

**Diploma of Advance Studies DIFEP
Université de Genève**

**« Légitimer nos pratiques soignant-
éducatives au sein des consultations
ambulatoires de Pédiatrie »**

Priscilia M. Ungharo

Mémoire DIFEP - Volée XVIII

2017

Table de matières

REMERCIEMENTS.....	4
LISTE DES ABREVIATIONS UTILISEES.....	5
INTRODUCTION.....	6
 I- PROBLEMATIQUE EDUCATIVE	
1. <u>Contexte</u>	
1.1- Lieu d'intervention.....	8
1.2- Mission de l'institution.....	8
1.3- Philosophie des soins.....	8
1.4- Caractéristique du service de Consultations Ambulatoires de Pédiatrie.....	9
1.5- Historique de l'ETP dans le service.....	11
1.6- Situation Actuelle de l'ETP dans le service.....	12
2. <u>Constats</u>	
1.7- Situations et constats.....	14
1.8- Analyse des constats.....	15
1.9- Recueil des besoins de l'équipe soignante.....	16
a) Méthode.....	16
b) Résultats.....	16
2. <u>Formulation de la Problématique Educative</u>	
3.1 Synthèse de la problématique.....	19
 II- APPROCHE DU PROBLEME.....	20
1. Hypothèse.....	20
2. Cadre Théorique.....	21
2.1 Concept de Santé.....	21
2.2 L'Education Thérapeutique du Patient.....	22
2.3 Education Thérapeutique et Education à la Santé.....	24
2.4 Formation, Education et Apprentissage vs Information.....	25
2.5 Les enjeux de la maladie chronique.....	26
2.6 Identité professionnelle.....	27
2.7 Comprendre le Patient.....	28
2.8 Formation d'adultes.....	29
3. Objectif de ce Projet	30
4. Besoins de Formation.....	31

III- REALISATION DU PROJET	31
1. Descriptif de la réalisation	31
1.1 Tableau des actions menées	31
2. Ingénierie de Formation	34
2.1 Cahier de Charge	34
3. Ingénierie Pédagogique	36
3.1 Dispositif de Formation. Séances Educatives	36
IV- METHODOLOGIE D'EVALUATION	43
1. Objets et Méthodes d'évaluation	44
2. Méthode de recueil de données	46
V- RESULTAT ET DISCUSSION	45
1. Présentation des résultats de l'évaluation	46
a) Qualité du processus	46
b) Impact pédagogique	49
c) Validation de l'hypothèse	52
2. Discussion des résultats de l'évaluation	53
3. Autoévaluation sur le processus d'apprentissage	55
4. Usage pédagogique des résultats	56
5. L'apprentissage de l'auteur	56
VI- CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES	58
VII- BIBLIOGRAPHIE	59
VIII- ANNEXES	62
1. Sociogramme	63
2. Questionnaire pour freins et leviers	64
3. Production du groupe lors de la 1ère rencontre	65
4. Tableau Martin et Savari. De la situation actuelle à l'idéale	66
5. Questionnaire Evaluation de la Formation	67
6. Evaluation Groupale sur la formation	68
7. Questionnaire d'autoévaluation sur l'impact des Séances de Formation	70
8. Grille d'autoévaluation de la formation	73
9. Grille d'observation	74
IX- RESUME	75

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier tout particulièrement aux Hôpitaux Universitaires de Genève, pour m'avoir donné la chance de faire partie de ses collaborateurs il y a déjà treize ans. A Mme Odile Desvachez, car elle a cru en moi dès le premier jour et m'a donné son soutien jusqu'à aujourd'hui.

Je remercie à Mme Laurence Lataillade pour son amitié, son optimisme, sa joie de vivre, son professionnalisme. J'aspire à être une soignante remplie d'humanité et simplicité comme elle.

Merci à mes petits patients et leurs familles, car c'est avec eux que j'apprends et m'enrichi chaque jour.

Merci à toute l'équipe soignante des Consultations Ambulatoires de Pédiatrie qui a participé à la formation ainsi qu'à notre Irus. Vos échanges riches et intenses, votre belle implication dans la formation ont grandement contribué à la réalisation de ce travail.

Mes remerciements vont vers le professeur Alain Golay qui de par son humanité et sensibilité a su me montrer une nouvelle manière de voir la Santé. Merci de nous avoir partagé le talent et la grâce qui habitent Mùza. Vous avez éveillé un sixième sens en moi, celui d'écouter avec tout mon être les émotions des patients. Ensemble, vous avez montré que l'art a une place de choix dans l'éducation thérapeutique du patient.

Je remercie ma coach Julie Legault, pour sa disponibilité, sa clarté et sa patience. Elle a réussi à canaliser mon énergie à travers son écoute bienveillante, ses conseils judicieux et sa confiance.

Je remercie toute l'équipe du SETMC et les intervenants dans le DIFEP. Les modules auxquels j'ai assisté ont été pour moi un enrichissement professionnel et humain.

Merci à la volée XVIII pour les moments de partage enrichissants qui se sont toujours déroulés dans la joie et la bonne humeur. Vos encouragements, votre attitude généreuse et conviviale m'ont fait sentir en confiance pour grandir à vos côtés.

Finalement, je veux remercier ma famille et mes amis, leur patience et leur soutien m'ont donné l'énergie pour arriver à bout de mon challenge.

LISTE DES ABREVIATIONS UTILISEES

- ETP: Education Thérapeutique du Patient
- ASSC : Assistant en Soins et Santé Communautaire
- IRU : Infirmière Responsable d'Unité
- AS : Aide-Soignante
- HUG : Hôpitaux Universitaires de Genève
- SEAF : Santé de l'Enfant, l'Adolescent et la Famille
- CAS : Certificate of Advance Studies
- DAS : Diploma of Advanced Studies
- CEFEP: Certificat Formation Continue en Education Thérapeutique du patient
- DIFEP: Diplôme de Formation Continue en Education Thérapeutique du patient

INTRODUCTION

Les maladies chroniques ont été responsables de 35 millions de morts en 2005¹. En France, 20 millions de personnes en sont atteintes aujourd'hui. En Suisse, les statistiques montrent que 2.2 millions de personnes souffrent de maladies chroniques. En effet, elles constituent un formidable défi pour la société puisque l'on estime que, vers 2020 elles représenteront la première cause de mortalité et d'incapacité dans le monde².

L'innovation technologique, le vieillissement de la population, les dégâts environnementaux et paradoxalement les avancements en matière de santé augmentent les chances de vie chez des personnes qui, autrefois, étaient condamnés.

Selon le « Flux Stat » des Hôpitaux Universitaires de Genève, les Consultations Ambulatoires de Pédiatrie ont reçu 2677 patients en 2016, soit 50% de plus qu'en 2014.³ Les statistiques montrent que 90% des besoins en santé correspondent aux malades chroniques.

Différentes études réalisées dans le service de Consultations Ambulatoires dévoilent que les infirmiers réalisent des actions éducatives auprès des patients (DIFEP L. Gillon 2011) : Education à la santé, Apprentissages de techniques d'auto-soin et de l'Education Thérapeutique.

La politique Institutionnelle veut que l'ETP soit au cœur des prestations de soins aux HUG (Projets 20/20), pour cela un Réseau ETP HUG existe.

Une charte destinée à guider les pratiques de soins et éducatives en Consultations Infirmières a été rédigée et publiée par les Hôpitaux Universitaires de Genève ⁴ en 2016.

Enfin, le nombre grandissant des maladies chroniques dans la population ainsi que les besoins conséquents en frais de santé amènent les autorités à proposer des soins éducatifs afin de pallier cette demande.

Avec des changements démographiques, sociopolitiques et en Santé Publique, les Hôpitaux Universitaires de Genève ont dû s'adapter, se transformer pour venir satisfaire un besoin présent.

Dans le Département de l'Enfant et l'adolescent le service des consultations ambulatoires a été agrandi : plus de salles de consultation et plus de personnel soignant pour les occuper : médecins, infirmiers, assistants en soins communautaires (assc) et aides-soignants (as).

¹ Preventing Chronic Diseases. A vital investments. OMS report.2006

² Epping-Jorgan J. Bengoa R., Rowar R., Sabate E. "2001, The challenge of chronic conditions: WHO responds". BMU, 323: 947-48

³ http://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/presse/dossier_de_presse_consultations_ambulatoires_def2.pdf

⁴ <http://www.intrahug.ch/groupe/consultation-infirmiere-guide-de-creation/pages/guide>

A ce jour, le service est en train de se réorganiser afin de répondre à toutes les demandes. Des groupes de travail se sont formés afin d'établir un cahier de charge pour les AS, les ASSC et les infirmières spécialisées.

La hiérarchie de soins infirmiers, en accord avec certains médecins référents de consultations se sont accordés pour le développement de consultations infirmières afin de consacrer du temps aux malades chroniques et leur famille.

En conclusion, malgré une demande de soins augmentée, un service agrandi, plus de ressources soignantes et plus des locaux, des prestations de soins en ETP ont du mal à voir le jour.

A 12 ans de la création de la 1^{ère} consultation infirmière, aujourd'hui, seulement 5 existent et 4 d'entre elles font de l'ETP.

Alors je me demande pourquoi l'Education thérapeutique ne se développe pas, ou pas assez, au sein des consultations ambulatoires de pédiatrie ? Comment sensibiliser mes collègues à cette réalité ? Quelles stratégies mettre en place pour les mobiliser autour de l'ETP ?

1. CONTEXTE

1.1 Lieu d'intervention

Les consultations ambulatoires de Pédiatrie regroupent l'ensemble des spécialités médico-chirurgicales de l'enfant et de l'adolescent. Les patients sont adressés par leur pédiatre ou médecin traitant pour un problème de santé spécifique nécessitant un avis et une prise en charge par une équipe spécialisée.

1.2 Mission

La mission du service des consultations ambulatoires comporte les axes suivants :

- Mettre à disposition l'expertise des spécialistes pédiatriques de l'Hôpital des enfants, dans des consultations ouvertes à tout patient pédiatrique, genevois, suisse, ou étranger
- Assurer un service de santé publique auprès des immigrants, et de vaccinations pour la population genevoise d'âge scolaire
- **Permettre un suivi à long terme des patients atteints de maladies chroniques ou ayant subi des interventions lourdes**
- Réaliser des examens diagnostiques et des traitements spécifiques à la pédiatrie, sous la supervision de spécialistes médicaux et paramédicaux de l'Hôpital des Enfants
- Participer à l'enseignement pré et post-gradué des étudiants en médecine et des médecins, ainsi qu'à la formation des infirmières.
- Permettre aux adolescents d'être traités en pédiatrie, et grâce aux consultations de transition faire un passage progressif en médecine pour adultes

1.3 Philosophie des soins

La philosophie des soins dans l'institution repose sur les 14 besoins fondamentaux tels que les a définis Virginia Henderson.

Au Département de Pédiatrie il existe une charte des droits de l'enfant⁵

Dans les consultations ambulatoires, il s'agit davantage d'une ligne de conduite que d'une philosophie des soins :

- ✓ Favoriser la prise en charge en réseau intra et extra hospitalier en tenant compte des contraintes des familles

⁵ <http://www.hug-ge.ch/enfant-adolescent/charte-enfant-hospitalise>

- ✓ Favoriser les prestations groupées pour les patients (si possible une seule visite pour le bilan radiologique, la consultation, les examens urinaires ou sanguins...) en prenant en considération les difficultés des familles et / ou les impératifs de vie de l'enfant
- ✓ Accueillir les patients en semi-urgence lorsqu'ils sont atteints d'une maladie chronique (ils sont accueillis par les urgences de pédiatrie en cas d'urgence vital ou les week-ends et jours fériés)
- ✓ Considérer l'enfant dès que son âge et son autonomie le permettent comme un partenaire à part entière : les soignants s'adressent directement à l'enfant lors des consultations.

1.4 Caractéristique du service de Consultations Ambulatoires de Pédiatrie

Environ 45 consultations médicales spécialisées se déroulent en policlinique, auxquelles s'ajoutent les investigations et traitements ambulatoires. Au total, les consultations ambulatoires de pédiatrie occupent aujourd'hui 1'200 m2 pour 18 salles de consultation.

Il existe également des consultations infirmières, au nombre de 5:

- en néphrologie,
- en uro-chirurgie,
- pour les enfants en surpoids,
- en neurologie
- et tout récemment une consultation pour les enfants migrants a vu le jour.

Chaque jour, environs 150 patients transitent dans le service. Quelques 758 par semaine. 36.408 année 2014. ⁶

Un médecin cardiologue pédiatre est le responsable du service. Une Infirmière spécialisée en soins à l'enfant à l'adolescent et à la famille est l'Infirmière responsable d'unité de soins (IRUS).

Dix- neuf infirmier(e)s avec divers taux d'activité travaillent dans le service. Ils ont des formations variées telles que SEAF (Santé de l'enfant, de l'adolescent et de la famille), puériculture, soins intensifs, anesthésie, médecine de l'adolescent, Thérapie familiale et Education thérapeutique du patient.

⁶http://www.hug.ge.ch/sites/interhug/files/presse/dossier_de_presse_consultations_ambulatoires_def2.pdf

Deux AS et deux ASSC travaillent à plein temps dans le service ; une secrétaire est la référente d'une consultation médicale ; elle réalise uniquement des tâches administratives.

Des physiothérapeutes, ergothérapeutes, diététiciennes et une assistante sociale complètent l'équipe. Mais ces derniers ne sont pas présents dans l'unité, ils sont ponctuellement sollicités.

Les consultations se déroulent du lundi au vendredi de 8h à 19h. Les samedis matin sont ouverts uniquement pour la réalisation de pansements.

Les AS répondent aux besoins des médecins dans les consultations où il n'y a pas d'infirmiers. Elles sont d'une grande aide lorsqu'une infirmière référente de consultation a besoin d'y être présente lors de l'annonce d'un diagnostic, l'explication d'un examen complexe ou pour réaliser une éducation. Dans ces cas, elles assurent les suivis de la consultation en installant des patients, en faisant le contrôle de signes vitaux ou en rapportant des échantillons au laboratoire. Elles ont une longue expérience en pédiatrie et sont très habiles pour aider les infirmiers lorsque ceux-ci doivent effectuer des soins à l'enfant.

Les ASSC participent à des consultations médicales en installant des patients, en réalisant des contrôles de signes vitaux, des prélèvements de sang et/ou d'urine, en vaccinant ou en réalisant certains tests diagnostiques simples comme les spirométries ou hémoglobines glyquées. Elles n'ont pas une formation en soins à l'enfant ni de l'expérience avec eux. Toutes les deux débutent dans ce domaine et elles ne réalisent pas d'actes éducatifs.

Les infirmiers, sont tous spécialisés et ont une longue expérience en soins à l'enfant. Ils ont un ou deux domaines d'expertise dans les spécialités où ils sont référents. La plupart réalise des soins éducatifs à l'enfant et à la famille de manière plus ou moins formelle⁷.

La personne prenant les décisions d'organisation est l'IRUS du service sous délégation de la Responsable des Soins en Pédiatrie. En accord avec le Médecin Responsable du Service. Celui-ci n'est pas présent dans l'unité et ne participe pas à la vie de l'équipe. Ceux qui le font, sont les médecins qui ont des consultations au même étage. En effet, la cardiologie est détachée et située au 2ème étage.

⁷ GILLON, Laurence. Consultation spécialisées en pédiatrie : Rendre lisible les actions éducatives des infirmières pour définir une formation en ETP adaptée au contexte et aux besoins. DIFEP 2011

1.5 Historique de l'ETP dans les Consultations Ambulatoires de Pédiatrie

Les infirmières spécialistes cliniques en **diabétologie** intervenaient, depuis 2001 dans la consultation médicale de diabétologie pédiatrique avec les endocrinologues. Elles pratiquaient l'ETP (toutes les deux formées) et sont à l'origine des ateliers et des camps éducatifs avec les enfants diabétiques ; ainsi que les petits déjeuners des adolescents diabétiques en vue d'une préparation à la transition chez les adultes suite au travail du DIFEP d'une d'entre elles⁸. Elles interviennent dans d'autres départements des HUG et ne participent donc pas à la vie de l'équipe.

En 2005 la première consultation infirmière a vu le jour à l'Hôpital des Enfants de Genève. Celle-ci a été le fruit du travail DIFEP d'une collègue, infirmière à la **consultation de mucoviscidose**. Il montrait un besoin non comblé des enfants malades et leurs parents.⁹ Les médecins référents pour cette maladie ont donné leur accord à l'ouverture de cette consultation sans savoir vraiment ce qu'était l'ETP et ce que cela demandait en termes de temps et travail. Pas d'interdisciplinarité ni de soutien pour l'infirmière qui s'est vue « débordée », d'un côté par la gestion des tâches administratives, et de l'autre par les consultations (selon entretien avec elle). Depuis deux ans, elle a quitté le service et la consultation infirmière a cessé. Les infirmiers actuels de référence pour la mucoviscidose sont présents lors de l'annonce du diagnostic et remplissent des tâches administratives de coordination. Ils ne réalisent pas de l'ETP.

Plus tard, en 2009, une consultation pour l'Enseignement aux injections des **Hormones de Croissance** est née. Celle-ci est toujours dirigée par des infirmières en endocrinologie avec une grande expertise dans ce domaine. Elles n'ont pas de formation en ETP mais elles transmettent aux enfants et/ou aux parents des compétences d'auto-soin. Un temps leur ait dédié pour cette action éducative. Cette prestation est facturée.

En 2011 les infirmières en Néphrologie pédiatrique ouvrent, avec le soutien des responsables médicaux et infirmiers, une consultation dédiée aux enfants souffrant des **troubles mictionnels**. Les deux infirmières référentes ont une grande expérience en néphrologie et une seule d'entre elles a reçu des bases de l'ETP lorsqu'elle a fait son DAS en SEAF. Elles ont un temps dédié à cette activité et des échanges avec le corps médical sont

⁸ GRAND GUILLAUME-PERRENOUD L. « Comment grandir avec le diabète », travail fin de formation DIFEP. 2001

⁹ SALOMON C. « Enfants et mucoviscidose : modifier le rôle infirmier pour répondre aux besoins des patients dans leur prise en charge ambulatoire » travail de fin de formation. DIFEP. 2005

possibles. Ce temps est aussi facturé. Le médecin référent est très satisfait des résultats obtenus et en conséquence soutenant envers cette pratique.

En 2012, une des infirmières de la consultation **Contre-Poids** (pour des enfants en surpoids) a créé des ateliers pour les jeunes et leur famille afin de les aider dans leur compréhension et traitement de la maladie¹⁰. La consultation infirmière est toujours d'actualité. La soignante travaille en interdisciplinarité et continue relation avec les médecins et diététiciennes de cette consultation. Par contre, elles ne participent pas à la vie de l'équipe.

En 2012 aussi, j'ouvre une nouvelle consultation infirmière afin d'aider les enfants avec des problèmes en lien avec une **vessie neurologique**. Dans celle-ci je réalise de l'ETP. D'abord avec mes connaissances de base acquises lors de mon DAS en SEAF ensuite grâce au CAS en ETP. J'ai un temps dédié pour cette activité et je peux facturer cette prestation. Je peux aussi échanger avec les médecins référents et ils apprécient les résultats obtenus. Je travaille en interdisciplinarité et partage avec le réseau de l'enfant (infirmiers scolaires, physiothérapeutes, infirmières de soins au domicile, pédopsychologues, etc)

En 2014 un collègue ouvre une consultation dédiée aux enfants avec des problèmes **neurologiques**. Le temps et l'espace pour cette activité lui est consacré. Il est formé en ETP et peut facturer cette prestation.

1.6 Situation Actuelle de l'ETP dans les Consultations Ambulatoires de Pédiatrie

En l'espace de dix ans, cinq infirmiers du service se sont formés en ETP. Trois ont réalisé le DIFEP et deux le CEFEP. Aujourd'hui seulement restent les deux infirmiers qui ont fait le CEFEP et ils pratiquent l'ETP. Les diplômés du DIFEP ne sont plus physiquement dans le service. Bien que nombreuses sont les consultations qui reçoivent des enfants souffrant de maladies chroniques, j'observe que cette pratique ne se développe pas, ou alors n'est pas visible.

Je crois que ceux et celles qui ont été formés en Education thérapeutique ont développé des nouvelles techniques en lien aux besoins rencontrés par la population avec laquelle ils travaillent, selon la spécialité dont ils sont référents. Mais je pense qu'ils n'ont pas été suffisamment

¹⁰ GAL C « Le poids des kilos à l'adolescence. Entre le désir d'agir...Un espace de temps privilégié pour l'Education Thérapeutique » travail de fin de formation DIFEP 2012.

persévérants jusqu'à ce jour pour transmettre la culture de l'ETP autour d'eux.

Possible explication à cette réalité :

Les consultations dans le service de Polyclinique de Pédiatrie sont surtout des consultations médicales. Historiquement le rôle des infirmiers se limitait à organiser cette consultation en termes administratifs (donner des rendez-vous et organiser des examens), installer le jeune patient dans le box de consultation, prendre les contrôles nécessaires à la visite médicale, lui faire des prélèvements sanguins et/ou urinaires et organiser les suites. Les référents infirmiers s'occupent aussi des examens diagnostics concernant la consultation dont ils sont référent comme : Test au lactose, PH métrie, Débitmétries urinaires, Test à la sueur, fonction pulmonaire etc.

Bien que depuis un certain nombre d'années les responsables infirmiers ont modifié le profil de recrutement des infirmières, historiquement ce service était connu pour « héberger » des infirmières plutôt en fin de carrière et désireuses d'être aménagées des efforts physiques et des horaires nocturnes. Aujourd'hui le souhait des responsables est d'avoir dans leur équipe des promoteurs de santé qualifiés et porteurs de projets éducatifs, des soignants qui se spécialisent dans leur domaine de référence et innovent avec des nouvelles techniques, mènent des projets et des études qualitatives au profit des patients et familles selon les nouveaux défis de Santé Publique.

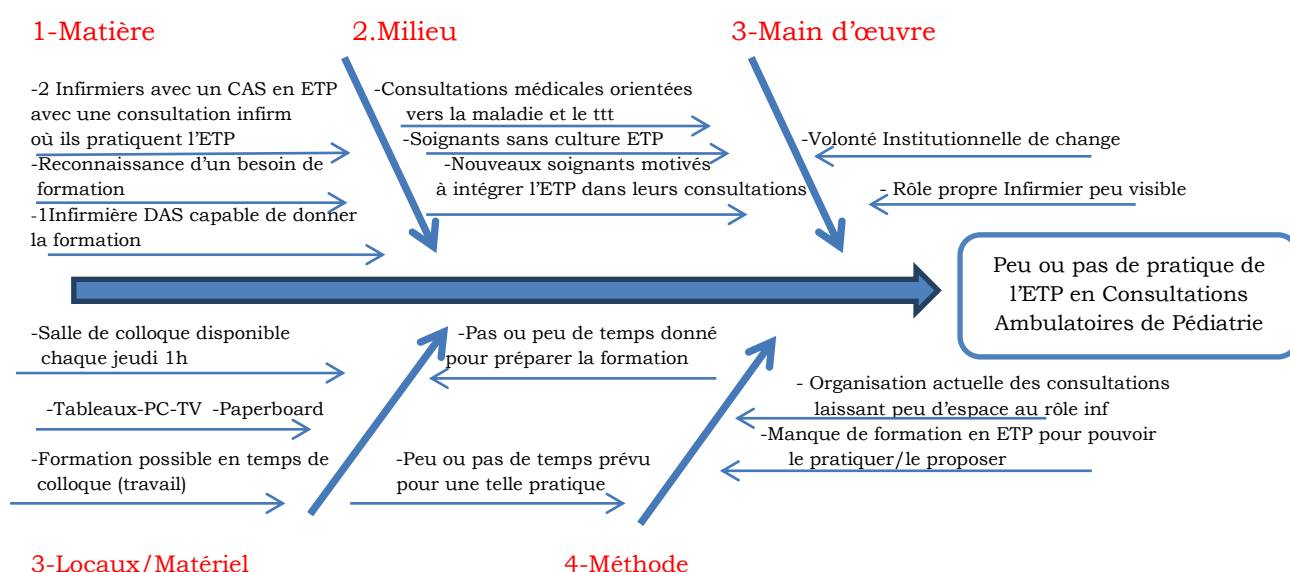
2. CONSTATS

2.1 Situations et constats

Comme expliqué précédemment, les consultations ambulatoires de pédiatrie étaient avant tout et surtout des consultations médicales. Les patients venaient voir le médecin à la recherche d'une solution à leur problème de santé. L'infirmière avait un rôle plutôt administratif et un contact superficiel avec le patient et sa famille. Avec le temps ce rôle a évolué. Aujourd'hui elles portent une attention particulière à l'accueil des patients suivis par une maladie chronique.

A l'issu de mes constats, je choisi de faire un Diagramme d'Ishikawa afin de mettre en lien les données récoltées et pouvoir ainsi faire une lecture précise de la problématique.

DIAGRAMME D'ISHIKAWA



2.2 Analyse des constats

Problèmes	Freins	Ressources	Zones d'ombres
*Les soignants des Consultations Ambulatoires de Pédiatrie disent ne pas se sentir capables de pratiquer l'ETP car ils n'ont pas été formés à cela. *Certains soignants ont du mal à se positionner dans leur rôle infirmier pour proposer une telle pratique au sein de leur consultation. *Certains soignants ne font pas de différence entre l'ETP et l'éducation à la santé. *L'organisation actuelle de certaines consultations qui accaparent le temps infirmier à des tâches administratives et de coordination au détriment d'un temps de relation et éducation.	*Aucun médecin pédiatre n'est formé en ETP et par conséquent, il y a une méconnaissance de cette activité. *Consultations surtout et historiquement médicales. Les pratiques infirmières qui relèvent du rôle propre n'ont pas beaucoup de place. *Certains médecins qui ont du mal à lâcher (ne veulent pas que les infirmières parlent du traitement ou expliquent la maladie) *Certains médecins habitués à une organisation où l'infirmier sert la consultation médicale. *Bas coût des prestations infirmières par rapport au coût d'une prestation médicale. *Patients mineurs et dépendants des parents pour les amener à l'hôpital.	*Hiérarchie infirmière soutenant. *Opportunité de changement : période de réorganisation du service, distribution de tâches, etc. *Certains infirmiers de l'équipe très motivés à modifier leurs pratiques actuels. *Les soignants partagent les valeurs de l'ETP même s'ils ne sont pas formés. *Salle d'entretien et box de consultations à disposition. *Infirmiers spécialisés, experts dans leur spécialité. *Politique Institutionnelle favorable. *Avoir du temps prévu pour cette activité dans certaines spécialités. *Avoir une formation continue aux HUG sur 3 jours. *Avoir certaines personnes formées en ETP dans l'équipe.	*Qu'est ce qui pourrait faire évoluer le fonctionnement actuel des consultations vers une réorganisation où les infirmiers pratiquent l'ETP avec les petits patients souffrant de maladie chronique ? *Qu'est ce qui freine la réorganisation de certaines consultations ? *Comment les infirmiers des consultations où il n'y a pas d'ETP pourraient se sentir légitimés pour le pratiquer?

2.3 Recueil des besoins de l'équipe soignante

a) Méthode

Pour voir quelles étaient les valeurs communes en lien avec les conceptions en Santé et en Education Thérapeutique parmi mes collègues, j'ai réalisé un questionnaire que j'ai envoyé par e-mail. Plus de la moitié de soignantes a répondu (dix personnes en tout). Les résultats ont montré une certaine homogénéité dans les réponses : les conceptions de Santé étaient très proches de celle données par l'OMS ; concernant celles de l'ETP, elles intégraient, pour la plupart, quelques-uns des axes principaux à l'Education Thérapeutique (Graphiques dans les résultats).

Les conclusions ont été présentées lors d'un premier colloque d'équipe ; ce qui a permis de continuer sur la réflexion de leurs besoins actuels en relation avec une activité soignante-éducative au sein de leur spécialités respectives.

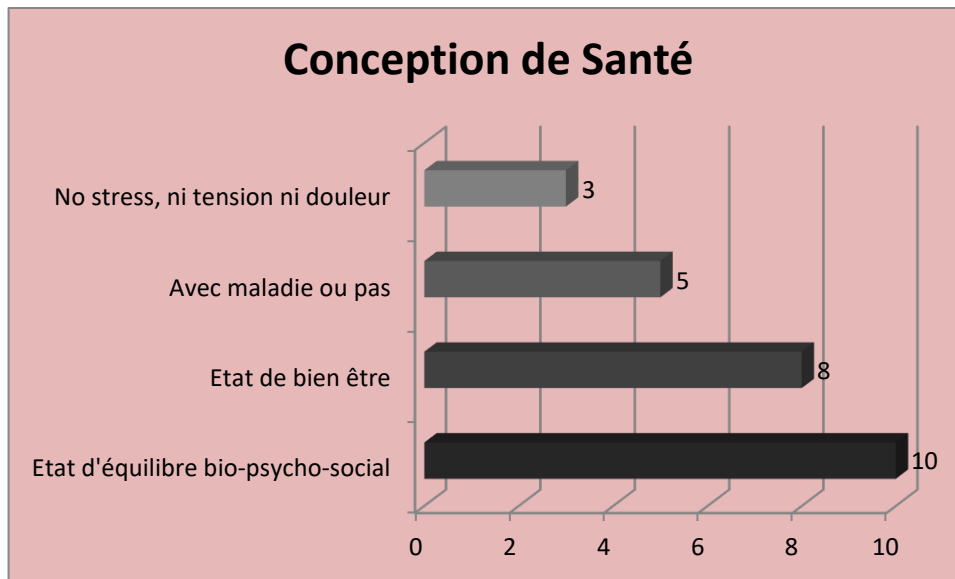
Pour continuer dans la quête d'information sur ce qui pouvait être vécu comme un obstacle ou une opportunité dans la pratique de l'ETP dans leurs consultations respectives, j'ai envoyé un questionnaire (Annexe 2 Pag. 62) par mail à l'ensemble des soignants. Dans un deuxième temps, j'ai restitué les conclusions et nous nous sommes accordés sur les résultats escomptés, ce qui m'a conduit à leur proposer une formation avec des thématiques répondant aux besoins éducatifs perçus.

b) Résultats

- **Quelle est la définition de « La Santé » du point de vue des soignants ?**

Les soignants ont relevés différents aspects pour définir la santé. Il m'a semblé intéressant de les classer en suivant les dimensions du schéma de santé globale¹¹, expliqué dans le Cadre théorique (pag 21) car celui-ci me paraît le plus complet.

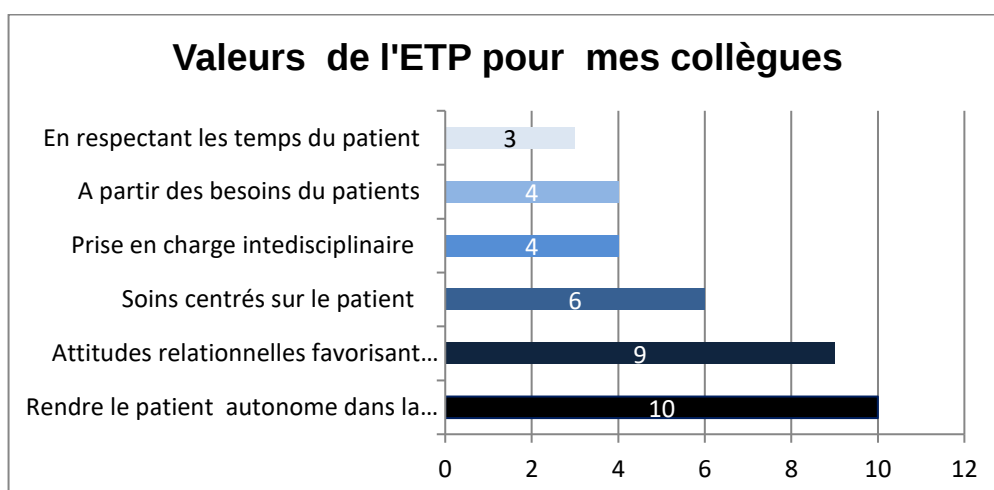
¹¹ DECCACHE A. « Evaluer l'Education du Patient ». 2003. Actes de la 13eme Journée de l'IPCEM. pp. 3-9.



La santé, pour la plupart des soignants ayant répondu, est considérée comme un état. Et qu'est-ce que c'est un état si ce n'est quelque chose qui s'oppose à tout mouvement. Il détermine quelque chose ou quelqu'un en une manière d'être momentanée. Plus ou moins durable et non en une action en devenir¹². Il n'y a pas de dynamisme.

Ces conceptions, à mon avis, tiennent compte des quatre types de santé comme suggéré par Honore : mentale, physique, sociale et spirituelle. Mais elles ne nous laissent pas voir un dynamisme dans le temps. De plus, ces conceptions s'appuient surtout sur le point de vue « subjectif, ou ressenti par le patient ».

- **Qu'est-ce que l'Education Thérapeutique pour les soignants ?**



¹² HONORE B., « Sur le chemin d'une pensée de la santé : la santé est-elle l'absence de maladie », Perspective soignante, n° 1, 1998

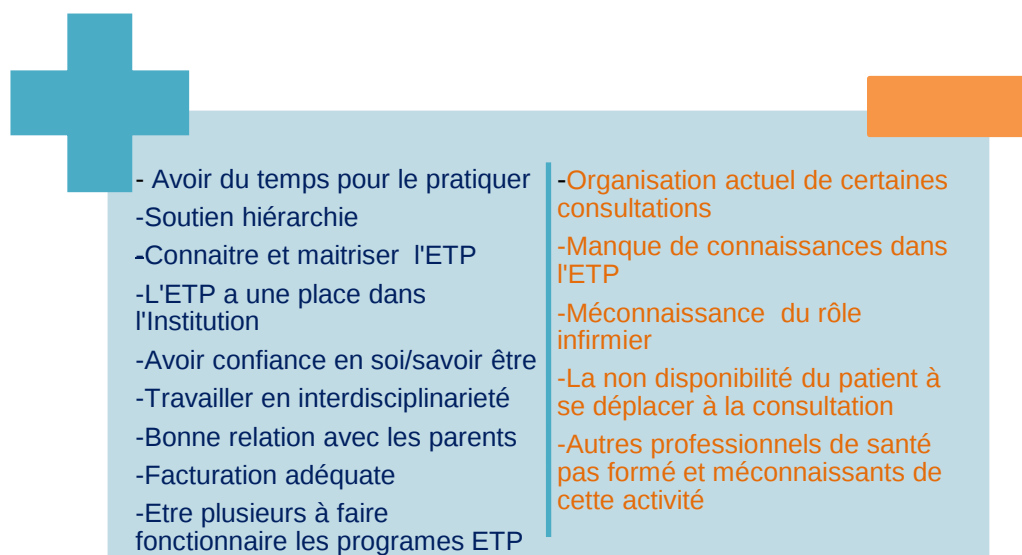
Selon l'OMS, l'Education Thérapeutique « devrait permettre au patient d'acquérir et de conserver les compétences les aidant à vivre de manière optimale avec leur maladie. Il s'agit d'un processus permanent, intégré dans les soins et centré sur le patient. Elle implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique... » (1998)

Ici, les soignants mettent en avant la notion d'autonomie et d'*empowerment*. Pour ce qui est de l'ETP, contrairement aux conceptions de Santé, nous trouvons ici la notion de temporalité et de continuité.

Concernant l'axe « soin centré sur le patient » les résultats nous montrent que pour les soignants de Consultations Ambulatoire de Pédiatrie, l'éducation au patient n'est pas perçue comme autrefois ; c'est-à-dire centré essentiellement sur l'enseignement de notions sur la maladie et le traitement. Dans ce contexte l'acteur principal de la situation éducative était le soignant ; il se devait d'intervenir sur la cause. Il dispensait donc un enseignement approprié sur la pathologie et sur les traitements, en particulier pour éviter les complications¹³

• **Quels sont, pour les soignants, les freins et les opportunités pour pratiquer l'ETP dans leurs consultations de référence ?**

Verbatim relevées à l'occasion de la séance du 26.01.17 (Annexe 3 Pag. 63)



¹³ A. GOLAY, A. GIORDAN. « Guide d'éducation thérapeutique du patient ». L'école de Genève. Maloine. Pag 5

Quelles sont les besoins actuels de mes collègues

- L'accès à une formation sur les bases de l'ETP
- Que certaines consultations soient réorganisées afin d'intégrer l'ETP dans le parcours de soins si nécessaire
- Que le temps infirmier pour l'ETP soit prévu en dehors d'autres tâches dans les consultations

3. FORMULATION DE LA PROBLEMATIQUE EDUCATIVE

3.1 Synthèse de la problématique

Les infirmiers des Consultations Ambulatoire de Pédiatrie sont conscients de l'importance d'une relation basée sur la confiance, l'écoute et l'accompagnement des enfants malades chroniques et leur famille. Cependant, aujourd'hui, il manque un temps et un espace dédié à l'ETP dans la plupart de consultations, et certains soignants manquent de compétences et de confiance en soi pour le pratiquer au quotidien. Au final, malgré une réorganisation du service propice au développement d'une approche éducative et malgré la présence de soignants formés à l'ETP ainsi qu'un soutien hiérarchique, cette pratique ne progresse pas et au contraire semble stagner ou rétrocéder avec le temps.

II- APPROCHE DU PROBLEME

Au début de ce travail une question me « titillait » : « Pourquoi l'ETP s'est-elle si peu développée au sein de notre unité ? Qu'est ce qui fait que l'Education thérapeutique ne se développe pas, ou pas assez, au sein des consultations infirmières ambulatoires de pédiatrie ? »

Aujourd'hui, après avoir pris du recul pour observer l'organisation, interviewer mes collègues et avoir travaillé ce constat avec eux lors des ateliers, je peux dire :

Mes collègues infirmiers sont conscients de l'importance d'une relation de soin centrée sur le patient et sa famille. Ils comprennent que l'ETP peut se faire seulement s'ils établissent une relation de confiance et d'écoute des besoins de celui-ci. Ils souhaitent accompagner le patient dans le cheminement de sa maladie et sont sensibles à une prise en soin dans l'interdisciplinarité pour le bien du patient. En même temps, ils sont convaincus qu'une formation en ETP leur donnerait plus d'assurance pour pouvoir développer ce rôle éducatif dans les consultations dont ils sont référents.

Actuellement, leurs manque de connaissances et de compétences en ETP ne leur permet pas d'adopter une posture éducative légitime face aux autres membres de l'équipe soignante ni la réalisation d'une prestation de soins formelle, individuelle, ambulatoire ou hospitalière.

2.1 Hypothèses

Un dispositif de formation contenant les bases de l'ETP ainsi que la construction commune d'un cahier des charges comprenant des prestations éducatives au patient et/ou son proche aidant inscrit dans le parcours de soin, permettra aux infirmiers des Consultations Ambulatoires de Pédiatrie d'avoir une culture commune ETP et de se sentir légitimes. En conséquence, ils seront plus confiants en leur rôle de soignants- éducateurs et pourront ainsi offrir cette prestation plus aisément dans le cadre d'un service de consultations médicales.

2.2 Cadre Théorique

2.2.1 La Santé :

De tout temps la notion de santé a été l'objet de débats. La santé est-elle l'absence de maladie ou le silence des organes comme l'indique René Leriche 1937 ? Est-elle une lutte permanente contre la souffrance et la mort et donc contre la maladie ?

Selon Bernard Honoré

-La santé est autre chose que la « non maladie », tout en étant concernée par la maladie puisque celle-ci la provoque.

- La santé est une détermination de la vie dont elle assure le maintien.

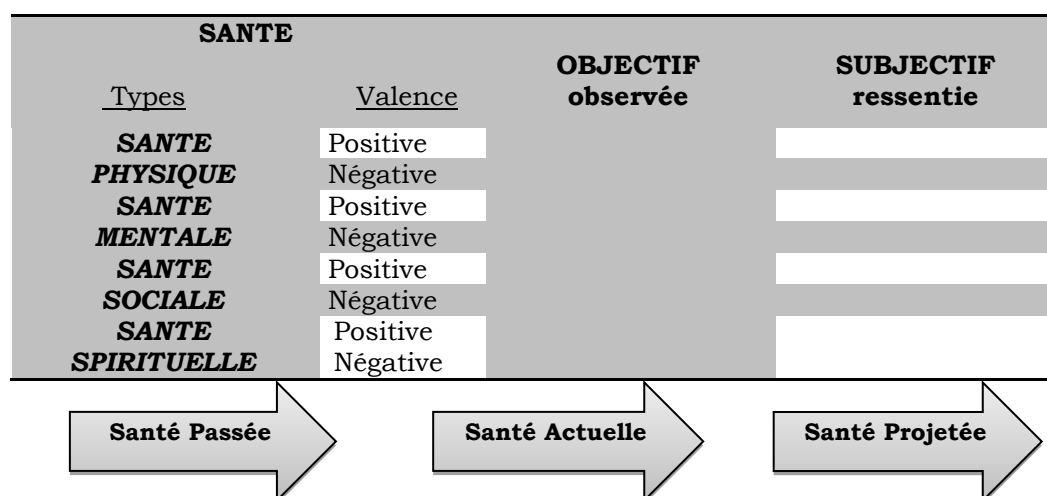
-La santé n'est pas un état de l'homme, mais quelque chose qui peut être caractérisé par des états variables de présence et de retrait. Lorsque la santé est en retrait, elle cède la place à la maladie.

Il existe trois modèles de santé :

- Le *modèle organiciste* de la santé négative (absence de maladie)
- Le *modèle global* de la santé positive par adaptation individuelle et ajustement social
- Le *modèle de l'existence* d'un sujet autonome ouvert sur le monde

Santé global : Dans ce modèle, l'être humain est considéré comme sujet à part entière. Il n'est pas seulement acteur de sa santé, mais est un sujet autonome qui devienne partenaire des soins avec les professionnels de la santé. Exister prend une place centrale dans le processus de santé.

MODELE DE SANTE GLOBALE¹⁴



¹⁴ DECCACHE A. Evaluer l'Education du Patient. 2003. Actes de la 13eme Journée de l'IPCEM. pp. 3-9.

Selon ce modèle il existe 4 dimensions possibles de santé : Physique, mentale, sociale et spirituelle.

-La *Valence* peut être positive ou négative. Lorsqu'elle est négative elle nous parle des dysfonctions, incidents, complications, la morbi-mortalité.

Le *Point de vue* : Objectif (observée par le soignant) ou subjectif (ressenti par le patient)

-La *dynamique* : dans le temps. Passé, actuelle ou projetée (évolution, projection)

2.2.2 L'Education Thérapeutique du Patient

La définition donnée par l'OMS en 1998 reste la plus complète jusqu'à aujourd'hui. Toutefois, elle s'est développée et appuyée sur des modèles psychosociaux qui orientent notre comportement et améliorent notre compréhension lorsque nous faisons de l'ETP.

Depuis, différentes approches et modèles l'enrichissent

- Carl Rogers la décrit comme une approche centrée sur la personne. Il donne une grande importance au vécu de la personne dans sa dimension affective.
- Anne Lacroix et J. Ph Assal parlent aussi des étapes d'acceptation de la maladie chronique. Ils étaient inspirés des étapes de deuil de Freud.
- Wallston BS en « Locus of control and health » quand on s'intéresse à la place que le patient s'attribue dans la gestion de la maladie et du traitement.
- Bandura a formalisé ce qu'il appelle « l'auto-efficacité perçue » et c'est l'efficacité personnelle perçue par le patient.
- La motivation semble un élément primordial à considérer dans l'attitude du soignant dans l'apprentissage ou le changement de comportement. Il a été travaillé par Rollnick et Miller.
- Prochaska a formalisé un modèle qui décrit les stades de changement qui nous montre où se situe la personne avant de modifier un comportement et si elle est prête à le faire.

L'éducation thérapeutique du patient¹⁵, de par sa nature et ses caractéristiques, n'est pas directement assimilable à un acte de soin. Les ingrédients sont :

¹⁵ D'IVERNOIS J.-F., GAGNAYRE R. « Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique » adsp, sept. 2001, 16 : 11-13)

- 1- Le patient avec sa maladie,
- 2- le patient en tant qu'apprenant
- 3- les éducateurs (il peut s'agir d'un médecin spécialiste, d'un médecin généraliste, d'une sage-femme, d'un odontologue, de personnels paramédicaux — infirmiers, diététiciennes, kinésithérapeutes — d'un éducateur pour la santé, d'un membre d'une association de patients
- 4- le lieu d'éducation : l'expérience montre que l'éducation thérapeutique du patient peut être délivrée aux différents niveaux du service hospitalier, du réseau de soins et du centre de santé.
- 5- le type de maladie ou d'affection, selon qu'elle est aiguë ou chronique

L'ETP est systémique et nécessite un travail en 5 dimensions de la personne¹⁶:

Dimension cognitive : quelles sont ses connaissances, ses croyances ou conceptions, qu'est-ce qu'il a, qu'est-ce qu'il fait ?

Dimension méta-cognitive : le regard que porte le patient sur son corps, sa maladie, le traitement, ou ses projets de vie: Quelles sont ses valeurs ? Quelles sont ses représentations ? Quel est son regard sur le monde, notamment sur sa santé, sur le système de soins ? Quel est son projet de vie ?

Dimension émotionnelle-affective : les peurs, les angoisses, le plaisir et la frustration, l'estime de soi, la confiance, sont des facteurs déterminants.

Dimension perceptive : qu'est-ce que le patient perçoit, quel est son ressenti corporel ?

Dimension infra-cognitive : les raisonnements intimes, les soubassements de la pensée, les non-dits, les expériences émotionnelles oubliées (l'infra-affectif) et les sensations corporelles non conscientisées (infra-perceptif) doivent être explorées : quels sont ses raisonnements, quels sont ses non-dits ?

« L'ETP 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 »

Il me semble important de dire, comme le dit souvent A Golay et autres : « l'ETP s'adresse principalement aux patients vivant avec une maladie chronique mais aussi avec des pathologies de durée limitée nécessitant un traitement ou certains changements de comportement ».

¹⁶ GOLAY A., LAGGER G., GIORDAN A. « Comment motiver le patient à changer ? » Maloine, 2010. Pag 6.

2.2.3 Education Thérapeutique vs Education à la Santé

Education Thérapeutique du patient et Education à la Santé, quelles similitudes et quelles divergences ?

Pour C. Barrios et C. Benoit (1988) *l'Education pour la santé* a pour but de développer l'initiative personnelle qui va aider l'homme à s'adapter aux différentes étapes de la vie, à adopter un comportement lui permettant de subsister dans son environnement, d'agir sur ce dernier pour le rendre plus favorable afin de préserver une bonne santé.

Dans *l'Education thérapeutique*, l'éducation est un programme de formation au terme duquel le patient devient capable d'exercer sur lui-même des compétences de soin.¹⁷ L'individu apprend à vivre de manière optimale avec sa maladie.

Tant dans l'Education Thérapeutique comme dans l'Education pour la santé il y a le mot : « éducation », et éduquer c'est conduire vers, mener vers, avec une nuance plus ou moins implicite d'extraction. Comme le dit J. P Resweber « est éducateur celui qui travaille à ce que l'être humain se réalise comme sujet c'est-à-dire devienne responsable ».

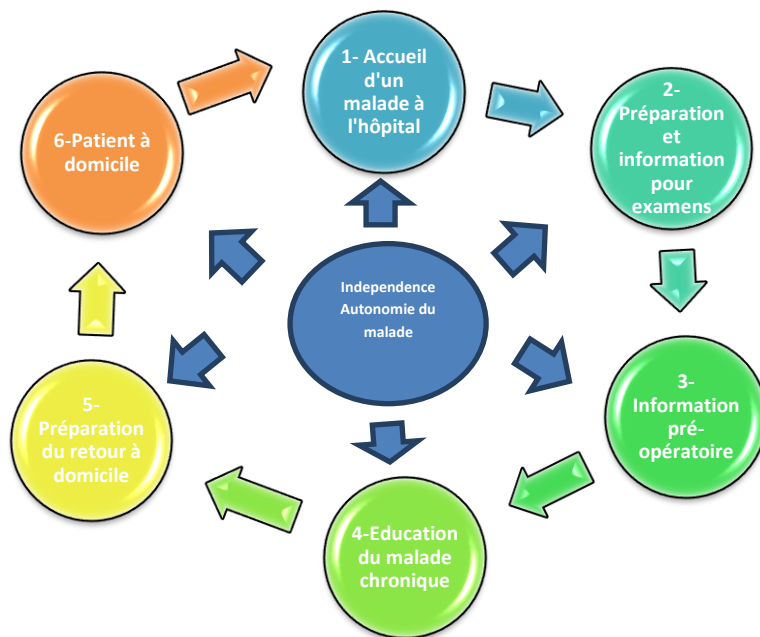
Dans la relation soignant-soigné existante dans l'éducation à la santé, le patient reconnaît une expertise chez le soignant auquel il s'adresse : celui-ci peut lui apporter une réponse à un certain nombre de ses besoins (besoins de soins, d'information, etc ...) Par contre, dans la relation soignant-soigné présente dans l'éducation thérapeutique, le soignant reconnaît le patient comme un partenaire compétent, expert en sa maladie. Dans cette dernière, les liens qui se tissent sont plus complexes car le patient traverse ce qu'on appelle « le travail de deuil ». La personne est confrontée à la perte de son état de santé antérieur »¹⁸

Le contexte institutionnel joue également un rôle dans le comportement du patient: à l'hôpital, il n'est pas évident que le patient s'attende à « être éduqué », à devoir « apprendre sa maladie ». Avant toute chose, il est donc important de faire prendre conscience au patient que l'hôpital et les soignants ont un rôle d'information et d'éducation. Cette prise de conscience réelle permettra un travail d'éducation, en partenariat avec l'équipe des soins¹⁹

¹⁷ GAGNAYRE R. et all, « Eduquer le patient asthmatique » chap. 4, Ed Vigot, Paris, 1998

¹⁸ LACROIX A. « Autour du vécu psychique des patients atteints d'une maladie chronique ». Chap 5.Elsevier Masson. 2009

¹⁹ DECCACHE A. « Du travail éducatif à l'évaluation des besoins, des effets et de la qualité de l'Education du Patient : méthodes et techniques individuelles et de groupes ». Bulletin d'Education du Patient, Vol. 15 n° 3, 1996



Les moments de l'éducation (A Schuurman 1979)

2.2.4 Formation, Education, Apprentissage vs Information

La notion d'éducation est plurielle. Elle s'adresse autant à l'homme qu'à l'animal. Eduquer signifie autant dresser, qu'instruire, nourrir, développer une capacité, former le caractère de quelqu'un, mais aussi accompagner un sujet dans un processus de changement.

Souvent l'éducation du Patient est mise en place pour résoudre un problème. Cette démarche de résolution de problèmes ou de prévention de risques peut convenir à certaines situations mais pas à toutes. Chez certaines personnes, ce qui va les motiver à agir, c'est plutôt la référence à la santé « positive » : garder la forme, être ou se maintenir en bonne santé, retrouver une santé optimale, pourtant les disciplines telles que la santé publique, la médecine, les soins infirmiers sont souvent construites autour de démarches de résolution de problèmes.

Selon Jules Ferry, chercheur en Sciences de l'éducation et formateur de formateurs, la formation est définie comme un développement personnel de capacités, de compétences, en vue d'une qualification, en vue de tenir un rôle social ou professionnel. Il définit la formation comme un processus d'auto-transformation. La formation nécessite un formateur pour organiser des situations d'apprentissages.

Dans l'apprentissage, il n'y a pas forcément besoin d'un formateur mais d'un « apprenant »; l'action est centrée sur lui.²⁰ Apprendre, c'est transformer ses conceptions, faire des interactions. On n'apprend que ce que l'on sait interpréter au sein de son propre système de pensée. L'apprenant intègre en fonction de ce qu'il peut en faire.²¹

Enfin, l'information est considérée comme un moyen d'augmenter le savoir dans le but de permettre un choix éclairé chez la personne.

La distinction entre information et éducation ne dépend pas seulement du degré d'échange entre partenaires lors d'une communication. Plus important encore, le degré de « liberté » laissé au patient à l'intérieur du projet éducatif. De ce point de vue, l'éducation devient un acte visant les comportements par le biais d'un certain degré de persuasion, et donc de pénétration de l'information.²²

Une information, orale ou écrite, un conseil de prévention peuvent être délivrés par un professionnel de santé à diverses occasions mais ils n'équivalent pas à une Education Thérapeutique. Ainsi, l'ETP ne consiste pas qu'à donner de l'information mais à la transmettre afin que le patient se l'approprie et sache l'utiliser, en vue de l'apprentissage et de l'acquisition de nouvelles compétences.²³

2.2.5 Les enjeux de la maladie chronique

On peut définir la maladie chronique comme une affection qui peut se contrôler, se stabiliser, mais qui impose au malade d'être responsable de son traitement. Pour cela il devra passer par une étape où il devra apprendre à se traiter. Le soignant, quant à lui, devra former son « apprenti ».²⁴

Cependant, l'enjeu majeur de l'éducation dans la relation de soins, est de permettre à la personne de se reconstruire ou de maintenir son sentiment d'identité en étant « le sujet de sa santé », et non pas un « objet des soins » (Lecorps, 2001)

Pour cela, l'éducation du malade chronique s'est mise comme mission d'amener le patient et sa famille à accepter la maladie et le handicap éventuel; et d'autre part, de développer les savoirs et savoir-faire nécessaires à une prise en charge adéquate. Or, la chronicité d'une pathologie n'est pas ancrée dans l'esprit des patients (ni parfois dans celui des soignants) : pour

²⁰ LLORCA M.C « Former, pour quoi faire ? » Cours DAS Janvier 2017.

²¹ GIORDAN A., « On apprend au travers de ce qu'on est » in Apprendre !, Editions Débats Belin, (1998), pag 86

²² DECCACHE a et LAVENDHOMME E. Information et éducation du patient. Edition Savoirs et Santé. Bruxelles.1989

²³ LE PABIC F et all, Education Thérapeutique en allergie alimentaire. Les compétences à acquérir par les enfants et les familles. Revue française d'allergologie. 2009 pag 240

²⁴ ASSAL J.-Ph., « Traitement des maladies de longue durée. De la phase aiguë au stade de la chronicité », Encycl. Med. Chir., Elsevier, Paris 1996. Pag. 5

beaucoup de personnes, la maladie est un dysfonctionnement ponctuel. Il est très difficile pour les patients d'accepter que leur maladie ne guérira pas et qu'ils auront à adopter de nouveaux comportements et modes de vie au long terme. Dans ce contexte, la notion de préparation au retour à domicile revêt toute son importance.

Selon Aujoulat, la maladie chronique a des éléments qui la caractérisent²⁵ :

- Le regard d'autrui sur la maladie, la différence
- Le fonctionnement familial : La maladie peut révéler ou créer des dysfonctionnements
- Le changement de rôle social : à cause des limites imposés par la maladie il arrive que les personnes ne soient plus en mesure d'assumer ce qu'elles considèrent être leur rôle

2.2.6 Identité Professionnelle

L'identité professionnelle est l'ensemble de valeurs, de normes et procédures qui fondent les représentations collectives d'un groupe et guident la pratique professionnelle. Elle se construit sur la base de l'identification aux pairs²⁶.

En tant que professionnels de la santé, nous avons été formés pour trouver la cause qui rend malade la personne, réaliser un diagnostic (trouver le problème) et prescrire un traitement (trouver la solution). Nos écoles nous ont formé en s'appuyant sur un système d'*evidence based medicine*, une médecine qui découpe le corps en organes et systèmes afin d'être plus pertinents et efficaces.

Modifier notre identité de « soignants réparateurs » en « soignants éducateurs » nécessite la transformation de notre rôle.

En effet, dès que le soignant-éducateur élargit son point de vue sur le patient et que celui-ci passe du statut de malade à celui de personne vivant avec une maladie avec son cortège de peurs, de croyances, d'espairs aussi, le soignant-éducateur s'aventure dans une zone incertaine pour laquelle il ne se sent pas toujours formé et légitime²⁷.

Les acteurs de l'éducation thérapeutique doivent être des *accompagnateurs* afin que le malade chronique développe son autonomie, mais également des *psychothérapeutes*. Car très souvent, les soignants

²⁵ AUJOULAT.I. « Compétences transversales favorisant le processus d'adaptation psychosocial à la maladie » DELF 2005.

²⁶ LASSERRE MOUTET, DUPUIS J, CHAMBOULEYRON M, LAGGER G, GOLAY A.
« Transformer son identité professionnelle : impact d'un programme de formation continue de soignants en éducation thérapeutique du patient » Pédagogie Médicale. 2008. Pag 91

²⁷ LASSERRE MOUTET, A, « Educateur ou Psychothérapeute : où se situe la frontière ? ». Journal de DELF-Diabète Education de Langue Française. Février 2008. Pag 2

s'occupant de malades chroniques disent ne pas se sentir compétents ni légitimes dans ce rôle (manque de certification) vis-à-vis des autres et vis-à-vis d'eux-mêmes²⁸.

2.2.7 Comprendre le Patient

Avant d'entamer une activité éducative, il est indispensable d'amener le patient à exprimer ses intérêts, ses préoccupations et ses besoins d'information.

Les objectifs éducatifs doivent tenir compte des besoins des personnes dans leur cadre de vie habituel. Mettre en place des activités éducatives qui ne présentent aucune articulation avec la réalité quotidienne des personnes n'est pas pertinent.

Dans une interaction face à face, celui qui parle se pose en permanence quatre questions : « est ce qu'il m'entend ? », « est ce qu'il m'écoute ? », « est ce qu'il me comprend ? », « Qu'est-ce qu'il en pense ? » Le principe de ces indicateurs est le suivant : chaque fois que l'entretien de face à face aura pour objectif de la part de l'interviewer de comprendre une personne, de la mettre au centre de la relation, alors nous parlons d'entretien non directif ou d'entretien de compréhension.

Au cours de nombreux entretiens à objectifs différents, il peut arriver qu'un problème soit rencontré sur lequel une compréhension de ce que l'autre « veut dire », des significations personnelles qu'il donne à la situation (ou même aux mots) est requise. Dans ce cas un laps de temps peut et doit être consacré, au cours de l'entretien.²⁹

Les difficultés de l'interviewer dans l'entretien en face à face à éviter sont les suivants :

- 1) Le dépassement de ses difficultés personnelles et morales intérieures
- 2) La peur de l'entretien
- 3) La peur des silences
- 4) La difficulté à rester dans une attention vigilante centrée sur le client sans avoir d'initiative
- 5) Difficultés morales à admettre l'entretien comme une technique

Et les attitudes à développer selon Rosemberg Marshall³⁰ sont celles-ci :

- 1) S'exprimer avec sincérité (authenticité)
- 2) Accueillir avec empathie

²⁸ Ibid Pag 3

²⁹ MUCHIELLI R., « Définitions et indications de l'entretien d'aide », in L'entretien de face à face dans la relation d'aide, 2007, 19ème édition, ESF Editeur. Pag 18

³⁰ ROSENBERG M.B., « Les mots sont des fenêtres (ou des murs) » Chap. 7, Editions Jouvence, France, 1999.

- 3) Ecouter les sentiments et les besoins
- 4) Paraphraser ou reformuler

L'empathie désigne encore la capacité du soignant à travailler activement sur les émotions. C'est l'une des tâches les plus complexes de la consultation médicale. Ainsi il est difficile pour le médecin, au cours de l'interaction, de percevoir l'émotion que le patient ressent dans sa situation d'homme, ou de la contenir si elle se manifeste avec force. Or pour faire face à l'émotion, le médecin peut reconnaître qu'il est lui-même touché, par les pleurs ou l'hostilité de son patient.³¹

Les cinq impératifs de la bonne attitude de l'interviewer selon Rogers

- 1) Accueil et non pas initiative, c'est-à-dire qu'il s'agit d'une attitude de réceptivité, d'accueil. Ceci s'oppose à une attitude d'initiative qui met le client dans l'obligation de répondre aux questions et à réagir.
- 2) Etre centré sur ce qui est vécu par le sujet et non sur les faits qu'il évoque
- 3) S'intéresser à la personne du sujet, non au problème lui-même.
- 4) Respecter le sujet et
- 5) lui manifester une considération réelle.

2.2.8 Formation d'adultes

Dans le champ de la formation d'adultes il y a trois grands modèles : l'empreinte, le conditionnement et le constructivisme :

-*L'empreinte* : le modèle le plus ancien. Dit que « l'acte d'apprendre réside dans l'impression des perceptions dans le cerveau de l'apprenant qui fonctionne comme l'appareil photo enregistrant les perceptions visuelles ou le magnétophone pour les perceptions auditives »³²

-*Le conditionnement* : modèle centré sur les observables de l'acte d'apprendre, à savoir en amont le stimulus que fournit l'environnement et en aval, le comportement qui lui répond. Apprendre c'est alors choisir le comportement adapté au stimulus »³³.

-*Le constructivisme*, est un modèle plus récent « éclairage centré sur l'activité mentale, et non comportementale de la personne. Ce modèle dégage les opérations intellectuelles ainsi que le processus mis en œuvre dans l'apprentissage »³⁴.

³¹ VANNOTTI M., "L'empathie dans la relation médecin-patient", cours on-line, Centre de recherches familiales et systémiques (CERFASY))

³² MARTIN JP., SAVARY E Formateurs d'adultes, se professionnaliser-Exercer au quotidien. Chronique sociale. Pag 104

³³ Ibid pag 105

³⁴ Ibid pag 105

L'Approche socioconstructiviste considère que l'apprentissage consiste en une construction personnelle de compétences, dépendante des interactions sociales.

Les pédagogies dites « constructivistes » mettent l'accent non pas sur la transmission ou le conditionnement, mais sur la construction. L'apprenant construit progressivement son savoir en travaillant avec d'autres (travail de groupe), par le biais d'expressions et d'activités.³⁵

Quelles avantages et limites à cette pédagogie ?

Les pédagogies constructivistes ont le mérite de favoriser la motivation par le vécu. Ils sont très efficaces pour enrichir un apprentissage ou modifier légèrement une croyance de santé. Cependant, si la formation vise la transformation des pratiques des personnes, celles-ci doivent être au cœur du processus d'apprentissage. Les méthodes actives (étude de cas, jeux de rôles, groupe de production, etc) se centrent sur le « faire » et mettent les participants en situation d'agir³⁶.

3. Objectif de ce projet

L'objectif est de mobiliser les infirmiers à pratiquer d'avantage l'Education Thérapeutique dans leurs consultations actuelles et/ou dans de nouvelles. Cela sera visible par l'intégration dans un espace formel et dédié à cette pratique dans le parcours de santé (itinéraire clinique) des enfants malades chroniques et sa famille.

Afin que cet objectif soit mesurable je le formulerai de la manière suivante :

Fin 2017 tous les soignants travaillant dans le service des consultations ambulatoires de Pédiatrie proposeront des stratégies afin de réorganiser leurs consultations de référence dans le but de créer un temps et un espace dédié à l'ETP. Et ils se diront prêts à intégrer une telle pratique éducative.

³⁵ GIORDAN A., Education thérapeutique du patient : les grands modèles pédagogiques qui les sous-tendent, Médecine des maladies Métaboliques, mai 2010 ; vol. 4, n° 3 : 305 – 311 (pag 128-130)

³⁶ MARTIN J.P., SAVARY E., « Pourquoi privilégier les méthodes actives ? » in Formateur d'adultes, Editions Chronique sociale, (2001), Pag. 237

4. Besoins de formation

Lorsque je pense aux besoins de formation de mes collègues je suis obligée de faire zoom arrière et reconnaître leur haut niveau d'expertise dans leurs spécialités respectives. En revanche, ce n'est pas ainsi en ce qui concerne notre identité commune en tant que groupe de soignants ayant une culture soignant-éducative commune. Dans ce sens et après avoir analysé les besoins de mes collègues et les avoir mis en lien avec mon objectif à atteindre, les besoins de formation sont les suivants :

- Besoin d'analyser son identité professionnelle et son rôle propre
- Besoin d'apprendre les bases de l'ETP
- Besoin d'apprendre comment améliorer la qualité de relations thérapeutiques avec leurs patients dans le but de mieux les comprendre
- Besoin de prendre conscience de la plus-value de notre travail partant du rôle propre en lien à la relation soignant-éducative avec leurs patients

III- REALISATION DU PROJET

1. Descriptif de la réalisation

Tableau des actions menées

DATE	ACTIONS	OBJECTIFS
Juin 2016	Rencontre avec ma responsable Irus (mandataire)	-Identifier les besoins actuels du service en lien avec la maladie chronique
Juin 2016	Lecture des anciens travaux DIFEP de mes collègues	-Connaitre ce qu'ils ont voulu mettre en place dans notre service. -Identifier leurs processus afin de rester logique dans la suite.
Septembre 2016	Rencontre avec les auteurs des travaux DIFEP lus en juin	-Découvrir les réussites et difficultés en lien avec la mise en place de leur projet
Début Octobre 2016	Rencontre avec ma responsable Irus (mandataire)	-Lui présenter mon projet -Chercher son accord

Mi-Octobre 2016	Entretien individuel avec certaines infirmières responsables de consultation (Gastro, Neuro, Diabeto, Cardio, Muco)	-Connaitre comment ils envisagent la possibilité d'inclure l'ETP dans leurs consultations respectives -Savoir s'ils ont le soutien de leurs responsables médicaux
Fin Octobre 2016	Préparation guides d'entretiens enquête de terrain	-Identifier leurs croyances en Santé et ETP
Novembre 2016	Réception, analyse et interprétation des questionnaires	-Comprendre leurs croyances, les comparer aux miennes
Début Décembre 2016	Rencontre avec ma coach	-clarifier mon projet
Mi-Décembre 2016	Entretien avec la comandataire	-Lui présenter l'état de situation de mon projet -Planifier une séance de travail avec l'équipe
5 Janvier 2017	Première Séance avec les soignants	-Restituer les résultats des questionnaires et entretiens + Travail groupal sur conceptions
12 Janvier 2017	Envoi 2 ^{ème} questionnaire	-Connaitre quels sont les freins et les opportunités pour pratiquer l'ETP dans leurs consultations respectives
20 Janvier 2017	Réception, analyse et interprétation des questionnaires	-Prendre connaissance + interprétation des résultats
26 Janvier 2017	Deuxième Séance avec les soignants	Restitution des résultats questionnaires Freins+Opportuniés ; Connaitre leurs besoins en lien avec le problème
27 Janvier 2017	Rencontre avec mon IRus et la Directrice des Soins Pédiatriques	-Présentation état actuel du projet + accordage avec comandataire et hiérarchie
Fin Janvier 2017	Entretien avec celui qui sera mon partenaire lors des séances de formation LJ	-Lui présenter le projet -Obtenir son accord pour participer aux séances de formation

2 Février 2017	1^{ère} Séance	-Selon Objectifs pédagogiques de la séance (pag. 36)
16 Mars 2017	2^{ème} Séance	-Selon Objectifs pédagogiques de la séance (pag. 37)
13 Avril 2017	3^{ème} Séance	-Selon Objectifs pédagogiques de la séance (pag. 38)
27 Avril 2017	4^{ème} Séance	-Selon Objectifs pédagogiques de la séance (pag. 40)
EVALUATION 1 ^{ère} semaine Mai 2017	-Elaboration du questionnaire d'évaluation individuelle -Préparation Séance - +Evaluation groupale	-Evaluer la satisfaction de la formation
22 Mai 2017	Envoi du questionnaire individuel + mets à disposition dans le service	-IDEM
1 ^{ère} semaine Juin	Analyse des questionnaires	-Pour réajuster la formation d'être nécessaire
2 ^{ème} semaine Juin	Elaboration questionnaire d'auto-évaluation + concevoir et préparer la 5 ^{ème} séance	-Afin d'évaluer l'impact de la formation avant et après + mise en œuvre des compétences acquises
15 Juin 2017 (3 ^{ème} sem)	Séance consacrée à l'évaluation	-Expliquer l'évaluation+ restitution des résultats d'évaluation + Réalisation d'évaluation groupale + remets les questionnaires d'autoévaluation de l'impact de la formation
Mi-Septembre 2017	Reprise des ateliers avec la Séance 5.	- Selon Objectifs pédagogiques de la séance (pag. 41)
Mi-Octobre 2017	Séance 6	- Selon Objectifs pédagogiques de la séance (pag.41)

Novembre 2017	Séance 7 Co-Construire un cahier de charge de consultation infirmière avec des actions réalisées déjà et celles qui devront faire partir des nouvelles consultations	Rendre visibles les actions éducatives des infirmiers + Légitimer leur pratiques -Réfléchir à la réorganisation des consultations
Décembre 2017	Présenter le nouveau cahier de charge à l'Irus	-Pour approbation et mise en pratique
Janvier 2018	Reprise des séances éducatives	-Pour continuer à rafraîchir, échanger, rester motivés, apprendre en groupe

2. Ingénierie de Formation

« ACCOMPAGNER ET FORMER LES EQUIPES A DEVELOPPER LEURS PROGRAMMES D'ETP »

2.1 Cahier de Charge

- Public cible :

1 infirmière SEAF avec quelques connaissances en ETP dans le cadre de son DAS SEAF. Aimerais commencer le CAS ETP l'année prochaine. Pratique déjà l'ETP dans la consultation infirmière de Néphrologie et aimerait ouvrir une autre pour la gastroentérologie. Très motivée.

3 infirmières SEAF avec quelques connaissances en ETP dans le cadre de son DAS SEAF. Inscrites déjà à la formation continue sur 3 jours donnée par Monique Chamboulyeron et Laurence Lataillade. Ouvriront prochainement une consultation Infirmière en Cardiologie, Pneumologie et la 3^{ème} intégrera la consultation de uro-chirurgie où on pratique déjà l'ETP.

2 infirmières SMI (ancienne formation SEAF)

1 infirmière spécialisée avec un CAS en plaies. Très motivées et travaillant à faire évoluer le partenariat dans la relation de soin avec l'enfant et sa famille.

2 ASSC qui travaillent en collaboration avec les infirmières dans la consultation de Pneumologie et Diabétologie. Bien qu'elles ne seront pas responsables de l'ETP proprement-dit elles pourront y participer en accord avec les infirmiers de référence.

2 AS. Elles collaborent avec les infirmiers et traitent avec les patients. Ne feront pas de l'ETP mais participeront.

1 infirmier avec un CAS en ETP et avec une consultation en neurologie ou on pratique l'ETP m'aidera à animer les séances éducatives.

- Ressources et Contraintes du Projet :

- a) Budget :

- *Le temps de 13 soignants (moi inclus) 1h x 6 séances. Durant le temps prévu pour le colloque d'équipe. Si la personne vient sur son temps de congé, ce temps est à rendre.

- *2h de préparation de chaque séance x 6 séances.

- *Marqueurs, feuilles, cartons colorés, paper-board, ordinateur et grand écran.

- *Réservation de la salle de cours de la pédiatrie.

- b) Temps : 6 séances d'une heure. Les jeudis de 8h à 9h. Puis 1 séance d'une heure tous les 2 mois.

- c) Normes de l'Institution : Cette sensibilisation va dans le sens de la politique de l'Institution, Vision 20/20. Comme il s'agit d'un hôpital universitaire les formations font partie des activités des soignants.

- d) Caractéristiques des intervenants : **moi** : coordinatrice du projet, infirmière spécialisée en pédiatrie avec un CAS en ETP et actuellement réalisant le DAS. Et **mon collègue**, infirmier spécialisé en pédiatrie, en possession d'un CAS en ETP. Tous les deux, faisant partie du Réseau ETP des HUG.

- e) Moyens pratiques de l'Institution : Salle de cours du 7^{ème} étage de la pédiatrie. Dans cette salle il y a un paper-board, un rétroprojecteur, un beamer, un ordinateur, table et chaises.

- Grands modes d'organisation pédagogique souhaitables ou possibles : Coordinateur formateur résidentiel. Il s'agit d'un travail individuel et en intersession.

- La conduite du projet est réalisée par le coordinateur – formateur.

- Modalité d'évaluation à envisager : A la fin de chaque séance questionner les apprenants pour réalisation d'une synthèse finale + mots clés saillants de la séance. A la fin de 6 séances refaire zone ombragées comme au début.

- Pilote de l'action : Mon partenaire et collègue formé au CAS en ETP. M. LJ

Thème de la Formation

« Construisons ensemble une posture éducative adaptée aux plus jeunes patients »
--

Inscription : Par mail d'invitation aux soignants suite à l'enquête du terrain, questionnaire et atelier de sensibilisation. Atelier de sensibilisation à l'ETP interactif lors d'un colloque d'équipe. Affichage du flyer avec le thème de la formation et ceux des séances.

Implication : Suite à l'atelier, réception des inscriptions par mail, attestation de présence, proposition de rendre les heures si congé. Nombre de séances et modalités évoqués.

Suivi de la formation : Les 6 séances seront suivies de 1 séance tous les mois où nous travaillerons autour de situations rencontrées par eux.

Evaluation : Les indicateurs de réussite seront :

Dans un 1^{er} temps :

- la satisfaction des participants
- l'adoption d'un vocabulaire commun
- le partage entre eux sur des problématiques éducatives
- me solliciteront pour échanger sur des situations rencontrées dans leurs consultations afin d'échanger sur leur pratique

Dans un 2^{ème} temps :

- les soignants diront se sentir confiants dans leur rôle et légitimes pour proposer d'offres de soins-éducatifs
- la proposition d'activités éducatives aux malades chroniques communes entre référents d'une même spécialité
- l'ouverture de nouvelles consultations dont ils pratiqueront l'ETP.

Ceci montrera à la fois l'implication des infirmiers à des actions qui relèvent du rôle propre ainsi que de l'intérêt suscité par la formation à pratiquer l'ETP

3. Ingénierie Pédagogique

3.1 Dispositif de Formation. Séances Educatives

Thèmes à aborder

- « Est-ce qu'il s'agit de l'ETP ou de l'Education à la Santé » ?
- « Maladie Chronique et ETP »
- « Identité Professionnelle. Soignant ou Soignant-Educateur ? »
- « Mieux comprendre nos patients. Partons à la recherche de leur univers ».
- « Légitimer nos pratiques, sortir de la clandestinité » Elaborer un cahier de charges.

1^{ère} Séance Educative

Titre de la séance : « Est-ce que l'ETP ou l'Education à la Santé » ?

Durée : 60 minutes.

Compétence visée : Faire la différence entre actions éducatives visant le développement de compétences de soins chez le patient et celle qui ont pour but de lui permettre de rester en bonne santé tout en agissant sur son environnement.

Objectifs : A la fin de la séance ils seront à même capables de faire la différence entre Education à la Santé et Education Thérapeutique du Patient.

Moyens : Méta-plan, cartons et marqueurs, etc

Déroulement :

- 1- L'animateur fait une brève introduction en lien avec l'atelier pour sensibiliser à la formation et il montre la planification des 6 séances avec dates et thèmes. 5'
- 2- Ensuite où il a été évoqué la proximité (différences et similitudes) entre « enseignement », « éducation », « à la santé », « thérapeutique » 10'
- 3- Repartir des cartons et des marqueurs à chaque participant. 5'
- 4- Donner la consigne de noter les actions éducatives qu'ils considèrent réaliser dans leurs pratiques professionnelles. Temps en silence pour réflexion 5' et production.
- 5- L'animateur récupère les cartons et les affiche sur tableau au préalable séparé en deux colonnes. Les participants se mettront d'accord pour les classer d'un côté ou d'un autre selon s'ils entendent qu'il s'agit de « Education à la Santé » ou « d'Education Thérapeutique » 10'
- 6- Support théorique sur le thème à travers un Power Point 10'
- 7- Elaboration d'une définition commune « Education thérapeutique » - « Education à la santé » 15'

Méthode pédagogique : Confrontation d'idées et des savoirs.

Evaluation : Synthèses sur mots clés retenus par les participants

Messages clés : L'éducation aux patients fait partie de notre rôle propre. Le patient peut en retirer un profit si elle répond à ses besoins. Adaptée et en accord avec le patient. Elle peut être formelle ou informelle.

Intersession: (une semaine avant la 2^{ème} séance)

Envoi par mail Lecture de : ASSAL J.-Ph., « Traitement des maladies de longue durée. De la phase aiguë au stade de la chronicité », Encycl. Med. Chir., Elsevier, Paris 1996

+ Film sur l'ETP « Qu'est-ce que c'est l'ETP ? »
<https://www.youtube.com/watch?v=K7sYhLe6aro>

2 ^{ème} Séance Educative

Titre de la séance : « Maladie Chronique et ETP »

Durée : 60 minutes

Compétences visées : Identifier les éléments qui composent la maladie chronique et repérer l'impact que celle-ci a sur la personne (être bio-psycho-social) et son entourage.

Objectif : A la fin de la séance ils seront capables de reconnaître quels sont les enjeux de toute maladie chronique dans la vie d'un patient pédiatrique et sa famille

Moyens : Film, cartons colorés, marqueurs, métaplan.

Déroulement :

- 1- Film pour introduction : « Nos étoiles contraires » 5'
- 2- Explication de l'atelier du jour avec la consigne de former des sous-groupes.
- 3- l'animateur remet aux participants des cartons et des marqueurs et leur donne la consigne de discuter entre eux afin de s'accorder et noter sur les cartons les éléments qui pour eux, sont présents dans toute maladie chronique. Temps de 15' pour réflexion et production.
- 4- Un porte-parole s'avance et présente au reste les cartons issus de son groupe et les colle sur le métaplan. 5'p/groupe = 20'
- 5- Dans un seconde temps, les cartons seront classés par l'animateur en présence et avec l'accord des participants en sous-groupes selon attente aux émotions, psychologie, projection de sa propre vie, entourage, quotidien, relations à autrui, etc 10'
- 6- Support théorique sur le thème 5'

- 7- Discussion débat sur comment nos actes éducatifs devront tenir compte de ces différentes dimensions évoquées (acceptation, compréhension, empowerment, autonomie) 10'

Méthode pédagogique : Pluie d'idées + confrontation

Evaluation : Synthèses sur mots clés retenus par les participants

Mots Clés : Rupture et transformation dans la vie d'une personne souffrant d'une maladie chronique tout en étant lui-même autrement.

3^{ème} Séance Educative

Titre de la séance : « Identité Professionnelle »

Durée : 60 minutes

Compétences visées : Adopter une posture professionnelle face aux autres intervenants de l'équipe pluridisciplinaire. Pouvoir interagir avec eux en argumentant leur position à la recherche d'une solution commune qui place le patient au centre.

Objectif : A la fin de la séance, ils seront capables de s'identifier dans leur rôle afin de pouvoir se positionner face aux différents intervenants de l'équipe soignante en mettant en avant la position éducative de son rôle.

Déroulement :

1. Le Jeu des partenaires : Séparer 4 intervenants : Assistante Sociale, Médecin, Infirmière, diététicienne. Le reste des participants est observateur de la situation. 5'
2. Au préalable présenter un cas concret (Cas clinique parlant « Lucas ») qui sera projeté sur écran
3. Attribuer un rôle professionnel à chaque participant.
4. Donner une consigne écrite aux observateurs sur quoi observer dans la dynamique du groupe.
5. Chaque intervenant, dans le rôle réfléchi et propose une stratégie afin de réaliser un projet commun en fonction du rôle professionnel qui lui a été attribué. 15'
6. Ils recherchent par la négociation un accord pour la résolution du problème 10'
7. En fin, les observateurs vont noter puis dire ce qu'ils ont observé dans la dynamique des relations. 15'
- 8- Support théorique sur le thème 5'
- 9- Synthèse 10'

Méthode pédagogique : Positionnement – argumentation - confrontation

Evaluation : Synthèse commun élaboré par le groupe

Mots Clés : Pour pouvoir travailler en interdisciplinarité il est nécessaire de partager son savoir et l'intégrer aux savoirs des autres professionnels

Intersession : Envoyer par mail la semaine antérieure à la 4^{ème} séance la consigne de chercher des situations d'entretien avec ses patients où ils ont « eu du mal » à faire parler le patient et où ils n'ont pas été satisfaits de ce temps d'échange non productif.

4 ^{ème} Séance Educative

Titre de la séance : « Mieux comprendre nos patients . Partons à la recherche de leur univers»

Durée : 60 minutes

Compétences visées : Créer un cadre favorable pour faciliter l'expression du patient - Mettre en œuvre les attitudes relationnelles favorisant la compréhension du patient : Pratiquer l'écoute active, l'empathie - Identifier les attitudes spontanées - Faire émerger, écouter et reconnaître les conceptions et représentations du patient - Savoir poser les bonnes questions pour favoriser la compréhension du patient

Objectif : A la fin de la séance ils auront compris l'importance d'une attitude soignante qui favorise l'expression chez le patient (non jugement, écoute active, faire preuve d'empathie, questions ouvertes, reformulation)

Moyens : Film, confrontation et débat

Déroulement :

- 1- Projection d'une 1^{ère} séquence du film « Le dernier pour la route » 3'
- 2- Débriefing sur les éléments marquants dans l'attitude soignante et les réactions suscitées par le patient 10'
- 3- Projection d'une 2^{ème} séquence du film « Le dernier pour la route » 2.5'
- 4- Débriefing sur les éléments marquants dans l'attitude soignante et les réactions suscitées par le patient. Les mettre en lien avec l'activité demandée dans l'intercession 10'
- 5- Les faire travailler en groupe de 2 sur ce qui a été visionné dans le film mais aussi sur les entretiens dont ils devaient analyser dans le temps

d'intersession. Consigne : Décrire les attitudes soignants qui favorisent ou empêchent le patient à s'exprimer.10'

6- Mise en commun et retranscription de la production collective sur paperboard 15'

7- Support théorique 5'

8- Synthèse construite par le groupe 5'

Evaluation : Synthèses sur mots clés retenus par les participants

Mots Clés : Entretien de compréhension, attitude soignante, Quoi explorer dans un entretien

5ème et 6ème Séances Educatives

Titre de la séance « Comment reconnaître la problématique éducative du patient ? » « Projet Educatif centré sur le patient, comment fait-on ? » « Diagnostic éducatif, Objectifs et stratégies pédagogiques »

Durée : 2x 60 minutes

Compétences visées : Prendre de la distance afin de questionner, analyser et prendre des décisions – Faire la différence entre un problème éducatif qui nécessite une solution pédagogique et un problème médical qui nécessite une solution thérapeutique.

Objectif : A la fin de ces deux séances les participants seront capables de faire la différence entre diagnostic médical ou infirmier et diagnostic éducatif. Ils pourront aussi penser aux stratégies pour y faire face.

Déroulement : Etude de cas (Artus)

- 1- L'animateur présente le cas aux participants. Un cas pris de la réalité du terrain dont la plupart ont entendu parler
- 2- Clarification des points qui pourraient ne pas être clairs
- 3- Identifier les problèmes pour le patient, les freins, les ressources et zones d'ombre
- 4- Quels seraient les problèmes emblématiques qui nécessitent une intervention éducative
- 5- Quels besoins éducatif pour le patient ?
- 6- Quels objectifs d'apprentissage pouvons- nous formuler ?
- 7- Quelles stratégies pédagogiques proposeriez-vous pour y faire face?

Méthode pédagogique Active, élaboration en groupe, confrontation

Intersession : Réfléchir et répondre aux questions suivantes

Dans le parcours d'un patient malade chronique la consultation infirmière est un passage obligatoire ? Un choix ? De qui dépend-il ?

Quels éléments aujourd'hui ne sont pas exposés à la lumière dans nos consultations infirmières ?

Comment faire changer cette donne ? Facturation, visibilité, publication, etc ?

Que diffère aujourd'hui de ce qui est dans le guideline de la consultation infirmière des HUG (<http://www.intrahug.ch/ch/groupe/consultation-infirmiere-guide-de-creation>) et ma réalité sur le terrain

7^{ème} Séance Educative

Titre de la séance : « Légitimer, sortir de la clandestinité » « Faire évoluer son identité professionnelle » Elaborer un cahier de charges

Compétences visées : Seront capables de repenser, planifier, ré organiser les consultations dont ils sont référents. Proposer aux patients des temps de consulte pour pratiquer l'ETP

Déroulement :

1. En fonction des questions envoyées par mail lors de l'intersession les participants se réuniront par sous-groupes selon leurs spécialités.
2. La consigne est donnée de partager leurs réponses ainsi que de penser à des solutions qui donneraient une meilleure visibilité aux interventions éducatives. Ils noteront sur une grande feuille 20'
3. Un rapporteur par groupe exposera à l'ensemble des participants avec la feuille élaborée.
4. Le résultat sera soumis à l'IRU de Polyclinique pour accord et validation.

Objectif: Co-construire un cahier de charges en relation à la consultation infirmière où on pratique l'ETP

Méthode pédagogique : groupe de production. Méthode active.

Evaluation : Selon degré de participation et production.

IV- METHODOLOGIE D'EVALUATION

Dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient, l'évaluation pédagogique est considérée comme une phase importante. Par définition, cette évaluation vise à fournir des informations concernant le développement de compétences considérées comme nécessaires pour vivre avec une maladie chronique³⁷.

L'évaluation, selon Gagnayre (2017) est un processus incluant un état de lieux permettant de repérer à l'évolution, certains nombre de critères ou outils d'évaluation, en employant une méthode adaptée. Elle sert à valoriser, mettre en lumière ce qui est présent, même ce qui n'est pas visible ou attendu.

Et selon Déccache (2017) évaluer c'est « recueillir, de manière rigoureuse des informations valides, pertinentes et fiables afin de comparer avec les normes existantes en vue d'une décision ».

L'évaluation peut être aussi individuelle ou collective. Et selon l'intention elle peut être :

-**Formative** : On parle d'éducation formative quand elle permet à l'apprenant d'améliorer ses démarches d'apprentissage et de renforcer ses connaissances et ses compétences³⁸. Elle présente trois caractères principaux : elle s'inscrit dans la durée d'une action pédagogique. Elle se met au service de la fin poursuivie. Elle se propose moins de dire la réalité telle qu'elle est que de l'aider à devenir celle qu'elle pourrait être.

-**Sommative** : Elle fait un bilan d'acquisitions, mesure la somme de connaissances accumulés. Elle permet de délivrer ou non un diplôme. Est souvent certifiant.

-**Certifiant** : Elle donne l'autorisation de pratique.

³⁷ MARCHAND C, IGUENANE et autres. « Perception d'utilité par les patients et les soignants d'un dispositif d'évaluation pédagogique centré sur le développement des compétences des patients : une étude exploratoire » EDP 2010. Pag 20

³⁸ HADJI C. « L'évaluation des apprentissages » In éduquer et former. Editions Sciences Humaines. 1998

-Normative : Elle permet de comparer avec une norme. Vise à ramener les savoirs à un modèle préétabli en mesurant l'écart des résultats obtenus avec ceux de résultats attendus.

Dans ce travail je me suis proposée de réaliser une évaluation formative – sommative. Individuelle et collective, de caractère interne.

1. Objets et Méthodes d'évaluation

- La Qualité de processus
- L'impact pédagogique de la formation
- la validation de mon hypothèse

Voici le tableau récapitulatif :

OBJET D'EVALUATION	BUT (POUR QUOI FAIRE)	FINALITE (POUR FAIRE QUOI)	CRITERES D'EVALUATION	METHODE (COMMENT)
Qualité de processus	-Pour estimer la pertinence, la cohérence et l'efficacité de la formation -Savoir si elle a répondu aux besoins de formation perçus dans l'équipe	Afin de : - Réajuster le programme de formation si nécessaire -Prolonger ou arrêter la formation	-Satisfaction de la formation : 1) L'organisation de la formation : Temps d'échange entre participants – Intervalle entre rencontres – durée de chaque séance 2) Contenus de la Formation : Transposables sur le terrain – intéressants-appropriés 3) Compétences du formateur : Maîtrise le sujet – sait transmettre ses connaissances – Crée un climat favorable à l'apprentissage 4) La méthode pédagogique : est variée et facilitent l'acquisition des compétences – favorise l'échange entre participants et donc l'apprentissage	-Questionnaire individuel et anonyme (annexe 5)

	-Savoir si l'ingénierie de formation favorise l'apprentissage	-Réajuster le programme de formations si nécessaire	-La formation intègre les trois dimensions : auto-formation, co-formation et hétéro-formation -La formation se déroule en modules -Le temps de formation se prolonge par des travaux d'intersession -Les choix des méthodes pédagogiques sont variés -Les participants ont travaillé en petits groupes favorisant l'échange -Les participants travaillent en résolvant des problèmes -Un climat de confiance est établi -Les méthodes pédagogiques sont centrées sur les participants	-Grille d'autoévaluation de la formation (annexe 8)
Impact pédagogique	-Savoir si la formation a répondu aux objectifs pédagogiques fixés - Identifier si mes collègues ont modifié leur posture éducative	- Afin de : -Adapter le programme de formation	-en lien avec les objectifs pédagogiques des séances	-Questionnaire d'auto-évaluation individuel et anonyme (annexe 7)
Validation de l'hypothèse	-Déterminer si une culture commune ETP naît dans notre équipe - Mesurer la progression des apprentissages -Identifier le Sentiment de légitimité dans les soignants	- Afin de : -Affirmer ou infirmer mon hypothèse pour continuer avec les actions programmées ou reformuler une autre	-langage commun - accordage -pas de jugement envers les patients -diront se sentir prêts pour offrir de soins en etp -Proposeront de stratégies pour réorganiser leurs prestations de soin -	-Evaluation groupale – créative (annexe 6) -Grille d'observation (annexe 9)

2. Méthode de recueil des données

J'ai évalué la satisfaction vis-à-vis de la formation au moyen d'un questionnaire individuel (annexe 5 Pag. 65). Il était anonyme et de remplissage facile, au moyen de coches sur une échelle de Likert. Je leur ai envoyé par mail et j'ai imprimé certains que j'ai placé dans une enveloppe dans la salle de repos du personnel, j'ai ajouté à côté une autre enveloppe afin de récupérer les questionnaires remplis.

Pour estimer la pertinence, la cohérence et l'efficacité de la formation, un questionnaire d'évaluation avec 12 questions fermées et une 13^{ème} ouverte a été élaboré. Sur 18 questionnaires envoyés, 16 personnes ont répondu (88%) car 2 soignants étaient en arrêt maladie.

Lors de la 5^{ème} rencontre j'ai expliqué le déroulement de la séance :

- Développé la finalité de l'évaluation et son intention formative.
- Restitué au groupe les résultats des questionnaires individuels concernant la satisfaction vis-à-vis de la formation (comme indiqué dans le questionnaire- Annexe 5) A travers un support visuel.
- Remis un questionnaire d'autoévaluation (annexe 7 Pag. 68). J'ai expliqué le but : mesurer l'impact de la formation en projetant sur écran l'ensemble de compétences à acquérir en les mettant en lien avec les objectifs pédagogiques de chaque séance de formation. Ils l'ont fait en ayant la musique de fond.
- Pour finir, je leur ai laissé du temps et du matériel afin qu'ils produisent, une évaluation groupale en mettant l'accent sur le groupe et leur évolution collective pendant ce temps riche en partage. Pour cette dernière partie ils sont restés seuls pendant 20'. Ensuite, nous avons pris 5' avec moi pour l'explication et leur retour.

V- RESULTATS ET DISCUSSION

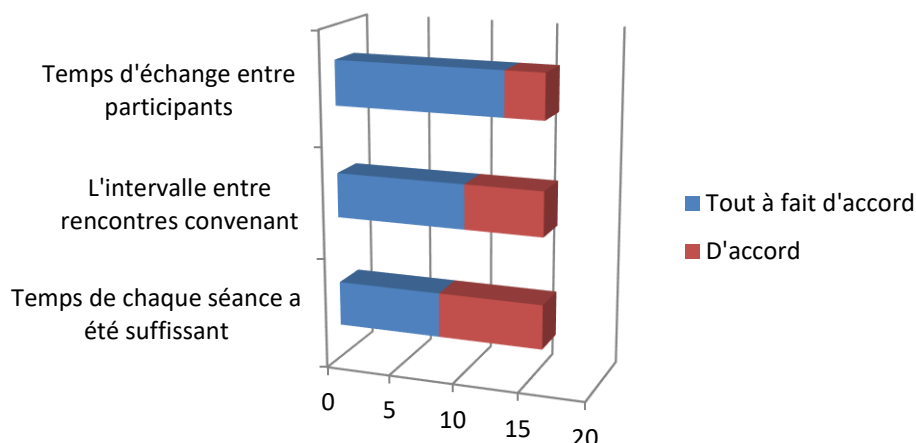
1. Présentation des résultats de l'évaluation

a) LA QUALITE DU PROCESSUS

Voici le visuel global de la répartition des réponses concernant

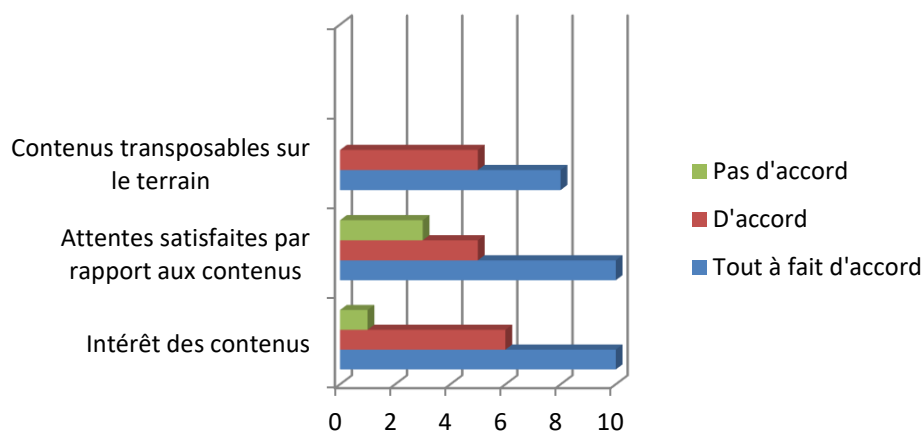
1) La satisfaction de la formation

L'organisation de la Formation

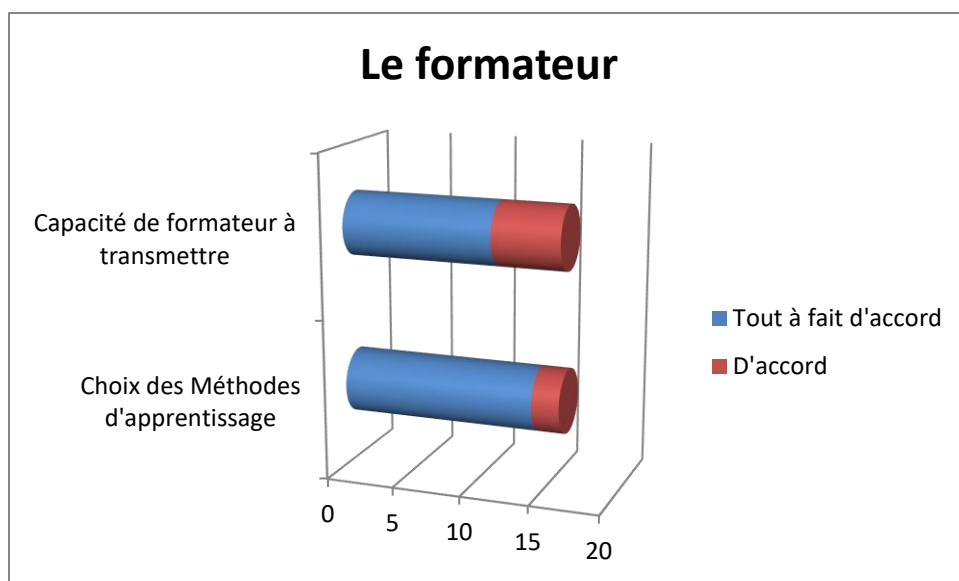


Le 100% de participants ayant répondu trouvent adaptée la durée des rencontres, l'intervalle entre séances et le temps imparti pour l'échange entre participants.

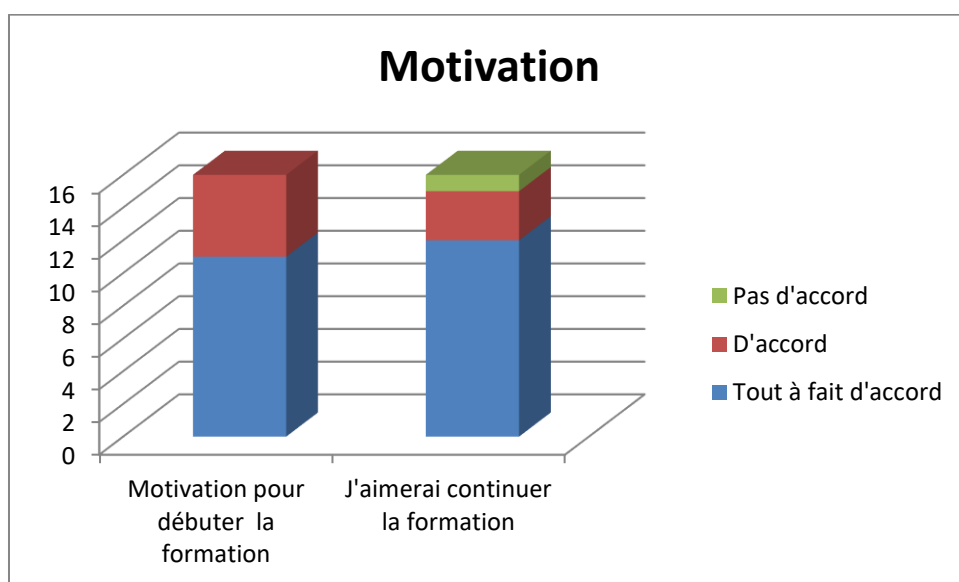
Contenus de la Formation



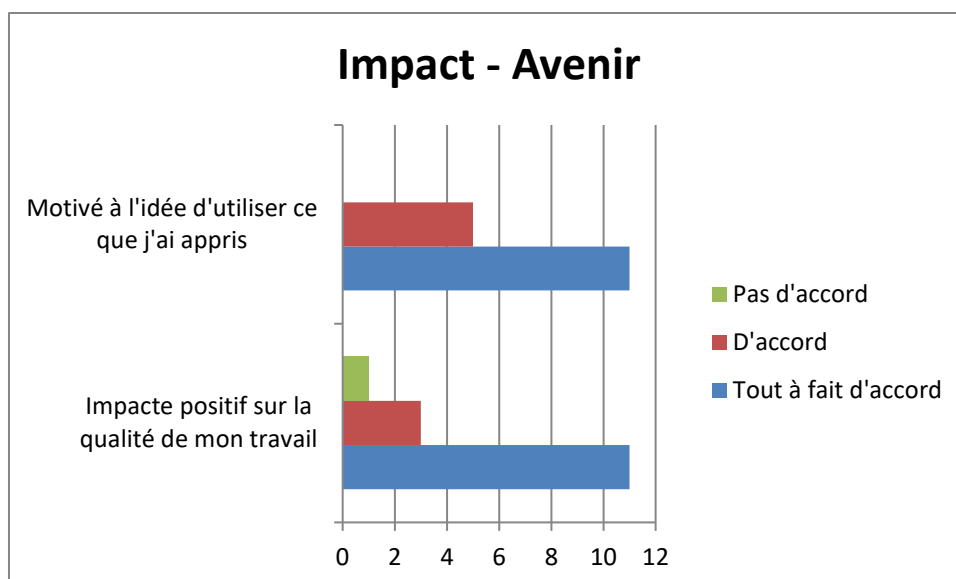
Au vu des réponses concernant les contenus de la formation, la majorité les trouvent intéressants, directement transposables à leur contexte professionnel et répondent à leurs attentes. Une seule personne ne les trouve pas intéressants et trois se disent insatisfaites des contenus (dont 1 dit ne pas être satisfaite car aimerait plus de ce qu'on a vu lors de formations).



Le choix des méthodes d'apprentissage et la capacité du formateur à transmettre ont été satisfaisants selon les participants.



En ce qui concerne la motivation à débiter cette formation, la totalité dit avoir été motivé. Pour ce qui est du désir à la poursuivre, à part une personne, le reste se dit motivé à continuer à participer aux séances de formation.



Sur la totalité de participants questionnés, tous se disent motivés à l'idée d'appliquer ce qu'ils ont appris lors de nos rencontres. Une personne n'est pas d'accord avec l'affirmation que cette formation peut avoir un impact positif sur la qualité de son travail.

Lors de l'évaluation de la formation ETP les participants avaient une rubrique à leur disposition pour s'exprimer librement, dont voici quelques extraits significatifs:

« J'aimerais travailler plus sur le diagnostic éducatif partagé »

« J'aimerais pouvoir faire une formation plus approfondie sur l'ETP mais déjà un bon apport théorique/pratique. Merci »

« Je voudrais plus de cas concrets et de pratique avec les formateurs »

« Serait-il possible d'envisager que cette formation ait un accompagnement sur le terrain ? »

b) L'IMPACT PEDAGOGIQUE

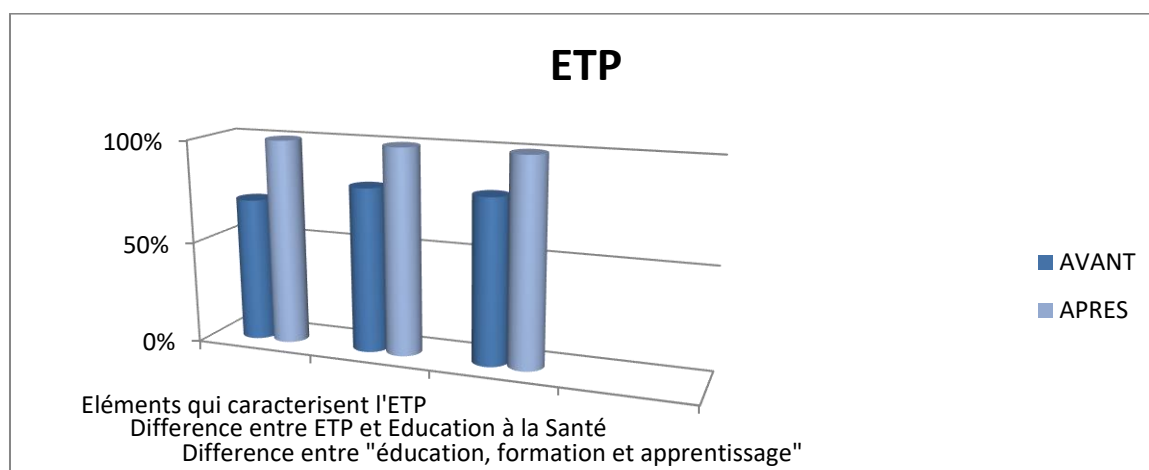
L'évaluation vise à mettre en valeur objectivement et subjectivement les transformations s'opérant dans le patient (l'apprenant). Il est appelé à produire des critères, des indicateurs qui serviront, comme ceux du soignant, à établir des repères.³⁹

³⁹ D'IVERNOI J.F., GAGNAYRE R « Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient », ADSP, Mars 2007. Pag 58

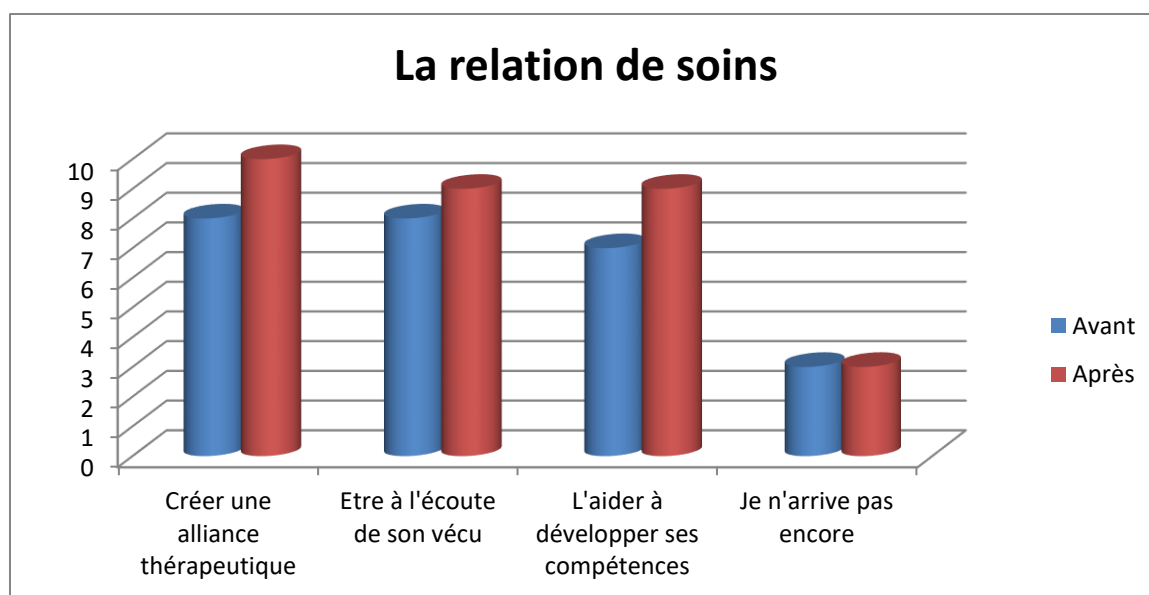
Afin de mesurer l'impact que cette formation a eu dans leurs compétences, je leur ai proposé une autoévaluation individuelle sous forme de questionnaire anonyme à cocher avec une échelle de Likert. Ils ont été distribués durant notre 5^{ème} séance, après avoir entendu le pourquoi de l'évaluation ainsi que l'importance de pouvoir repérer ce qui a pu être vécu par eux pendant ce temps de formation et de compétences mis en œuvre. Sur les 13 questionnaires donnés en mains propres, j'ai eu 10 en retour. Certaines personnes en vacances et trois en maladie.

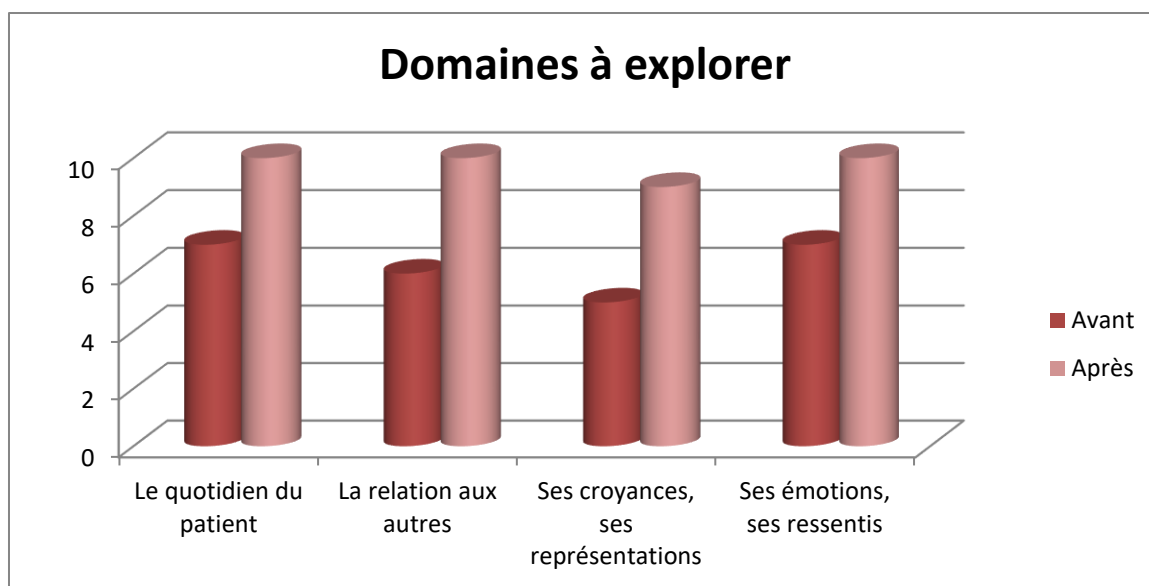
Les participants ont estimé par eux-mêmes la progression de leur niveau de compétences et cela en relation aux quatre objectifs pédagogiques du dispositif de formation.

Voici la représentation du 1^{er} critère avec ses trois indicateurs :

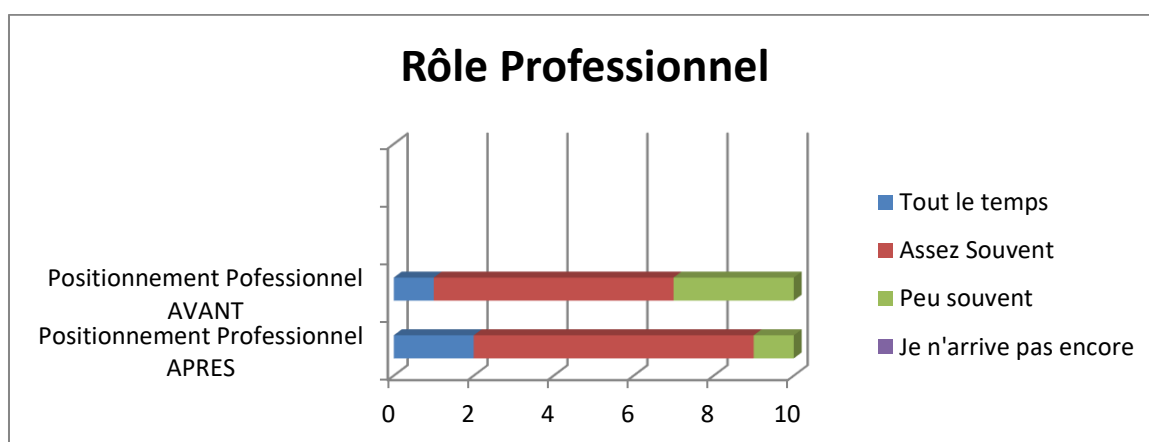
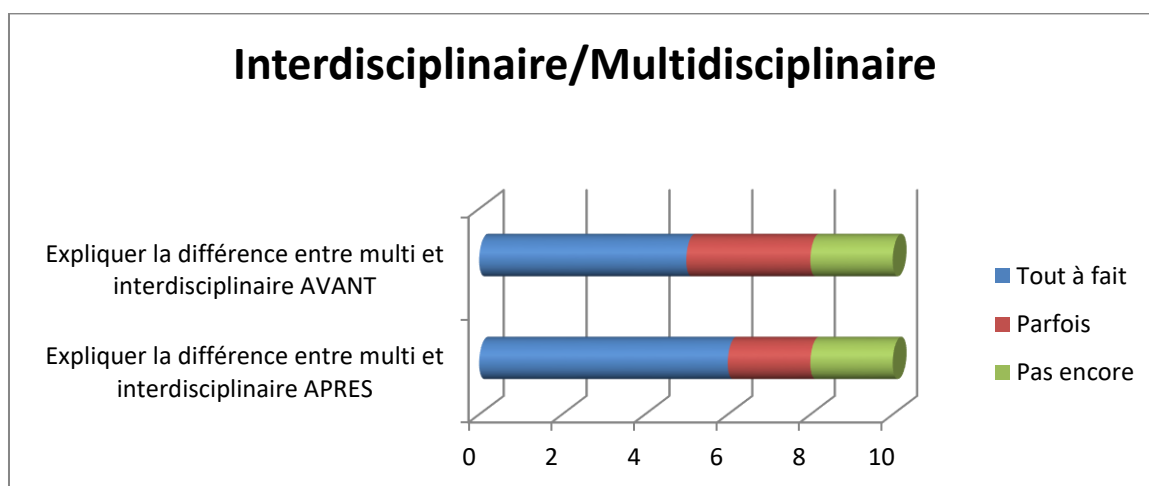


Voici la représentation du 2^{ème} critère et ses deux indicateurs :

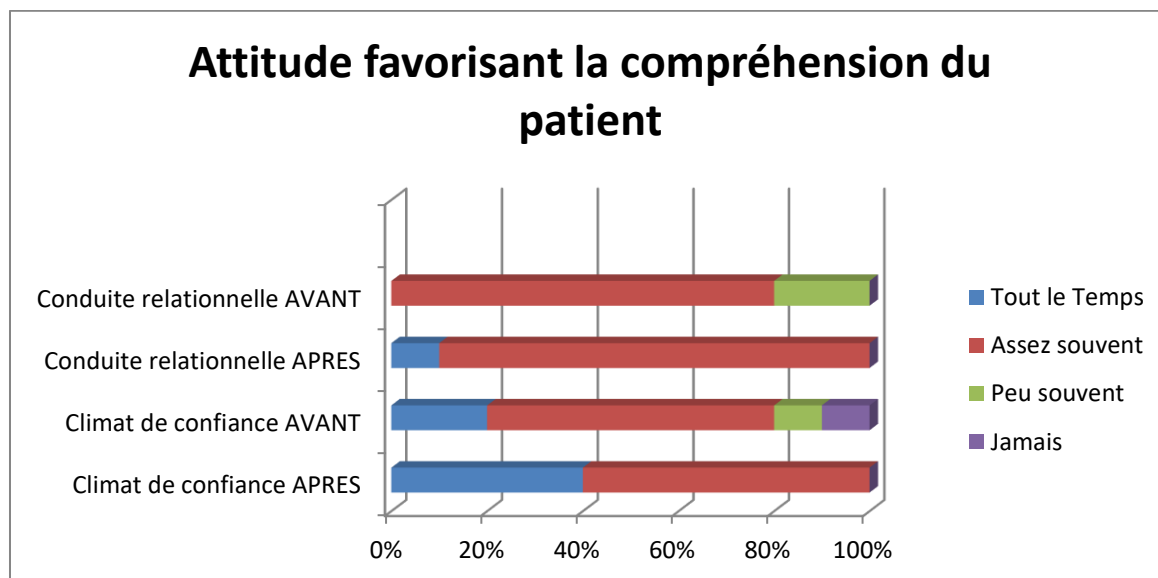




Voici la représentation du 3^{ème} critère et ses trois indicateurs :



Voici la représentation du 4^{ème} critère et ses deux indicateurs :



Comparatif de la progression des compétences pour toute l'équipe avant et après la formation

	AVANT	APRES
1° Objectif	23	30
2° Objectif	51	70
3° Objectif	15	17
4° Objectif	16	20
Moyenne	26.25	34.25

Le score moyen de l'évaluation des apprentissages montre que pour tous les items il est plus élevé après la formation qu'avant.

c) VALIDATION DE L' HYPOTHESE

Après avoir entendu les besoins de l'équipe, j'ai émis l'hypothèse suivante : « Un dispositif de formation contenant les bases de l'ETP ainsi que la co-construction d'un cahier de charge comprenant des prestations éducatives au patient et/ou son proche aidant inscrit dans le parcours de soin, permettra aux infirmiers des Consultations Ambulatoires de Pédiatrie d'adopter une culture ETP commune et de se sentir légitimes au moment de

la proposer/pratiquer. En conséquence, ils seront plus confiants en leur rôle de soignants- éducateurs et pourront ainsi offrir cette prestation plus aisément au milieu d'un service de consultations médicales. »

Selon mon hypothèse deux éléments vont créer le changement souhaité : **la formation** et la **co-construction d'un cahier de charges**. Les changements attendus seront : l'adoption d'une culture commune ETP, le sentiment de légitimité et l'offre de soins correspondant.

Lors de la dernière séance avant l'été et après avoir entendu ce qui était l'évaluation, à quoi elle servait et ce que j'allais évaluer, je leur ai proposé de réaliser une évaluation collective dans le but d'évaluer la progression des apprentissages et à travers cela, identifier si une culture commune commençait à s'installer dans le groupe.

L'idée était, qu'à travers une démarche réflexive et un accordage du groupe, ils puissent prendre conscience des compétences acquises. Elle devait se faire selon les critères qu'ils considèrent nécessaires et en développant leur créativité. Le résultat fut un beau tableau où on pouvait lire les éléments suivants :

<i>Partage, échange, motivation, trouver toujours le point positif, bonne humeur, empathie, bienveillance, tolérance, ouverture, comprendre, changement, créativité, des ballons qui se laissent emporter par le vent, un arbre enraciné qui portait fruits... le tout plein de couleurs.</i>

Et au fil des jours j'ai pu observer les changements suivants:

- certains collègues m'ont déjà sollicitée pour me demander conseil sur comment diriger leur entretien et/ou explorer des domaines difficiles avec leurs patients ados dans leurs consultations respectives
- d'autres ont modifié leur discours lorsqu'ils parlent des enfants et leurs familles en élevant le jugement et en cherchant des explications dont nous avons discuté lors des séances
- les infirmières de gastro se sont déjà rencontrées afin d'élaborer un programme ETP pour des enfants souffrant de problèmes colorectaux chroniques. Elles m'ont aussi sollicitée pour les aider dans la construction

2. Discussion des résultats d'évaluation

Ces résultats sont plus qu'encourageants, car cette formation a été donnée à un groupe hétérogène (infirmiers, assc, as et secrétaire) avec différents niveaux de formation et cahiers de charges divers. Bien

qu'imprégnés de pratiques éducatives, mes collègues n'ont pas une culture ETP. Cependant, malgré le fait d'être voulu et soutenu par notre hiérarchie et du fait que les participants n'étaient pas souvent planifiés les jours de cours, plusieurs se sont déplacés sur leur congé ou ont avancé leur horaire de travail pour pouvoir y être présents.

Concernant la **qualité du processus**, les résultats par rapport à la satisfaction vis-à-vis de la formation montrent un haut degré de satisfaction et le désir de continuer.

La Satisfaction implique une expérience vécue par le client (participant). Elle est le rapport entre ce qui est attendu et ce qui est vécu. Elle peut parfois sembler élevée si le vécu n'est pas rapporté à ce qui était espéré ou souhaité⁴⁰.

La grille d'évaluation de la formation réalisée avec un regard externe montre que tous les indicateurs concernant la formation des adultes étaient présents ou partiellement présents.

Dans les résultats exposés la plupart des participants se disent satisfaits. Une personne a rapporté ne pas être motivée à continuer et ne pas croire que cette formation puisse avoir un impact positif sur la qualité de son travail. Il se pourrait qu'il s'agisse de la secrétaire ou d'une aide-soignante (moins en contact direct avec le patient) mais je n'en n'ai pas la preuve.

Concernant **l'impact pédagogique** on peut constater une amélioration des connaissances après la formation selon leur autoévaluation.

Selon Rémi Gagnier dans son cours de mars 2017, l'évaluation nécessite d'être associée à une auto-évaluation. Elle pose une norme dont la caractéristique serait d'être toujours négociée par les acteurs. Cette négociation favorise le sens, l'appropriation et par conséquent la valeur attribuée à quelque chose sur une période donnée.

Evaluer l'éducation thérapeutique ce n'est pas seulement mesurer l'atteinte des objectifs fixés, mais aussi ses effets sur un ensemble de transformations dont plusieurs étaient attendues ou non⁴¹.

Enfin, en ce qui concerne la **validation de l'hypothèse**, les critères d'évaluation que j'ai fixés ont été atteints.

⁴⁰ C. FEULIEN B. CRISPIN A. DECCACHE. « Comprendre le vécu des patients stomisés : Quels besoins d'aide et d'éducation ». UCL – RESO. 2010. Pag 8

⁴¹ D'IVERNOI J.F., GAGNAYRE R « Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient », ADSP,Mars 2007. Pag 58

Les observations réalisées dans la grille d'observation, Annexe 9, montrent que certains infirmiers de l'équipe commencent à adopter une culture ETP commune. Ils semblent se sentir plus confiants dans leur rôle propre car certains infirmiers ont imaginé une prestation de soin-éducatif comme sont les ateliers pour les enfants porteurs de maladies chroniques intestinales, jusqu'à présent inexistante. Cependant, aucune autre consultation infirmière, en tant qu'espace dédié pour pratiquer l'ETP ne soit pas encore ouverte. J'imagine qu'après la co-construction du cahier de charge, mes collègues commenceront à se sentir plus concernés et légitimes afin d'inclure ces prestations éducatives plus aisément dans le parcours de soin habituel d'un enfant porteur d'une maladie chronique. Mais cela reste à évaluer dans un deuxième temps, après la 7^{ème} séance.

De même, en ce qui concerne la progression des apprentissages, le bilan du groupe prouve l'appréciation positive de ce type de rencontres, l'acquisition d'un vocabulaire ETP au fil de rencontres, une pensée réflexive sur leurs pratiques actuelles et des liens faits sur celles à venir.

3. Autoévaluation sur le processus d'apprentissage

Bien qu'un peu stressée à l'idée de prendre un rôle d'éducateur pour l'ensemble de mon équipe je crois avoir réussi le défi. En effet, je me suis sentie de plus en plus en harmonie avec moi-même et avec le groupe au fur et à mesure des séances. Les regards attentifs et curieux de certains de mes collègues me donnait envie de continuer. Je crois que le fait que ces sessions soient différentes à celles dont on a l'habitude (un peu décalées dans leur « format ») les a rendues intéressantes et attrayantes. Nous étions en nombre de 13 lors de la première rencontre pour passer à 20 lors de la 2^{ème}.

Concernant le travail d'intercession, j'ai planifié trois séances. Bien que très utiles car ils nous permettaient une rentrée en matière plus facilement ainsi qu'une activité de connexion entre deux séances, je me rends compte que je ne les ai pas planifiées dans mon tableau d'activités (pag 32). Et cela a eu des conséquences car j'ai oublié d'envoyer cette activité entre la 3^{ème} et 4^{ème} séance. Lorsque j'ai voulu rattraper cette activité en posant la question au groupe en début de rencontre, personne n'a répondu. Cela m'avait un peu découragée et m'a déstabilisée par la suite.

Lors de la 3^{ème} séance je voulais que mes collègues arrivent à se positionner dans leur rôle, en adoptant une posture éducative à travers le groupe interdisciplinaire. Plus tard, je me suis rendue compte que l'activité proposée n'était pas en lien avec l'objectif pédagogique planifié. En effet, chacun a joué le rôle attribué, même l'infirmier, mais la « posture éducative » n'est pas ressortie. Au futur, je devrais imaginer une autre activité comme par exemple, la comparaison de deux scénettes.

Pour finir, je m'aperçois que, malgré la fiche pédagogique construite et réfléchie à l'avance, j'ai dû parfois changer ma stratégie en cours de route. Et cela sans que mon partenaire ne s'y attende. Par exemple, lorsque je voyais que le groupe « s'endormait », qu'il n'y avait pas de réaction, j'ai dû proposer la formation de groupes de 2 ou 3 afin de les mobiliser.

4. Usage Pédagogique de résultats

Comme dans tout programme d'ETP le patient est au centre de la formation, ainsi les soignants formateurs, sont placés au centre de mon dispositif de formation. Les résultats obtenus vont guider la suite de la formation dans notre équipe. Toutefois, j'aurai besoin d'évaluer chaque étape du processus pour pouvoir garder une cohérence dans la qualité de la démarche pédagogique et continuer ainsi à répondre à un besoin éducatif.

J' imagine garder ces temps de formation et de partage une fois tous les deux mois par exemple, ainsi que de réévaluer les besoins de mes collègues par la suite en vu de l'évolution.

5. Apprentissages de l'auteur

Je n'ai jamais eu de doutes par rapport au choix du projet. En effet, j'étais une convaincue des effets positifs de l'ETP ainsi que de la plus-value dans le travail soignant. Tant j'étais et suis persuadée de son utilité et bienfaits que j'ai voulu donner envie à tout le monde autour de moi.

J'ai fait le CAS en ETP il y a 4 ans et à cette époque mes motivations étaient d'aider les petits patients et leur famille à trouver des solutions à leurs problèmes de santé. Si j'avais poursuivi tout de suite avec le DAS, je crois que l'expérience n'aurait pas été si riche et transformatrice qu'aujourd'hui. En effet, j'ai dû d'abord m'approprier et mettre en pratique ce que j'avais appris. C'est une fois convaincue, et avec, comme résultat, une consultation infirmière « archi pleine » de patients vivant de belles réussites grâce à cette approche, que j'ai voulu regarder plus loin, en me disant qu'il était temps d'influencer mes collègues.

J'ai mis du temps à assimiler le fait que ce que j'utilisais pour mobiliser mes patients, était la même méthode à utiliser avec les soignants de mon équipe. Je changeais mon statut de soignant-éducateur à celui de « formatrice des formateurs ».

Cette formation, depuis le CAS, m'a permis de transformer mes approches intuitives et empiriques avec les enfants, en démarches élaborées. J'ai appris à construire une formation en suivant une méthode, à fixer des objectifs et à évaluer. La formation m'a démontrée à quel point il est important de visualiser et donner du sens à ce processus de changement.

Les ateliers m'ont permis d'expérimenter directement les nouveaux apprentissages. Ils ont suscité l'attente et la curiosité chez les participants et ont contribué à la dynamique de la formation. A chaque rencontre ils disaient : « on s'attend à ce que tu nous fasses déguiser un de ces jours.. ! » tant le style des cours était différents de ceux qu'ils avaient déjà vécus. Je crois que c'est grâce à cette nouvelle expectative qu'ils venaient si nombreux, même en jour de congé.

Bien qu'au début j'avais une certaine appréhension de proposer une formation à mes collègues de travail avec lesquels je collabore au quotidien, très rapidement j'ai pu rentrer dans le rôle de formateur en ETP et les séances se sont déroulées dans une attitude d'égal à égal. Ces expériences communes ont tissé des liens plus forts avec l'équipe et ont favorisé de belles rencontres humaines les uns avec les autres.

J'ai dû aussi, dans mon rôle de coordinatrice de projet, changer ma « casquette » avec celle de promoteur, négociateur, modérateur, garant du cadre ou conciliateur. Avant cette aventure, je n'y croyais pas, mais cela s'est réalisé. Lorsque j'ai rencontré la commanditaire, j'ai eu le sentiment qu'au fond, à travers ce travail elle voulait présenter un service modèle à l'ensemble du Département. J'ai donc dû, faire face à ses impulsions que plus d'une fois m'ont déstabilisée car elle était plus rapide que moi dans ses pensées et ses démarches.

Enfin, je crois que les temps de séances, riches en échanges, apprentissages et communications nous a rapprochés : mes collègues et moi et les soignants entre eux. Lors des séances il n'y avait pas d'aide-soignante, secrétaire, infirmière ou ASSC, nous étions un, le groupe. Notre service, construit à partir de différentes spécialités nous a rendus hautement spécialisés dans notre domaine d'expertise et de ce fait ne nous a pas permis le partage à la recherche des problèmes ou solutions communes.

VI- CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES

En guise de conclusion, je dirai que mon intervention auprès des soignants des Consultations Ambulatoire de Pédiatrie a réveillé la « fibre » éducative qui habitait chez plusieurs de mes collègues en plus de construire de ponts entre nous.

Etre apprenant, puis devenir éducateur nous fait vivre une transformation intérieure. On peut sentir une espèce de fierté en voyant le fruit du travail accompli : le changement chez l'autre. C'est ce que j'appelle : la valorisation du rôle. Au final, en transformant notre rôle professionnel vers de nouveaux paradigmes nous nous aventurons vers l'inconnu. Nous perdons le contrôle afin de « faire confiance » à l'autre. Comme par exemple, ce père que j'ai vu l'autre jour à vélo. Il roulait devant son fils, tous les deux avec un casque dans la piste cyclable. Le petit garçon pédalait, un peu instable mais avec le regard devant, là où son père l'amenait. Et tout de suite, en voyant cette image j'ai eu un instant de frayeur. Et s'il tombait ? Et si une voiture le touchait et le faisait tomber ? Mais le garçonnet était en train d'apprendre, dans une situation réelle, plein de sens car ils faisaient le chemin de l'école comme chaque jour. Et c'est à ce moment-là que j'ai compris. Lorsqu'on veut mobiliser l'autre, lui transmettre un savoir, on doit le laisser faire, tout en étant observateur et guide, non contrôleur.

Pour finir, et en portant le regard sur notre équipe, je ne peux m'empêcher de penser à ses forces et ses faiblesses, à son histoire et à son originalité. Comme un corps possède plusieurs organes et chacun d'eux a une fonction bien établie mais ils contribuent à donner vie à l'être dont ils font partie. Ainsi les consultations ambulatoires, ont chacune une spécificité et un rôle assigné, un spécialiste qui « répare son organe » et des infirmiers qui donnent vie, harmonie et éducation, à partir d'un socle commun : l'ETP.

Quoi pour la suite ?

- L'acquisition de nouvelles compétences continuera à valoriser le travail professionnel de chacun et constituera un facteur de motivation important.
- Intégrer l'ETP dans le parcours de santé de l'enfant souffrant d'une maladie chronique à travers le cahier de charge (fin 2017) et l'élaboration des programmes d'éducation thérapeutique selon les spécialités.

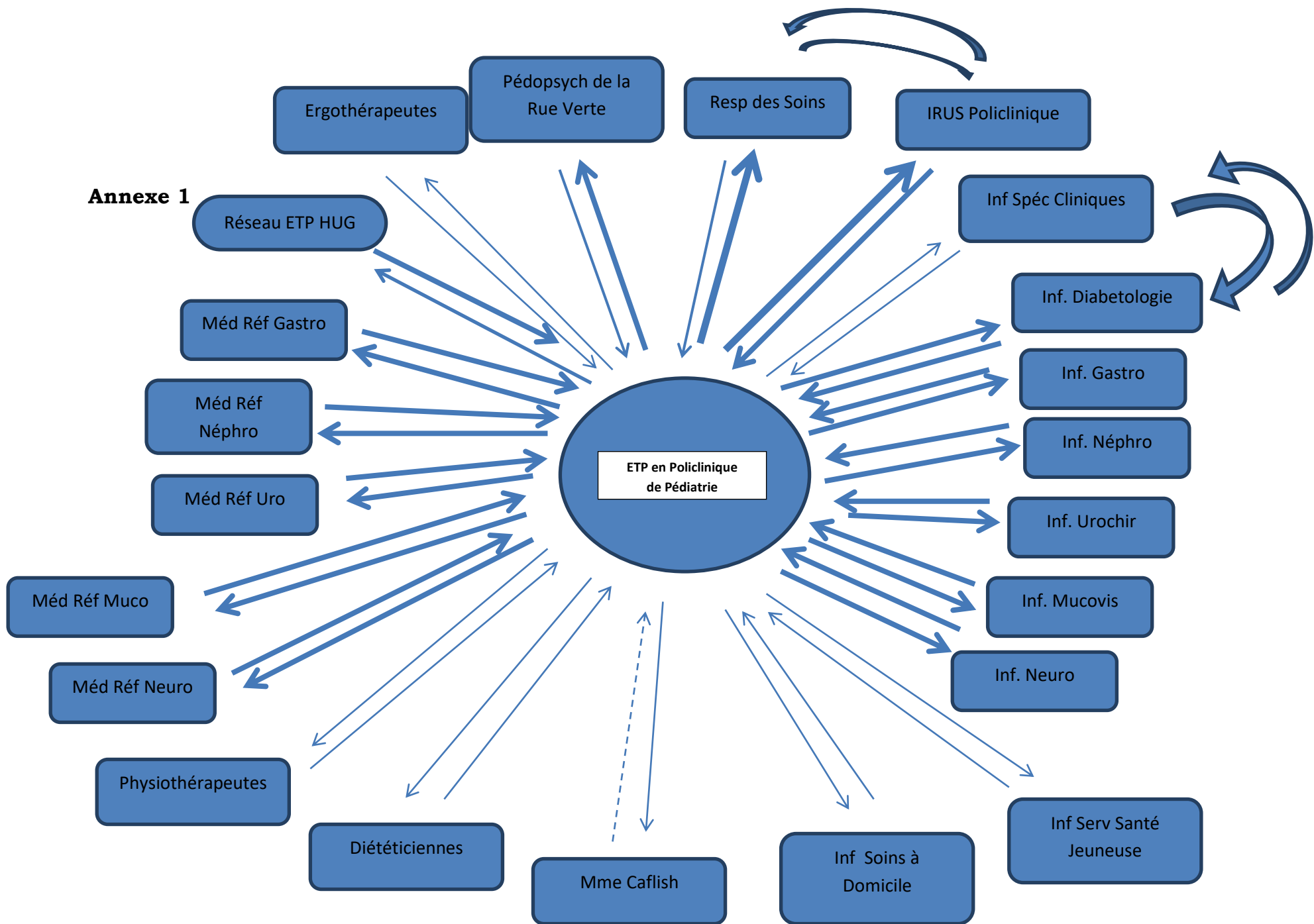
VII- BIBLIOGRAPHIE

1. Preventing Chronic Diseases. A vital investments. OMS report.2006
2. EPPING-JORGAN J. BENGUA R., ROWAR R., SABATE E. "2001, The challenge of chronic conditions: WHO responds". BMU, 323: 947-48
3. http://www.hug.ge.ch/sites/interhug/files/presse/dossier_de_presse_consultations_ambulatoires_def2.pdf
4. <http://www.intrahug.ch/groupe/consultation-infirmiere-guide-de-creation/pages/guide>
5. <http://www.hug.ge.ch/enfant-adolescent/charte-enfant-hospitalise>
6. http://www.hug.ge.ch/sites/interhug/files/presse/dossier_de_presse_consultations_ambulatoires_def2.pdf
7. GILLON, Laurence. Consultation spécialisées en pédiatrie : Rendre lisible les actions éducatives des infirmières pour définir une formation en ETP adaptée au contexte et aux besoins. DIFEP 2011
8. GRAND GUILLAUME-PERRENOUD L. « Comment grandir avec le diabète », travail de fin de formation DIFEP, 2001
9. SALOMON C. « Enfants et mucoviscidose : modifier le rôle infirmier pour répondre aux besoins des patients dans leur prise en charge ambulatoire » travail de fin de formation DIFEP, 2005
10. GAL C « Le poids des kilos à l'adolescence. Entre le désir d'agir...Un espace de temps privilégié pour l'Education Thérapeutique » travail de fin de formation DIFEP 2012.
11. DECCACHE A. Evaluer l'Education du Patient.. 2003. Actes de la 13eme Journée de l'IPCEM. pp. 3-9.
12. HONORE B., « Sur le chemin d'une pensée de la santé : la santé est-elle l'absence de maladie », Perspective soignante, n° 1, 1998.
13. GOLAY A, GIORDAN, A. « Guide d'éducation thérapeutique du patient ». L'école de Genève. Maloine. Pag 5
14. DECCACHE A. Evaluer l'Education du Patient.. 2003. Actes de la 13eme Journée de l'IPCEM. pp. 3-9.
15. D'IVERNIS J.-F., GAGNAYRE R. « Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique » adsp, sept. 2001, 16 : 11-13
16. GOLAY A., LAGGER G., GIORDAN A. Comment motiver le patient à changer Maloine, 2010. Pag 6.
17. GAGNAYRE R. et all. Eduquer le patient asthmatique, chap. 4, Ed Vigot, Paris, 1998
18. LACROIX A. « Autour du vécu psychique des patients atteints d'une maladie chronique ». Chap 5.Elsevier Masson. 2009
19. DECCACHE A. Du travail éducatif à l'évaluation des besoins, des effets et de la qualité de l'Education du Patient : méthodes et techniques individuelles et de groupes. Bulletin d'Education du Patient, Vol. 15 n° 3, 1996
20. LLORCA M.C « Former, pour quoi faire ? » Cours DAS Janvier 2017.
21. GIORDAN A., « On apprend au travers de ce qu'on est » in Apprendre !, Editions Débats Belin, (1998), pag 86

- 22.DECCACHE a et LAVENDHOMME E. « Information et éducation du patient ». Edition Savoirs et Santé. Bruxelles.1989
- 23.LE PABIC F et all. « Education Thérapeutique en allergie alimentaire. Les compétences à acquérir par les enfants et les familles ». Revue française d'allergologie. 2009 pag 240
- 24.ASSAL J.-Ph., « Traitement des maladies de longue durée. De la phase aiguë au stade de la chronicité », Encycl. Med. Chir., Elsevier, Paris 1996. Pag. 5
- 25.LE PABIC F et all. « Education Thérapeutique en allergie alimentaire. Les compétences à acquérir par les enfants et les familles ». Revue française d'allergologie. 2009 pag 240
- 26.LLORCA M.C « Former, pour quoi faire ? » Cours DAS Janvier 2017.
- 27.GIORDAN A., « On apprend au travers de ce qu'on est » in Apprendre !, Editions Débats Belin, (1998),pag 86
- 28.DECCACHE a et LAVENDHOMME E. « Information et éducation du patient ». Edition Savoirs et Santé. Bruxelles.1989
29. ASSAL J.-Ph., « Traitement des maladies de longue durée. De la phase aiguë au stade de la chronicité », Encycl. Med. Chir., Elsevier, Paris 1996. Pag. 5
- 30.AUJOULAT.I. « Compétences transversales favorisant le processus d'adaptation psychosocial à la maladie DELF 2005.
31. LASSERRE MOUTET, DUPUIS J, CHAMBOULEYRON M, LAGGER G, GOLAY A. « Transformer son identité professionnelle : impact d'un programme de formation continue de soignants en éducation thérapeutique du patient » Pédagogie Médicale. 2008. Pag 91
- 32.LASSERRE MOUTET, A, « Educateur ou Psychothérapeute : ou se situe la frontière ? ». Journal de DELF-Diabète Education de Langue Française. Février 2008. Pag 2
- 33.MUCHIELLI R., « Définitions et indications de l'entretien d'aide », in L'entretien de face à face dans la relation d'aide, 2007, 19ème édition, ESF Editeur. Pag 18
- 34.ROSENBERG M.B. « Les mots sont des fenêtres (ou des murs) ». Chap. 7, Editions Jouvence, France, 1999.
- 35.VANNOTTI M., "L'empathie dans la relation médecin-patient", cours on-line, Centre de recherches familiales et systémiques (CERFASY))
- 36.MARTIN JP., SAVARY E « Formateurs d'adultes, se professionnaliser-Exercer au quotidien ». Chronique sociale. Pag 104
- 37.GIORDAN A., « Education thérapeutique du patient : les grands modèles pédagogiques qui les sous-tendent ». Médecine des maladies Métaboliques., mai 2010 ; vol. 4, n° 3 : 305 – 311 (pag 128-130)
- 38.MARTIN J.P., SAVARY E., « Pourquoi privilégier les méthodes actives ?» in Formateur d'adultes, Editions Chronique sociale, (2001), Pag. 237
- 39.HADJI C. « L'évaluation des apprentissages » In éduquer et former. Editions Sciences Humaines. 1998
- 40.C. FEULIEN B. CRISPIN A. DECCACHE . Comprendre le vécu des patients stomisés : Quels besoins d'aide et d'éducation.. Pag 8

- 41.D'IVERNOI J.F., GAGNAYRE R « Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient », ADSP, Mars 2007. Pag 58
- 42.MARCHAND C, IGUENANE et autres. « Perception d'utilité par les patients et les soignants d'un dispositif d'évaluation pédagogique centré sur le développement des compétences des patients : une étude exploratoire » EDP 2010. Pag 20
- 43.HADJI C. « L'évaluation des apprentissages » In éduquer et former. Editions Sciences Humaines. 1998
- 44.D'IVERNOI J.F, GAGNAYRE R « Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient ». ADSP. Mars 2007. Pag 58
- 45.C. FEULIEN B. CRISPIN A. DECCACHE. Comprendre le vécu des patients stomisés : Quels besoins d'aide et d'éducation. UCL – RESO. 2010. Pag 8
46. D'IVERNOI J.F., GAGNAYRE R « Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient », ADSP. Mars 2007. Pag 58

VIII- ANNEXES



Annexe 2

QUESTION DESTINEE AUX INFIRMIERS ET INFIRMIERES REFERENTES DE CONSULTATION

- 1) Selon vous, qu'est ce qui favorise ou freine le développement des pratiques ETP dans votre consultation aujourd'hui ?

FAVORISE

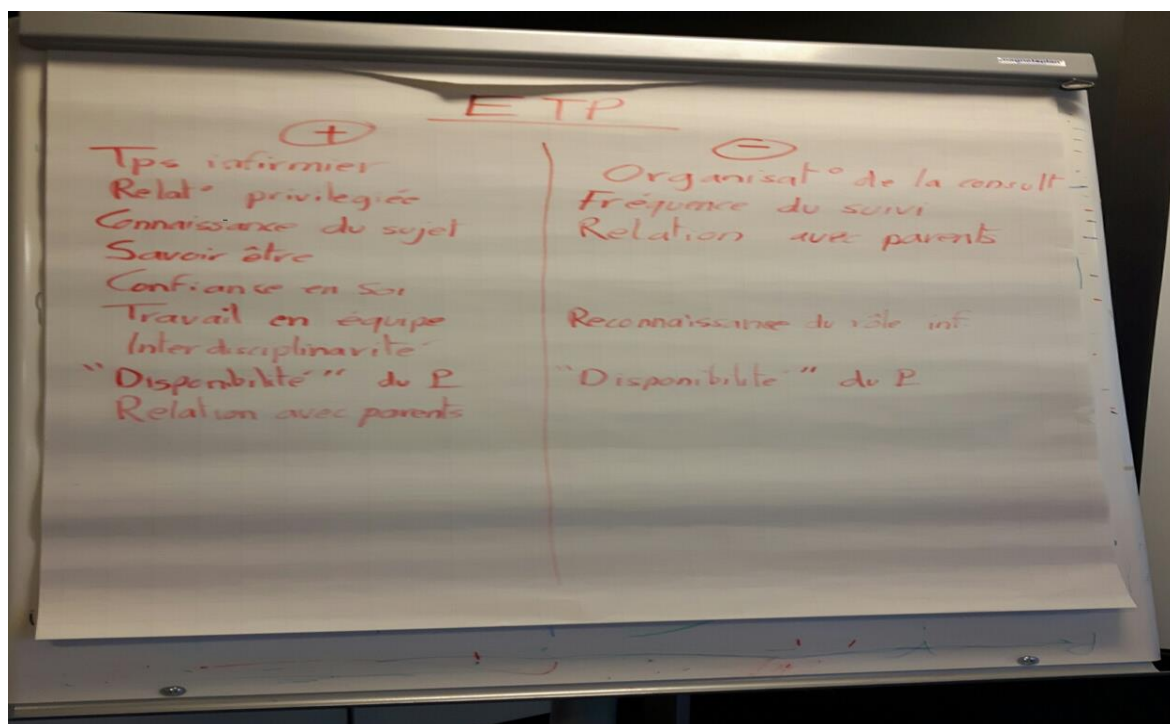
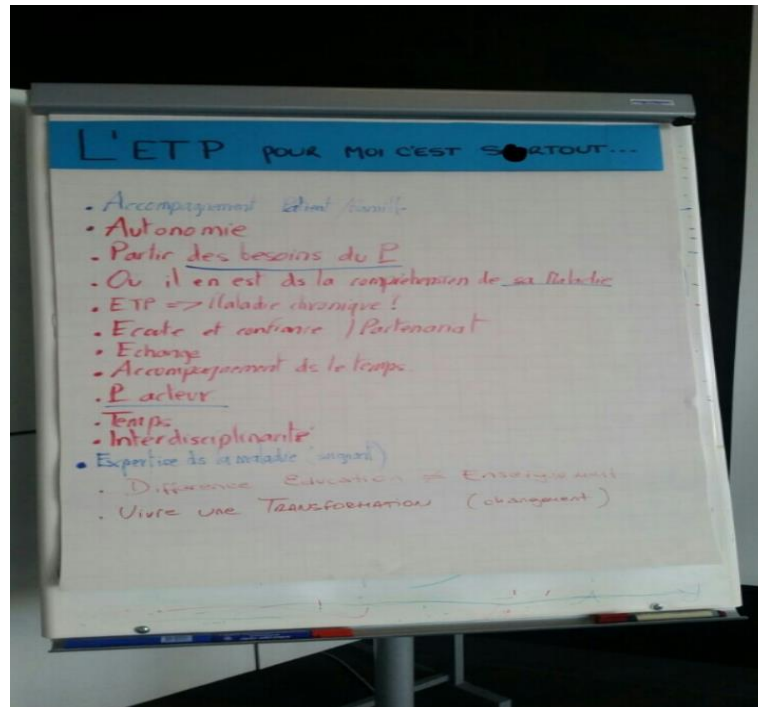
-
-
-
-
-

FREINE

-
-
-
-
-

Annexe 3

(Séance 26/1)



Pourquoi l'ETP ne se développe pas ou pas assez au sein des consultations ambulatoires de Pédiatrie

Annexe 4

Besoins de Formation

- Comprendre les enjeux de la maladie chronique et faire le lien avec les valeurs et les axes principaux de l'ETP
- Analyser son identité professionnel et son rôle propre dans les consultations
- Appliquer différentes techniques d'entretien pour être à l'écoute du patient
- Réaliser des diagnostics éducatifs et proposer des Stratégies pédagogiques

Etat future souhaité

Fin 2017 tous les soignants travaillant dans le service des consultations ambulatoires de Pédiatrie proposeront des stratégies afin de réorganiser leurs consultations de référence dans le but de créer un temps et un espace dédié à l'ETP. Et ils se diront prêts à intégrer une telle pratique éducative.

Compétences visées

- Faire la différence entre un problème éducatif qui nécessite une solution pédagogique et un problème médicale qui nécessite une solution thérapeutique
- Réorganiser leur consultation en mettant en un temps appart dédié à l'Education du patient
- Réaliser des pratiques éducatives selon besoins des patients et en accords avec ceux-ci dans leurs consultations de référence
- Se positionner dans son rôle face à l'équipe interdisciplinaire à la recherche d'une solution commune qui place le patient au centre

Objectifs d'apprentissage

capables de :

- reconnaître quels sont les enjeux de toute maladie chronique dans la vie d'un patient pédiatrique et sa famille.
- faire la différence entre actions éducatives isolées, de but préventive de celles centrées sur les besoins du patient
- s'identifier dans son rôle afin de pouvoir se positionner face aux différents intervenants de l'équipe soignante
- comprendre l'importance d'une attitude soignante qui favorise l'expression chez le patient.

Ressources / Compétences actuelles

- Hiérarchie infirmière soutenant
- Opportunité de changement : période de réorganisation du service, distribution de tâches, etc
- Certains infirmiers de l'équipe très motivés à modifier leurs pratiques actuelles
- Les soignants partagent les valeurs de l'ETP même s'ils ne sont pas formés
- Salle d'entretien et box de consultations à disposition
- Infirmiers spécialisés, experts dans leur spécialité
- Politique Institutionnelle favorable
- Temps prévu pour cette activité dans d'autres consultations
- Formation continue disponible aux HUG sur 3 jours
- Avoir certaines personnes formées en ETP dans l'équipe

Etat actuel insatisfaisant

- Certains infirmiers disent ne pas se sentir prêts à pratiquer l'ETP car n'ont pas été formés
- L'organisation actuelle de certaines consultations qui accapare le temps infirmier dans de tâches administratives et de coordination. Elle n'inclut pas un temps dédié pour pratiquer l'ETP
- Certains infirmiers ne se sentent pas légitimes à convoquer les patients en consultation infirmière pour évaluer avec celui-ci ses besoins en santé.
- Certains soignants ne font pas la différence entre Education Thérapeutique et Education à la Santé

EVALUATION DE LA FORMATION EN EDUCATION THERAPEUTIQUE

Au début du mois de février nous avons débuté notre 1^{ère} séance de sensibilisation à l'ETP. Après 4 séances, j'aimerais réaliser une évaluation à travers un questionnaire de 12 questions afin de savoir si :

- ✓ vous trouvez cette formation pertinente (elle répond à vos attentes/besoins)
- ✓ elle est transférable sur votre pratique professionnelle et
- ✓ cette formation vous satisfait.

Vos réponses sont individuelles et anonymes. Elles permettront de réajuster le programme.

A mon tour, je m'engage à vous restituer un résumé des résultats lors de la prochaine séance éducative. Merci

QUESTIONNAIRE D'EVALUATION

Que pensez-vous des affirmations suivantes ? Cochez la colonne qui vous correspond le mieux.

	Tout à fait d'accord	D'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
1. Le temps imparti pour chaque séance (entre 50' et 60') a été suffisant				
2. L'intervalle entre les rencontres (1x/mois) m'a convenu				
3. Le temps d'échange avec le groupe a permis d'enrichir mes apprentissages				
4. Les contenus apportés par les intervenants étaient intéressants				

5. Les méthodes d'enseignements utilisés ont été motivantes pour faciliter l'apprentissage				
6. Mes attentes par rapport au contenu de la formation ETP ont été satisfaites				
7. J'étais motivé(e) à l'idée de suivre cette formation				
8. Le contenu de la formation ETP a été adapté et directement transposable à mon contexte professionnel				
9. Les formateurs ont su transmettre leurs connaissances en ETP et les confronter à ma pratique				
10. Je pense que cette formation aura un impact positif sur la qualité de mon travail avec le patient et sa famille				
11. Je suis motivé(e) à l'idée d'utiliser ce que j'ai appris durant cette formation				
12. J'aimerais continuer avec ces séances				
13. (A vous d'ajouter ce que vous aimeriez dire)				

Annexe 6

Evaluation Groupale sur l'impact des Séances de Formation **« Sensibilisation à l'ETP »**

1° Séance : Est-ce que c'est de l'Education à la Santé ou une Education Thérapeutique ?

Objectif Pédagogique : **A la fin de la séance ils seront capables de faire la différence entre actions éducatives isolées, de but préventive de celles centrées sur les besoins du patient.**

2° Séance : Maladie Chronique et ETP

Objectif Pédagogique : **A la fin de la séance ils seront capables de reconnaître quels sont les enjeux de toute maladie chronique dans la vie d'un patient pédiatrique et sa famille**

3° Séance : Identité Professionnelle

Objectif Pédagogique : **A la fin de la séance ils seront capables de s'identifier dans son rôle afin de pouvoir se positionner face aux différents intervenants de l'équipe soignante**

4° Séance : Mieux comprendre nos patients. Partons à la recherche de leur univers

Objectif Pédagogique : **A la fin de la séance ils auront compris l'importance d'une attitude soignante qui favorise l'expression chez le patient (non jugement, écoute active, faire preuve d'empathie, questions ouvertes, reformulation)**

Annexe 7

EVALUATION SUR L'IMPACT DE LA FORMATION

AUTO-EVALUATION DES OBJECTIFS PEDAGOGIQUES

- 1) Evaluation de l'atelier « Est-ce que il s'agit de l'Education à la Santé ou de l'ETP »

Les infirmiers réalisent d'actes éducatifs. Mais est-ce pour autant de l'ETP ?

CRITERE « comprendre la différence entre ETP et Education à la Santé »

INDICATEURS :

- a) Je peux citer au moins 4 éléments qui caractérisent l'Education Thérapeutique :

	Tout à fait	Parfois	Pas encore
avant	☐	☐	☐
après	☐	☐	☐

- b) Je peux expliquer quand une action éducative est une « Education à la Santé » et pas forcément une Education Thérapeutique

	Tout à fait	Parfois	Pas encore
avant	☐	☐	☐
après	☐	☐	☐

- c) Je peux différencier les termes « formation », « éducation » et « apprentissage »

	Tout à fait	Parfois	Pas encore
avant	☐	☐	☐
après	☐	☐	☐

2) Evaluation de l'atelier « Maladie Chronique et ETP »

CRITERE « Reconnaître les enjeux De la maladie chronique »

INDICATEURS

Lorsque je suis avec un patient souffrant d'une maladie chronique je suis capable de :

a) Dans la relation de soins je me sens capable de :

(Cochez ce qui vous convient)

	AVANT	APRES
- Créer une alliance thérapeutique (un lien de confiance) avec le patient.....	☐	☐
- Etre à l'écoute de son vécu.....	☐	☐
- L'aider à développer ses compétences.....	☐	☐
- Je ne suis pas encore là.....	☐	☐

b) La maladie chronique a une histoire, le patient aussi. Quand je reste seul/e avec lui, j'arrive à explorer les domaines suivants :

(Cochez ce qui vous convient)

	AVANT	APRES
-Comment il vit au quotidien la maladie, le traitement.....	☐	☐
-La relation avec les autres (famille, école, sport, etc).....	☐	☐
- Quelles sont ses croyances, ses représentations.....	☐	☐
-Ses émotions, ses ressentis	☐	☐

3) Evaluation de l'atelier « Identité professionnelle »

CRITERE « S'identifier dans son rôle professionnel »

INDICATEURS

a) Je peux expliquer la différence entre « multidisciplinaire » et « interdisciplinaire »

	Tout à fait	Parfois	Pas encore
avant	☐	☐	☐
après	☐	☐	☐

b) Lors d'une rencontre avec d'autre intervenants de l'équipe de santé, je sais ce que les autre attendent de moi en tant que (infirmière, ASSC, AS, etc)

	Tt le temps	Assez souvent	Peu souvent	Jamais
avant	☐	☐	☐	☐
après	☐	☐	☐	☐

- 4) Evaluation de l'atelier « Mieux comprendre nos patients. Parton à la recherche de leur univers »

CRITERE « Adopter une attitude soignante favorisant la compréhension du patient »

INDICATEURS

- a) Instaurer un climat de confiance pour qu'il puisse s'exprimer

	Tt le temps	Assez souvent	Peu souvent	Jamais
avant	☐	☐	☐	☐
après	☐	☐	☐	☐

- b) Pratiquer l'écoute active, les silences, questions ouvertes

	Tt le temps	Assez souvent	Peu souvent	Jamais
avant	☐	☐	☐	☐
après	☐	☐	☐	☐

Annexe 8

GRILLE D'EVALUATION DE LA FORMATION

	PRESENT	PARTIELLEMENT PRESENT	ABSENT
-La formation a intégré les trois dimensions : auto-formation, co-formation et hétéro-formation	X		
-La formation s'est déroulée par modules	X		
-Le temps de formation s'est prolongé par des travaux d'intercession		X	
-Le choix des méthodes pédagogiques ont été variés et ludiques	X		
-Les participants ont travaillé en petits groupes favorisant l'échange et la confrontation de savoirs	X		
-Les participants ont travaillé en résolvant des problèmes à partir de cas concrets		X	
-Le formateur a établi un climat de confiance propice à l'apprentissage	X		
-Les méthodes pédagogiques ont été centrées sur l'apprenant et ont contribué à transformer leurs conceptions	X		

Annexe 9

GRILLE D'OBSERVATION

	Présent	Partiellement présent	Absent
1) Culture commune ETP dans l'équipe -langage commun -discussion et partage des situations emblématiques - accordage	X X	X	
2) Sentiment de légitimité -Co-construction d'un cahier des charges contenant de prestations éducatives dans le parcours de soin de l'enfant			X
3) Confiants pour proposer des prestations de soin-éducatifs -Proposeront de stratégies pour réorganiser leurs consultations respectives -Imagineront de nouvelles stratégies de soins éducatifs		X	X

IX- RESUME

Les infirmiers des Consultations Ambulatoire de Pédiatrie sont conscients de l'importance d'une relation basée sur la confiance, l'écoute et l'accompagnement des enfants malades chroniques et leur famille. Cependant, aujourd'hui, il manque un temps et un espace dédié à l'ETP dans la plupart de consultations, et certains soignants manquent de compétences et de confiance en soi pour le pratiquer au quotidien. Au final, malgré une réorganisation du service propice au développement d'une approche éducative et malgré la présence de soignants formés à l'ETP ainsi qu'un soutien hiérarchique, cette pratique ne progresse pas et au contraire semble se stagner ou rétrocéder avec le temps.

Ce travail avait pour but de rendre légitimes les actions soignantes-éducatives au Service des Spécialités Médicales de Pédiatrie. Cela veut dire, leur donner un espace, un temps, un nom et une valeur, afin qu'elles fassent parties du parcours de santé des enfants souffrant de maladies chroniques.

A travers un dispositif de formation avec les bases de l'ETP et la co-construction d'un cahier de charges incluant des prestations éducatives centrées sur les besoins des patients, j'ai proposé d'inverser cette réalité.

Après évaluation de la formation dont les résultats furent très satisfaisants, la plupart des soignants ont commencé à adopter une culture ETP commune perceptible par leurs discours et réflexions. Ainsi que la légitimité attendue, visible de par la planification du temps dans le planning pour se rencontrer afin d'imaginer des ateliers et programmes d'ETP dans leurs consultations de référence.

En ce qui concerne la co-construction d'un cahier de charges n'est pas encore faite, mais cette activité est planifiée avant la fin de cette année. Elle aura pour but d'intégrer l'ETP dans le parcours de santé de l'enfant souffrant d'une maladie chronique ainsi que l'élaboration des programmes d'éducation thérapeutique selon la spécificité de chaque spécialité.