

# R ENCONTRE

Yves LEJARD,

Infirmier Général au Centre Hospitalier de Villefranche sur Saône

Maîtrise en Sciences et Techniques Sanitaires et Sociales

Ancien élève de l'École Nationale de la Santé Publique, promotion 2000 des Infirmiers Généraux

## CONTRIBUTION DE L'INFIRMIER GÉNÉRAL À LA PROMOTION DE L'ÉDUCATION DU PATIENT

### RÉSUMÉ

L'éducation du patient se développe de façon inégale dans les hôpitaux. Quand elle est pratiquée, elle repose plus sur des initiatives individuelles de professionnels de santé que sur un projet pluridisciplinaire de service. Pourtant, le développement constant des maladies chroniques rend nécessaire la pratique effective d'une démarche éducative de qualité pour mieux former les patients à la gestion de leur affection. Dans ce contexte, l'infirmier général se doit de favoriser les conditions du développement de processus éducatifs.

Mais pour être en mesure d'identifier la nature de la contribution du Directeur du Service de Soins Infirmiers à la promotion de l'éducation du patient, nous avons cherché dans le cadre de notre travail de fin d'études à comprendre pourquoi la formation des patients à la gestion de leur maladie chronique était peu développée ou de faible qualité. À partir de l'analyse de quinze entretiens, réalisés dans trois services accueillant des patients souffrants de maladies chroniques, auprès de cadres infirmiers, de diététiciennes, d'infirmières et de médecins, nous avons vérifié que lorsqu'il y a coopération entre ces acteurs hospitaliers, il existe un processus de formation de qualité. Nous avons aussi constaté que l'infirmier général pouvait contribuer à créer une éducation du patient de qualité en développant une politique de soin et de management qui favorise la communication et la coopération des professionnels de santé.

Pour favoriser la coopération des acteurs, nous proposons des changements notamment structurels (création d'une direction des soins), organisationnels (clarification des fonctions et ajustement des compétences, dossier de soins partagé, outils d'aide aux décisions de soins) et managériaux (rôle stratégique de l'encadrement, pratiques de décloisonnement, pilotage dans un esprit d'amélioration continue de la qualité).

**Mots clés :** gestion de la maladie chronique, éducation du patient, mise en coopération des acteurs. Infirmier Général.

# CONTRIBUTION DE L'INFIRMIER GÉNÉRAL À LA PROMOTION DE L'ÉDUCATION DU PATIENT

## INTRODUCTION

Mieux vaut prévenir que guérir... ces dernières décennies les pouvoirs publics ont régulièrement incité au développement de la prévention mais, il faut bien le reconnaître, les résultats obtenus sont contrastés. Suite aux ordonnances de 1996, les conférences régionales et nationales de santé fixent désormais les priorités de Santé Publique qui devront être intégrées dans les politiques publiques et notamment au niveau des établissements de santé. En début d'année 2001, Bernard Kouchner déclare que le système de soins français est trop centré sur la dimension curative et propose un plan national d'éducation à la santé articulé autour de quatre axes : intégration de l'éducation à la santé dans les études médicales, formation des bénévoles et salariés des associations du domaine sanitaire, création d'un réseau national d'éducation pour la santé et promotion de l'éducation thérapeutique du patient, diffusion d'un *Guide d'éducation pour la santé* dès l'école primaire.

L'existence de pratiques éducatives à l'hôpital repose le plus souvent sur le volontarisme des professionnels de santé. D'Ivernois et Gagnayre (1995) rapportent que sur 400 services d'hospitalisation de diabétologie ou de médecine interne à orientation endocrinienne, 37 % étaient dotés en 1992 d'une organisation de l'éducation. Une étude réalisée par le Bureau Infirmier du Ministère de la Santé (1995) souligne le faible développement de l'action éducative des infirmières hospitalières. Certes, régulièrement, des articles sont publiés sur l'éducation du patient à l'hôpital. Il s'agit, dans la plupart des cas, de la mise en place de projets éducatifs auprès de personnes hospitalisées atteintes d'une maladie chronique (diabète, asthme,...). Signalons toutefois des initiatives plus globales comme au centre hospitalier de Dreux (1999) où a été en particulier créé une unité de prévention et d'éducation. Le développement des consultations infirmières en éducation est aussi à noter mais nous avons constaté qu'elles ne se rencontraient presque exclusivement que dans les centres hospitaliers régionaux et recouvraient les champs traditionnels de l'éducation déjà cités.

Avec l'augmentation de l'espérance de vie à la naissance et de meilleures capacités thérapeutiques, la prévalence des maladies chroniques ou d'évolution assez longue ne fait que se renforcer. **La systématisation des actions de formation des patients à la gestion de leur maladie chronique, dans l'objectif de retarder l'évolution de la maladie, devient un véritable enjeu de Santé**

**Publique.** La conférence nationale de santé des 21, 22 et 23 mars 2000 a d'ailleurs placé parmi ses quatre principales recommandations en matière de politique de santé publique, le développement l'éducation thérapeutique du patient.

Pourtant, le corps médical a un devoir d'information du patient, non seulement pour recueillir son consentement sur les actes et traitements pratiqués, à partir d'une « *information loyale, claire et appropriée* » (article 35 du code de déontologie médicale), mais aussi pour s'assurer de la bonne observation des prescriptions : « *Le médecin doit formuler ses prescriptions avec toute la clarté indispensable, veiller à leur compréhension par le patient et son entourage et s'efforcer d'en obtenir la bonne exécution* » (article 34 du code de déontologie médicale). Cette information est de sa responsabilité et elle sous-entend dans certaines situations, comme le soulignent Hoerni et Bénèzech (1993), la mise en œuvre d'une action d'éducation. Le code de la santé publique prévoit cette obligation d'information à son article L. 710 – 2 : « *dans le respect des règles déontologiques qui leur sont applicables, les praticiens des établissements assurent l'information des personnes soignées. Les personnels paramédicaux participent à cette information dans leur domaine de compétence et dans le respect de leurs propres règles professionnelles* ».

Le décret n° 81 – 539 du 12 mai 1981 qui régit l'exercice professionnel de la profession d'infirmière fait mention à l'article L. 473 de sa participation à des actions en matière de prévention et d'éducation à la santé. Sur le plan des soins infirmiers, le décret n° 93 – 345 du 15 mars 1993 précise dans son article 1<sup>er</sup> qu'ils sont de « *de nature technique, relationnelle et éducative* ». La fonction éducative est très souvent vécue par les infirmières comme l'un des rares domaines d'autonomie professionnelle, elle est ainsi très vivement revendiquée et défendue car constitutive de leur identité de soignantes. D'autres professionnels de santé comme les diététiciennes ont aussi parmi leurs missions une fonction éducative auprès des patients.

Dans notre exercice professionnel, nous avons constaté que les infirmières évoquent souvent, en matière d'actions éducatives auprès des patients, leur manque de disponibilité en raison de la charge de travail, leur déficit de compétence ou des difficultés de coopération entre partenaires du soin : médecins, diététiciens, kinésithérapeutes... Quand il est demandé de préciser ce qui est entendu par *éducation du patient*, les réponses sont souvent multiples : c'est « faire » de la prévention, apprendre à se « piquer », donner des conseils, instruire le patient...

Si la charge de travail est un argument qu'il ne faut pas éluder, nous avons été fréquemment intrigué par cette faible coordination entre les professionnels et la pauvreté des échanges sur la problématique éducative des patients. Souhaitant mieux comprendre pourquoi l'éducation du patient se développe si lentement et de façon inégale dans les hôpitaux, et estimant de façon intuitive pour l'instant que le manque de coopération entre les acteurs et leur insuffisante maîtrise de l'éducation du patient pouvait expliquer en grande partie cette situation, nous avons approfondi ces deux notions dans les champs de la sociologie des relations professionnelles et des sciences de l'éducation.

sables dans le contexte spatio-temporel des soins hospitaliers. Dans la déclaration d'Alma-Ata de 1976 *sur les soins de santé pour tous en l'an 2000*, l'éducation pour la santé recouvre à la fois la promotion de la santé chez les individus en évitant les comportements à risques, c'est la prévention primaire, la prévention de la maladie dans les groupes particulièrement exposés afin d'éviter ou retarder l'apparition d'une maladie (ou prévention secondaire) et la prévention tertiaire qui vise à la mise en place de stratégies pour retarder l'apparition et la gravité de complications liées à la maladie. L'éducation du patient atteint d'une maladie chronique se situe au niveau de la prévention tertiaire et a pour finalité une meilleure gestion de la maladie et de ses conséquences.

## CADRE THÉORIQUE

### La formation du patient à la gestion de sa maladie chronique

Bien souvent quand on parle d'éducation du patient, il est fait référence à l'éducation à la santé. Si l'éducation du patient se situe bien dans ce champ conceptuel, elle ne le recouvre qu'en partie et une erreur d'appréciation sur ses limites peut conduire à se fixer des objectifs trop ambitieux, donc difficilement réali-

Comme l'éducation pour la santé, l'éducation du patient a pour ambition de modifier des attitudes et des comportements, de délivrer des connaissances et des savoir-faire. Mais ces objectifs sont centrés sur une meilleure appréhension de la maladie, de ses symptômes et effets, de son traitement et de son application, de sa surveillance, sur l'acceptation de cette maladie et de ses conséquences. Elle vise aussi à aider la personne à rester insérée dans sa vie sociale. La finalité de l'éducation du patient est de rendre capable la personne d'effectuer des choix de vie en toute connaissance des conséquences de ses actes. Elle se situe ainsi au carrefour de l'information et de la persuasion. Le guide de terminologie du service infirmier définit les soins éducatifs comme des

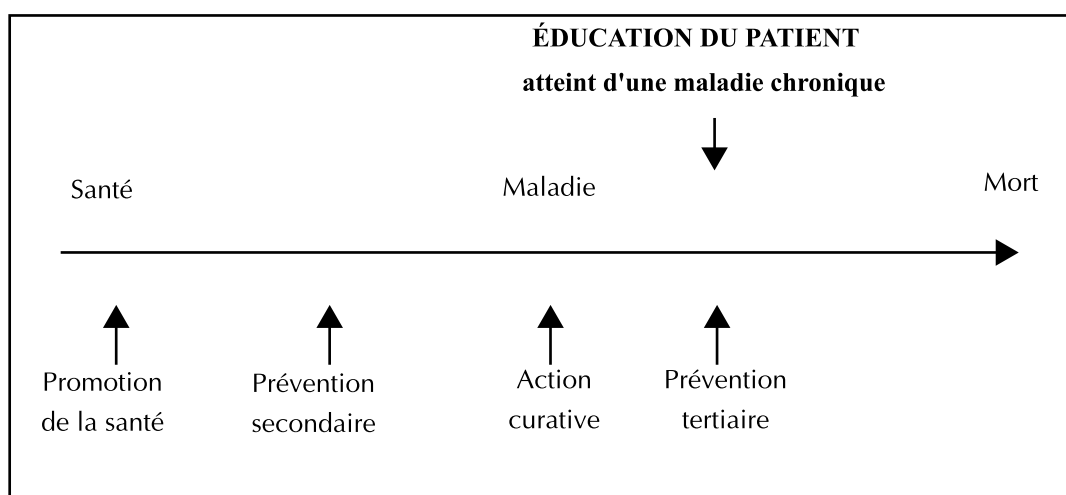


Figure 1 : Actions de prévention sur le continuum de vie et place de l'éducation du patient atteint d'une maladie chronique (d'après D'IVERNOIS et GAGNAYRE, Apprendre à éduquer le patient, 1995, p. 16)

## CONTRIBUTION DE L'INFIRMIER GÉNÉRAL À LA PROMOTION DE L'ÉDUCATION DU PATIENT

« interventions qui consistent à offrir à une personne ou à un groupe, des informations, conseils ou assistances pour lui permettre de comprendre ce qui peut maintenir, restaurer, promouvoir sa santé et modifier ses comportements ». Cette action éducative dans le contexte de la maladie chronique vise souvent à faire acquérir des capacités relativement complexes, comme l'ajustement journalier d'un traitement, et nécessite un transfert planifié de compétences. Aussi, nous retiendrons comme définition, celle donnée par Deccache car elle s'inscrit dans une logique très pédagogique de progression : « **L'éducation du patient est donc un processus par étapes, intégré dans la démarche de soins, comprenant un ensemble d'activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'aide psychologique et sociale, concernant la maladie, les traitements, les soins, l'organisation et les procédures hospitalières, les comportements de santé et ceux liés à la maladie, et destinées à aider le patient (et sa famille) à comprendre la maladie et les traitements, collaborer aux soins, prendre en charge son état de santé et favoriser un retour aux activités normales** » (DECCACHE et LAVENDHOMME, *Information et éducation du patient*, 1989, p.45).

D'autres praticiens de l'éducation préfèrent adopter le terme de *formation thérapeutique* du patient. Ainsi, Lacroix et Assal (1998) estiment que le concept d'éducation est trop global car il introduit l'idée d'acquisition de normes culturelles et morales qui ne sont pas sur le plan éthique conciliables avec la vocation médicale. Le concept de formation contient aussi l'idée de processus, c'est-à-dire d'une succession d'activités d'apprentissage organisées dans le temps, en vue de permettre à des personnes d'acquérir des compétences dans un domaine particulier. Il s'agit bien en matière de gestion de la maladie chronique de permettre aux patients de maîtriser le cours habituel d'une maladie en terme de surveillance de paramètres (glycémie, volume respiratoire) ou de réalisations adaptées de thérapeutiques (décision, technique d'injection ou d'inhalation).

Cette formation vise donc à une modification du savoir, savoir-faire et savoir-être du patient dans le contexte de la maladie chronique; pour cela elle nécessite de respecter un certain nombre d'étapes et de techniques.

- **Les objectifs d'enseignement** : C'est la détermination de ce que le patient doit être capable de faire, de savoir et de gérer à la fin de la formation en fonction de ses besoins mais aussi de ses demandes. Ces objectifs seront posés en tenant compte des potentialités du patient; ceux-ci doivent être en effet réalistes pour qu'il puisse les atteindre. Certains d'entre eux seront d'ailleurs communs à toutes les personnes souffrant d'une même affection, comme la capacité à reconnaître les signes d'hypoglycémie chez un patient diabétique (ce sont des objectifs de sécurité).
- **Des contenus d'apprentissage** : Ceux-ci sont en général déjà élaborés quand il s'agit d'objectifs généraux puisqu'ils appartiennent à la plupart des situations rencontrées, par contre certains devront être construits plus spécifiquement pour les besoins d'une personne. Dans tous les cas ils seront connus de l'ensemble des intervenants auprès du patient.
- **Des méthodes pédagogiques** : Elles sont choisies en fonction du type d'acquisition à obtenir. Des objectifs du domaine sensori-moteur, comme l'apprentissage d'une technique d'alimentation entérale chez un patient, requiert des phases de démonstration et de simulation par étapes jusqu'à la mise en situation réelle. Par contre, l'enseignement de la compréhension du mécanisme de l'épuration rénale nécessite l'organisation d'un exposé et de discussions pour renforcer le transfert de connaissances. Ces activités seront à programmer pendant la durée de séjour du patient en fonction du principe de progression dans l'apprentissage, ce qui suppose une planification des interventions des différents professionnels (diététicien, infirmière ou médecin). Celles-ci pourront aussi se dérouler en groupes de patients selon les objectifs de formation. Le fait de s'adresser à des adultes ayant des expériences différentes, des préjugés, certains savoirs et des représentations diverses, oblige les formateurs à varier les stratégies d'enseignement. Les méthodes actives où l'apprenant est impliqué dans un exercice sont à rechercher (par exemple, confection de menus à partir de consignes). Les lieux dans lesquels se dérouleront les formations ont bien sûr une importance dans la mesure où ils faciliteront par leur calme, leur confort, la disponibilité des apprenants.
- **Le diagnostic éducatif** : Cette phase analytique est déterminante et présuppose l'utilisation de guides ou grilles d'évaluation des pré-acquis et des capacités mobilisables en lien avec le besoin éducatif présumé. La connaissance de certaines caractéristiques de la personne sont ainsi déterminantes (profession, contexte de vie, projets...) et montre bien l'intérêt d'une approche globale de la situation éducative.
- **Une évaluation des acquis** : Elle est à réaliser par la personne elle-même et par l'équipe à partir de grilles d'évaluation pour ce qui est des connaissances, de mise en situation en matière de techniques (contrôle de glycémie, injection...) et à la suite d'un entretien pour analyser avec la personne sa capacité globale à vivre sa maladie. Une évaluation médicale la complètera afin de déterminer si la situation patholo-

gique est maîtrisée en regard notamment des paramètres biologiques et d'un examen clinique. L'évaluation des processus de formation par ses concepteurs, mais aussi dans le cadre de démarches externes comme l'accréditation, est nécessaire pour donner au patient les chances les plus élevées de se transformer, finalité de toute formation.

## Division du travail et ordre négocié

Comme il existe une négociation et une coopération du patient dans la gestion de sa maladie chronique, une coopération la plus optimale possible des différents professionnels de santé est nécessaire pour que les tâches de chacun soient bien coordonnées et conformes à l'objectif recherché et négocié avec le patient. Ce **travail d'articulation** est en effet primordial « *pour que les efforts collectifs de l'équipe soient finalement plus que l'assemblage chaotique de fragments épars de travail accompli* »<sup>1</sup>. Mais la coopération des professionnels de santé ne va pas de soi dans le cadre de la division du travail hospitalier. Si chaque acteur de part sa formation développe une action éducative plus ou moins approfondie, il n'inscrit pas nécessairement son travail dans un processus optimal de coopération. Pourtant l'efficacité de cette démarche éducative est conditionnée, nous l'avons expliqué, par l'existence de contenus cohérents et programmés dans le temps, par des méthodes pédagogiques élaborées. Braissant, après avoir rappelé que la personne soignée est en relation aujourd'hui avec un nombre croissant de professionnels de santé, estime qu'il « *est de première importance qu'il y ait communication, collaboration et entente sur l'information donnée; faute de quoi, cet enseignement risque fort de perdre de sa crédibilité et d'augmenter en confusion* »<sup>2</sup>.

Hughes (cité par Dubar, 1998) considère que le travail de soin dans les services cliniques hospitaliers est organisé sous la forme d'une **division morale du travail**. Il décrit une hiérarchisation des fonctions qui prend en compte la distinction entre des activités réservées aux véritables *professionnels*, les médecins, et des tâches attribuées à des personnels chargés d'exécuter les prescriptions et de prendre soin, les *profanes*. Le professionnel effectue les tâches les plus nobles socialement, l'examen clinique, le diagnostic et la prescription; son autorité repose sur un *savoir ésotérique* car non facilement divulgué hormis aux étudiants en médecine, ses

futurs pairs, et de façon très partielle aux étudiantes infirmières. Il tire son prestige de sa compétence à nommer la maladie, à la guérir ou contenir son évolution. Il a enfin le pouvoir de déléguer le *sale boulot*, au sens de moins valorisant, au *profane* qui est ainsi chargé des tâches d'exécution liées aux décisions médicales (examens, surveillances, traitement) et aux besoins d'aide ou de suppléance du patient dans ses activités de la vie quotidienne. Les infirmières assurent ces tâches et ont la possibilité d'ailleurs d'en déléguer une partie, les moins nobles socialement car requérant théoriquement moins de savoir, aux aides-soignantes (toilette des patients, aide au repas).

Freidson (1984) parle lui de **division médicale du travail** réglée par la profession dominante, médicale, qui contrôle tout le travail autour de la guérison. Strauss (1992), en partant de l'étude du travail médical sur la trajectoire de la maladie et sans remettre en cause la notion de division du travail, met en valeur l'existence de plusieurs types de travail qui devront nécessiter une *articulation* entre eux dans un contexte de *négociation*. Pour cet auteur le terme de *trajectoire* englobe à la fois l'évolution physiologique de la maladie du patient, l'organisation du travail consécutive à sa gestion mais aussi les répercussions de cette situation sur les acteurs. Il considère que le malade fait partie des personnes qui participent à ce travail en relevant par exemple les effets négatifs d'un traitement (signalement de nausées, de vertiges) ou en collaborant à ses soins (respect d'une position d'alitement, surveillance d'une perfusion). La mise en œuvre d'une trajectoire, assurée par un ensemble d'acteurs, peut comporter dans certaines situations comme les maladies chroniques des types de travail multiples, conduits par des acteurs différents. Ainsi, *un travail de confort*, surtout assuré par l'aide-soignante, a lieu auprès d'une personne longuement alitée et équipée d'appareils de surveillance. Cette dernière contrainte conduit l'infirmière à faire *un travail de sécurité clinique* : vérification de la bonne marche des appareils d'assistance, surveillance des paramètres vitaux. *Un travail sur les sentiments* peut exister si la situation est difficile sur le plan affectif et est alors du ressort de l'infirmière ou d'un psychologue. Chaque intervenant dans la gestion de la trajectoire va poursuivre, surtout dans les situations complexes, sa propre logique liée à l'appréciation qu'il se fait de la bonne trajectoire à respecter. L'infirmière peut ainsi demander à espacer les surveillances pour « libérer » le malade de ces « attaches » techniques, l'aide-soignante va souhaiter que la personne soit levée rapidement et le médecin

1. STRAUSS, La trame de la négociation, sociologie qualitative et interactionnisme, 1998, p.87

2. BRAISSANT, Soigner, c'est aussi informer et enseigner, 1990, pp.40-41

tenir à la collecte fréquente des paramètres. La décision de faire évoluer la prise en charge dans telle direction pour éviter que ne s'installe une remise en cause globale du projet initial de trajectoire (fortes protestations de l'équipe, réaction du malade qui perçoit les divergences) nécessite un **travail supplémentaire d'articulation**. Ainsi le médecin donne le plan d'ensemble ou schéma directeur de trajectoire, la surveillante dirige son exécution, l'infirmière effectue les tâches requises. Mais ce schéma prévisionnel de trajectoire va, dans certains cas difficiles où les décisions thérapeutiques ne sont pas comprises et admises par les soignants ou le malade, devoir être l'objet de marchandage et de **négociation** pour se maintenir dans une direction assez proche de ce qui était envisagée. En effet s'il existe à l'hôpital ce que Strauss (1992) nomme un **contrat de base de l'institution**, c'est à dire ce sur quoi tout le monde est d'accord (rendre le malade en meilleure forme); dans les situations particulières comme la gestion de la fin de vie ou de la prise en charge de certaines phases de trajectoire de la maladie chronique (régime alimentaire plus restrictif chez une personne dialysée), une négociation doit avoir lieu pour faire accepter la décision médicale par le malade ou par l'infirmière.

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

### Les conditions de la coopération

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

cins psychiatres par exemple rendent nécessaire un travail d'articulation autour du projet thérapeutique. Mais celui-ci n'est pas facilité par la logique propre à chaque acteur professionnel ou profane et cette multiplication des métiers peut conduire à des cloisonnements qui rendent la coopération minimale alors que cette diversité de compétences devrait enrichir le travail de gestion de la trajectoire du patient. Cette situation de faible coopération produit dans certains domaines des effets dommageables pour le patient. En matière d'éducation, la délivrance d'informations concernant les conduites alimentaires par exemple, de nature même légèrement différente, peut provoquer de l'incrédulité et peu d'efficacité chez la personne formée. Les activités nécessairement partagées par plusieurs professionnels de santé sont donc pleinement concernées par ces risques liés au cloisonnement des acteurs et la formation du patient à la gestion de sa maladie chronique possède bien cette caractéristique pluridisciplinaire. Gonnet (1989) attribue au cloisonnement deux origines et propose quelques pistes.

La multiplication des métiers à l'hôpital rend chaque acteur dépendant de l'autre : le médecin de l'infirmière pour la collecte d'informations sur le malade, la diététicienne attend du médecin la prescription du régime, le médecin dépend d'un confrère pour un avis médical spécialisé. Une coordination s'impose de plus en plus pour que les soins prévus soient réalisés, mais chaque métier s'organise dans ses prestations en mettant en avant ses contraintes propres, toujours pertinentes au regard de la qualification qu'il a de la situation dans sa propre rationalité. Ainsi le médecin radiologue ne comprend pas que l'on ne puisse pas avancer l'examen d'un malade car il dispose d'une plage de rendez-vous libre, alors que le patient est en entretien avec la diététicienne. Le médecin du service est étonné que les aides-soignantes soient mécontentes quand il fait admettre des patients en début d'après-midi afin de commencer rapidement un bilan, alors qu'elles sont attachées à la qualité de l'accueil et que ces patients doivent attendre la préparation de leur chambre. La rencontre des logiques propres et légitimes pour chaque acteur peut produire des tensions et des conflits. Alors les professionnels, entretenant des relations distantes ou tendues, ne coopèrent qu'à un niveau minimum. La professionnalisation des métiers de l'hôpital et leur besoin d'être reconnus parmi la diversité contribue aussi à ce cloisonnement. Leur reconnaissance passe par l'affirmation d'une fonction propre qui permet de se constituer une identité professionnelle. Chaque métier a ses attributions mais certains domaines d'activité deviennent des enjeux dans cette quête de reconnaissance. L'éducation du patient est ainsi souvent considérée comme appartenant quasi

exclusivement au rôle infirmier. Elle est ainsi mise en avant dans le discours sans que l'on puisse toujours vérifier une mise en application organisée de cette compétence revendiquée. Quand c'est le cas, chacun a tendance à sauvegarder le contenu de l'enseignement délivré et contribue ainsi à renforcer par auto-production ce phénomène de cloisonnement.

La deuxième cause de faible coopération décrite par Gonnet (1989) est l'insécurité liée à la confrontation avec la maladie et la mort. Cette situation peut être productrice de tensions et conflits, les infirmières regrettant que des médecins ne s'intéressent plus au malade en fin de vie ou ne comprenant pas pourquoi on continue un traitement difficile à supporter par le patient. La logique de recherche des uns se confronte à la logique de confort des autres et un désaccord s'installe dans l'équipe de soins, peu propice à la coopération entre les acteurs. Aussi pour que cette coopération, indispensable à l'action de soins soit effective dans un service clinique il faut, dans ce contexte d'acteurs aux logiques, centres d'intérêts et contraintes différentes, que les professionnels de santé travaillent dans un meilleur climat de sécurité psychologique. La maîtrise des compétences, des identités professionnelles solides mais élargies et un système de communication et d'information conséquent peuvent contribuer à favoriser de véritables interactions dans une dépendance acceptée car construite sur la complémentarité.

Les services se spécialisent, les techniques de soins évoluent et conduisent les professionnels de santé à devoir se former continuellement. À chaque mouvement de mécontentement des infirmières par exemple, la question du besoin de formation apparaît dans les revendications. La compétence est un élément constitutif de l'identité professionnelle et participe au processus engagé de professionnalisation (un second élément en est la qualification à travers les diplômes et la rémunération). La maîtrise de gestes sophistiqués, de techniques d'entretien, comme la relation d'aide, sécurisent les soignants dans leur relation avec le patient et contribuent à leur reconnaissance professionnelle. Conduire un entretien pour poser un diagnostic éducatif nécessite une formation qui n'est peut-être pas acquise par toutes les infirmières et cela favorise probablement leur non-implication effective dans les processus de formation des malades. Ce mouvement de professionnalisation a aussi conduit à délimiter, cloisonner les attributions, les tâches autorisées à chaque corps de métier conformément à la division médicale du travail. Cette segmentation de la prise en charge des soins par de multiples professionnels de santé rend non seulement plus difficile la coordination des acteurs mais conduit à créer de l'insécurité dans ses propres attributions conti-

nuellement menacées par un autre professionnel ou un métier d'apparition plus récente à l'hôpital (développement des psychologues, des ergothérapeutes). Gonnet (1989) propose, pour dépasser cette problématique, de réfléchir à partir d'une **identité professionnelle élargie à la fonction**. Ainsi, on pourrait parler de fonction soignante, hôtelière, technique... La fonction regrouperait plusieurs métiers où chacun aurait son domaine de spécificité tout en partageant sur certaines activités des attributions communes à l'ensemble des métiers considérés. L'infirmière pourrait dans le cadre de sa spécificité être reconnue dans les activités de soins techniques, sa responsabilité des soins infirmiers et sa coordination de l'exécution du plan de soin du patient, l'aide-soignante serait responsable du service des repas et de l'entretien de l'environnement immédiat du patient. Toutes deux se retrouveraient dans une identité soignante partagée autour d'autres activités comme les soins d'hygiène. Au-delà de l'exemple, c'est le principe sous-tendu qui nous paraît pertinent car il garantit à la fois une spécificité forte autour d'une activité clairement définie que l'acteur est seul à détenir tout en créant un espace élargi de coopération à partir d'une mission commune. Ce principe peut très bien s'appliquer à la formation du patient où chaque acteur posséderait une spécificité dans une fonction partagée (expliquer la maladie, apprendre à conduire son traitement, faire comprendre et accepter le régime alimentaire).

## PROBLÉMATIQUE ET HYPOTHÈSES DE RECHERCHE

La lenteur de diffusion des pratiques éducatives nous conduit à penser que, même avec l'application d'une méthodologie aujourd'hui testée et éprouvée, la situation ne risque de s'améliorer qu'assez lentement faute d'avoir éliminé toutes les causes de frein à son développement.

Une des premières se situe dans le rôle que se donnent les professionnels de santé en privilégiant surtout le traitement de la maladie et de ses complications. La formation initiale des médecins a été longtemps exclusivement centrée sur les maladies dans une conception organiciste; ce n'est que depuis quelques années que les nouveaux programmes de formation commencent à intégrer des notions de santé et de prise en charge plus globale du patient à partir d'apports en sciences humaines. Aujourd'hui, les pratiques hospitalières restent malgré tout encore ancrées dans une logique de

## CONTRIBUTION DE L'INFIRMIER GÉNÉRAL À LA PROMOTION DE L'ÉDUCATION DU PATIENT

spécialisation organique. Les infirmières, qui ont pourtant bénéficié d'une formation fondée sur une approche de l'homme dans ses dimensions tant biologiques que psychologiques et sociales, adoptent bien souvent la logique dominante du service dans le cadre de la division du travail nécessaire à la conduite de l'action diagnostique et thérapeutique.

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

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

À l'évocation de ces différentes causes probables de la difficulté à voir se développer rapidement l'éducation du patient, nous constatons que certaines relèvent de décisions réglementaires nouvelles, comme l'incitation

plus forte au développement de la politique éducative à l'hôpital ou la formation initiale et continue des médecins. Par contre, pour ce qui est de la politique de soins et des projets de service, de la formation continue des infirmières et de l'intégration de la mission éducative dans le projet d'établissement, l'infirmier général est bien un des acteurs potentiels de changement. Il se doit, en lien avec la commission du service de soins infirmiers et les professionnels, de **concevoir et mettre en œuvre une politique de soins qui intègre les objectifs de Santé Publique en rendant effective l'action éducative des soignants**. Pour cela, il a à élaborer un projet de soins qui prenne en compte, en cohérence avec le projet d'établissement, la réalisation de démarches d'éducation du patient dans un cadre organisé et réfléchi tant au niveau institutionnel qu'au sein des services.

Convaincu à la fois de notre responsabilité dans l'impulsion de démarches éducatives et que celles-ci sont valorisées par la capacité des acteurs à travailler en coopération, **nous nous sommes attachés à découvrir et analyser comment les professionnels de santé coopèrent et s'organisent pour réaliser une action éducative auprès de patients adultes atteints de maladies chroniques. Ceci dans le but de mettre en lumière les facteurs qui favorisent la mise en œuvre d'une action éducative de qualité.**

Pour guider notre recherche auprès des professionnels de santé, nous avons posé comme hypothèse que la **qualité de la démarche de formation du patient à la gestion de sa maladie chronique est favorisée par le développement de pratiques de coopération entre les professionnels de santé et que cette coopération est d'autant plus effective quand l'infirmier général développe une politique qui favorise la communication entre les professionnels de santé.**

### PRÉSENTATION DE L'ÉTUDE ET DISCUSSION

Une démarche d'ordre qualitative a été retenue, en nous limitant à trois services cliniques, pour comprendre comment les acteurs coopèrent dans le domaine éducatif. Nous nous sommes ralliés aux méthodologies d'observation développées par l'école de l'interactionnisme de Chicago et en particulier par Mager : « *Si on définit un monde social comme un réseau d'acteurs coopérant dans l'accomplissement d'activités spécifiques, le chercheur est tenu d'identifier qui agit avec qui, pour pro-*

duire quoi, selon quel degré de régularité, et sur la base de quelles conventions [...] <sup>3</sup>»

## Les services cliniques observés

Ont été recherchés des services connus par les directions de services de soins infirmiers pour avoir développé des pratiques éducatives dans le domaine des maladies chroniques de l'adulte. Afin d'avoir plus de probabilité d'observer des modes de coopération d'intensité variable nous avons sélectionné lors de notre pré-enquête, à partir d'entretiens avec en particulier des cadres supérieurs infirmiers, des services aux spécialités médicales différentes et aux modes de coopération que nous pressentions comme divers.

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

Tableau 1 : répartition des entretiens

**Le service A**, unité d'hospitalisation de semaine où sont réalisés des bilans endocriniens dont la plus grande partie concernent des personnes débutant un diabète. Un apprentissage des techniques d'injections, de surveillance y est pratiqué. Des conseils éducatifs en matière d'hygiène de vie sont prodigués (régime alimentaire, hygiène du corps).

**Le service B** qui prend en charge des personnes devant avoir recours à des séances de dialyse. Les patients ou les familles reçoivent selon leurs capacités une formation à l'utilisation des techniques de soins et sont astreints à un régime alimentaire contraignant.

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

À l'occasion de la réalisation des entretiens, nous avons pu visiter les différents locaux des services et

observer l'agencement des éventuelles pièces où se réalisent des séances d'éducation du patient.

Notre recherche ayant pour objectif de comprendre comment les acteurs de santé concernés par la formation du patient coopèrent dans l'élaboration et la mise en œuvre d'une démarche éducative, de découvrir les éventuels facteurs et acteurs qui favorisent une coopération de qualité, nous devions rencontrer en entretien dans chaque service retenu les professionnels impliqués dans les soins ou leur organisation. Les acteurs concernés par la formation du patient peuvent être sur le plan des qualifications assez nombreux et nous nous sommes limités aux principaux intervenants, les médecins, les infirmières, les diététiciennes et les cadres infirmiers.

Afin de mesurer l'éventuelle influence de l'action et du positionnement de la directrice du service de

soins infirmiers, nous avons aussi rencontré les infirmières générales des deux hôpitaux concernés par notre enquête.

## Le niveau de coopération entre les acteurs

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

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

3. Cité par STRAUSS, La trame de la négociation, sociologie qualitative et interactionnisme, Paris, 1992, p.50.

## CONTRIBUTION DE L'INFIRMIER GÉNÉRAL À LA PROMOTION DE L'ÉDUCATION DU PATIENT

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

L'analyse des pratiques éducatives de l'équipe du service C ne nous a pas révélé d'insuffisances particulières et nous avons conclu à la très bonne qualité de la démarche de formation pratiquée par l'équipe.

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

La coopération entre les acteurs du service A ne s'instaure véritablement qu'en cas de négociation à opérer avec un patient. La majorité des professionnels ont toutefois conscience qu'il serait souhaitable de mieux communiquer pour homogénéiser les pratiques. Mais il ne se dégage pas une réelle volonté de changer ce mode de fonctionnement car vraisemblablement chaque catégorie professionnelle en retire des bénéfices en terme de préservation de ses prérogatives éducatives nécessaires à la protection d'une identité professionnelle estimée comme menacée. On observe ainsi que les documents écrits sont réduits à leur minimum. Comme l'explique Gonnet (1989), l'insécurité alimente la logique de cloisonnement et les coopérations sont contraintes et faibles. Cependant le cadre infirmier assure les régulations nécessaires à la poursuite des tâches constitutives du projet de soin et de la trajectoire du patient; mais cette fonction d'interface n'est pas assurée jusqu'à son terme et ne permet pas une mise en relation forte des acteurs autour de l'élaboration d'un projet éducatif partagé.

Le service B se distingue à la fois par l'existence de signes de cloisonnements assez clairement identifiables et des modes de coopération réussis. L'éducation est en très grande partie du domaine infirmier et ces professionnels ne souhaitent pas partager cette activité : « *l'éducation, c'est aux infirmières à la faire, c'est notre rôle propre!* » affirma avec force une des infirmières interviewées. Une relève commune infirmières-médecin a toutefois été instituée afin de partager les problèmes de soin et évaluer la progression dans l'éducation du patient. Cette forme de coopération trouve son origine dans les difficultés fréquentes à former les patients à la dialyse et en particu-

lier sur le plan de l'hygiène de vie. L'implantation des transmissions ciblées a favorisé la qualité du contenu de ces échanges. Le cadre infirmier estime que l'éducation est surtout de la responsabilité de l'infirmière et qu'il lui appartient d'en développer sa pratique et elle ne s'implique pas elle-même fortement dans la conduite de la démarche d'amélioration. Le niveau de coopération dans cette équipe est certes plus développé que dans le précédent service mais connaît un certain cloisonnement issu de logiques professionnelles différentes : de recherche pour les médecins, d'affirmation identitaire pour les infirmières.

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

L'analyse comparée des pratiques éducatives et de coopération de ces trois services nous a autorisé à conclure que **la qualité de la démarche de formation du patient à la gestion de sa maladie chronique est favorisée par le développement de pratiques de coopération entre les professionnels de santé.** Cependant, les entretiens et leur analyse nous ont permis de mettre en évidence d'autres variables probablement explicatives dans la création d'une situation de formation de plus ou moins forte qualité.

La logique médicale du service peut grandement influencer sur l'effort de qualité exigé. La non-observance par le patient des enseignements prodigués peut en

effet remettre en question la qualité du travail médical en matière de greffe rénale.

La nature de la maladie peut conduire à rendre plus difficile en soi l'efficacité de la démarche éducative. Il paraît plus complexe de former des personnes à la gestion d'une insuffisance rénale ou d'un diabète. L'aspect instrumental est très prégnant dans les contenus d'éducation, stylo auto-injectable, appareil de surveillance de la glycémie, branchement à un rein artificiel. Le régime alimentaire à respecter peut s'avérer complexe à adapter aux modes de vie, la population concernée est composée de personnes qui peuvent être âgées et donc plus difficiles à former.

L'existence de techniques comme les transmissions ciblées et de supports tel que le diagramme de soins peut certainement faciliter l'identification des réajustements à opérer dans le plan d'action éducatif et permettre de s'assurer que les activités de formation prévues ont bien été réalisées. Mais ces techniques et ces outils ne sont à notre avis pas une condition suffisante pour produire de la qualité. Il nous semble par contre déterminant de veiller à ce que ces moyens soient mobilisés et partagés dans leur contenu informatif par l'ensemble des acteurs car la qualité ne peut s'inscrire que dans un processus où interviennent souvent de nombreux partenaires : il suffit qu'un maillon de la chaîne soit faible pour que le résultat ne soit pas atteint. Le cadre infirmier peut être de par sa position de « marginal-sécant », c'est à dire au carrefour de plusieurs logiques, l'initiateur de la nécessaire mise en coopération des professionnels de santé. Nos entretiens dans les services A et B ont révélé un certain retrait de l'encadrement, non par désintérêt pour l'éducation, mais plus par conviction que ce devait être à l'équipe de prendre l'initiative dans ce domaine. Que le service C soit perçu comme dispensant une éducation de meilleure qualité peut par contre en bonne partie être attribuée au cadre infirmier du service.

L'examen de ces différentes variables nous conduit à admettre qu'un certain nombre d'entre elles peuvent influencer sur la qualité du processus éducatif et le favoriser mais nous restons convaincu, conforté par notre recherche, que **sans coopération forte des acteurs**, la qualité, de nature fondamentalement transversale, ne peut être atteinte dans la formation du patient. Par contre, nous avons relevé que le cadre pouvait être un acteur déterminant de cette mise en coopération. De par sa place au carrefour des logiques médicales, soignantes, du malade et des autres services, il est le plus en marge et paradoxalement en communication avec tous. Cette position privilégiée mais difficile n'est cependant pas toujours assumée comme elle le devrait

et il est de la responsabilité de l'infirmier général de créer les conditions pour que l'encadrement assure ce rôle d'intégrateur des logiques parfois opposées, de fédérateur autour d'un projet afin de développer l'éducation du patient, une de nos missions.

## L'impact de la politique de l'infirmière générale

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

Le projet de soin du service infirmier a été écrit lors du dernier projet d'établissement et aucune référence n'est faite, en terme d'objectif, à l'éducation thérapeutique du patient. L'infirmière générale reconnaît que les paramédicaux non-infirmiers et les médecins ne consultent pas souvent le dossier de soins infirmiers et qu'il y a beaucoup d'informations qui s'échangent oralement. Les transmissions ciblées commencent à être utilisées dans quelques services. Sa considération des cadres est bonne mais nous n'avons pas discerné d'attentes particulièrement précises à l'égard de l'encadrement. Il n'existe pas de définition de poste hormis pour des affectations spécifiques. Quant aux relations que l'infirmière générale entretient avec les médecins et les paramédicaux non-infirmiers, elle ne les rencontre qu'occasionnellement.

Au cours de l'interview avec l'infirmière générale responsable des équipes soignantes des services B et C, il nous a été remis le projet de soins des paramédicaux. L'éducation du patient est abordée à plusieurs reprises. Dans la partie sur la prise en charge globale, nous avons noté que les soins éducatifs doivent être programmés et réalisés en pluridisciplinarité. Sur le plan des objectifs à atteindre dans l'un des trois axes du projet, apparaît la promotion de l'information du patient, le développement d'outils permettant aux équipes soignantes de gérer les informations concernant le malade et l'amélioration de la coordination des actions entre les professionnels de santé. Parmi les moyens retenus, nous avons pu remarquer la volonté de modifier le dossier de soins pour que chaque professionnel se l'approprie mieux, l'encouragement au développement des transmissions ciblées et des diagrammes d'activité, l'or-

## CONTRIBUTION DE L'INFIRMIER GÉNÉRAL À LA PROMOTION DE L'ÉDUCATION DU PATIENT

ganisation au sein de l'équipe pluridisciplinaire des temps d'information concernant le malade. Le management de l'encadrement est basé sur une volonté de responsabilisation des cadres supérieurs et des surveillantes, des profils de postes sont construits pour une bonne partie des services et sont utilisés en cas de nouvelle affectation ou de malentendu avec le cadre ou le médecin du service (conflit d'attente de rôle par exemple).

La teneur de ces deux entretiens, la consultation de certains documents comme les projets de soins ou des comptes-rendus de réunions nous permettent d'établir un lien entre une politique qui favorise les modes de coopération et la réalisation effective d'une formation des patients de meilleure qualité. En effet, l'action conduite par l'infirmière générale de l'établissement des services B et C est plus propice à créer les conditions d'une véritable éducation du patient par l'existence en particulier de supports d'informations adaptés et une attente claire du rôle des cadres en matière de vecteur de communication entre les différents professionnels.

Il nous apparaît, avec toute la limite d'une analyse qui porte uniquement sur deux situations, que le rôle joué par l'infirmier général dans le domaine de la promotion de l'éducation, la mise en œuvre d'outils d'information et de communication, l'organisation des professionnels paramédicaux et le management des cadres contribue à favoriser le développement d'une formation des patients à la gestion de leur maladie chronique.

### UN DES ENSEIGNEMENTS : DÉVELOPPER LA FONCTION D'INTÉGRATION

La recherche que nous avons conduite, l'analyse des données recueillies dans les services cliniques et notre expérience professionnelle nous permettent d'être en mesure d'identifier trois grands enjeux qui orientent l'action de l'infirmier général. Mais ce dernier, pour conforter son positionnement, se doit aussi d'être à l'écoute des demandes des professionnels de santé.

Nous l'avons déjà évoqué, les orientations actuelles en matière de politique de santé publique confèrent à l'hôpital une responsabilité croissante. Dans les contrats d'objectifs et de moyens il est demandé aux hôpitaux de prévoir des actions pour développer la

prévention et l'éducation du patient. La baisse des durées de séjours hospitaliers et la mise en réseau des établissements entre eux ou avec le secteur libéral et associatif accentuent la nécessaire éducation des patients qui souhaitent d'ailleurs quitter plus rapidement l'hôpital, même avec des traitements encore conséquents. La qualité des soins dispensés à l'hôpital n'est plus depuis 1996 un objectif flou à atteindre. L'accréditation des établissements de santé commande aux communautés hospitalières de s'engager dans une politique d'amélioration continue de la qualité, tant dans les moyens que les procédures et les résultats. Les droits des usagers de l'hôpital (représentants au conseil d'administration, commissions de conciliation, permanences d'associations) se renforcent et la demande de plus grande implication dans le processus de soin commence à s'observer de façon assez fréquente.

La multiplication des métiers hospitaliers dans un contexte de spécialisation des techniques de soins, la problématique sous-jacente des identités professionnelles, l'existence de logiques d'action différentes entre professionnels, l'insécurité liée à la maladie et à la mort, ne favorisent pas dans nombre de situations la réalisation de soins de qualité en raison des déficits de coordination et de coopération entre les intervenants. Faciliter l'intégration des différents professionnels de santé dans une démarche partagée de soin est le défi qu'a à relever l'encadrement soignant et l'infirmier général.

Nous avons demandé à chacun des interviewés ce qu'il attendait de la direction du service de soins infirmiers en matière de contribution à la promotion de démarches d'éducation du patient.

**Plus d'infirmières :** la question des moyens en personnel, attente fréquente posée par la majorité des acteurs des services A et B surtout, ne nous surprend pas car nous avons exposé dans notre cadre théorique qu'il était souvent constaté que l'invocation d'une insuffisance de temps était une façon dans bien des cas de justifier la non-réalisation de certaines tâches.

**Des formations plus adaptées :** les personnels paramédicaux, déjà très bien formés aux spécialités médicales de leur service d'affectation, sont très demandeurs de formations en pédagogie car ils ressentent des lacunes en matière de processus d'apprentissage. Ils attendent de l'infirmier général qu'il développe des actions de formation adaptées à leurs besoins.

**Aider à communiquer :** l'encadrement attentif de l'infirmier général qu'il « favorise l'organisation de la démarche éducative en faisant que les personnes

concernées se rencontrent et s'écoulent, qu'on arrive à se mettre d'accord sur ce qu'on dit et qui fait quoi... ». Il existe un fort besoin d'intervention en matière de médiation mais aussi d'aide sur le plan de la méthode pour construire une démarche de formation où les rôles de chacun soient clarifiés.

**Faire connaître notre travail :** nous avons enfin observé un besoin de reconnaissance chez certaines infirmières qui ont le sentiment que l'infirmier général ne montre pas suffisamment de signes de valorisation de leur travail.

## Un Directeur des Soins

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

L'étude des modes de coopération entre professionnels de santé nous a montré que l'articulation des actions entre infirmières et diététiciennes par exemple n'était pas optimum en particulier dans le service A. La cohérence des interventions était rendue difficile par le cloisonnement des acteurs et manifestement le cadre infirmier ne disposait pas de la légitimité pour intervenir efficacement au rapprochement des professionnels. Cette logique des approches par métier produit en effet plus une juxtaposition des interventions qu'un partage complémentaire des missions. Nous estimons que la construction d'un ensemble organisationnel qui rassemble tous les paramédicaux acteurs de soins directs au patient peut favoriser une meilleure coopération propice à une démarche organisée en matière d'éducation des patients. Aussi, nous proposons de concevoir l'organisation hospitalière plus autour de la notion de fonction centrée sur la nature du service à rendre pour dépasser les logiques actuelles de corps statutaires productrices de défenses identitaires et d'intérêts particuliers. Nous nous rapprochons en cela

des conclusions de Gonnet (1989) évoquées précédemment et prenons en compte les souhaits des personnes interviewées de voir s'améliorer les relations de travail entre les différents professionnels. Dans l'établissement des services B et C étudiés, l'infirmière générale est responsable des diététiciennes et un projet de soins des paramédicaux a été élaboré. Ce mode d'organisation se rencontre dans d'autres établissements et est producteur, d'après les témoignages que nous avons pu en recueillir, d'une meilleure communication et organisation des acteurs concernés.

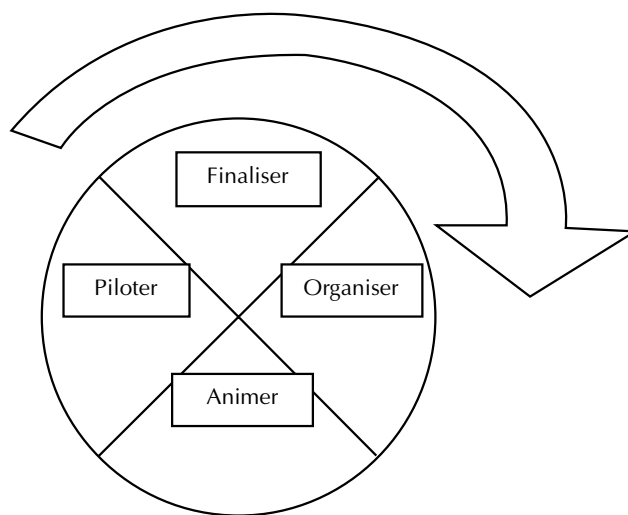


Figure 2 : quatre capacités de management à mettre au service de l'éducation du patient

L'infirmier général a à déployer ces capacités à propos de l'éducation du patient tant au niveau des services de soins qu'au sein de la communauté hospitalière, mais aussi dans ses collaborations avec les professionnels de santé extra-hospitaliers.

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

## CONTRIBUTION DE L'INFIRMIER GÉNÉRAL À LA PROMOTION DE L'ÉDUCATION DU PATIENT

Associer l'encadrement à cette démarche de construction du sens et de son rappel aux équipes est capital car il est le vecteur et l'associé de toute politique d'amélioration continue de la qualité.

**Organiser les attributions et les compétences :** clarifier les responsabilités et donc les attributions de chacun sont gage à la fois d'efficacité dans les soins et de sécurité pour les professionnels à condition qu'une vérification des compétences et leur ajustement soient organisées. Ces préalables sont alors facteurs de travail en meilleure coopération à partir d'identités professionnelles solides qui reposent sur des compétences spécifiques et partagées connues de tous. L'élaboration de définitions de fonctions n'est pas une condition suffisante pour que chaque professionnel paramédical se conforme à ses obligations. Mais cela permet si besoin de provoquer une discussion en cours d'année ou lors de l'entretien annuel d'évaluation. La construction et la systématisation de définitions de fonction est l'occasion d'un débat entre professionnels de santé sous la conduite de l'encadrement et de la direction des soins à propos des attributions spécifiques de chaque métier et sur les zones à partager. Les référentiels de métiers de la fonction publique hospitalière en sont la base mais un travail de précision est à réaliser pour les adapter à la spécificité du service. Il permettra à chacun de mieux situer son domaine d'intervention dans l'équipe et de lever ainsi des craintes sur le rôle des uns et des autres en formalisant sa contribution au travail d'éducation du patient. Par exemple, l'infirmière pourra renforcer des aspects de l'enseignement diététique, à condition qu'elle ait connaissance des contenus délivrés par la diététicienne, mais ce sera cette dernière qui aura la responsabilité de la conduite de la formation alimentaire.

Ce rôle d'expert en organisation des soins, l'infirmier général devra l'assurer aussi sur le plan de l'introduction, négociée dans le cadre du projet de soins, de méthodes de travail en matière de techniques d'aide à l'identification des problèmes de soins éducatifs notamment par la généralisation de l'utilisation des transmissions ciblées et du diagramme de soins auprès de tous les professionnels paramédicaux afin qu'ils contribuent à une meilleure coopération dans les soins. Pour cela, le dossier de soins infirmiers doit devenir le dossier de soins, composante avec le dossier médical du dossier du patient, où l'ensemble des professionnels de santé puissent noter et consulter toute information utile à la prise en charge éducative de la personne soignée. L'informatisation du dossier du patient devrait à terme faciliter la préparation des plans de soins individualisés à partir de programmes éducatifs standards. Depuis une décennie, des hôpitaux du Québec ont implanté la gestion prévisionnelle des soins qui peut

être définie comme la coordination des soins et des services du début jusqu'à la fin de la prise en charge du patient. Cette méthode a pour objectif de mieux articuler les interventions des professionnels de santé à partir d'une détermination interdisciplinaire du projet de soins du patient appelé chemin clinique. Ce dernier comprend la liste des problèmes (ou tableau clinique initial), les résultats escomptés, la détermination de la durée de prise en charge et la fixation des interventions de tous les professionnels concernés. Si la méthodologie employée n'est pas nouvelle, il nous paraît par contre intéressant de remarquer son caractère interdisciplinaire qui rejoint notre préoccupation.

**Animer l'introduction de démarches éducatives :** l'infirmier général, lors de la déclinaison du projet de soins dans ses aspects éducatifs, doit permettre aux cadres de santé de se situer en animateur et soutien méthodologique des équipes pour à la fois favoriser la rencontre des professionnels autour d'un objectif commun et leur apporter une aide dans la construction d'une démarche éducative structurée. Pour cela il ne faut pas éventuellement exclure une formation de l'encadrement à la construction d'un projet éducatif. L'introduction d'un changement nécessite de s'assurer d'alliés pour lever les inévitables résistances et le cadre occupe une place stratégique dans la démarche de par sa position de « marginal-sécant » dans l'organisation. Cette élaboration de démarches communes en matière d'éducation du patient sera particulièrement encouragée par l'infirmier général au moment de la conception des projets de service et il devra intervenir dans ce sens auprès de la commission médicale d'établissement et du personnel d'encadrement. Une des conditions de développement effectif de l'éducation du patient est l'aspect participatif de l'élaboration de ces projets favorisé par une pratique régulière des réunions d'équipe dans l'esprit des conseils de service.

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

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

principal outil d'évaluation des démarches éducatives mises en place, la grille qui nous a aidée à apprécier la qualité des processus observés dans les trois services de notre étude (voir annexe 1). Elle pourrait être remplie annuellement et le suivi géré en collaboration avec le service qualité sous forme de tableaux de pilotage. Ces résultats pourront être croisés avec les indicateurs de satisfaction des patients (questionnaire sur le séjour, les bénéfices éducatifs ressentis quelques semaines après la sortie) et les points de vue à rechercher auprès des professionnels de santé non-hospitaliers soit de façon informelle, soit par enquête annuelle.

## CONCLUSION

L'évolution des connaissances a permis de maîtriser un certain nombre de maladies et par-là même ont autorisé des personnes à vivre avec leur affection. Ce gain de santé s'accompagne cependant d'astreintes quotidiennes

qui nécessitent pour une grande part une formation à la gestion de son affection. L'hôpital est encore un des lieux où l'éducation de ces patients se réalise. Cependant, malgré les initiatives de professionnels de santé, les démarches éducatives de qualité connaissent des difficultés à se développer dans les services où des conditions favorisantes d'ordre médical ou managérial n'existent pas. Au regard des enjeux de santé publique que représentent aujourd'hui les maladies chroniques et des missions de prévention et d'éducation de l'hôpital, l'infirmier général a des actions à conduire pour créer les conditions de la mise en coopération des professionnels de santé, facteur déterminant dans la construction de projets éducatifs de qualité. Sa démarche s'inscrira dans une politique qui favorise la création de lieux de concertation et de collaboration, de structures organisationnelles simplifiées et non cloisonnantes qui regroupent des soignants reconnus dans leurs compétences, spécifiques et partagées, clairement identifiées. Une méthodologie en cohérence avec l'esprit de la démarche d'amélioration continue de la qualité lui permettra notamment d'évaluer le niveau de développement de l'éducation du patient dans les services de soins et d'impulser des réajustements.

### Annexe 1

#### Grille d'évaluation de la qualité de la démarche éducative

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

## CONTRIBUTION DE L'INFIRMIER GÉNÉRAL À LA PROMOTION DE L'ÉDUCATION DU PATIENT

### BIBLIOGRAPHIE

#### OUVRAGES

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

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

AVANZINI Guy – Introduction aux sciences de l'éducation – Toulouse – Édition Privat – 1987

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

BURY Jacques A. — Éducation pour la santé – Bruxelles – Éditions De Boeck-Wesmael S.A. – Collection savoir et santé – 1988

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

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

DUBAR Claude — La socialisation — Paris — Éditions Armand Colin — 1998

DUBAR Claude, TRIPIER Pierre – Sociologie des professions – Paris – Éditions Armand Colin — 1998

FREIDSON Eliot — La profession médicale — Paris — Éditions Payot – 1984

GONNET Françoise – L'hôpital en question (s) – Paris – Éditions Lamarre — 1992

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

HOERNI B., BENEZECH M. – L'information en médecine – Paris – Éditions Masson – 1993

HONORE Bernard – Pour une pratique de la formation – Paris – Éditions Payot – 1980

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

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

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

#### REVUES

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

---

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

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

### **RAPPORT**

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

### **PUBLICATIONS OFFICIELLES**

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTÉ ET DE LA VILLE, DIRECTION DES HOPITAUX/SOUS DIRECTION DE LA FONCTION PUBLIQUE HOSPI-

TALIÈRE/BUREAU INFIRMIER, réflexion sur les soins relationnels et les soins éducatifs, février 1995

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

### **DOCUMENT NON PUBLIÉ**

ASSOCIATION NATIONALE DES INFIRMIÈRES GÉNÉRALES, la fonction d'infirmier (e) général (e), septembre 1992