

Caractériser l'environnement de travail du soignant à domicile : un enjeu pour le développement de l'Éducation Thérapeutique du Patient

Isabelle Heyden

Département des Sciences de la Santé Publique, Université de Liège, 3 avenue de l'hôpital, 4000 Liège, Belgique
Isabelle.heyden@ulg.ac.be

Vanina Mollo

IPST-Cnam, 23 avenue Edouard Belin, 31400 Toulouse
Centre d'Étude et de Recherche : Travail, Organisation, Pouvoir (CERTOP, UMR5044), Maison de la recherche,
5 allées Antonio Machado, 31058 Toulouse cedex 9
vanina.mollo@ipst-cnam.fr

ABSTRACT

Characterizing the working environment of home care staff: an issue for the development of Therapeutic Education of the Patient. A patient's therapeutic education is a permanent process which includes various organized activities that contribute towards the patient's quality of life and help reduce long-term care costs. Whilst it may be a solution to the increase in chronic diseases and care needs, it is nevertheless little valued financially in the Belgium home care. Home care would nevertheless appear to have developed quite significantly. It is however, difficult to grasp. In order to identify the determinants of patient education at home, sixty semi-structured interviews were carried out with managers, nurses and auxiliary nurses from twenty home care services in French-speaking areas of Belgium. Patient education at home is determined by multiple factors relating to the patient (request, involvement, capacities...), the caregiver (involvement, desire to spend time on the patient's education, professional education...), the relationship (trust, affinity, respect...), the service (organization of working time, resources...) and supranational authorities (amount and current method of funding). Some determinants are real levers through which supranational authorities and home care services can be operated.

KEYWORDS

patient education, home nursing, determinants

1.- Introduction

Le vieillissement de la population est un phénomène mondial. En Belgique, en 16 ans, la population âgée de plus de 65 ans a connu une augmentation de plus de 21 %. Cette augmentation est encore plus marquée pour les personnes âgées de 80 ans et plus (plus 37 %) (Service fédéral intérieur). Aussi, plus la personne avance en âge, plus elle risque de souffrir d'une maladie chronique, de présenter des incapacités et de devenir dépendante. Les enquêtes de santé par interview révèlent que 60 % des Belges de plus de 65 ans souffrent au moins d'une maladie chronique (Tellier, 2012 ; Lannoy, & Lipszyc, 2000). Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), les maladies chroniques constitueront la principale source d'incapacité d'ici 2020. Pour ces raisons, notre société aura à faire face à une augmentation des besoins en soins (Clemens-Capiaux, 2005).

Cette situation n'échappe pas au secteur des soins à domicile. Le recours à ce type de soins est plus fréquent au fur et à mesure de l'avancée en âge. Plus d'un quart des patients qui y ont fait appel en Belgique en 2004 étaient âgés de plus de 75 ans. Du fait de cette augmentation du nombre d'affections chroniques à prendre en charge et de la réduction des durées de séjours à l'hôpital, le budget de l'Institut National d'Assurance Maladie Invalidité (INAMI) consacré aux soins à domicile augmente chaque année de 7 % en moyenne (KCE, 2010). L'enjeu est de pouvoir trouver des solutions moins coûteuses et qui n'altèrent aucunement la qualité de soins.

Les professionnels de santé, mais également les patients s'accordent aujourd'hui pour considérer l'éducation thérapeutique du patient (ETP) comme un élément indispensable pour la prise en charge des affections chroniques (Bras, Duhamel, & Grass, 2006). Elle vise en effet à aider le patient à prendre soin de lui-même dans un sens favorable à sa santé (Lacroix, & Assal, 2003). Lorsque les activités qu'elle comprend sont structurées, l'ETP contribue à réduire les coûts des soins de longue durée (Thomas, 2003 ; HAS, 2008) et participe à la qualité de vie des patients en leur permettant de rester à domicile. En France, l'ETP a constitué une priorité du plan national 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques (Pourin, Daugareil, Tastet-Dominguez, Crespel, Baratchart, Fernandez, et al. 2009). L'objectif poursuivi actuellement est d'intégrer l'ETP aux soins à l'échelle nationale (Ministère des affaires sociales et de la santé, 2012).

En Belgique, les moyens octroyés à son développement semblent limités (Pirard, 2010). Dans le cadre des soins infirmiers à domicile, un financement est uniquement octroyé pour les patients souffrant de diabète de type 2, inscrits dans un trajet de soins (INAMI-RIZIV, 2009). Les services de soins à domicile ne semblent pas encouragés financièrement à maintenir ou restaurer l'autonomie d'un patient. Malgré tout, cette activité d'éducation est développée à domicile. Une recherche fédérale belge, initiée par l'INAMI et menée par l'Université de Liège, a permis de mettre en évidence que cette activité est enregistrée par les infirmiers (7,6 %) et les aides-soignants (3,4 %) issus de services de soins infirmiers à domicile francophones (Heyden, Noel, Tancredi, Gosset, & Beckers, 2011). Mais à quoi correspond-elle ? Comment s'insère-t-elle au quotidien dans l'activité de soin ? Quelles sont les conditions favorables à l'émergence de cette activité à domicile ? Autant de questions qu'il est essentiel d'instruire si l'on veut identifier des leviers sur lesquels agir pour développer davantage l'ETP à domicile comme une des réponses aux défis d'aujourd'hui, mais également de demain. Outre le caractère flou des notions et méthodes auxquels elle renvoie, et de la manière dont elle doit être exercée par les professionnels, l'ETP est difficile à appréhender lorsqu'elle est pratiquée au domicile, car elle s'insère dans des environnements et conditions de travail multiples et variés.

La recherche présentée dans ce papier est la phase exploratoire d'un projet visant à comprendre et développer l'ETP dans l'environnement spécifique de soins qu'est le domicile. Elle a pour objectif de comprendre les principaux déterminants de l'ETP à domicile avant de s'engager dans l'étape ultérieure que sera la phase observationnelle.

2.- Cadre notionnel

Étant donné l'absence de publications axées spécifiquement sur la description des pratiques d'éducation à domicile (Heyden, Bardiau, & Gosset, 2012), nous développerons dans cette partie chaque notion individuellement : l'ETP et le travail du soignant à domicile.

2.1.- L'éducation thérapeutique du patient

L'éducation thérapeutique du patient (ETP), tout comme l'éducation du patient (OMS, 1986), relève d'une démarche structurée et planifiée (HAS, 2007 ; Iguenane, & Gagnayre, 2004 ; Lacroix, 2007 ; Scheen, Bourguignon, Guillaume, & les membres d'EDUDORA, 2010). Elle correspond à un processus permanent comprenant différentes activités organisées

de sensibilisation, d'information, d'apprentissage à l'autogestion et de soutien psychologique. Elle vise à la fois à permettre au patient et à son entourage (Foucaud, 2008 ; Grypdonck, 2010) de comprendre la maladie et ses conséquences, mais également d'acquérir des compétences ayant trait au savoir-faire, au savoir-être et savoir-devenir (Centre d'éducation du patient, 2009 ; Lacroix, 2007 op.cit.). Pour y parvenir, elle se structure en étapes, repose sur une équipe pluridisciplinaire et donne lieu à la fixation d'objectifs dont l'atteinte est évaluée (Lacroix, & Assal, 2003 op.cit.). L'ETP améliore l'efficacité des soins et réduit la fréquence ainsi que la gravité des complications. Elle se distingue de la posture éducative ou du programme éducatif qui évoquent tous deux des processus limités dans le temps (Bourdillon & Colin, 2009 : HCSP, 2009). Elle peut en effet s'inscrire de manière continue à la pratique des professionnels de premier recours en faisant partie intégrante du soin (Van Ballekom, 2008). Cependant, les notions et concepts qui encadrent celui d'éducation du patient ne sont pas très explicites. Il est dès lors difficile pour les professionnels d'arriver à leur appropriation et leur transposition sur le terrain (Foucaud, Bury, Balcou-Debussche, & Eymard, 2010). C'est d'autant plus vrai lorsque ceux-ci n'ont pas été formés à cette approche et qu'ils ne maîtrisent pas les compétences pédagogiques, méthodologiques et organisationnelles qu'elle requiert (Van Rooij, Crozet, De Andrade, & Gagnayre, 2012). La durée brève des séjours hospitaliers peut aussi freiner le soignant à adopter une telle posture du fait que son attention doit prioritairement être portée aux dimensions médicale et technique de la prise en charge ; l'objectif poursuivi étant avant tout de gérer la crise (Acker, 2008). À domicile et dans le contexte du caractère chronique de la maladie, le soignant, au-delà de la réalisation de soins techniques en continuité avec ceux réalisés à l'hôpital, devra accompagner le patient, l'encourager et le suivre à long terme au quotidien. Développer l'ETP dans le cadre de cet environnement de soin spécifique représente un enjeu incontournable pour l'avenir (Assal, 1997).

2.2.- Les caractéristiques du travail du soignant à domicile

Le soin constitue une forme spécifique de situation de service qui comprend « un ensemble d'activités destinées à "restaurer" ou suppléer les capacités d'agir de personnes dépendantes physiquement et de ce fait souvent dépendantes psychologiquement. Elle implique la gestion simultanée d'actes techniques, d'initiatives éducatives et relationnelles et nécessite des compétences de diagnostic sur l'état de santé du client ainsi que des compétences de coopérations » (Cerf, & Falzon, 2005). Les soins comprennent les gestes et paroles visant le soutien, l'aide et l'accompagnement des personnes fragilisées ou dépendantes. Outre le traitement, la reconnaissance des symptômes et le diagnostic, ils font également référence aux tâches d'apprentissage, d'éducation à la santé et d'accompagnement. Les pratiques d'aide et de soin sont intentionnelles de par leur finalité : aider à maintenir en vie, à acquérir ou restaurer ses capacités ou son autonomie. Selon les soignants, les intentions autour d'un même patient peuvent varier.

Les soins ne forment pas une liste de pratiques exhaustives. Ils ne peuvent pas être isolés de l'environnement dans lequel ils s'exercent. L'environnement du soin donne un cadre, attribue des tâches et fixe des normes dans le moment et la manière de donner les soins. Il fournit des conditions pour que la rencontre se fasse, que la confiance s'instaure et que la relation s'établisse. L'environnement du domicile présente des spécificités qui distinguent le soin à domicile à la fois des soins hospitaliers et du travail domestique (Teiger, Cloutier, & David, 2005). Quatre grandes caractéristiques peuvent être mises en évidence :

- la diversité des lieux de travail. L'environnement de travail relève de la sphère privée et n'est pas nécessairement adapté au travail de soin. Aussi, même si le bénéficiaire du soin est l'employeur, les mesures relatives à la santé et la sécurité des soignants sont souvent inexistantes, ce qui expose les soignants à des risques (chaleur, salubrité, locaux inappropriés, équipements inadéquats, etc.) (INRS, 2010) ;

- la variabilité des tâches (Teiger, Cloutier, & David, 2005 op. cit.). Les soignants doivent gérer simultanément le soin, la relation avec le patient et son entourage et la relation avec l'organisme gestionnaire. À cela s'ajoutent certaines tâches connexes (organisation des tournées, déplacements, transport de matériel), y compris la réalisation de tâches qui ne relèvent pas du soin à domicile, mais de l'aide apportée pour rendre service au patient (courses, ménage, etc.) ;
- la gestion permanente d'aléas qui résultent en partie des dimensions précédentes et qui rendent impossible une planification précise de l'activité ;
- la pénibilité des tâches. Les soignants sont quotidiennement confrontés à la souffrance, à la mort et aux angoisses des patients et leur famille. À domicile, la charge émotionnelle est d'autant plus forte qu'ils interviennent généralement seuls et gèrent ces événements de manière autonome (Estryn-Behar, & Fouillot, 1990 ; Lorient, 2005).

L'ensemble de ces éléments montre que l'étude de l'éducation thérapeutique du patient à domicile présente une double difficulté dans la mesure où elle considère une notion (l'ETP) qui demeure encore relativement floue, dans un contexte (le domicile) caractérisé par une diversité de ressources et moyens à disposition des soignants ainsi que par la gestion permanente d'aléas.

3.- Objectifs de l'étude et méthodologie

Cette recherche a pour objectif de s'intéresser à l'éducation thérapeutique du patient à domicile par le recours à des méthodes mixtes¹. Elle a été menée par l'Université de Liège en marge d'un projet d'évaluation financé par l'INAMI et centré sur l'intégration des aides-soignants dans les services de soins infirmiers à domicile francophones belges.

Avant l'étape d'objectivation de l'ETP à domicile par le biais d'observations sur le terrain, une phase exploratoire et inductive menée par des entretiens en face à face s'est imposée. Les données recueillies doivent participer à une meilleure connaissance de cet environnement de soin spécifique qu'est le domicile. Cette phase exploratoire présente un intérêt supplémentaire, celui d'aider à définir la méthodologie de l'observation ultérieure.

De juin 2010 à février 2011, soixante entretiens semi-directifs auprès de responsables (n=20), d'infirmières (n=20) et d'aides-soignantes (n=20) issus de 20 services de soins à domicile francophones belges ont été menés. Pour recueillir les représentations des participants en matière l'éducation thérapeutique du patient, trois guides ont été construits (un pour chaque type de participants). Parmi les éléments recueillis, seront traités dans cet article : les déterminants de l'ETP (freins et leviers) et le profil des personnes interviewées (fonction, âge, sexe, formations suivies, nombre d'années d'expérience dans le service). Les questions des guides traitées dans cet article figurent dans le tableau 2 en annexe 1.

Pour la sélection des infirmiers et des aides-soignants, différents critères ont été définis de manière à veiller à une hétérogénéité du public. Pour les infirmiers, il s'agissait du régime de travail (temps plein ou temps partiel), du niveau de diplôme (bachelier ou brevet en soins infirmiers), de l'âge et du sexe ; pour les aides-soignants, du temps de travail et du type de diplômes.

Au total, 79 heures d'enregistrement ont été recueillies de juin 2010 à février 2011. L'ensemble du corpus a été retranscrit intégralement. Compte tenu de l'ampleur des données à analyser et de l'étendue de cette recherche, nous avons eu recours à un logiciel « Nvivo ».

Cet outil constitue un réel appui à l'organisation des données (voir Figure 1) et permet d'analyser rigoureusement l'entière du corpus par diverses options de codage et de

¹ Une enquête descriptive menée par questionnaires auto-administrés à été réalisée en 2009. Elle avait pour objectif de s'intéresser aux activités prestées à domicile par les infirmières et les aides-soignantes (Heyden, et al., 2011).

recherche (Exemples : recherche textuelle, fréquence de mots, matrice de fréquence de références par type de répondants, etc.). Il nous permettra également de recourir très aisément à ces données exploratoires lors de la phase observationnelle (Deschenaux, & Bourdon, 2005).

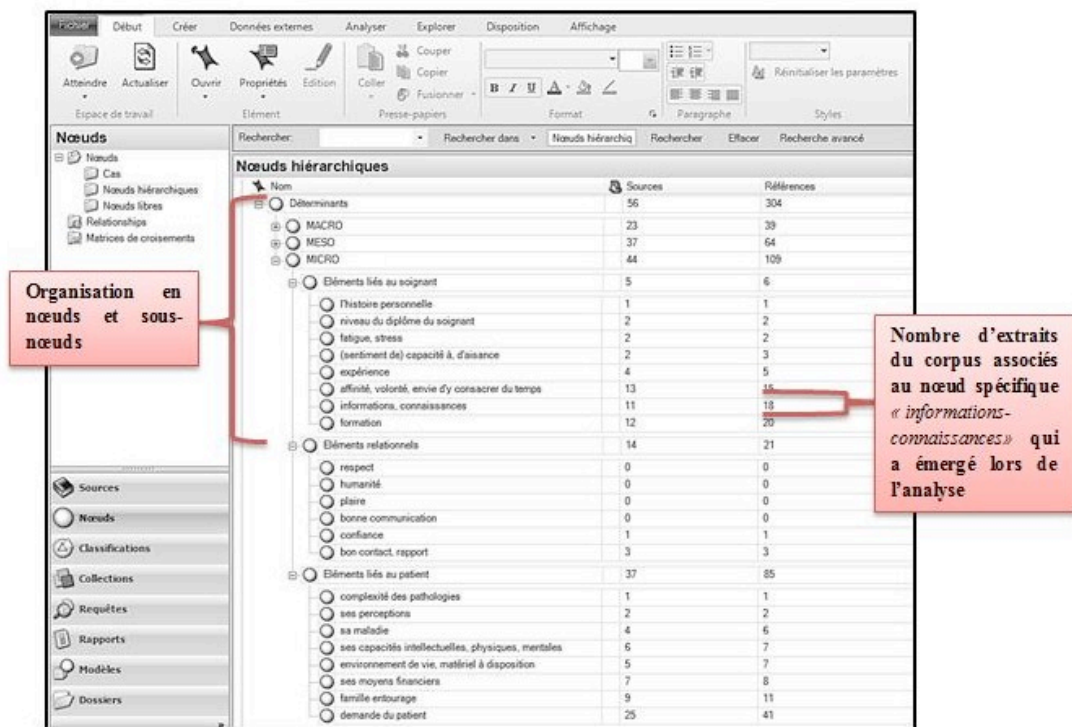


Figure 1 : Organisation hiérarchique des données dans Nvivo

Figure 1: Hierarchical organisation of data in Nvivo

4.- Résultats

4.1.- Profil des participants

L'analyse des caractéristiques des participants met en évidence une hétérogénéité de profils (voir Tableau 3 en annexe 2).

4.1.1.- Les responsables des services de soins à domicile

Ils sont majoritairement masculins et disposent d'une expérience antérieure de soignant. Plus de la moitié présente également une expérience du domicile égale ou supérieure à 10 ans. Les fonctions exercées dans le service de soins à domicile sont quant à elles variables allant de la direction générale d'un service (n=3) à la direction d'un département (chef de service) (n=5) ou encore d'un secteur ou de centres² (infirmier en chef) (n=8). Trois assurent aussi les fonctions d'adjoints-chefs de service (n=1) et d'infirmier en chef (n=2). Une responsable (infirmière) se dit également infirmière assurant provisoirement la fonction de coordinatrice (n=1).

4.1.2.- Les soignants

Malgré une population majoritairement du sexe féminin dans les services participants, trois infirmiers de sexe masculin et un aide-soignant ont tout de même pu être inclus dans cette étude. En termes d'âge, on observe que les infirmiers interviewés sont plus âgés que les

² Un service de soins à domicile peut être structuré en plusieurs centres localisés en différents lieux également nommés secteurs.

aides-soignants. Un peu moins de la moitié des infirmiers rencontrés contre 15 % pour les aides-soignants est issue de la catégorie des 40 ans et plus. Il en est de même pour l'expérience. Près de la moitié des infirmiers contre 10 % des aides-soignants a une expérience égale ou supérieure à 10 années. En ce qui concerne le diplôme obtenu par les infirmiers, on observe une quasi-parité entre ceux ayant suivi un baccalauréat et ceux issus d'un brevet en soins infirmiers. Pour les aides-soignants, en revanche, les formations suivies sont très variables. En Belgique, dès 2008, la possibilité a été donnée à des professionnels d'avoir accès à la profession d'aide-soignant par le biais d'un enregistrement auprès de l'INAMI. Différentes filières donnaient accès à cette profession comme en atteste le tableau 3 en annexe (enseignements secondaires de plein exercice, de promotion sociale et de type court inachevé). Au niveau du régime de travail, les aides-soignantes sont plus nombreuses à être engagées à temps partiel (n=15) que les infirmières (n=10). Aucune n'a suivi de formation complémentaire en matière d'ETP.

4.2.- Déterminants de l'éducation thérapeutique du patient à domicile

Les personnes rencontrées ont cité de nombreux éléments pouvant influencer la mise en place de l'éducation du patient à domicile. Pour permettre leur analyse de manière holistique, ces derniers sont classés en trois niveaux (Durrive, & Schwartz, 2001) (voir Figure 2 ci-dessous) :

- le niveau MICROscopique qui renvoie aux éléments centrés sur le patient, le soignant ou la relation soignant-soigné ;
- le niveau MESOscopique relatif aux variables incombant au service de soins à domicile ;
- le niveau MACROscopique correspondant aux éléments extérieurs tels que le financement de l'activité éducative par les autorités nationales ou la collaboration et coordination avec les autres structures ou disciplines (continuité des soins).

Cette classification offre l'intérêt d'identifier les différents leviers d'actions possibles au développement de l'ETP à domicile aussi bien au niveau des soignants que des organisations de soins et autorités nationales.

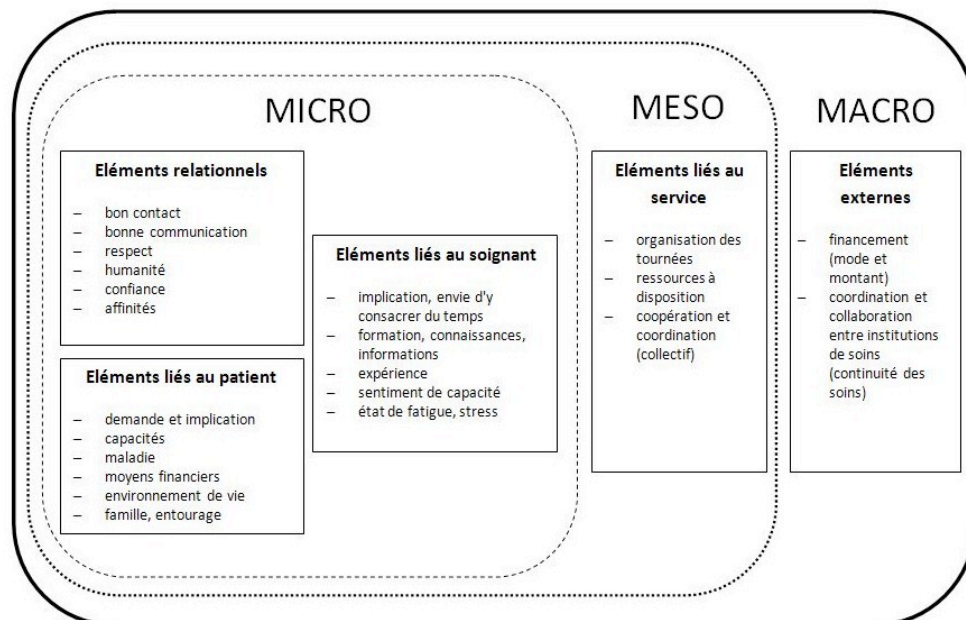


Figure 2 : Déterminants de l'éducation du patient à domicile aux niveaux micro, méso et macroscopiques

Figure 2: Determinants of patient home education at microscopic mesoscopic and macroscopic levels

4.2.1.- Déterminants MICROscopiques

4.2.1.1.- Éléments liés au patient et sa famille

Deux aspects semblent incontournables pour pouvoir éduquer le patient : sa demande et son niveau d'implication dans le traitement. En effet, certains patients ne souhaitent pas être informés sur leur pathologie et les traitements associés, certains mêmes ne sont pas conciliants. D'autres, au contraire, cherchent à comprendre et s'impliquent naturellement dans la gestion de leur propre santé. Ces éléments vont faciliter ou au contraire empêcher la mise en place d'une éducation par les professionnels.

« Il faut qu'il y ait une demande » ; « Certains patients ne veulent même pas savoir pourquoi ils ont autant de médicaments, à quoi ils servent, les interactions... » ; « Ceux qui sont beaucoup plus impliqués, qui posent des questions, c'est beaucoup plus agréable, plus facile. On est beaucoup plus en action ».

La famille du patient peut également être une aide ou un frein à l'éducation du patient selon qu'elle est demandeuse et/ou impliquée dans le traitement, ou pas.

« Quand le patient habite avec sa famille, si les enfants refusent, on ne peut pas forcer les gens à faire des choses qu'ils ne veulent pas » ; « Si la famille également est ouverte et apte à entendre certaines informations, de nouveau ce sera beaucoup plus facile ».

Les moyens financiers dont dispose le patient ainsi que son environnement de vie sont également cités par les répondants comme des facteurs qui vont conditionner la mise en œuvre d'une ETP à domicile.

« On a des patients (...) dans des contextes sociaux défavorisés. J'en reviens toujours au diabète. C'est difficile d'avoir un bon régime, bien équilibré parce qu'ils vont aller chercher les produits les moins chers. Ils ne vont pas toujours cuisiner, ils vont peut-être prendre des plats préparés dans lesquels il y a beaucoup de sel, de sucre » ; « Si je prends un soin de plaie chez un patient où il fait un peu quart monde, hygiène tout à fait déplorable. On peut en arriver à dire, écoutez, non, il faut aller à l'hôpital parce qu'à domicile, ce n'est pas possible. Malgré les conseils que l'on peut donner, malgré les choses que l'on peut mettre en place, c'est parfois mieux pour la personne d'être soignée à l'hôpital qu'à domicile, parce qu'il y a de réels risques de ne pas guérir et de complications ».

À l'instar des éléments précédents, les capacités du patient ainsi que le type de maladie dont il souffre semblent influencer la mise en place de cette activité.

« On est parfois confrontés à des patients qui ne sont plus capables de se prendre en charge pour diverses raisons : capacité mentale, vue... » ; « Certains ont des problèmes de langage, d'autres n'ont plus les facultés pour comprendre. L'information doit être donnée, mais doit servir à quelque chose » ; « Certaines pathologies sont plus difficiles à expliquer ainsi que certaines choses liées à certaines pathologies. Entre autres, tout ce qui est cancer n'est pas évident à expliquer ».

4.2.1.2.- Éléments liés au soignant

La formation ainsi que les informations ou connaissances dont le soignant dispose sur le patient et sur la maladie sont déterminantes dans la mesure où ils vont influencer sur le sentiment de capacité du soignant à pratiquer cette activité.

« Le manque de formation de l'infirmière ou de l'aide-soignante pourrait être un obstacle. Il est essentiel, pour moi, de pouvoir s'arrêter, réfléchir et se former » ; « Il est vrai qu'on manque d'informations sur la situation du patient, sur sa maladie. On n'est pas toujours bien informé pour pouvoir se situer par rapport au patient » ; « Je ne me sentirais pas capable d'éduquer une personne sur n'importe quel sujet parce qu'il y a des sujets que je ne connais pas assez pour me permettre d'aller éduquer quelqu'un vis-à-vis de cela ».

Le niveau d'implication du soignant dans la relation de soin est également déterminant, tout comme la possibilité et l'envie qu'il a de consacrer du temps à cette activité. En effet, les contraintes temporelles auxquelles ils sont soumis (cf. 4.2.3.) peuvent conduire certains

soignants à privilégier le soin technique, qui reste prioritaire, au détriment du temps dédié à l'ETP.

« Ça dépend de chaque personne, de la disponibilité qu'on donne à la personne. Certains s'impliquent, d'autres pas. Ça dépend de l'ouverture de la personne, si elle est pressée ou pas » ; « C'est un peu en fonction du temps qu'on veut bien se donner. Si on est pressé d'avoir terminé son travail, c'est la première chose qu'on va éliminer. On va donner beaucoup de place à l'acte technique et on va réduire le temps qu'il faut pour le relationnel, pour la discussion et le travail d'éducation ».

L'état de fatigue ou de stress du soignant peut aussi constituer un frein à l'éducation du fait qu'il perturbe la disponibilité psychologique des soignants. Ces derniers ne sont alors plus tout à fait en mesure d'écouter le patient.

« Nous sommes des humains. Cela peut aussi dépendre de l'état de fatigue, de l'état de stress. Il faut reconnaître qu'il y a beaucoup de problèmes de ce type-là chez les infirmières. Lorsqu'on en a ras-le-bol, il est difficile d'écouter les problèmes des autres ».

Enfin, l'expérience acquise par la pratique effective du métier semble favoriser la mise en place d'une ETP. Cet apprentissage sur le tas est d'autant plus nécessaire que les soignants n'ont pas suivi de formation complémentaire en la matière. Mais, au-delà de l'expérience, l'ETP repose aussi sur la qualité de la relation qui se construit entre le soignant et le patient, qui dépasse le cadre du contenu de l'éducation. Ces éléments sont développés ci-après.

« Ce n'est pas vraiment en place ici, mais c'est nous, avec notre propre expérience, qui le faisons de nous-mêmes » ; « On est une équipe qui a une petite dizaine d'années d'expérience en général, et ça ne vient pas tout de suite en sortant de l'école des choses comme ça » ; « On est au domicile des gens donc il faut intervenir dans leur privé et leur donner des conseils. Ce n'est pas toujours facile. Il faut avoir de la bouteille pour le faire ».

4.2.1.3.- Éléments relationnels

L'ETP, pour se réaliser, nécessite qu'une relation interpersonnelle se construise entre le patient (et sa famille) et le soignant.

L'instauration d'une relation de confiance apparaît comme une condition préalable à la mise en œuvre d'une ETP, qui comprend à la fois la confiance faite au soignant en tant que personne humaine, et la confiance en ses compétences.

« Il faut attendre un certain temps que la personne ait confiance en vous pour pouvoir se permettre ce genre de choses. On ne peut pas leur imposer des choses dès le premier jour » ; « Je pense d'abord, à installer une relation-confiance, faut qu'il ait confiance, il faut qu'il ait confiance en moi et à mes compétences ».

Le type de contact humain ainsi que le degré d'affinités entre le patient et le soignant peuvent faciliter ou au contraire freiner le développement d'une relation de confiance et la mise en œuvre de l'ETP.

« Si on a un bon contact, moi, je pense que cela passe bien » ; « Il y a des maisons où c'est plus froid, où le contact est plus difficile » ; « On ne peut pas plaire à tout le monde. C'est encore par rapport au relationnel. Moi, je ne vais peut-être pas y arriver et ma collègue bien. Et à l'inverse aussi, mais on ne peut pas plaire à tout le monde » ; « Si ça ne passe pas, on n'arrivera pas à leur faire comprendre grand-chose parce qu'ils vont se buter contre moi » ; « Les personnes avec qui on a des affinités sont plus réceptives à ce qu'on peut dire ».

Enfin, une bonne communication, un respect et une humanité sont autant d'éléments relationnels cités comme étant nécessaires à l'instauration d'une éducation du patient à domicile.

« Il y a des gens qui ne nous répondent que oui ou non, ils ferment le dialogue. Mais dans ces cas-là, on ne va pas forcer. Il y en a d'autres où c'est le contraire, ils parlent plus » ; « C'est comme dans tous les métiers, il faut être humain. Si on arrive en tirant la tête, ça ne

va pas le faire. C'est vraiment le relationnel qui sert à faire passer l'information ».

L'ensemble de ces déterminants microscopiques met en évidence que l'ETP repose sur la qualité de la relation qui s'instaure entre les patients (et leur entourage) et les soignants. Il s'agit donc d'une construction singulière et adaptée aux caractéristiques des patients (volonté d'implication, capacités cognitives, etc.) et des soignants (volonté d'implication, charge de travail, etc.). L'organisation du travail des soignants à domicile peut quant à elle favoriser ou freiner la mise en œuvre de l'ETP de par la possibilité qu'elle offre de développer une relation interpersonnelle. C'est ce qui est décrit ci-dessous.

4.2.2.- Déterminants MESOscopiques

Trois grands facteurs liés à la structure semblent influencer la mise en place d'une éducation au domicile du patient: l'organisation des tournées, les ressources à disposition des soignants et le collectif.

4.2.2.1.- L'organisation des tournées

Des éléments en lien avec la structure semblent aussi influencer la mise en place d'une éducation au domicile du patient. L'organisation des tournées en est un.

La majorité des personnes interviewées (n=49) considère que l'organisation des tournées est plutôt stable dans le sens où les soignants semblent le plus souvent prêter la ou les mêmes tournée(s) et ainsi rencontrer les mêmes patients. Ce choix organisationnel semble plutôt favorable à la mise en œuvre de l'ETP dans la mesure où il permet de personnaliser le soin et de construire une relation de confiance entre le soignant et le patient.

De la même manière, une majorité souligne le fait qu'il n'y a pas un temps défini de manière stricte par l'organisation pour la prise en charge, et que les soignants disposent d'une certaine liberté quant au temps à prêter auprès du patient.

« On n'a pas de temps défini. Bien sûr, on ne peut pas mettre 4h en plus que l'autre, mais bon, ici, on ne nous chronomètre pas » ; « Si on doit rester une heure, ils ne nous engueuleront jamais parce qu'on est resté une heure » ; « On ne me définit pas le temps. On me dit combien de patients j'ai. Si je mets trois heures pour faire ma tournée, je mets trois heures. Si j'en mets cinq, j'en mets cinq ».

Cependant, la plupart des soignants déclarent également manquer de temps dans le cadre de la tournée pour éduquer chaque patient. Deux raisons principales sont évoquées par les soignants. D'une part, le nombre de patients pris en charge au cours d'une tournée varie de manière assez importante du fait des distances à parcourir entre les patients, des types de soins à réaliser ou de l'état physique et psychologique des patients à prendre en charge. D'autre part, le soignant peut être soumis à des imprévus, les plus cités étant la chute d'un patient (n=8), son mauvais état de santé (n=8) et les actes non prévus au départ (n=6). Cette variabilité requiert une certaine flexibilité de la part des soignants et se répercute sur les horaires de travail qui peuvent être instables (cf. Tableau 1). Ces derniers sont alors conduits à allonger leur journée de travail, à tenter de récupérer du temps au cours de la tournée, ou à s'appuyer sur ses collègues pour décharger sa tournée.

« Le temps, c'est toujours ce qui manque le plus » ; « On entre chez un patient, on pense déjà au suivant. On manque cruellement de temps. On devrait pouvoir en donner plus aux gens » ; « On fait les choses machinalement et il nous arrive malheureusement d'oublier le côté humain » ; « Si on avait le temps, oui, on pourrait la faire (l'ETP). Mais la plupart du temps ce n'est pas faisable. Je finis souvent plus tard parce que je prends le temps de les écouter parce qu'il y en a qui ne sont vraiment pas bien » ; « Ça dépend de la charge des tournées. Pour le moment, nos tournées sont très chargées. Donc, recourir à la voiture pour aller chercher la documentation, je ne le fais pas. J'explique avec des petits dessins sur papier. Ça demande beaucoup de temps et de disponibilité. Ça ne se fait pas en une fois. La première fois qu'on leur explique, ils ne vont pas tout comprendre et mémoriser. C'est à recommencer la fois d'après ».

	Responsable	Infirmière	Aide-soignante	Nombre total de citations/caractéristiques
Instabilité des horaires	3	15	18	36
Flexibilité du personnel	7	11	7	25

Tableau 1 : Occurrences liées aux caractéristiques d'instabilité des horaires et de flexibilité du personnel par type de répondants

Table 1: Occurrences relating to the instability of working hours and staff flexibility by type of referee

4.2.2.2.- Les ressources à disposition des soignants

Au-delà des aspects temporels, les services disposent de ressources qui vont constituer des aides à l'ETP. Les personnes interviewées citent notamment les outils d'information (folders, compendium), les documents procéduraux (procédures de soins), et le prêt de matériel.

« Les compendiums sont toujours utiles pour les médicaments. On ne saurait pas tous les connaître » ; « Si c'est un patient qui nécessite du matériel, nous, on sait le fournir parce qu'on a un service de prêt de matériel. On renseigne les gens aussi dans ce qu'ils peuvent prendre à la pharmacie ou quoi » ; « Dans nos réunions d'équipe, on informe régulièrement, on donne des folders ».

4.2.2.3.- Le collectif

Enfin, le collectif apparaît également comme une ressource essentielle pour garantir la qualité de l'ETP. D'une part, certains professionnels ont suivi des formations sur la prise en charge de pathologies spécifiques. Ce faisant, ils constituent une ressource pour le reste de l'équipe qui pourra se référer à eux en cas de nécessité. Le collectif joue ici un rôle de support à l'activité des soignants.

« On a la chance d'avoir dans chaque équipe, une infirmière référente pour le diabète donc c'est vrai, que là, on connaît. Et donc, en plus, si à un moment donné, il y a quelqu'un dans l'équipe qui a une formation dans le domaine et qui sait ce qu'il faut faire, il va pouvoir amener, pas des prescriptions, mais dire, ben voilà, ce qu'il faut, ce qu'il ne faut pas faire par rapport à ce patient-là ».

D'autre part, l'ETP requiert des soignants qu'ils définissent entre eux des objectifs éducationnels, mais également qu'ils se coordonnent pour les atteindre en veillant à garantir l'homogénéité du discours prodigué aux patients (les patients pouvant être pris en charge par des personnes différentes, même si le service veille à garantir une certaine homogénéité). Ces stratégies peuvent prendre la forme d'écrits, de réunions ou d'échanges par téléphone. Le collectif repose ici sur la coopération entre soignants en vue de réaliser le soin et/ou de répondre aux demandes des patients.

« Si l'on a un doute, on appelle l'infirmière ou quelqu'un d'autre puis eux nous renseignent et puis nous on renseigne le patient » ; « C'est une des grosses difficultés du domicile, c'est que, si vous voulez, on travaille en équipe, mais individuellement, les infirmières sont seules à domicile avec le patient. Donc, en fonction de la façon dont elles font passer le message, il passera d'une telle manière donc c'est très important qu'elles se rassemblent au départ et qu'elles prennent la décision de dire les mêmes choses » ; « Nous avons un système de fardes. Il y a toujours des petits schémas, ce qu'il faut faire chez les patients, ce que le patient sait faire lui-même. Tout est indiqué. À chaque fois, je lis les observations, je sais ce que le patient sait faire. Si jamais il me dit qu'il ne sait pas faire quelque chose, je peux lui dire qu'il en est capable. Il y a toujours des notes sur les patients qui nous aident ».

Ces éléments structurels montrent que l'organisation des tournées peut influencer les conditions de réalisation de l'ETP. Plus particulièrement, la stabilité de l'équipe affectée à chaque patient est nécessaire pour que patient et soignants entrent en relation et apprennent à se connaître, sans quoi l'ETP reste difficile, voire impossible. Le collectif apparaît également comme une ressource essentielle à l'ETP. Même si les soignants agissent le plus souvent seuls à domicile, ceux-ci soulignent l'importance de maintenir une activité collective permettant d'échanger sur le soin, les patients et les ressources communes. Ce partage garantit une cohérence au niveau de l'information donnée aux patients et ce faisant, améliore la qualité des soins prodigués.

4.2.3.- Déterminants MACROscopiques

Deux principaux déterminants macroscopiques semblent influencer la mise en oeuvre de l'ETP à domicile : le financement de cette dernière ainsi que la coordination et la collaboration domicile/ville/hôpital.

Le mode de financement de l'activité éducative et le montant accordé pour celle-ci par les instances nationales aux services de soins à domicile déterminent grandement la réalisation de l'ETP dans la mesure où ils servent de principes directeurs dans la planification des tournées. Cependant, l'ETP n'est pas nécessairement reconnue pour certains soins, et lorsqu'elle l'est, le temps alloué peut être trop restreint pour réaliser conjointement la part technique et éducative du soin. D'ailleurs, lorsqu'on les interroge sur les tâches qu'ils réalisent, l'éducation n'est jamais évoquée par les soignants, ni par les responsables (excepté un).

« Si un soin rapporte 5 euros et que vous coûtez 5 euros pour un quart d'heure, si vous prenez une demi-heure pour faire le soin avec de l'éducation thérapeutique, c'est déficitaire. On peut l'être un petit peu bien sûr, mais il faut pouvoir respecter certains impératifs financiers ».

La coordination et la collaboration domicile/ville/hôpital sont également considérées comme des éléments conditionnant la mise en oeuvre d'une éducation adaptée, et ce pour plusieurs raisons. D'une part, elles permettent aux soignants à domicile d'obtenir des informations sur l'état du patient, sur les soins à lui prodiguer et sur le type d'ETP à réaliser.

« On a très peu d'informations sur ce qui a été mis en route lors de l'hospitalisation. Si c'est un patient qui n'était pas connu du tout, on ne sait rien. Cela veut dire que le patient est hospitalisé pour un pontage cardiaque. Il sort avec des pansements et des piqûres à faire. Le patient nous téléphone, personne d'autre. Il nous demande de venir effectuer les soins. Lorsqu'on arrive chez le patient, on ne sait rien de lui en dehors des soins à lui faire. Il est très rare d'avoir une fiche avec ce qui s'est passé à l'hôpital ou quels sont ses antécédents ».

D'autre part, elles offrent également la possibilité de définir conjointement le soin à prodiguer au patient, de traiter les difficultés auxquelles les différents professionnels peuvent être confrontés, et de garantir l'homogénéité des discours auprès du patient.

« Ce sera aussi plus facile si le médecin traitant est accessible (...) Maintenant, les médecins sont très ouverts, ils sont très demandeurs même, d'avoir un feedback. On est souvent en communication téléphonique pour faire des petits feedbacks. Très important aussi, la communication avec l'hôpital (...) c'est très important qu'on ait un bon contact, qu'on suive le même chemin et qu'on ait le même discours par rapport au patient. Moi, quand j'ai des difficultés, ce qui m'arrive de temps en temps, je me dirige d'office vers l'hôpital et on discute du plan d'action et du but. Je pense notamment à une patiente diabétique qui, pour l'instant, a une très laide plaie au niveau de l'orteil, donc on parle d'amputation, mais on essaie de mettre tout en place pour garder cet orteil. Quand je vois que le traitement ne convient pas, plutôt que d'attendre la future visite à l'hôpital, je vais directement à l'hôpital dire ce que je vois et on rediscute et on change le traitement. C'est de nouveau dans le but d'une bonne qualité de soins aussi. Je pense qu'on revient toujours au patient et à la qualité de soins ».

Le collectif ne repose donc pas uniquement sur les professionnels du service de soin à domicile, mais s'élargit aux différentes institutions de soins (clinique, hôpital, cabinet de médecine libérale, etc.) impliquées dans la prise en charge d'un patient donné.

5.- Discussion

Les déterminants de l'éducation du patient à domicile relevés par les répondants se situent à différents niveaux. En ce qui concerne les éléments du niveau microscopique, la **demande du patient et son implication** semblent incontournables. Comme le souligne Sandrin-Berthon (2000), penser l'éducation, c'est accepter le patient comme un sujet désirant. C'est lui qui est le guide. Les éléments relationnels favorables (respect, humanité, confiance, etc.) sont également relevés comme facteurs déterminants. La relation entre personnel soignant et patient apparaît avant tout comme une **relation humaine basée sur la confiance** et non uniquement comme une relation de soin, et crée les conditions de développement d'une relation de coopération (Pernet, & Mollo, 2013). Elle peut en effet influencer la motivation du patient à vouloir s'intéresser à sa maladie et s'impliquer dans la gestion de celle-ci. L'éducation thérapeutique peut ainsi être considérée comme le résultat d'une co-production, caractéristique centrale des situations de service dont le soin fait partie (Mollo, & Falzon, 2009 ; Gadrey, 1994). À l'instar d'autres études réalisées dans le milieu des soins, **la connaissance que les soignants ont des patients** est un élément central de l'activité de soin (Mollo, 2004 ; Toupin, 2006). Elle implique un processus de modélisation de l'interlocuteur (Cahour, 1993) qui permet au soignant de comprendre le type de patient auquel il est confronté, et ainsi de développer une attitude thérapeutique adaptée à ses caractéristiques. Cette compétence s'acquiert avec l'expérience, sous forme de scénarios bien appris et généraux grâce auxquels les soignants emmagasinent une connaissance détaillée sur les conduites des patients dans certaines situations (Jaspars, & Hewstone, 1984). L'éducation du patient à domicile, comme tout métier relevant de la « relation d'aide » (Edey Gamassou, 2012), repose également sur une dimension émotionnelle ; tout changement de comportement nécessitant de la part du patient qu'il se sente concerné par la maladie et en confiance avec ses soignants (Golay, Lagger, & Giordan, à paraître 2013).

D'autres éléments axés sur les soignants pourraient eux aussi avoir un impact sur la demande du patient. En particulier, **un état de fatigue ou de stress** pourrait freiner les soignants à consacrer du temps à l'éducation du patient. La mobilisation de l'opérateur dans son travail dépend en effet de son état psychologique. S'il vit un état de stress, ses habiletés cognitives peuvent être réduites (Tremblay, 2005 ; Vézina, Derriennic, & Monfort, 2000). De même, si le soignant ne dispose pas **d'une formation continue ou d'informations** en matière d'éducation du patient et de prise en charge des maladies chroniques, il pourrait se sentir en incapacité de répondre aux interpellations du patient, d'autant que la complexification des prises en charge à domicile (soins plus techniques) accentue encore les besoins de formation et d'information. L'étude de Cloutier, Bourdouxhe, Ledoux, David, Gagnon, Ouellet et al. (2005) corrobore cette hypothèse. En effet, elle relève que bien que les connaissances acquises par et du fait de la pratique puissent constituer d'importantes ressources pour l'éducation thérapeutique, les soignants restent avides de nouvelles connaissances pour s'ajuster aux nouvelles situations qu'ils peuvent rencontrer. Enfin, **le collectif** apparaît comme une ressource essentielle. L'expérience et la formation des soignants constituent des valeurs sûres sur lesquelles l'équipe peut s'appuyer en cas de besoin. Le collectif est alors un support à l'activité individuelle réalisée au domicile des patients. Mais les résultats mettent également en évidence l'importance que les soignants accordent au partage collectif d'expériences individuelles, non seulement pour garantir la cohérence et la qualité des soins au niveau du service, mais aussi pour développer des outils communs permettant de supporter l'ETP.

En lien avec ces aspects, des éléments organisationnels ressortent des interviews comme **la**

manière d'organiser les tournées. La stabilité des tournées peut constituer un élément favorable à la mise en place d'une éducation du patient à domicile. Si le soignant est attaché à une ou plusieurs tournée(s) de manière permanente, il aura davantage la possibilité d'établir une relation de confiance avec le patient. Étant référent de ses patients, il aura également plus de facilités à mettre en place une éducation de manière continue et cohérente. À l'inverse, si une même tournée se trouve attribuée à plusieurs soignants, ils devront adopter des stratégies de coopération et de coordination pour être efficaces. L'absence de stratégie d'organisation du travail visant une continuité des soins peut détériorer la qualité du soin et provoquer plus de perte que de gain de temps (Teiger, et al., 2005 op.cit.). Lorsque des imprévus surviennent au cours de la tournée du soignant, il est tout à fait probable que ces stratégies de coopération et de coordination soient compromises et qu'une éducation du patient soit mise en suspend. Or, le soin à domicile est caractérisé par une variabilité importante de tâches du fait de la survenue fréquente d'aléas au cours d'une journée, qui rend alors difficile une planification précise du travail (ibid.).

Ce constat se retrouve dans cette étude qui montre que bien que les soignants paraissent disposer d'une latitude décisionnelle au niveau de l'organisation de leur travail et du temps à consacrer à chaque patient, ils peuvent être soumis à **des imprévus** qui pourraient les inciter, à mettre en place des stratégies de régulation de leur charge de travail comme celle consistant à réduire le temps consacré à des tâches non prescrites par l'organisation, mais que les soignants réalisent en vue de rendre service au patient dans un objectif de prendre soin d'eux (Teiger, et al., 2005). Cette stratégie de régulation pourrait présenter d'autres inconvénients comme celui de réduire le temps passé auprès du patient pour instaurer ou maintenir un environnement relationnel favorable à la mise en place d'une éducation. De la même manière, elle pourrait aussi engendrer une perte d'informations sur les usagers qui sont par ailleurs nécessaires à une coopération et à la réalisation d'un soin de qualité. Le caractère technique du soin « le faire le soin », pourrait être privilégié au détriment de l'aspect relationnel de la prise en charge qui relève du « prendre soin » (CARING) (Seifert, & Messing, 2004 ; Hesbeen, 2002). Cette situation paraît d'autant plus vraie quand le soignant travaille à temps partiel et doit réguler sa charge de travail sur une même tournée plutôt que sur plusieurs journées de travail comme peut le faire un soignant à temps plein (Cloutier, Bourdouxhe, Ledoux, David, Gagnon, Ouellet, et al. 2005). Comme le soulignent Teiger, Cloutier, & David, 2005) « si la pression temporelle augmente du fait des tentatives de rationalisation en cours, cet aspect du travail disparaîtra, et les soignants le craignent, car, pour eux disparaîtront, en même temps, le sens et l'intérêt du travail » (p. 196).

En termes de charge de travail, force est de constater que, depuis quelques années, les services de soins à domicile doivent faire face à des demandes de prise en charge qui ne cessent de croître et de gagner en complexité. Ils sont dès lors soumis à des enjeux multiples : celui d'offrir des soins de qualité, mais aussi celui de pouvoir s'organiser pour répondre à chaque nouvelle demande de prise en charge au risque de voir la survie du service engagée. Cette double contrainte « qualité – rentabilité » peut aussi se répercuter au niveau des soignants qui doivent, dans certaines circonstances, faire preuve de flexibilité dans leur travail (exemples : prendre plus de patients que prévu en charge durant leur tournée, rester plus longtemps chez un patient, etc.).

Parmi les déterminants de la mise en place d'une éducation du patient à domicile, on peut encore citer **le montant du financement** octroyé pour l'éducation par les autorités nationales telles que l'INAMI en Belgique (niveau MACRO). Pour les patients souffrant de diabète, les services peuvent demander un remboursement pour leurs praticiens de l'art infirmier pour trois types de prestations dans le cadre des trajets de soins : l'éducation de départ à l'insulinothérapie ou au traitement aux incrétinomimétiques, au suivi du patient traité à l'insuline ou aux incrétinomimétiques et l'éducation aux complications. Pour les autres types de patients, aucun financement n'est octroyé à l'heure actuelle dans le cadre d'une prise en charge à domicile. Cette restriction n'encourage pas les services à veiller à la

mise en place d'une éducation du patient à domicile pour tous les patients malades chroniques. La continuité d'une éducation hôpital-domicile s'en retrouve compromise également (Levesque, Feldman, Dufresne, Bergeron, Pinard, & Gagné, 2009) alors qu'il devrait s'agir d'un processus permanent (Lacroix, & Assal, 2003 op.cit.). Des difficultés de collaboration avec les acteurs extérieurs au service ont d'ailleurs été relevées par les répondants. Pourtant, lorsque les différentes activités qui découlent de l'ETP sont structurées et organisées, elle contribue à réduire les coûts des soins de longue durée participe à la qualité de vie des patients en leur permettant de continuer à vivre à domicile (HAS, 2008 op.cit. ; Thomas, 2003 op.cit.).

6.- Conclusion

Cette étude exploratoire reposant sur des entretiens offre un matériel pertinent à partir duquel une phase observationnelle centrée sur l'analyse de l'activité réelle du soignant à domicile pourra être définie. En effet, elle éclaire les liens systémiques entre les différents niveaux micro, méso et macroscopiques et permet d'identifier des leviers d'actions possibles pour les autorités et organisations de soins à domicile. Si l'on souhaite que l'éducation du patient puisse être davantage développée à domicile, il serait important que les autorités nationales belges encouragent, par différentes actions, les services de soins à domicile à inscrire l'éducation du patient dans leurs missions de service et veillent à sa planification voire à sa structuration comme c'est le cas à l'hôpital par le biais notamment des conventions INAMI (Iguenane, & Gagnayre, 2004 op.cit. ; Scheen, et al., 2010 op.cit. ; Lacroix, 2007 op.cit. ; HAS, 2007 op.cit. ; AIEP, 2008). Une autre façon d'y parvenir serait de la reconnaître comme une activité faisant partie intégrante du soin, voire d'en faire une priorité nationale comme cela a été le cas en France. Cela permettrait également de pallier en partie au manque de reconnaissance du travail des soignants du domicile. À partir de cette reconnaissance, les structures de soins seraient plus enclines à l'inscrire dans leurs missions et à octroyer les moyens nécessaires à son développement (du temps, du personnel formé à l'ETP, etc.). Le mode de financement de l'éducation est également un levier d'incitation possible. Le système de santé est passé ces dernières années d'une approche qualitative à une approche quantitative des soins. Par exemple, la tarification à l'activité (T2A) qui gouverne le financement des structures de soins en France est fondée sur le nombre d'actes techniques effectués. La reconnaissance passe par la quantité d'actes produits. L'évaluation est ainsi fondée sur le « faire le soin » (ou cure), et non sur le « prendre soin » (ou care). Or, ces évolutions ont eu des répercussions directes sur l'activité de travail des soignants (Estryn-Béhar, 2008 ; Laurent, 2011 ; Molinier, 2009 ; Toupin, 2006 op.cit.) : augmentation de la charge de travail, modification des pratiques de soin due en partie à l'accumulation de protocoles et à la réduction des échanges entre soignants et patients, mais également entre soignants et augmentation des actes de violence des patients et des soignants. La présente étude met bien en évidence que ces deux dimensions techniques et relationnelles semblent indissociables et garantes de la qualité des soins prodigués aux patients. Comme le soulignent Levesque, et al. (2009, p. 256), « la rémunération à l'acte est perçue par les professionnels comme une barrière à l'implantation du travail interdisciplinaire ainsi qu'à l'éducation du patient à l'autogestion. En contrepartie, le paiement par capitation serait un système recommandé pour l'offre de soins aux personnes souffrant de maladies chroniques, car il permet d'éviter l'introduction de nouveaux actes rémunérés à une liste déjà longue et complexe d'actes. Il a également un effet sur la pertinence et la globalité des interventions sur un continuum de soins ». Il serait également souhaitable de changer le mode de financement de l'accompagnement des personnes en octroyant davantage de moyens à la prévention (Tellier, 2012). Un autre levier d'action possible concerne la formation. Les études menées sur le soin à domicile d'une part, et sur l'éducation thérapeutique d'autre part, convergent vers un constat commun : l'absence de caractérisation suffisante de ces deux activités (Heyden, et al., 2011 op.cit.). Comme nous l'avons vu, les principaux déterminants

de l'activité d'éducation thérapeutique du patient à domicile étudiés de manière exploratoire peuvent servir de base à une étude plus approfondie des compétences réelles des soignants à partir desquelles il serait possible de concevoir des situations de formation professionnelle spécifique (Olry, & Vidal-Gomel, 2011) et de faire reconnaître les caractéristiques réelles de l'ETP à domicile.

En d'autres termes, mettre en place des actions adaptées pour répondre à la fois aux questions relatives à la reconnaissance sociale et institutionnelle, au mode de financement ou à la formation des soignants à domicile suppose d'articuler « approche descendante » fondée sur des modèles théoriques (gestionnaires, de qualité...) et « approche remontante » fondée sur la réalité des situations de travail.

REMERCIEMENTS

Aux Professeurs Christiane Gosset et Jacqueline Beckers ainsi qu'à Stéphanie Noel, Angèle César, Véronique Halbardier, Dominique Filée et Virginie Bricart pour la contribution à cette étude.

BIBLIOGRAPHIE

- Acker, F. (2008). Infirmières : des pratiques en redéfinition ; une opportunité pour repenser quelques dimensions du soin ? *Recherche en soins infirmiers*, 93, 61-67.
- Assal, J.-P. (1997). *Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge*. Paris: Elsevier.
- Association des Infirmier(e)s Spécialisé(e)s en Éducation du Patient (AIEP). (2008). *Reconnaissance et valorisation de la coordination de l'éducation du patient au sein de l'hôpital*. http://www.aiep.be/index.php?option=com_content&view=article&id=20&Itemid=15 (consulté le 17/12/2012).
- Bourdillon, F., & Collin, J.-F. (2009). Une politique de l'éducation thérapeutique du patient. *La Presse Médicale*, 38, 1770-1773.
- Bras, P., Duhamel, G., & Grass, E. (2006). Améliorer la prise en charge des malades chroniques : les enseignements des expériences étrangères de disease management. *Prat Organ Soins*, 37, 341-56.
- Cahour, B. (1993). *La modélisation de l'interlocuteur : Élaboration du modèle et effets au cours de dialogues de consultation*. Thèse de Psychologie cognitive, Université de Paris 8, Paris.
- Centre d'Éducation du Patient. (2009). Quelle est la situation de l'information et de l'éducation du patient dans les soins au domicile ? *Éducation du patient et Enjeux de santé*, 27, 61-68.
- Cerf, M., & Falzon, P. (2005). Une typologie des situations de service. In M. Cerf & P. Falzon (Eds.) *Situations de service : travailler dans l'interaction* (pp. 5-19). Paris: PUF.
- Clemens-Capiaux, A. (2005). La gestion du soin dans un management hospitalier : approche d'indicateurs d'activité infirmière en Belgique et en France. *Recherche en soins infirmiers*, 81, 6-20.
- Cloutier, E., Bourdouxhe, M., Ledoux, E., David, H., Gagnon, I., Ouellet, F., & Teiger, C. (2005). Effets du statut d'emploi sur la santé et la sécurité au travail : le cas des auxiliaires familiales et sociales et des infirmières de soins à domicile au Québec. *Pistes*, 7(2), 1-16.
- Deschenaux, F., & Bourdon, S. (2005). Introduction à l'analyse informatisée à l'aide du logiciel QSR NVivo 2.0. *Les cahiers pédagogiques de l'Association pour la recherche qualitative*. Trois-Rivières: Association pour la recherche qualitative.
- Durrive, L., & Schwartz, Y. (2001). *Proposition de vocabulaire ergologique*. <http://sites.univ-provence.fr/ergolog/html/vocabulaire.php> (consulté le 5/12/2012).
- Edey Gamassou, C. (2012). Comprendre et prévenir les risques de l'engagement dans les métiers du care. In C. Courtet & M. Gollac (Eds.) *Risques du travail, la santé négociée* (pp. 265-280). Paris: La Découverte.
- Estryn-Béhar, M. (2008). *Santé et satisfaction des soignants au travail en France et en Europe*. Rennes: Presses de l'EHESP.
- Estryn-Béhar, M., & Fouillot, J.-P. (1990). Étude de la charge mentale et approche de la charge psychologique du personnel soignant. Analyse du travail des infirmières et aides-soignantes dans

- 10 services de soins. *Documents pour le médecin du travail*, 42, 131-144.
- Foucaud, J. (2008). *Former à l'éducation du patient : quelles compétences ? Réflexions autour du séminaire de Lille 11-13 octobre 2006*. Saint-Denis: INPES.
- Foucaud, J., Bury, J.-A., Balcou-Debussche, M., & Eymard, C. (2010). *Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation*. Saint-Denis: INPES.
- Gadrey, J. (1994). Les Relations de service et l'analyse du travail des agents. *Sociologie du travail*, 3, 381-389.
- Golay, A., Lagger, G., & Giordan, A. (à paraître, 2013). *Motiver pour changer : un modèle d'éducation thérapeutique pour chaque patient diabétique*.
<http://www.ldes.unige.ch/publi/rech/pdf/eduThera.pdf> (consulté le 3/12/2012).
- Grypdonck, M. (2010). L'éducation du patient à l'hôpital : une exploration de ses fondements et de ses concepts. *Éducation du patient et enjeux de société*, 28(1), 7-11.
- Haute Autorité de Santé (HAS). (2007). *Institut National de Prévention et d'Éducation pour la santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques : guide méthodologique*. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf (consulté le 3/12/2012).
- Haute Autorité de Santé (HAS). (2008). *L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. Analyse économique et organisationnelle*. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/rapport_dorientation_analyse_economique_et_organisationnelle.pdf (consulté le 3/12/2012).
- Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP). (2009). L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours. *Éducation et enjeux de santé*, 27 (3-4), 89-108.
- Hesbeen, W. (2002). *La qualité du soin infirmier. Penser et agir dans une perspective soignante*. Paris: Masson.
- Heyden, I., Noel, S., Trancredi, A., Gosset, C., & Beckers, J. (2011). Résumé. Services de soins à domicile en Belgique : inventaire des activités de soin, d'aide et d'éducation chez les infirmières et les aides-soignantes. *Recherche en soins infirmiers*, 106, 75.
- Heyden, I., Bardiau, F., & Gosset, C. (2012). L'éducation du patient à domicile : une revue de la littérature. *Éducation Thérapeutique du Patient*, 4(2), 123-133.
- INAMI-RIZIV (2009). *Trajets de soins pour patients diabétiques – procédure d'agrément spécifique de certains praticiens de l'art infirmier*.
<http://www.trajetdesoins.be/fr/Professionnels/Infirmier/default.asp> (consulté le 12/06/2013).
- INRS (2010). *Aide à domicile*. Dossier INRS.
<http://www.inrs.fr/accueil/produits/mediatheque/doc/publications.html?refINRS=DW%2004> (consulté le 17/12/2012).
- Iguenane, J., & Gagnayre, R. (2004). L'éducation thérapeutique du patient : le diagnostic éducatif. *Les cahiers de kinésithérapie*, 2-30, 58-64.
- Jaspars, J., & Hewstone, M. (1984). La théorie de l'attribution. In S. Moscovici (Ed.), *Psychologie sociale* (pp. 309-329). Paris: PUF.
- KCE - Centre fédéral d'expertise des soins de santé. (2010). *Mieux financer la qualité et la continuité des soins infirmiers à domicile*. Rapport annuel 2010, Bruxelles: KCE.
- Lacroix, A. (2007). Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? *Santé Publique*, 17(4), 271-282.
- Lacroix, A., & Assal, J.-P. (2003). *L'éducation thérapeutique du patient. Nouvelles approches de la maladie chronique*. Paris: Maloine. (Collection Education du patient).
- Lannoy, F., & Lipszyc, B. (2000). *Le vieillissement en Belgique : données démographiques et implications économiques*. <http://www2.ulg.ac.be/crepp/papers/crepp-wp200004.pdf> (consulté le 10/12/2012).
- Laurent, L. (2011). *Le "burnout" des soignants enjeu pour l'hôpital, gageure pour l'ergonome*. Mémoire d'ergonomie. Toulouse: Cnam.
- Levesque, J.-F., Feldman, D., Dufresne, C., Bergeron, P., Pinard, B., & Gagné, V. (2009). Barrières et éléments facilitant l'implémentation de modèles intégrés de prévention et de gestion des maladies

- chroniques. *Pratiques et organisation de soins*, 40(4), 251-265.
- Loriol, M. (2005). La fatigue, le stress et le travail émotionnel de l'infirmière. *Santé conjugée*, 32, 39-43.
- Ministère des affaires sociales et de la santé. (2012). *Rapport annuel du comité de suivi 2011*.
http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_pour_l_amelioration_de_la_qualite_de_vie_des_personnes_atteintes_de_maladies_chroniques_2007-2011.pdf (consulté le 5/12/2012).
- Molinier, P. (2009). Quel est le bon témoin du care ? In P. Molinier, S. Laugier, & P. Paperman, *Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité* (pp. 233-251). Paris: Éditions Payot & Rivages.
- Mollo, V. (2004). *Usage des ressources, adaptation des savoirs et gestion de l'autonomie dans la décision thérapeutique*. Thèse d'ergonomie, CNAM, Paris.
- Mollo, V., & Falzon, P. (2009). Le corps comme objet de l'interaction médecin-patient. *Corps*, 9, 69-75.
- OMS (1986). *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*.
http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf (consulté le 23.11.2012).
- Olry, P., & Vidal-Gomel, C. (2011). Conception de formation professionnelle continue : tensions croisées et apports de l'ergonomie, de la didactique professionnelle et des pratiques d'ingénierie. *Activités*, 8(2). <http://www.activites.org/v8n2/v8n2.pdf> (consulté le 10/12/2012).
- Pernet, A., & Mollo, V. (2013). La relation de confiance en radiothérapie : un déterminant essentiel à la coproduction d'un soin sûr. In Karsenty, L. (Ed.) *La confiance au travail*. Toulouse: Octarès
- Pirard, A. (2010). Éducation du patient : un défi pour l'hôpital. *Éducation du patient et enjeux de santé*, 28(1), 21-22.
- Pourin, C., Daugareil, C., Tastet-Dominguez, S., Crespel, I., Baratchart, B.-A., Fernandez, L. & Michel, P. pour le groupe ETAPE (2009). ETAPE en Aquitaine : mise en place régionale d'une équipe d'accompagnement et d'évaluation en éducation thérapeutique. *Pratiques et Organisation des Soins*, 40, 1-8.
- Sandrin-Berthon, B. (2000). *L'éducation du patient au secours de la médecine*. Paris: PUF.
- Scheen, A.-J., Bourguignon, J.-P., Guillaume, M., & les membres du programme EDUDORA. (2010). L'éducation thérapeutique : une solution pour vaincre l'inertie clinique et le défaut d'observance. *Revue Médicale de Liège*, 65, 250-255.
- Seifert, A.-M., & Messing, K. (2004). Écouter et voir dans un monde technique : effets de la discontinuité des horaires sur l'activité de travail des infirmières. *Pistes*, 6(1), 1-17.
- Service public fédéral intérieur. *Les séniors en Belgique. Aperçu*.
https://besafe.ibz.be/FR/Politie/onze_projecten/Documents/chapitre1%20veillissement%20de%20la%20population.pdf (consulté le 10/12/2012).
- Teiger, C., Cloutier, E., & David, H. (2005) Les activités de soins à domicile : soigner et prendre soin. In M. Cerf & P. Falzon (Eds.) *Situations de service : travailler dans l'interaction* (pp. 179-204). Paris: PUF.
- Tellier, V. (2012). L'impact du vieillissement de la population sur la santé : les grands enjeux. *Le chaînon*, 26, 5-8.
- Thomas, G. (2003). *L'éducation du patient. Structuration, organisation et développement*. Bruxelles: Kluwer.
- Toupin, C. (2006). *Expérience et redéfinition de la tâche dans le travail des infirmières de nuit. Une recherche menée dans des unités de pneumologie*. Thèse d'ergonomie, CNAM, Paris.
- Tremblay, M. (2005). Agir sur les leviers organisationnels pour mobiliser le personnel : le rôle de la vision, du leadership, des pratiques de GRH et de l'organisation du travail. *Gestion*, 2, volume 30.
- Van Ballekom, K. (2008). *Une étude sur l'éducation du patient en hôpital : Pratiques & politiques en Belgique, Royaume-Uni, France et Pays-Bas. Conclusions et recommandations pour la Belgique*. Godinne: Centre d'Éducation du patient asbl.
- Van Rooij, G., Crozet, C., De Andrade, V., Gagnayre, R. (2012). Enquête sur l'enseignement de l'éducation thérapeutique auprès de 30 instituts de formation en soins infirmiers de la région île-de-France. *Éducation Thérapeutique du Patient*, 4(2), S111-S121.

Vézina, M., Derriennic, F., & Monfort, C. (2000). L'impact de l'organisation du travail sur l'isolement social. *Travailler*, 5, 101-117.

RESUME

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) relève d'un processus permanent comprenant différentes activités organisées qui participent à la qualité de vie des patients et contribuent à réduire les coûts des soins de longue durée. Si elle peut constituer une réponse à l'augmentation des maladies chroniques et des besoins en soins, elle est toutefois peu valorisée financièrement dans le cadre des soins à domicile en Belgique. Malgré tout, cette activité semble bien développée à domicile. Elle est toutefois difficile à appréhender. Afin d'identifier les déterminants de l'éducation du patient à domicile, soixante entretiens semi-directifs ont été menés auprès de responsables, d'infirmiers et d'aides-soignants issus de 20 services de soins à domicile francophones belges. À domicile, l'éducation du patient est déterminée par de multiples facteurs incombant au patient (demande, implication, capacités...), au soignant (implication, envie d'y consacrer du temps, formation...), au relationnel (confiance, affinités, respect...) au service (organisation des tournées, ressources...) ainsi qu'aux autorités supranationales (mode et montant du financement). Certains déterminants constituent de véritables leviers sur lesquels les autorités nationales et les organisations de soins pourraient agir.

MOTS CLES

éducation thérapeutique du patient, soins à domicile, déterminants

REFERENCEMENT

Heyden, I., & Mollo, V. (2013). Caractériser l'environnement de travail du soignant à domicile : un enjeu pour le développement de l'Education Thérapeutique du Patient. *Activités*, 10(2), 157-176, <http://www.activites.org/v10n2/v10n2.pdf>

Article soumis le 26 février 2013, accepté pour publication le 20 août 2013.

Annexe 1

	Thèmes	Dimensions	Questions générales posées
RESPONSABLE	Profil	Fonction	Quelle est votre fonction dans l'organisation ?
		Régime de travail	Quel est votre horaire de travail ?
		Expérience	Depuis combien de temps exercez-vous cette fonction dans l'organisation ?
	Organisation	Tournées des infirmières	Comment s'organisent les tournées des infirmières ? Une infirmière va-t-elle toujours effectuer les mêmes tournées ? Une infirmière va-t-elle toujours travailler les mêmes jours de la semaine ? Arrive-t-il qu'elle n'aille pas chez un même patient pendant plusieurs jours ? Combien de patients est-elle susceptible de voir sur une journée ? De combien de temps dispose-t-elle pour effectuer sa tournée ? Par qui est défini ce temps et comment ? De combien de temps dispose-t-elle chez un patient ?
		Tournées des aides-soignantes	Comment s'organisent les tournées des aides-soignantes ? Comment s'organisent également les tournées des aides-soignantes ? Existe-t-il une organisation différente de celle des infirmières ?
Représentations de l'ETP à domicile	Déterminants	Quels sont les éléments qui favorisent la mise en place de l'ETP à domicile ? Quels sont les éléments qui empêchent la mise en place de l'ETP à domicile ?	
INFIRMIERE	Profil	Expérience	Depuis combien de temps exercez-vous votre métier d'infirmière au sein de ce service ?
		Régime de travail	Quel est votre horaire de travail ? Vous arrive-t-il de ne pas aller chez un patient pendant plusieurs jours ? Si oui, dans quelles circonstances ?
		Âge	Puis-je vous demander votre âge ?
		Diplôme obtenu	Quelle est votre formation initiale ?
		Formation en ETP	Avez-vous déjà suivi une formation en matière d'éducation thérapeutique du patient ?
	Organisation	Tournées des infirmières	Comment s'organise votre travail ? De combien de temps disposez-vous pour réaliser la tournée ? Les tournées que vous réalisez sont-elles plutôt stables ou plutôt variables ? Combien de patients prenez-vous en charge durant une tournée ? De combien de temps disposez-vous chez chaque patient ?
Représentations de l'ETP à domicile	Déterminants	Quels sont les éléments qui favorisent la mise en place de l'ETP à domicile ? Quels sont les éléments qui empêchent la mise en place de l'ETP à domicile ?	
AIDE-SOIGNANTE	Profil	Expérience	Depuis combien de temps exercez-vous votre métier d'aide-soignante au sein de ce service ?
		Régime de travail	Quel est votre horaire de travail ? Vous arrive-t-il de ne pas aller chez un patient pendant plusieurs jours ? Si oui, dans quelles circonstances ?
		Âge	Quel est votre âge ?
		Diplômes ou formations	Quelles sont les formations que vous avez suivies pour devenir aide-soignante ?
		Formation en ETP	Avez-vous déjà suivi une formation en matière d'éducation thérapeutique du patient ?
	Organisation	Tournées des aides-soignantes	Comment s'organise votre travail ? De combien de temps disposez-vous pour réaliser la tournée ? Les tournées que vous réalisez sont-elles plutôt stables ou plutôt variables ? Combien de patients prenez-vous en charge par jour ? De combien de temps disposez-vous chez chaque patient ?
Représentations de l'ETP à domicile	Déterminants	Quels sont les éléments qui favorisent la mise en place de l'ETP à domicile ? Quels sont les éléments qui empêchent la mise en place de l'ETP à domicile ?	

Tableau 2 : Questions des guides d'entretien abordées avec les responsables, les infirmières et les aides-soignantes

Table 2: Questions from the interview guide put to the coordinators, nurses, nurse assistants

Annexe 2

Caractéristiques	Dimensions	AS (n=20)	Infirmière (n=20)	Responsabl e (n=20)
Sexe	Féminin	1	3	5
	Masculin	19	17	15
Régime de travail	Temps plein	2	10	/
	Temps partiel	15	10	
	Inconnu	3	0	
Âge	<de 30	7	6	/
	[30-39]	10	5	
	= et <40	3	9	
Expérience dans le service ou en tant que responsable du service	>1	6	1	1
	[1-5]	12	6	7
	[5-10]	1	4	1
	10 ans et >	1	9	11
Type de diplômes des infirmiers	Baccalauréat en soins infirmiers	/	8	/
	Brevet en soins infirmiers		9	
	Inconnu		3	
Type de diplômes des AS ou de formations suivies ⁽³⁾	Aide familiale et sanitaire	4	/	/
	Puéricultrice	4		
	Aide-soignante	3		
	Éducatrice	3		
	Études d'infirmières (interrompues)	4		
	Auxiliaire polyvalente des services à domicile et collectivités	3		
	Aspirant en nursing	1		
	Institutrice	1		
Formation(s) complémentaire(s) en ETP	Nombre de soignants ayant suivi une formation en ETP	0	0	/

Tableau 3 : Profils des responsables, infirmières et aides-soignantes

*Table 3: Coordinator, nurse and assistant nurse profiles*³ Certains AS ont renseigné plusieurs formations ou diplômes