

UQAR

Université du Québec
à Rimouski

**SENSIBILISATION À L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE
DU PATIENT, ETP, DANS LA PRATIQUE CLINIQUE
DES INFIRMIÈRES SCOLAIRES QUÉBÉCOISES**

Mémoire présenté

dans le cadre du programme de maîtrise en sciences infirmières

en vue de l'obtention du grade de maître ès sciences

PAR

© VALÉRIE HAMEL

Août 2015

Composition du jury :

Emmanuelle Jean, présidente du jury, Université du Québec à Rimouski

Hélène Sylvain, directrice de recherche, Université du Québec à Rimouski

**Sébastien Colson, examinateur externe, Université Aix-Marseille/Université de
Montréal**

Dépôt initial le 12 mai 2015

Dépôt final le 25 août 2015

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À RIMOUSKI
Service de la bibliothèque

Avertissement

La diffusion de ce mémoire ou de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire « *Autorisation de reproduire et de diffuser un rapport, un mémoire ou une thèse* ». En signant ce formulaire, l'auteur concède à l'Université du Québec à Rimouski une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de son travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, l'auteur autorise l'Université du Québec à Rimouski à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de son travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits moraux ni à ses droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, l'auteur conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont il possède un exemplaire.

REMERCIEMENTS

La réalisation de cette maîtrise n'aurait jamais vu le jour sans un guide comme Hélène Sylvain. C'est elle, par ses qualités de visionnaire qui m'a aidé à tracer mon chemin à travers la multitude d'idées qui me traversent l'esprit. Depuis le début de mes études à l'UQAR, Hélène est une personne qu'on pouvait rencontrer à l'occasion de nos cours, qui nous conseillait et nous transmettait un amalgame de compétences en sciences infirmières. Hélène est pour moi le modèle d'infirmière auquel j'aspire.

Ensuite, lorsque mon engouement pour les soins infirmiers en France se développa, Hélène et moi partagions maintenant un point commun, l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Lors de nos échanges sur le sujet de l'ETP est né mon projet de maîtrise en sciences infirmières, dont je la remercie grandement. Ce projet de recherche m'a conduit à me surpasser, à acquérir des connaissances et une spécialisation en éducation thérapeutique du patient en France.

Ce qui m'amène aussi à remercier mes modèles français qui ont su me transmettre avec succès le concept d'ETP et contribué au développement de mon projet au Québec, un merci tout spécial pour Sébastien Colson des Hôpitaux de Marseille et Christine Dutheil du CHU de Nice.

Un grand merci à mon milieu de travail le centre de santé et de services sociaux de Québec Nord (CŜSSQN), qui s'impliqua grandement dans le projet.

Les derniers remerciements reviennent à tous ces gens, près de moi, Pierre, Britany, Emy, Céline, Michel, Rose-Marie, Soledad, Véronique, Renée, Georges, qui m'ont supportée de toutes les façons pouvant exister, un grand merci!

RÉSUMÉ

Depuis la dernière décennie, le diabète est l'une des maladies chroniques dont la prévalence connaît une augmentation constante. Cette maladie touche toutes les strates d'âge et plus particulièrement les enfants. Pour favoriser une qualité de vie adéquate chez cette jeune clientèle, les professionnels de santé doivent acquérir certains domaines de compétences dans leur rôle professionnel. Cette amélioration de la qualité de vie passe par l'éducation en santé. Au Québec, l'infirmière scolaire est responsable de l'intégration de l'enfant diabétique à l'école et possède un rôle d'éducatrice de première ligne dans la qualité de vie des enfants diabétiques, et ce, par son obligation de formation de tous les intervenants scolaires gravitant auprès de l'enfant diabétique. Outre les connaissances sur le diabète, le rôle d'éducatrice de l'infirmière doit être soutenu par l'acquisition de compétences pédagogiques.

Cette recherche fut entreprise dans le but d'évaluer l'implantation d'une formation de sensibilisation sur l'éducation thérapeutique du patient (ETP) auprès d'infirmières scolaires pour soutenir leur rôle d'éducatrice en santé auprès des intervenants scolaires touchant la diabétologie pédiatrique. La méthodologie utilisée pour encadrer cette recherche qualitative réfère au devis d'évaluation constructiviste Guba et Lincoln (1986) adapté par Sylvain (2008). Les données furent collectées, dans un premier temps par des questionnaires auprès de 16 infirmières scolaires ayant participé à la formation ETP et ayant sous leurs soins un enfant diabétique. Suivi dans un deuxième temps, 4 mois plus tard, des entretiens individuels auprès de 7 infirmières scolaires ayant participé à la première partie et un entretien auprès d'un intervenant scolaire.

Les résultats de cette recherche indiquent, dans un premier temps, par le questionnaire sur les connaissances en éducation, un passage du savoir de 59 % en préformation à 79 % en post-formation. Une satisfaction à l'égard de la formation ETP à 94% chez les 16 participants au questionnaire d'évaluation de la formation. Par la suite, les entretiens ont permis de mettre de l'avant les apports et les lacunes de la formation ETP ainsi que l'utilisation de l'ETP et ses effets sur la clientèle, en plus de préciser les conditions à l'application clinique de l'ETP au Québec.

Mots clés : éducation thérapeutique, diabète pédiatrique, diabète type 1, infirmières scolaires, éducation, diabète à l'école

ABSTRACT

Over the last decade, the prevalence of diabetes, a chronic disease, has steadily increased. This disease affects every age group, in particular, children. In order to promote quality of life for the younger diabetic clientele, health professionals must improve their knowledge in skills development in certain fields. These skills can only be acquired through education. In Quebec, the school nurse is responsible for diabetic children's integration in school and has a very important educational role in the quality of life of these children. She is responsible for teaching all staff members who work closely with diabetic children. In addition to their educational role, school nurses must be skilled in their pedagogical approach.

This research has been done in order to assess the implementation of awareness training with regard to therapeutic patient education (ETP) for school nurses to sustain their educational role with school contributors affected by pediatric diabetology. The methodology used to frame this qualitative study refers to the constructivist evaluation of Guba & Lincoln (1986) adapted by Sylvain (2008). First, data was collected through a questionnaire given to 16 school nurses who have at least one diabetic child in their clientele and have been trained in ETP. A follow-up was conducted, four months later, by interviewing 7 school nurses who participated in the first part of the study.

The results of this research study indicate that, initially, through the questionnaire about educational knowledge, there is an increase in educational knowledge from 59% during the pre-training stage to 79% during the post-training stage. There was a 94% satisfaction rate among the 16 participants who completed the questionnaire to assess the training offered. The interviews indicate the positive contribution and the shortcomings of this type of training as well as the effects of ETP training and the conditions of its clinical application in the province of Quebec.

Keywords: diabetes education, school health services, school nurse, diabetes school, school health nursing, diabetes mellitus type 1, nurse attitudes, school health nursing, therapeutic patient education

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS.....	vii
RÉSUMÉ.....	ix
ABSTRACT.....	xi
TABLE DES MATIÈRES.....	xiii
LISTE DES TABLEAUX.....	xvii
LISTE DES FIGURES.....	xix
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES.....	xxi
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE 1 LA PROBLÉMATIQUE.....	3
1.1 LE CONTEXTE.....	3
1.2 LES FACTEURS EN CAUSE.....	5
1.2.1 La formation en pédagogie des infirmières.....	5
1.2.2 Le rôle des intervenants scolaires.....	9
1.3 LES OUTILS EXISTANTS AU DIABETE DE TYPE 1 EN MILIEU SCOLAIRE.....	12
1.4 LA SOLUTION PROPOSEE : L'EDUCATION THERAPEUTIQUE.....	14
1.5 LE BUT ET LES QUESTIONS DE RECHERCHE.....	15
1.6 LE CADRE DE REFERENCE.....	16
CHAPITRE 2 LA RECENSION DES ÉCRITS.....	18
2.1 STRATEGIES DE REPERAGE DES ECRITS.....	18
2.2 L'ETAT DE SITUATION DU DIABETE JUVENILE.....	19
2.3 L'ENFANT DIABETIQUE A L'ECOLE.....	20

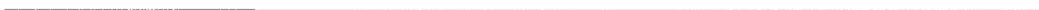
2.4	L'INFIRMIERE SCOLAIRE ET SON ROLE DANS L'INTEGRATION DE L'ENFANT DIABETIQUE A L'ECOLE.....	22
2.5	LE CADRE DE REFERENCE DE L'ETUDE.....	24
2.5.1	L'éducation thérapeutique du patient (ETP)	25
2.5.2	Le modèle McGill	32
2.6	LA JUSTIFICATION DU CADRE DE REFERENCE.....	36
CHAPITRE 3 LA MÉTHODE		40
3.1	LE CHOIX ET LA JUSTIFICATION DE LA METHODE UTILISEE	40
3.1.1	Démarche méthodologique.....	41
3.2	LE MILIEU DE RECHERCHE	42
3.2.1	L'exploration dirigée.....	43
3.3	DEROULEMENT DE LA RECHERCHE	43
3.3.1	L'étape de sensibilisation à l'ETP.....	43
3.3.2	L'étape d'application dans le milieu	45
3.3.3	L'étape d'évaluation.....	45
3.4	LES PARTICIPANTS.....	46
3.4.1	Recrutement.....	46
3.5	OUTILS DE COLLECTE DE DONNEES.....	47
3.5.1	Questionnaire validation problématique (Annexe I).....	47
3.5.2	Questionnaire des données sociodémographiques (Annexe IV).....	48
3.5.3	Prétest et post-test (Annexe V).....	48
3.5.4	Guides d'entrevue semi-dirigée (Annexes VII et VIII).....	48
3.6	L'ANALYSE DES DONNEES	49
3.6.1	La construction collective	49
3.7	LES CONSIDERATIONS ETHIQUES	50
3.8	LA RIGUEUR DE L'ETUDE	51
CHAPITRE 4 LES RÉSULTATS.....		54
4.1	LES RESULTATS EN LIEN AVEC LA FORMATION	54

4.1.1	Profil des participants à la recherche	54
4.1.2	Les effets de la formation ETP (prétest et post-test).....	57
4.1.3	La satisfaction face à la formation	58
4.2	LES RESULTATS EN LIEN AVEC L'APPLICATION.....	60
4.2.1	Les entretiens auprès des infirmières scolaires	60
CHAPITRE 5 LA DISCUSSION		79
5.1	L'EVALUATION DES RESULTATS DE RECHERCHE	79
5.1.1	Les connaissances	79
5.1.2	Les résultats attendus	81
5.1.3	Les résultats non attendus	81
5.2	L'EVALUATION DES ELEMENTS DE LA RECHERCHE.....	82
5.2.1	Le devis de recherche.....	82
5.2.2	La formation.....	83
5.2.3	Les cadres de référence	84
5.2.4	Le point de vue de la formatrice	85
5.3	LIMITES DE L'ETUDE	85
5.4	LES RECOMMANDATIONS	86
5.4.1	Les recommandations pour la formation	86
5.4.2	Les recommandations pour la recherche.....	86
5.4.3	Les recommandations pour la profession infirmière	87
CONCLUSION.....		89
ANNEXE I QUESTIONNAIRE DE VALIDATION DE LA PROBLÉMATIQUE.....		91
ANNEXE II PROGRAMME DE FORMATION ETP		95
ANNEXE III OUTILS PÉDAGOGIQUES		101
ANNEXE IV QUESTIONNAIRE SOCIODÉMOGRAPHIQUE.....		107
ANNEXE V PRÉTEST ET POST-TEST FORMATION ETP		111
ANNEXE VI FORMULAIRE DE CONSENTEMENT		115

ANNEXE VII GUIDE D'ENTREVUE SEMI-DIRIGÉE (INFIRMIÈRES SCOLAIRES).....	121
ANNEXE VIII GUIDE D'ENTREVUE SEMI-DIRIGÉE (INTERVENANT SCOLAIRE).....	127
ANNEXE IX APPROBATION ÉTHIQUE DES CSSS	131
ANNEXE X APPROBATION ÉTHIQUE DE L'UQAR.....	135
ANNEXE XI QUESTIONNAIRE D'ÉVALUATION DE LA FORMATION	139
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	143

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1: Profils sociodémographiques et socioprofessionnels des participants à la recherche.....	56
Tableau 2 : Connaissances en ETP préformation et post-formation	58
Tableau 3 : Satisfaction globale de la formation sur l'ETP sur 10	59
Tableau 4 : Arbre thématique des résultats.....	62



LISTE DES FIGURES

Figure 1: Interrelation entre l'ETP et le modèle de McGill.....	37
---	----

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

ETP	Éducation thérapeutique aux patients
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
UQAR	Université du Québec à Rimouski
OIIQ	Ordre des infirmiers et infirmières du Québec
ANPDE	Association nationale des puéricultrices diplômées et des étudiants
INEPS	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
VC	Vieille-Capitale
QN	Québec-Nord
GMF	Groupe de médecine familiale

INTRODUCTION

Au Québec, les grandes fonctions infirmières évoluent et sont en constante adaptation aux nouvelles réalités des besoins de santé de la population (Dallaire, 2008). Tout particulièrement, la fonction d'éducatrice connaît depuis les dernières années une demande de services plus accentuée dans divers milieux en raison des maladies chroniques qui connaissent un essor important. Un de ces milieux, où l'infirmière exerce une fonction éducative de choix, est le milieu communautaire et plus précisément le milieu scolaire. Cet accompagnement de l'infirmière scolaire dans les apprentissages de santé, s'adressant aux intervenants scolaires, exige de celle-ci une bonne connaissance des problématiques de santé, mais aussi des assises théoriques issues des sciences de l'éducation, des sciences du comportement et des sciences de la santé afin qu'elle puisse remplir son rôle à pleine étendue (Dallaire, 2008).

Parmi les problématiques de santé rencontrées, le diabète se vit quotidiennement dans les écoles du Québec. Le personnel scolaire doit donc être en mesure d'intervenir dans les limites de ses compétences et de la formation reçue par les infirmières scolaires. Cependant, il ressort des lacunes dans le savoir, le savoir-faire et le savoir-être chez les intervenants scolaires gérant les enfants diabétiques dans les écoles. La problématique entourant ces lacunes pourrait en partie être expliquée par une formation insuffisante des infirmières scolaires sur les approches pédagogiques en santé (West & Holmes, 2014).

Dans le même sens, l'apport d'une formation complémentaire aux compétences déjà existantes pourrait s'avérer nécessaire pour faire une différence dans ce domaine relié à l'éducation des intervenants.

Un modèle déjà existant en France, qui est en pleine émergence, pourrait être à privilégier comme modèle de formation auprès des infirmières québécoises. Il s'agit de

l'éducation thérapeutique du patient, l'ETP. Ce modèle vient encadrer et outiller la pratique éducative des professionnels de santé par divers domaines de compétences essentiels à la réalisation de ce rôle.

Comme il y a peu d'ancrage en ETP au Québec, il apparaît important d'évaluer par une recherche, l'implantation d'une formation de sensibilisation sur l'ETP qui favoriserait, chez les infirmières scolaires québécoises, l'acquisition de compétences pour soutenir l'enseignement aux intervenants scolaires touchant la diabétologie pédiatrique ainsi que l'intégration de ce modèle dans leur pratique clinique.

Ce mémoire présente une étude de type exploratoire qui vise l'évaluation de l'implantation d'une formation de sensibilisation sur l'éducation thérapeutique du patient auprès d'infirmières scolaires pour soutenir leur rôle d'éducatrice auprès des intervenants scolaires touchant la diabétologie pédiatrique. Il se compose de cinq chapitres. Le premier expose la problématique qui a poussé le projet de l'avant. Il permet de constater l'évolution du problème jusqu'à la mise en place de cette formation. Le second chapitre présente la recension des écrits en quatre thèmes : l'état de situation du diabète juvénile, l'enfant diabétique à l'école, l'infirmière et son rôle dans l'intégration de l'enfant diabétique en milieu scolaire et le cadre de référence de l'étude, composé du modèle de McGill et de l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Le troisième chapitre traite de l'ensemble de la méthode utilisée pour réaliser le projet de recherche, celle de Guba et Lincoln (1989) adaptée par Sylvain (2008). Au chapitre quatre suit l'analyse des données quantitatives et qualitatives de la recherche. Pour terminer, le dernier chapitre porte sur la discussion de ces résultats, des limites de l'étude et propose des pistes jugées utiles pour des recherches ultérieures.

CHAPITRE 1

LA PROBLÉMATIQUE

Ce chapitre présente la problématique du diabète juvénile et sa gestion en milieu scolaire par les infirmières. Dans un premier temps, le problème sera exposé en lien avec le contexte de la recherche, suivi par les facteurs en cause. Par la suite, les outils existants seront abordés avec la solution proposée pour tenter de supporter les éléments déjà existants. Pour conclure, le but, les questions de recherche ainsi que le cadre de référence utilisé seront présentés.

1.1 LE CONTEXTE

La prévalence des maladies chroniques, en augmentation depuis la dernière décennie, conduit à un nouveau défi de taille pour les professionnels de la santé, qui consiste à augmenter la capacité des gens à s'adapter et à vivre avec la maladie chronique (Cazale, Laprise, & Nantou, 2009). Parmi ces affections chroniques, le diabète représente la plus courante de l'enfance en Amérique du Nord tout particulièrement au Québec où de 2000 à 2007, la prévalence du diabète se chiffrait à 0,2 % chez les personnes âgées de 1 à 19 ans (American Diabetes Association, 2009; Canadian Diabetes Association, 2008; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2011a). Le diabète est une maladie chronique qui survient lorsque le pancréas ne produit pas assez d'insuline ou lorsque l'organisme n'est pas capable d'utiliser efficacement l'insuline qu'il produit. Il en résulte une concentration accrue de glucose dans le sang (Organisation mondiale de la santé, 2015). Cette maladie entraîne donc dans le quotidien de l'enfant, des perturbations dans plusieurs sphères de sa vie. Une d'elles est la qualité de vie en milieu scolaire, qui représente l'environnement principal où l'enfant passe plus de 25 % de son temps, pour une moyenne de 6 à 10 heures par jour. Par le fait

même, l'environnement scolaire peut avoir un grand impact sur le contrôle du diabète et le développement des complications à long terme notamment les maladies cardiaques, rénales, ophtalmiques ainsi que les maladies neuropathiques (Centers for Disease Control and Prevention, Atlanta Ga., & US Department of Health and Human Services Centers for Disease Control and Prevention, 2008; Faro, Ingersoll, Fiore, & Ippolito, 2005; Matyka & Gosden, 2010; Melton & Henderson, 2007).

Au cours des dernières années, les milieux de vie, dont le milieu scolaire, se sont adaptés, mais doivent encore modifier grandement leur façon de faire pour favoriser une meilleure prise en charge du diabète. Cette prise en charge par les intervenants scolaires se traduit par l'acquisition de compétences touchant la connaissance de la maladie ainsi que les soins reliés à cette pathologie. En plus de devoir posséder une bonne connaissance du diabète, le personnel des milieux éducatifs (enseignant, éducateur de service de garde, personnel administratif), doit être entraîné dans la gestion et le traitement des urgences diabétiques (American Diabetes Association, 2009; Amillategui, Mora, Calle, & Giralt, 2009; Barrett, Goodwin, & Kendrick, 2002; Jameson, 2004). Cependant, le personnel œuvrant dans les milieux scolaires, sur qui repose la responsabilité de ces jeunes diabétiques, ne possède pas de formation en santé et certains d'entre eux n'ont aucune connaissance sur le diabète (Lewis, Powers, Goodenough, & Poth, 2003; Lindsey, Jarrett, & Hillam, 1987; Wysocki, Meinhold, Cox, & Clarke, 1990).

Dans le même sens, l'expérience professionnelle de l'étudiante-chercheuse, dans les milieux scolaires depuis six ans et sa participation à plusieurs séminaires en diabétologie pédiatrique, lui ont permis d'entendre les préoccupations des professionnels de santé (infirmières, médecins, nutritionnistes, travailleurs sociaux) sur le manque de cohésion et de structure encadrant l'environnement scolaire de l'enfant diabétique (Lange, Jackson, & Deeb, 2009). Conséquemment à l'arrivée, plus fréquente, de nouveaux enfants diabétiques dans les écoles, on perçoit une résistance de certaines directions dans l'acceptation de ces enfants diabétiques au sein de leurs établissements. Celles-ci vont même jusqu'à demander un changement d'école pour éviter la venue d'un enfant diabétique dans leur établissement,

comme en témoignent les infirmières lors des séminaires en diabétologie pédiatrique et les écrits (Lange et al., 2009). Comme l'indique Lange et al., (2009), cette résistance peut s'expliquer notamment par la peur du milieu scolaire d'une prise en charge d'enfants diabétiques et des complications possibles associées au manque de connaissances sur le sujet.

Il devient clair que la collaboration entre les milieux scolaires et de santé est essentielle et qu'elle passe par le travail de l'infirmière scolaire qui est responsable de l'intégration de l'enfant diabétique dans le milieu scolaire, d'assurer sa sécurité à l'école, ainsi que de la formation des intervenants scolaires sur le diabète. L'infirmière est l'actrice clé de l'intégration scolaire et de la transition des enfants diabétiques du centre hospitalier jusqu'à l'arrivée à l'école (West & Holmes, 2014). Son rôle est le soutien aux enfants diabétiques dans toutes les sphères du milieu scolaire. Le personnel scolaire a une responsabilité de soigner l'enfant diabétique et les infirmières ont la responsabilité de former les intervenants scolaires. Pour ce, outre leurs compétences cliniques, elles doivent posséder des compétences pédagogiques.

1.2 LES FACTEURS EN CAUSE

Deux facteurs principaux, pouvant influencer la problématique, ont été retenus. Le premier est la formation en pédagogie des infirmières, qui est le point majeur d'acquisition de compétence en éducation, suivi du deuxième facteur qui est le rôle des intervenants scolaires.

1.2.1 La formation en pédagogie des infirmières

Pour favoriser et améliorer la prise en charge des enfants nécessitant des soins reliés à un problème de santé, le gouvernement du Québec a élaboré en 2002 l'article 39.8 du Code des professions qui permet à des non-professionnels de la santé, dans les milieux scolaires et

dans d'autres milieux de vie substituts temporaires pour enfants, d'administrer des médicaments prescrits et prêts à être administrés (Assemblée Nationale, 2002). Cependant, c'est seulement depuis l'année 2012 que le gouvernement est venu régir la pratique de ces actes médicaux exercés par les non-professionnels, dans les écoles primaires, en rendant obligatoire l'application de l'article 39.8 du Code des professions. Cet article oblige les non-professionnels des milieux scolaires à être formés adéquatement avant de pouvoir poser un acte délégué comme l'administration d'une injection ou de toute médication. Cet article contient de plus des dispositions qui permettent à des non-professionnels, dans certaines circonstances ou dans certains milieux bien identifiés, d'exercer des activités, de façon à mieux répondre aux besoins de la population, et ce, après formation et validation par un professionnel de la santé (Assemblée Nationale, 2002). Cette réglementation vient encadrer et superviser l'exercice de soins spécialisés dans les institutions scolaires, dont ceux touchant le diabète pédiatrique qui sont sous la supervision des infirmières scolaires. De cette loi, découle donc un devoir de former le personnel scolaire, que les infirmières scolaires des CSSS de la province de Québec ont dû s'approprier sans aucun ajout de formation en pédagogie spécifique dans les apprentissages en santé. Les infirmières scolaires ont un bagage de connaissances sur la maladie, mais ne possèdent peut-être pas la capacité et le savoir-faire pour transmettre ces informations aux non-professionnels.

Pour corroborer ces observations, nous avons examiné les devis ministériels de la formation actuelle des infirmières dans les programmes collégiaux et universitaires. Nous constatons certaines lacunes touchant les compétences visées dans l'éducation du patient. La formation québécoise des infirmières à l'ordre collégial, en accord avec le devis ministériel, apporte une base en enseignement au patient en dédiant une compétence sur ce sujet dans la formation de trois ans, la compétence 01QA, Enseigner à la personne et à ses proches. Cette compétence est enseignée aux étudiants au cours de la quatrième et de la cinquième session, en abordant la transmission d'informations et comment la réaliser, le terme éducation ne fait pas partie de la terminologie du collégial (Ministère de l'Éducation du Loisir et du Sport, 2007).

De son côté, le volet universitaire de la formation des infirmières comprend pour la plupart des universités, un cours sur l'éducation à la santé qui permet d'acquérir, en 45 heures, des compétences sur l'élaboration d'un programme ainsi que certaines aptitudes d'enseignement dans l'éducation en santé avec la présentation de plusieurs modèles pédagogiques. Malgré cette formation délivrée aux infirmières sur l'éducation au patient, il est possible de constater la difficulté et le besoin exprimés par celles-ci d'acquérir des domaines de compétences en éducation au client/famille/intervenant. Il devient important, dans le cadre d'une recherche, d'explorer la mise en place d'une formation chez les infirmières scolaires, développant des domaines de compétences spécifiques à l'éducation au patient. Cette acquisition permettant de fournir une référence aux infirmières dans leur rôle de formatrice des intervenants scolaires, dans le domaine de la diabétologie pédiatrique et par la suite pouvant être transposée à d'autres domaines d'éducation.

Le besoin d'une formation en éducation est aussi ressorti d'une étude auprès d'infirmières scolaires pour 82 % des infirmières interrogées expriment le besoin d'une formation en éducation (Berger, Nekaa, & Courty, 2009). Celles-ci le confirment aussi dans d'autres études, en mentionnant la nécessité d'un support éducatif et d'une formation continue pour les infirmières scolaires sur ce sujet (Nabors, Troillett, Nash, & Masiulis, 2005). Le rôle des infirmières évolue et le peu d'accès aux formations continues, pour pallier un besoin d'ancrage pédagogique, rend les infirmières peu confiantes dans les interventions éducatives aux clientèles comme le suggère la validation de terrain. Devant l'absence d'écrits sur le sujet au Québec, et dans le but de s'assurer de la compréhension de la situation, une enquête préliminaire à cette recherche fut réalisée auprès d'un groupe d'infirmières en santé scolaire en 2013.

La validation de la problématique : enquête préliminaire

Afin de valider la problématique auprès d'infirmières québécoises, nous avons développé et distribué un questionnaire portant sur la fonction d'éducatrice, lors d'un congrès

d'infirmières scolaires en diabétologie pédiatrique le 24 mai 2013 dans la région de Québec (Annexe I). Ce questionnaire servait à dresser l'état de la situation sur les besoins de formation des infirmières scolaires en regard de l'éducation aux patients (Hamel, 2013)¹. Cette enquête préliminaire permet de mettre en évidence le bien-fondé d'une recherche sur le sujet. Les données ont été transcrites dans un fichier Excel pour procéder à des analyses statistiques descriptives (fréquence et moyenne).

Au total, 80 participants ont répondu au questionnaire. Du profil des répondants, il en ressort que ceux-ci étaient à 94 % des femmes et à 6 % des hommes. La moyenne d'âge du groupe se situait à 42,5 ans avec écart-type ± 9 . Au niveau de la scolarité, 60 % des participants possédaient un baccalauréat, 6 % une maîtrise, 14 % un diplôme d'études collégiales et 14 % un certificat universitaire. Pour terminer cette partie, la moyenne en année d'expérience des infirmières scolaires présentes se situait à 12 ans.

La deuxième partie du questionnaire portait sur le travail en éducation au patient réalisé par les infirmières scolaires. Les répondants rapportent que l'éducation représente 50 % de leur charge de travail. Ce rôle d'éducatrice s'adresse à des professionnels dans 10,8 % des cas, à des enfants dans 50 % des cas, dans 17,5 % à des familles et dans 21,8 % au personnel scolaire. Ensuite, quand nous demandons aux infirmières scolaires de qualifier leur travail en éducation, 1 étant très satisfaisant et 5 non adéquat, nous récoltons une moyenne de 2,1, soit un travail satisfaisant en éducation. Dans le même sens, lorsqu'on interroge le niveau de compétence, 1 étant aucune compétence et 10 une maîtrise totale, on découvre une moyenne de compétence à 6,7/10.

Les obstacles à la mise en place d'un moment d'éducation ont été abordés dans le questionnaire : 58,8 % rapportent un manque de temps, 27,5 % disent avoir de la difficulté à disposer de temps avec l'élève, 32,5 % accusent un manque de formation sur comment éduquer le patient, 21,3 % répondent que la réaction/adhésion du milieu ou de la direction

¹ Hamel, 2013 : Questionnaire distribué lors d'un congrès d'infirmières scolaires en diabétologie pédiatrique le 24 mai 2013 dans la région de Québec

peut nuire, 36,3 % manquent de matériel pédagogique et 50 % se plaignent d'avoir de la difficulté à disposer de temps avec le personnel.

Conséquemment à ces obstacles, nous avons demandé aux participants s'ils ressentent un besoin d'être formé en éducation. À 95 % les infirmières scolaires répondent oui et 5 % un non. Par ailleurs, les besoins de formation portent sur la démarche pédagogique à 42,5 %, sur l'approche à l'apprenant à 33,8 %, sur les outils pédagogiques à 65 % et sur des formes situationnelles d'enseignement à 33,8 %.

À la fin du questionnaire, nous avons interrogé les répondants sur l'approche pédagogique utilisée en éducation. Ceux-ci rapportent à 46,3 % utiliser seulement une approche pédagogique tandis que 51,3 % ont inscrit en utiliser plus d'une ou ont coché toutes les cases, car ils ne savent pas laquelle est utilisée. La validité de cette dernière question sur l'approche est à discuter, car 51 % des gens interrogés ont choisi plusieurs approches. Donc connaissent-ils bien la définition de chaque approche? Les résultats se traduisant ainsi, l'approche motivationnelle est utilisée à 62,5 %, l'approche andragogique à 3,8 %, l'approche biomédicale à 17,5 %, l'expérience personnelle à 35 % et l'éducation thérapeutique à 51,3 %.

Cette enquête a contribué à justifier le développement du projet de recherche en raison du besoin exprimé par les infirmières scolaires et de l'analyse des programmes de formation existants au Québec.

1.2.2 Le rôle des intervenants scolaires

Dans une école, l'équipe responsable de la prise en charge et de la gestion du diabète est tout le personnel œuvrant dans le milieu scolaire, tel que les enseignants, les éducateurs du service de garde ainsi que tout le personnel administratif. Ceux-ci assurent dans cette gestion : la prise de repas et de collations à heure fixe ; la prise de glycémie et son interprétation ; l'administration d'insuline ainsi que la gestion des hypoglycémies et

hyperglycémies. L'équipe est supportée par l'infirmière scolaire dans tous les volets de la maladie. L'infirmière est responsable dans chacune de ses écoles d'assurer la formation du personnel non professionnel qui assurera la gestion du diabète. De plus celle-ci facilite la communication entre la famille et l'école sur les spécificités du diabète de l'enfant atteint. L'infirmière planifie les soins requis par un jeune qui présente des problèmes de santé chroniques ou complexes. Elle évalue les besoins du jeune, élabore un plan d'intervention (santé) et détermine les activités de soins infirmiers qui peuvent être effectuées par le personnel scolaire. Par la suite, l'infirmière coordonne les soins infirmiers. Elle participe à l'élaboration du plan de services individualisé (PSI) du jeune, en collaboration avec le milieu scolaire, voit à l'encadrement des activités de soins infirmiers et assure le suivi clinique approprié (Bouffard, Maillé, & Durand, 2012).

Le manque de connaissance des intervenants scolaires, sur le diabète, a fait l'objet de plusieurs études touchant les perceptions des parents, des enfants et du personnel scolaire. Une étude rapporte que 45 % des parents estiment que le personnel des écoles n'est pas formé adéquatement ainsi, 30.6 % de ce personnel estime ne pas être assez formé pour assurer les soins à un enfant diabétique (Schwartz, Denham, Heh, Wapner, & Shubrook, 2010). Les parents, les enseignants et les enfants réclament que plus d'informations soient disponibles dans les milieux éducatifs et 74 % des parents et enfants désireraient que les enseignants en sachent plus sur le diabète (Amillategui et al., 2009). Malgré ces résultats, chaque école bénéficie à toutes les années d'un support dans l'information sur le diabète dispensé par l'infirmière scolaire.

D'un autre côté, le personnel doit savoir gérer les différentes situations reliées au diabète. En moyenne durant une année scolaire, un enfant diabétique aura cinq épisodes d'hypoglycémie à l'école et 3 % de ceux-ci auront une hypoglycémie sévère nécessitant le Glucagon durant les heures scolaires (Hellems & Clarke, 2007). Alors, un des plus grands défis pour le personnel scolaire est de pouvoir prévenir et traiter les hypoglycémies avant qu'elles ne deviennent sévères. Pour éviter le coma diabétique durant les heures scolaires, la surveillance des jeunes diabétiques doit être stricte et consciencieuse. Ainsi une éducation

adéquate chez le personnel scolaire peut être un facteur qui influence la détection des symptômes d'hypoglycémie et qui diminue le risque de complication du diabète (American Association of Diabetes Educators, 2000; American Diabetes Association, 2009; Hayes-Bohn, Neumark-Sztainer, Mellin, & Patterson, 2004; Jameson, 2004). Les parents et les enfants diabétiques sont d'accord avec ces propos, 65 % d'entre eux voudraient que les intervenants scolaires aient une meilleure connaissance des étapes à suivre en cas d'urgence diabétique (Amillategui et al., 2009). Dans une autre étude, 28 % des parents disent ne pas avoir confiance dans les habiletés de l'école à gérer le diabète (Jacquez et al., 2008; Lange et al., 2009). Par ailleurs, dû au manque de support dans leur institution scolaire, seulement 9 % des jeunes diabétiques peuvent s'injecter l'insuline à l'école et 56 % peuvent se faire des glycémies à l'école (Lange et al., 2009). Les enseignants se prononcent dans le même sens en mentionnant ne pas savoir interpréter une glycémie capillaire (Barat et al., 2005).

C'est en tenant compte des inquiétudes des parents, des enfants et des enseignants, de l'application de l'article 39,8 du Code des professions par les CSSS en milieu scolaire, du manque de formation des infirmières scolaires ainsi que l'augmentation des cas d'enfants diabétiques, qu'une question se pose : est-ce que les infirmières en charge de former tous ces milieux où les enfants diabétiques gravitent, possèdent les ressources, les outils et la formation pour favoriser l'apprentissage de connaissances et de comportements de santé nécessaires à l'intégration des enfants diabétiques en milieu scolaire (Agence de la Santé publique du Canada, 2011)? Après avoir consulté les recherches sur le sujet, l'absence d'approche ou de vision pédagogique des infirmières dans leur rôle d'éducatrice pourrait expliquer les données qui mettent en évidence un besoin d'information et de formation du personnel non-professionnel des écoles (Barrett et al., 2002; Jacquez et al., 2008; Nabors, Lehmkuhl, Christos, & Andreone, 2003). Les interventions déjà en place, qui ont lieu à chaque début d'année, dans le but de former les intervenants scolaires, n'apportent pas les résultats escomptés. Les outils fournis aux écoles présentent un contenu général d'auto-soins (compétences d'auto-soins) touchant le diabète comme le présentent les écrits sur le sujet, mais pas assez d'interventions individualisées sur le vécu et les capacités (compétences psychosociales d'adaptation) de chaque élève qui amélioreraient la prise en charge des enfants.

D'où l'intérêt d'agir avec l'apport de l'ETP, comme cadre pédagogique, pour structurer l'éducation au personnel scolaire et par le fait même améliorer l'efficacité des moments éducatifs dispensés par l'infirmière.

1.3 LES OUTILS EXISTANTS AU DIABÈTE DE TYPE 1 EN MILIEU SCOLAIRE

Le ministère de la Santé et des Services sociaux a élaboré en 2011 un nouveau guide, encadrant les soins du diabète de type 1 dans les écoles, *le Protocole d'intervention en milieu scolaire pour les élèves atteints de diabète de type 1*. Une version papier de ce protocole a été remise à toutes les infirmières scolaires par la coordination des soins comme guide théorique, mais sans formation expliquant la façon de l'utiliser (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2011b). Ce guide complet est riche en contenu, mais la transmission des informations qu'il contient doit être réalisée par l'infirmière scolaire. Le gouvernement québécois a proposé ce protocole pour agir sur le problème de l'intégration à l'école des enfants diabétiques. Les directives fournies dans ce protocole se concentrent sur le contenu en connaissance théorique du diabète sans préciser l'approche pédagogique à utiliser (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2011b). Comme il n'y a pas de directive à ce sujet, les infirmières ne peuvent s'appuyer sur un cadre pédagogique clair pour soutenir leur enseignement et risquent d'y aller chacune à leur façon. Cette information sur le diabète, qui est véhiculée et transmise dans l'institution d'enseignement, provient de chaque infirmière et de l'image qu'elle en fait selon ses connaissances et ses formations reçues antérieurement en pédagogie. Cette recherche propose d'intégrer un cadre pédagogique pour répondre à ce besoin de support auprès des infirmières, le cadre de l'éducation thérapeutique du patient.

Il existe plusieurs modèles en pédagogie, mais dans le domaine de la santé, celui qui émerge plus que les autres en Europe, est l'Éducation thérapeutique du patient (ETP). L'émergence de l'ETP s'inscrit dans l'évolution des sciences et de la société. Les progrès de la médecine permettent d'augmenter la durée de vie et la prise en charge des maladies chroniques. La prise en charge de ces maladies chroniques, au sein de la société française,

s'appuie alors sur un transfert de compétences du soignant vers le patient/famille/environnement proposé par l'ETP (Pierre, 2013). Ce modèle français collerait bien à la nouvelle vision constructiviste du soin intégrée dans le paradigme de la transformation qui tente de percer au Québec (Pepin, Kérouac, & Ducharme, 2010). Le modèle de McGill, articulé autour de la collaboration et de l'apprentissage, vient donner la vision du soin aux infirmiers du Québec et pourrait s'opérationnaliser dans l'ETP. Cette juxtaposition des deux modèles apporterait un support au rôle d'éducateur par l'utilisation d'un cadre pédagogique précis et répondrait aux besoins exprimés par les infirmières scolaires lors de l'enquête préliminaire.

Pour remédier à ce besoin touchant la pratique éducative, une formation sur le cadre pédagogique de l'ETP pour toutes les infirmières scolaires, serait une solution. Celle-ci permettrait d'assurer un rôle d'éducateur infirmier favorisant une uniformité des pratiques dans les visées, les approches, les outils et les moyens d'évaluation, et ce, dans le but de favoriser, dans la pratique clinique, l'utilisation d'une approche éducative pour la province de Québec.

Pour élaborer cette formation ETP, des lectures, des observations et une formation sur l'ETP furent réalisées en France. Ce pays européen possède l'ETP, une approche aux patients basée sur la collaboration et la guidance des intervenants de santé envers les patients et leur famille. L'approche d'éducation thérapeutique du patient, l'ETP, valorise chez les professionnels de la santé, dont les infirmières, leurs compétences spécifiques en éducation, d'ordre relationnelles, pédagogiques, d'animation, méthodologiques, organisationnelles, biomédicales et de soins (Péris, 2011). Cette approche collerait bien aux besoins de formation identifiés auprès des infirmières scolaires du Québec en leur apportant un éventail de savoir, savoir-faire et de savoir-être en éducation. Les infirmières ont comme responsabilité d'accompagner les intervenants scolaires dans leur apprentissage touchant le diabète, en développant une approche basée sur la collaboration, telle que l'ETP.

1.4 LA SOLUTION PROPOSEE : L'EDUCATION THERAPEUTIQUE

Une formation sur la sensibilisation à l'éducation thérapeutique, s'adressant aux infirmières scolaires de la région de Québec, apparaît comme une solution aux lacunes pédagogiques identifiées dans le rôle d'éducateur de l'infirmière, pour que celles-ci puissent acquérir des compétences dans ce domaine. Certaines études mentionnent que le développement des méthodes pédagogiques des infirmières scolaires, qui ont un rôle d'éducatrice de première ligne dans le diabète pédiatrique, peut considérablement améliorer la qualité de vie des enfants et celle de leurs parents, ainsi qu'apporter une diminution de l'incidence des complications à court et à long terme (Delcroix & Gioia, 2009; Matyka & Gosden, 2010). L'ETP est une méthode de structuration de programmes d'éducation, au sein desquels des approches pédagogiques seront choisies par les infirmières pour travailler sur les compétences d'auto-soins et d'adaptation des patients. L'éducation du patient ou ETP est définie comme suit : « Elle vise à aider les patients² à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. » (p. 8) (Cabane & Pauchet-Traversat, 2007). Dans le cadre de cette recherche, il est proposé d'instaurer une formation de sensibilisation sur l'éducation thérapeutique auprès d'infirmières scolaires québécoises afin de soutenir leur rôle d'éducatrice auprès des intervenants scolaires touchant la diabétologie pédiatrique. Ce projet vise ensuite à évaluer les apports et les lacunes de la formation ainsi que les effets et les conditions de l'application clinique de l'ETP. Des formations aux

² Dans la présente recherche, on parle de faire acquérir aux intervenants scolaires plutôt qu'au patient car on s'intéresse aux gens que l'on doit former pour réaliser la prise en charge.

infirmières sur le sujet voient toute leur utilité dans l'émergence d'une nouvelle ère de soins dominée par la maladie chronique où l'autonomie des patients sera le but ultime des soignants. On se doit d'avoir des programmes d'éducation innovateurs pour conseiller et aider les professionnels de la santé à offrir des démarches d'accompagnement visant l'autonomie, considérant que le savoir des infirmières qu'il soit médical ou autre, ne confère pas automatiquement la capacité d'éduquer (Dunning, 2007; Lacroix & Assal, 2011).

Chaque intervenant scolaire pourrait bénéficier d'une approche aux couleurs de l'ETP, car suite à la formation, toutes les infirmières scolaires dispenseraient leur contenu avec les mêmes domaines de compétences caractéristiques de l'éducation thérapeutique (Golay, Lager, & Giordan, 2010). Certaines organisations scolaires gèrent la maladie du diabète avec plus de facilité que d'autres, car leurs infirmières sont mieux formées dans la façon de transmettre l'information et outillées dans leur processus d'accompagnement que d'autres infirmières scolaires (Amillategui et al., 2009; Siminerio & Koerbel, 2000). Les infirmières scolaires sont peu présentes dans leurs écoles en raison du nombre élevé d'écoles sous leur responsabilité d'où l'importance que les non-professionnels sachent comment intervenir. De plus, les intervenants scolaires sont des personnes de première ligne qui agissent directement auprès de l'enfant diabétique et peuvent donc être considéré comme faisant partie de l'équipe multidisciplinaire et bénéficiaire du programme. Par ailleurs, les professionnels de santé qui vont dans les écoles doivent posséder des compétences en éducation pour favoriser l'apprentissage chez cette clientèle (West & Holmes, 2014). Par conséquent, l'inclusion de l'enfant diabétique à l'école pourrait être favorisée par une façon standardisée de transmettre les compétences aux intervenants scolaires (Habich, 2006).

1.5 LE BUT ET LES QUESTIONS DE RECHERCHE

Cette recherche de type qualitatif exploratoire vise à évaluer l'implantation d'une formation sur l'éducation thérapeutique auprès d'infirmières scolaires pour soutenir leur rôle d'éducatrice auprès des intervenants scolaires touchant la diabétologie pédiatrique.

Les questions de recherches sont :

- Suite à la formation reçue, quels sont les acquis de la formation sur l'éducation thérapeutique du patient, l'ETP, perçus par les infirmières scolaires en processus d'apprentissage de ce cadre pédagogique?
- Suite à la formation reçue et l'expérimentation clinique, quelles sont les perceptions des infirmières scolaires, sur l'éducation thérapeutique du patient, l'ETP, intégrée à leur pratique clinique d'accompagnante dans les apprentissages aux intervenants scolaires sur la diabétologie pédiatrique?
- Suite à la formation reçue et l'expérimentation clinique, quels sont les forces et obstacles, perçus par les infirmières scolaires, de la mise en place d'une nouvelle approche pédagogique dans leur rôle d'accompagnante du client/famille/intervenants dans les apprentissages de santé?

1.6 LE CADRE DE REFERENCE

Le cadre de référence identifié pour soutenir la présente recherche est composé de la juxtaposition de deux cadres théoriques. Le modèle de McGill (Gottlieb & Rowat, 1987) appartenant aux sciences infirmières, qui sera traité dans la revue des écrits, est complété par le cadre pédagogique de l'éducation thérapeutique du patient qui est une méthode issue de la santé publique dans laquelle différentes disciplines se sont croisés, dont les sciences de l'éducation. L'ETP vient opérationnaliser l'exécution du processus d'apprentissage entre l'infirmière et les intervenants scolaires par l'acquisition de compétences spécifiques au modèle ETP. Ce cadre sera présenté en dernière partie du prochain chapitre.

CHAPITRE 2

LA RECENSION DES ÉCRITS

Ce chapitre présente la revue littéraire qui a documenté cette recherche. Les sujets abordés sont divisés en quatre sections. La première, l'état de la situation du diabète juvénile, la deuxième l'enfant diabétique à l'école suivi de la troisième section, l'infirmière et son rôle dans l'intégration de l'enfant diabétique en milieu scolaire. Pour terminer, le cadre de référence incluant le modèle de McGill en sciences infirmières et l'approche pédagogique de l'éducation thérapeutique du patient (ETP), est présenté.

2.1 STRATEGIES DE REPERAGE DES ECRITS

Afin de documenter l'état actuel des connaissances se rapportant à l'intégration de l'enfant diabétique à l'école et du rôle de l'infirmière s'y rattachant, les bases de données suivantes ont été consultées : Cinhal, Medline, Science direct, Google scholar, ProQuest. Les sites Internet de l'Agence de la santé publique du Canada, de l'Institut national de santé publique de Québec, du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et du Centre de Prévention et de Contrôle des Maladies d'Atlanta ont été examinés. Près de 80 articles scientifiques de données épidémiologiques, de textes théoriques et de livres provenant de plusieurs pays tels que les États-Unis, l'Angleterre, le Canada, la France, ont été analysés afin de documenter en profondeur le sujet. Les mots-clés français et anglais utilisés pour les recherches sont : diabetes education, school health services, school nurse, diabetes school, school health nursing, diabetes mellitus type 1, nurse attitudes, school health nursing, therapeutic patient education, éducation thérapeutique, diabète pédiatrique, diabète type 1, infirmières scolaires, éducation, McGill model. Une restriction majeure a été imposée pour l'exploration des documents, les articles traitant seulement du diabète de type 1 ont été

retenus en raison de la spécificité de la prise en charge des enfants atteints de diabète de type 1 (Colson, Gentile, Côté, & Lagouanelle-Simeoni, 2014). Cette revue des écrits sur le sujet supporte abondamment la nécessité d'un changement dans le processus d'intégration des enfants diabétiques dans leur milieu scolaire (Barrett et al., 2002; Berger et al., 2009; Jacquez et al., 2008; Nabors et al., 2003; Nabors et al., 2005; West & Holmes, 2014). Par ailleurs, aucun écrit ne porte sur l'implantation d'une nouvelle approche pédagogique s'adressant aux infirmières scolaires afin d'améliorer leur rôle d'éducatrice en santé. À l'opposé, beaucoup d'articles traitent du contenu de l'enseignement, soit des sujets qui doivent être abordés dans les programmes existants touchant le diabète juvénile dans le milieu scolaire, mais aucun ne traite de l'approche à utiliser pour les enseigner. Du côté de l'ETP, la recherche est encore un champ à investiguer car le corpus de connaissances sur ce sujet est en développement donc conduit à une faible disponibilité de données scientifiques sur le sujet (Rat, 2013). En tenant compte de cette recension des écrits, le rôle d'éducatrice de l'infirmière, en matière d'enseignement et de formation des intervenants scolaires touchant le diabète juvénile, est balisé dans cette recherche par le cadre pédagogique de l'éducation thérapeutique du patient et le modèle de McGill.

2.2 L'ETAT DE SITUATION DU DIABETE JUVENILE

En plus d'être la maladie chronique la plus fréquente de l'enfance, le diabète touche chaque année un nombre grandissant d'enfants dans le monde entier (Agence de la Santé Nationale du Canada, 2009). Au Canada, la prévalence du diabète augmente, en 2008-2009 le SCSMC a rapporté 3287 nouveaux cas de diabète diagnostiqués (comprenant le type 1 et le type 2) chez les Canadiens et Canadiennes âgés de 1 à 19 ans. Ce qui porte le nombre total de cas dans cette population à 25 693, représentant un taux de prévalence de 0,3 % équivalant à celui des États-Unis (Agence de la Santé publique du Canada, 2011; Lee, Herman, McPheeters, & Gurney, 2006). Au Québec, de 2000 à 2007 plus précisément, on note une moyenne de 500 nouveaux cas par année chez les moins de 20 ans, en plus des cas déjà

existants (Institut national de santé publique de Québec, 2011). Le diabète a des conséquences graves sur la qualité de vie des individus atteints et sur celle de leur entourage. Cette maladie entraîne aussi des coûts financiers directs et indirects pour les personnes qui en sont atteintes. À titre d'exemple, on estime que les frais médicaux que doivent déboursier les personnes vivant avec le diabète peuvent atteindre de 1 000 \$ à 15 000 \$ par année pour les médicaments et les fournitures. Le fardeau économique du diabète au Canada devait atteindre 12,2 milliards de dollars en 2010 (Association canadienne du diabète, 2009). La prévalence et les coûts du diabète mentionnés dans les études précédentes nous conduisent vers plusieurs domaines de recherche et de développement futurs. Le développement de modèles provinciaux particuliers permettrait des applications encore plus larges pour améliorer les rapports coût-efficacité des interventions potentielles, des programmes et des services, applications susceptibles d'aider les gouvernements à développer de nouvelles stratégies face au diabète (Association canadienne du diabète, 2009). Certaines études mentionnent que le développement des méthodes pédagogiques des infirmières scolaires, qui ont un rôle d'éducatrice de première ligne dans le diabète pédiatrique, peut considérablement améliorer la qualité de vie des enfants et celle de leurs parents, ainsi qu'apporter une diminution de l'incidence des complications à court et à long terme (Centers for Disease Control and Prevention et al., 2008; Delcroix & Gioia, 2009; Faro et al., 2005; Matyka & Gosden, 2010; Melton & Henderson, 2007; West & Holmes, 2014).

2.3 L'ENFANT DIABETIQUE A L'ECOLE

Actuellement, en observant l'importance du nombre d'enfants diabétiques dans le système scolaire québécois, il paraît important de se questionner sur le niveau de sécurité de son environnement scolaire et où sont les axes d'amélioration à apporter. L'analyse de plusieurs articles en révèle beaucoup sur ce sujet (American Association of Diabetes Educators, 2000; Barrett et al., 2002; Lange et al., 2009; Mandali & Gordon, 2009; Matyka & Gosden, 2010). Le milieu scolaire doit fournir un encadrement de qualité dans les soins

diabétiques touchant quelques facteurs essentiels tels que : la planification des collations et des repas, la prise de glycémie, l'hypoglycémie et l'hyperglycémie ainsi que l'injection de l'insuline (American Association of Diabetes Educators, 2000; International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, 2011; Mandali & Gordon, 2009). Ce milieu, où l'enfant passe plus de 25 % de son temps, pour une moyenne de 6 à 10 heures par jour, exerce une influence énorme dans la diminution du risque de complication associée au diabète et sur l'amélioration de la qualité de vie de l'enfant (Matyka & Gosden, 2010; Melton & Henderson, 2007). Par le fait même, le personnel de ces écoles doit être considéré comme une partie de l'équipe multidisciplinaire, pour un support optimal dans le traitement des enfants diabétiques, lorsque l'infirmière scolaire est absente (Barrett et al., 2002; Faro et al., 2005). Une étude qualitative, menée dans 15 pays, auprès de 4099 parents d'enfants diabétiques, ressort les répercussions possibles d'un support scolaire inadéquat (Lange et al., 2009). Celle-ci rapporte, par le biais de cinq questions, le manque de soutien à l'école comme un facteur d'influence dans une multitude de problèmes pour l'enfant diabétique et sa famille. Comme, 9 % de ces enfants s'injectent l'insuline à l'école et que 56 % testent leur taux de sucre sanguin dans ce milieu, il est difficile, voire impossible d'assurer un traitement adéquat de leur maladie. Cette même étude rapporte que 46 % des 4099 parents déclarent que leurs horaires de travail ont été perturbés par leurs enfants diabétiques en raison d'un support inadéquat du milieu scolaire. De plus, certains parents se sont vus dans l'obligation d'arrêter de travailler ou de réduire leurs heures de travail dans le but d'être disponibles pour les soins de leur enfant. Une autre conséquence notable est que 21 % de ces enfants diabétiques manquent l'école au moins une fois par mois en raison du diabète. Dans le même sens, cette étude démontre que les jeunes diabétiques soulignent à 58 %, ainsi que leurs parents à 73 %, la nécessité pour les enseignants d'être mieux informés au sujet du diabète et de ses situations d'urgence (Lange et al., 2009). Les situations d'urgence liées au diabète juvénile sont assez fréquentes. Dans une étude américaine, 185 parents interrogés déclarent à 75 % que leurs enfants ont vécu une hypoglycémie à l'école nécessitant un traitement, pour une moyenne de 5 épisodes d'hypoglycémie par année scolaire. Au cours d'une année scolaire, 3 % des

enfants diabétiques vivront un épisode d'hypoglycémie sévère, nécessitant le Glucagon (Hellems & Clarke, 2007).

Pour venir confirmer les perceptions des parents et des enfants, une chercheuse s'est penchée sur les perceptions des enseignants face au diabète (Lindsey et al., 1987). Cette étude descriptive touchant 475 enseignants précise que 26 % déclarent se sentir adéquatement formés en lien avec le diabète contre 74 % déclarant que leur formation en lien avec le diabète est inadéquate. De ces 475 enseignants, 91 % ont formulé un intérêt d'en apprendre davantage au sujet du diabète, et ce, spécialement quand figure dans leur classe un élève diabétique.

Pour conclure, cette section permet de mettre en évidence l'état de situation des enfants diabétiques en milieu scolaire et les besoins qui s'y rattachent. Les besoins exprimés par ces études sont en lien direct avec le rôle d'éducatrice de l'infirmière scolaire et pourraient être améliorés considérablement.

2.4 L'INFIRMIERE SCOLAIRE ET SON ROLE DANS L'INTEGRATION DE L'ENFANT DIABETIQUE A L'ECOLE

Le rôle de l'infirmière scolaire auprès des enfants diabétiques est très large. Au Québec, le protocole d'intervention en milieu scolaire pour les élèves atteints de diabète de type 1 rappelle que le rôle de formation des intervenants scolaires est celui de l'infirmière, et ce, en collaboration étroite avec les parents (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2011b). L'Association Nationale des infirmières scolaires des États-Unis ainsi que l'Académie Américaine de pédiatrie, définissent le rôle de l'infirmière scolaire comme primordial dans la disposition et la coordination des services de santé dans une école (West & Holmes, 2014). L'infirmière scolaire est la seule personne positionnée pour collaborer avec les parents, le personnel, les enseignants, la direction et les élèves, pour favoriser chez les enfants diabétiques une gestion efficace de leur diabète (West & Holmes, 2014). Pour appuyer l'importance de la prise en charge du diabète, aux États-Unis comme au Canada, les

gouvernements ont passé une loi autorisant les intervenants des milieux scolaires (non-professionnels) à gérer le diabète, ou toutes autres maladies, en cas d'absence de l'infirmière scolaire (Assemblée Nationale, 2002; Hellems & Clarke, 2007; West & Holmes, 2014). Ces deux lois viennent donner du poids au rôle de formatrice de l'infirmière, en lui attribuant l'obligation d'éducation de ce personnel des milieux scolaires, qui assure la gestion de ces maladies. Cette tâche de former tous ces gens fait partie intégrante du rôle d'éducatrice qui est une des grandes fonctions infirmières. Comme le mentionne Dallaire (2008), le rôle d'éducatrice consiste à enseigner ou à donner de l'information ou de la formation au patient, à sa famille ou à des intervenants, de façon individuelle ou en groupe. Ce rôle s'inscrit dans une démarche d'enseignement (démarche éducative). Cette démarche éducative est un processus dynamique comportant quatre étapes : l'identification des besoins (besoins d'apprentissage/diagnostic éducatif); les objectifs d'enseignement (objectifs d'apprentissage/contrat éducatif); le contenu de l'enseignement (méthodes pédagogiques/planification séquences) et l'évaluation de l'enseignement, dont chaque infirmière assurant un rôle d'éducatrice devrait être en mesure d'avoir acquis les compétences pour la réaliser (Baeza, Tourette-Turgis, & Wittorski, 2013; Dallaire, 2008).

En plus de devoir acquérir des compétences sur la démarche éducative, l'infirmière doit développer sa posture en acquérant d'autres domaines de compétences. Suite à une formation adéquate en éducation au patient, la posture du soignant dans la relation d'éducation se voit améliorée pour assurer une posture éducative optimale. La posture est définie, selon Lameul (2008), comme la manifestation d'un état mental, façonné par nos croyances (valeurs, visions) et nos intentions, qui exerce une influence directrice et dynamique sur nos actions, leur donnant sens et justification. La posture est l'exercice de la puissance personnelle d'agir de l'infirmière selon l'orientation qu'elle choisit dans l'interaction avec d'autres. Elle peut donc être différente d'une situation à une autre, en fonction des circonstances. La posture définit la manière de s'acquitter de sa fonction ou de tenir son rôle en relation éducative (Lameul, 2008). Certaines infirmières scolaires ne sont pas formées adéquatement sur leur puissance d'agir en éducation, pour prendre en charge l'éducation entourant ces enfants atteints de diabète de type 1 et leur milieu scolaire. Ce

manque de formation se répercute sur leur posture face au diabète et l'image qu'elle véhicule de cette maladie (Lange et al., 2009; Schwartz et al., 2010). Plusieurs auteurs s'entendent sur le fait que les enfants diabétiques évoluent dans un milieu scolaire où les infirmières scolaires manquent de formation pour gérer cette maladie (American Diabetes Association, 2009; Amillategui et al., 2009; Barat et al., 2005; Hayes-Bohn et al., 2004; Schwartz et al., 2010). L'étude qualitative de Schwartz (2010), réalisée auprès de 80 familles, rapporte que certaines écoles n'ont pas à leur disposition des infirmières assez formées pour gérer le diabète de type 1, malgré les lois des gouvernements qui l'exigent. De cette étude ressort aussi les conséquences de ce manque de formation des infirmières ou leur absence des milieux scolaires. Comme conséquences notées, on retrouve le manque de formation des enseignants, rapporté à 45 % chez les familles répondantes, touchant l'entraînement des enseignants dans les urgences diabétiques, la médication, les collations, l'activité physique, les signes et symptômes et les traitements prescrits si hypoglycémie ou hyperglycémie. Près de la moitié des 80 familles mentionne que leur enfant est traité différemment par le milieu scolaire en raison du diabète et ce 50 % croit aussi que les enseignants pensent que leur enfant diabétique utilise sa maladie notamment pour avoir des privilèges reliés aux collations ou aux sorties fréquentes de la classe.

Pour terminer, le rôle de l'infirmière est d'une importance majeure dans l'intégration de l'enfant diabétique et peut éviter un grand nombre de conséquences et d'évènements à l'enfant et sa famille.

2.5 LE CADRE DE REFERENCE DE L'ETUDE

Le cadre de référence retenu pour ce projet de recherche est composé de la juxtaposition de deux cadres. Le choix de ces cadres repose sur le fait que les deux décrivent l'apprentissage en santé, mais se complètent en raison de leur appartenance à deux disciplines différentes. Le premier, le modèle McGill, appartenant aux sciences infirmières, décrit le rôle

de l'infirmière dans l'apprentissage, tandis que l'ETP, méthode de santé publique issue de diverses disciplines, vient donner le cadre pédagogique à l'apprentissage en santé.

2.5.1 L'éducation thérapeutique du patient (ETP)

Le concept d'éducation thérapeutique du patient (ETP) est apparu il y a plus de 40 ans aux États-Unis, en Suisse puis en France. En 1972, Leona Miller a pu montrer l'effet d'une éducation du malade diabétique. Elle a développé auprès de patients diabétiques issus de milieux défavorisés de Los Angeles, une pédagogie thérapeutique qui leur a permis de gagner en autonomie sans consommer plus de médicaments. Le concept d'éducation thérapeutique du patient a émergé dans les années 1980 au conseil de l'Europe. Depuis une quinzaine d'années, le concept d'ETP se structure, notamment en France sous la forme de différents textes qui ont posé les fondations de ce concept (Baeza et al., 2013). En 1998, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), pour mieux faire comprendre ce qu'est l'éducation thérapeutique, élabora sa définition et les compétences des soignants attendues dans ce domaine. Selon l'OMS, « l'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique » (Organisation mondiale de la santé, 1998; Pierre, 2013). Par la suite, la mise en place d'un cadre réglementaire et législatif en France dans l'ETP s'est opérée progressivement. La Haute Autorité de santé (HAS) et l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) ont défini en 2007, ce que pouvait être l'ETP, en publiant un guide méthodologique (Grange & Allenet, 2013). Comme le résumait Jouet et Flora (2010), l'éducation thérapeutique du patient en France est historiquement liée au diabète, et se pratique aujourd'hui sur la base de succès avérés. Les recommandations officielles, des textes de loi en France, imposent l'adoption d'une démarche d'éducation par étapes (diagnostic éducatif, contrat d'éducation, planification de séquences et évaluation) et l'utilisation de référentiels de compétences patientes découpées en deux grandes catégories :

compétences d'auto-soins et compétences psychosociales d'adaptation définies par la Haute Autorité de Santé (Baeza et al., 2013).

En France, la formation en éducation thérapeutique des soignants fait partie des exigences de qualité dans les cahiers des charges des institutions (ARS – Agence régionale de Santé) qui autorisent cette activité sous certaines conditions dont l'obligation pour les équipes médicales à suivre une formation de 42 heures dispensée par un organisme agréé. En France, et contrairement à ce que l'on remarque au Royaume-Uni, au Canada ou aux États-Unis, le métier « d'éducateur thérapeutique » n'existe pas. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) regroupe donc un ensemble d'activités, exercées par des acteurs issus de divers cursus (professionnels et représentants d'associations de patients), mobilisant des apports de disciplines différentes à la fois dans leur objet et dans leurs méthodologies (santé, médecine, sciences de l'éducation, sciences humaines et sociales) (Baeza et al., 2013). La seconde particularité de l'ETP est qu'elle est polymorphe. Il n'y a pas « une ETP », mais bien « des ETP » différentes, par les formes prises (groupales, individuelles, mixtes), les populations visées (enfants, personnes âgées) et les lieux d'exercice (ambulatoires hospitaliers...) et les modèles théoriques sous-jacents aux pratiques. L'éducation thérapeutique nécessite donc des techniques pédagogiques. Ce faisant, elle n'échappe pas au débat opposant les grands courants historiques de la pédagogie (Grimaldi, 2012). Selon Grimaldi (2012), on peut en effet distinguer quatre types de pédagogie, inégalement adaptés à l'éducation thérapeutique :

- La pédagogie académique, de type frontal, utilisée pour les conférences et les cours magistraux est de toute évidence totalement inadaptée à l'éducation thérapeutique. Elle permet seulement de délivrer des informations dont on sait que peu seront retenues ;
- La pédagogie comportementale, visant à apprendre au patient un savoir-faire en lui faisant faire et en lui faisant répéter les gestes. Cette technique est utile pour bien réaliser son injection d'insuline ou mesurer correctement sa glycémie capillaire, mais elle n'est pas adaptée aux changements de comportement. Elle permet seulement un conditionnement ;

- La pédagogie requise par l'éducation thérapeutique est de type constructiviste. Elle vise à mobiliser les connaissances et les affects des patients pour leur apprendre à résoudre des problèmes thérapeutiques personnels. C'est pourquoi elle se fait de manière optimale en groupe. Pour être efficaces, ces groupes ne peuvent pas dépasser le nombre de huit personnes. L'éducation en groupe n'a pas pour fonction de permettre un face-à-face entre maître et élèves, mais de favoriser une dialectique entre les apprenants où chacun se confronte aux autres pour réévaluer ses savoirs et en acquérir de nouveaux. L'enseignant n'est alors, pour l'essentiel, qu'un animateur avant d'être un référent. Le but de cette pédagogie est en réalité la conquête de l'autonomie du patient grâce à l'acquisition de compétences personnalisées (savoir-faire, savoir mesurer, savoir analyser, savoir décider, savoir évaluer, savoir prévenir, savoir rechercher de l'aide, savoir vivre au quotidien avec).
- L'éducation thérapeutique n'échappe pas au courant de la « pédagogie de la liberté » qui pense que l'homme est fondamentalement régi par un principe de régulation rationnelle pour la sauvegarde de sa santé. Il faut donc laisser le patient choisir son but et son chemin, en le mettant seulement dans un climat de confiance et en se contentant de répondre à ses demandes. Ce courant « fort sympathique » sous-estime les contradictions internes au patient entre les exigences de son moi rationnel et la dictature de son moi émotionnel. Il alimente de fait un courant de pensée postmoderne relativiste.

Même si certains modèles émergent davantage au regard de certaines pathologies, on observe qu'aucun modèle ne se révèle typique d'une pathologie, et qu'aucun ne semble plus efficace que les autres (Bury & Foucaud, 2009).

Dans la présente recherche, l'enseignement de l'ETP vise à développer chez les infirmières scolaires les compétences nécessaires à la formation des intervenants scolaires qui auront à gérer au mieux la maladie chronique des enfants diabétiques. Le cadre de référence de McGill est très présent dans la pratique clinique des infirmières scolaires en

guidant leur pratique vers les apprentissages en santé. L'ajout de l'ETP vient opérationnaliser l'apprentissage du modèle de McGill en lui apportant un cadre et des domaines de compétences nécessaires à acquérir par l'infirmière. L'ETP complète McGill en apportant la pédagogie dans les activités éducatives de l'infirmière scolaire.

Cette approche éducative, l'ETP, est utilisée en santé pour faire acquérir chez les personnes/famille/environnement deux registres de compétences. Un registre de compétences touche la dimension médicale et consiste à l'ensemble des activités que ces derniers mettent en oeuvre pour accomplir les activités thérapeutiques qui leurs sont prescrites, elles sont appelées les compétences d'auto-soins (Tourette-Turgis, 2015). Ces compétences d'auto-soins sont acquises par la pédagogie comportementale (Grimaldi, 2012). Le deuxième registre de compétences à acquérir touche les compétences psychosociales d'adaptation à la maladie (Baeza et al., 2013; d'Ivernois & Gagnayre, 2011b). Celles-ci visent à mobiliser les connaissances et les affects des patients pour leur apprendre à résoudre des problèmes thérapeutiques personnels (Grimaldi, 2012). Il est légitime d'envisager ces deux registres de compétences dans l'ETP, car dans toutes maladies chroniques, la personne ou son entourage est confronté à un double impératif: a) les compétences d'auto-soins, savoir gérer sa maladie c'est-à-dire surveiller quotidiennement son état, faire face aux crises, se traiter b) les compétences psychosociales d'adaptation, savoir vivre avec la maladie c'est-à-dire établir un nouveau rapport à soi, aux autres et à l'environnement (Baeza et al., 2013; d'Ivernois & Gagnayre, 2011b). Ces deux registres de compétences que l'on différencie pour des raisons pédagogiques (modalités d'apprentissage, organisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient, évaluation) sont pourtant présents simultanément dans la vie quotidienne du patient et doivent faire partie de la formation des infirmières qui réalisent l'éducation au patient.

Comme mentionné dans les paragraphes précédents, l'ETP privilégie une formation adéquate des intervenants qui est essentielle pour sa pratique à travers des programmes éducatifs. La revue littéraire sur le sujet fait ressortir une multitude de programmes axés sur les auto-soins dans la formation des intervenants scolaires en diabétologie pédiatrique tels

que décrit par Tolbert (2009) et West & Holmes (2004). Par le fait même, les études des programmes d'éducation, en milieux scolaires touchant la diabétologie des États-Unis, du Canada et de l'Angleterre rapportent des objectifs d'éducation touchant plus précisément les auto-soins transmis par une pédagogie comportementale. Les auto-soins, visés par ces programmes, abordent les sujets suivants: faire une glycémie; traiter l'hypoglycémie; injecter l'insuline; gérer les horaires de repas et des collations; donner libre accès aux toilettes, à la consommation d'eau ainsi qu'à la participation d'activité physique (American Association of Diabetes Educators, 2000; Colson et al., 2014; Eckard & Pearce, 2003; Kaufman, Jackson, & Bobo, 2010; Mandali & Gordon, 2009; Marschilok, 2008; Melchionne, 1993).

Les recherches consultées permettent de constater que les systèmes de santé sont davantage conçus pour réparer des maladies par l'enseignement de compétences d'auto-soins (mettre en œuvre des modifications de son mode de vie, adapter ses traitements, soulager les symptômes, prévenir les complications évitables, faire face aux problèmes occasionnés par la maladie) que pour aider les personnes à vivre avec la maladie (aptitudes à réagir en situation, savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress, prendre des décisions et résoudre un problème, se fixer des buts à atteindre et faire des choix) par des enseignements sur les compétences psychosociales d'adaptation (Aycan et al., 2012; Rat, 2013). Comme le rapportent Barrett et al. (2002), chaque enfant diabétique doit être en mesure, en milieu scolaire, de réaliser des glycémies, de traiter les hypoglycémies avec du sucre, de s'injecter de l'insuline lorsque nécessaire, de manger une collation lorsque nécessaire, de manger son dîner à heures fixes et de bénéficier d'assez de temps pour terminer son repas, d'avoir accès à de l'eau et aux toilettes sans restriction, et aussi de participer aux activités physiques sans restriction. Sous quelle forme les compétences psychosociales d'adaptation sont-elles abordées dans ces programmes éducatifs? Nous devrions trouver dans les programmes éducatifs un transfert de compétences aux intervenants scolaires expliquant comment aider l'élève à mentaliser sa maladie et à vivre avec l'angoisse causée par sa maladie chronique. Un tel phénomène appelle à un changement conceptuel majeur dans la façon d'envisager leur prise en charge (Lacroix & Assal, 2011). Ce changement conceptuel dans la vision d'éduquer les milieux scolaires pourrait être apporté par l'ETP qui consolide l'acquisition de

compétences d'auto-soins mais apporte aussi l'ajout des compétences psychosociales d'adaptation à la maladie dans la structuration des programmes éducatifs. Considérer la maladie isolément, sans le milieu de vie dans laquelle elle s'inscrit, est insuffisant et explique probablement l'accumulation des prestations de soins spécifiques et l'accroissement correspondant des coûts de santé aux soins des diabétiques (d'Ivernois & Gagnayre, 2011b). En éducation du patient, considérer d'autre part la personne comme le partenaire d'une nouvelle alliance thérapeutique constitue déjà un grand progrès. Or, les infirmières scolaires formées en ETP changeraient leur posture éducative en intégrant l'enfant diabétique comme partenaire de la formation aux intervenants scolaires. L'éducation thérapeutique est un passage obligé dans cette direction. Le pas suivant consiste à reconnaître que le patient chronique est avant tout une personne vivant avec une maladie, déployant pour ce faire un ensemble de stratégies qui lui permet d'atteindre un état d'équilibre et la place d'une santé perdue (Barrier, 2010). C'est en raison des insuffisances des perspectives organicistes face aux suivis des malades chroniques qu'apparaît la nécessité d'une formation différemment orientée de manière à entraîner une réelle modification de la personnalité professionnelle. Cette modification concernerait trois aspects de la pratique: une modification de la perception du patient en le considérant dans son vécu et son histoire et pas seulement dans ses organes ; une modification de la relation à l'autre, le patient, qu'il conviendra de chercher à rencontrer avant même de l'instruire ; une modification de la pensée logique et rationnelle qui permet une modification du langage pour s'adapter à l'univers de l'autre (Lacroix, 2007). Cela signifie que les offres de formation à l'éducation du patient devraient donc favoriser ces changements ou tout au moins un désir de changement. Or il faut augmenter chez les infirmières scolaires la portée des programmes d'éducation ou inventer une nouvelle forme de suivi d'éducation thérapeutique dans laquelle la notion d'accompagnement pourrait trouver sa justification, ce que vise l'ETP.

Par conséquent, dans la présente recherche le développement de domaine de compétences par une formation en ETP auprès des infirmières scolaires aurait l'intérêt de leur donner la capacité d'utiliser ces compétences psychosociales d'adaptation à la maladie (coping, développement) pour ainsi offrir aux infirmières scolaires et à leurs partenaires, les

écoles, la possibilité de concevoir de futurs programmes éducatifs et de couvrir les champs d'interventions selon une nouvelle vision (d'Ivernois & Gagnayre, 2011b).

Par le fait même, la formation ETP dispensée dans le cadre de ce projet de recherche propose aux infirmières scolaires l'atteinte de quatre objectifs. Le premier est de situer l'ETP, le deuxième objectif de la formation touche la place de l'éducation dans le soin, le troisième objectif vise l'acquisition de la démarche éducative, pour terminer cette formation, le dernier objectif aborde les outils pédagogiques et les outils d'évaluation. L'institut national de prévention et d'éducation pour la santé (2011) a conçu un document servant de fil conducteur à l'élaboration de cette formation, le référentiel de compétences de INPES fut consulté et utilisé à plusieurs reprises. Or, dans ce référentiel de l'INPES, les domaines de compétences à développer pour optimiser la pratique de l'ETP sont au nombre de douze selon les experts, les voici: 1) écoute/compréhension, 2) communication/information (message à transmettre), 3) accompagnement, 4) animation/régulation, 5) connaissances et techniques biomédicales, 6) techniques de gestion/informatique, 7) pédagogie (méthodes, techniques, outils), 8) prise en compte de l'environnement, 9) prise de recul/évaluation, 10) organisation/coordination, 11) pilotage, 12) information/communication (par vecteurs clés) (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, 2011). Celles-ci sont nécessaires à acquérir pour la conception, le pilotage et la promotion des politiques et des programmes ETP.

Pour terminer, la France forme des soignants depuis environ une décennie avec l'ETP. Quelques études se sont intéressées aux retombées de l'ETP. Une étude qualitative descriptive de Balcou-Debussche (2012) réalisée auprès de 101 professionnels de santé apporte des résultats sur le sujet. Les soignants disent à 61 % avoir mené une situation d'apprentissage suite la formation en ETP et vouloir continuer à l'utiliser cette approche à 65 % (Balcou-Debussche, 2012). Suite à la formation, 80 % d'entre eux rapportent avoir dirigé leurs pratiques professionnelles et leur posture éducative en direction des personnes. Ces professionnels parlent de véritable changement de leurs méthodes de travail en éducation, mais 68 % des soignants soulignent aussi les changements positifs auprès des apprenants depuis leur prise en charge avec l'ETP. Par le fait même, 95 % des professionnels

de santé ayant participé à l'étude se disent très satisfaits de cette approche (Balcou-Debussche, 2012).

2.5.2 Le modèle McGill

Cette section présente le cadre théorique complémentaire de ce projet, le modèle conceptuel de McGill développé par Moyra Allen (1977), professeure à l'École d'infirmière de l'Université McGill. Ce modèle fut choisi pour cette recherche, car il est un des modèles utilisés pour guider la pratique éducative des infirmières du Québec. Ce modèle permet à l'infirmière d'appuyer et d'orienter ses interventions sur les apprentissages de comportements de santé. Puisque les comportements liés à la santé sont principalement appris au sein de la famille, l'équipe de Allen croit que les personnes ont surtout besoin d'une personne ressource pour promouvoir la santé de la famille et de la communauté. La profession d'infirmière serait cette ressource dont la population a besoin (Gottlieb & Ezer, 1997). Allen soutient que les consommateurs et consommatrices réclament le développement de services de santé axés vers la famille et la communauté, qu'ils et elles sont prêts à assumer une plus grande part de responsabilité concernant l'amélioration et le maintien de leur santé et qu'ils et elles valorisent de plus en plus des styles de vie qui favorisent la santé (Gottlieb & Rowat, 1987). Ce modèle sera présenté en deux parties, premièrement sa description suivi de ses concepts centraux.

2.5.2.1 La description du modèle de McGill

Les assises théoriques du modèle de McGill comprennent des notions provenant de trois approches, soit la philosophie des soins de santé primaires, l'approche systémique et la théorie de l'apprentissage social (Gottlieb & Rowat, 1987).

Tout comme l'approche d'éducation thérapeutique du patient, le modèle McGill est une approche globale et intégrée de la santé et du traitement des patients (Biro, Dervaux, & Pegon, 2005). Il s'appuie sur une conception des soins infirmiers qui met en avant le partenariat soignant/individu/famille, en résumé une relation de collaboration entre tous les acteurs impliqués (Gottlieb & Rowat, 1987). Dans ce modèle, le but des soins infirmiers est la promotion de la santé ainsi que le maintien, le renforcement et le développement de la santé de la famille et de ses membres en activant leur processus d'apprentissage (Gottlieb & Rowat, 1987). L'approche de l'infirmière est basée sur l'apprentissage et la collaboration dont la famille est le centre d'intérêt. L'infirmière et le client poursuivent ensemble des buts, construisent à partir des forces et des ressources des personnes et de leur famille (Gottlieb & Ezer, 1997). La cible visée des interventions se dirige vers la solution des problèmes identifiés par la famille et la capacité de la famille d'apprendre de ses expériences. Le rôle de l'infirmière, dans ce modèle, est celui d'un agent chargé de faciliter, stimuler et motiver l'engagement de l'individu/famille/environnement dans un processus d'apprentissage et d'acquisition d'habitudes de vie plus saines. Le modèle de McGill trouve sa place dans l'approche de formation du personnel des écoles étant donné que l'intervenant scolaire doit donc connaître l'importance de ces compétences d'auto-soins et psychosociales d'adaptation (coping et développement) à développer pour soutenir la prise en charge du diabète à l'école. Donc en apportant un support adéquat dans les apprentissages des intervenants scolaires, basé sur leur besoin de savoir, l'infirmière assiste la famille dans sa capacité à faire face aux événements de la vie quotidienne touchant leur environnement et les aide dans leur processus de santé. L'infirmière structure l'environnement pour l'apprentissage. Elle fait elle-même partie de l'environnement de la personne et de sa famille tout comme les intervenants scolaires. Les conséquences recherchées sont la résolution des problèmes et l'atteinte des buts de la personne/famille de façon à accéder à un plus haut niveau de satisfaction dans la vie, une meilleure qualité de vie selon la vision de la personne et non selon celle de l'infirmière ou du personnel scolaire (Gottlieb & Ezer, 1997).

2.5.2.2 Les concepts du modèle de McGill

Les concepts à la base du modèle de McGill sont au nombre de quatre : la santé, la famille, la collaboration et l'apprentissage.

La composante centrale de ce modèle est la santé. Celle-ci correspond à un construit multidimensionnel, un processus d'apprentissage, façon de vivre et d'être (Gottlieb & Rowat, 1987). La santé est interprétée selon un processus social composé d'apprentissages et d'éléments en interaction. Chez une personne, la santé n'est pas un état fixe et permanent, elle se constitue et évolue dans le temps; c'est donc un concept en mouvement. La santé s'apprend par la découverte personnelle et la participation active principalement au sein de la famille. Les valeurs et postulats du modèle de McGill définissent la notion de santé : la santé d'une nation est sa ressource la plus importante; les individus, les familles, et la communauté aspirent à une meilleure santé et sont motivés à y parvenir; la santé s'apprend par la participation active et par la découverte personnelle; la santé est un phénomène familial; les soins infirmiers constituent la ressource de santé principale pour les familles et la communauté et la relation infirmière-personne en est une de collaboration (Gottlieb & Rowat, 1987). Les valeurs et postulats se retrouvent dans la relation de l'infirmière scolaire qui travaille en collaboration avec les parents, l'enfant et le milieu scolaire. La maladie n'est pas ignorée pour autant. La maladie et son impact sur la qualité de vie sont vus dans une perspective de situation qui demande un processus d'adaptation. Le rôle de l'infirmière porte cependant le focus sur le potentiel et sur les forces des personnes/familles plutôt que sur leurs limites et déficits (Gottlieb & Rowat, 1987). Le deuxième concept, la famille (personne significative), est le centre d'intérêt de ce modèle. Celle-ci est définie de façon générale à partir d'une approche systémique. Le troisième concept, la collaboration, réfère à la nature de la relation entre l'infirmière et la personne/famille. Cette collaboration est axée sur la participation, la négociation et le partage des pouvoirs entre la personne/famille et l'infirmière. Le dernier concept, l'apprentissage, est le concept pont entre les concepts du modèle. En effet le concept apprentissage est lié aux autres concepts du métaparadigme: santé-processus d'apprentissage (coping/développement), environnement-contexte social

pour apprentissage, la personne/famille à la capacité d'apprendre (Pepin et al., 2010). Dans ce concept d'apprentissage, le modèle de Allen fait référence à deux processus d'apprentissage le coping et le développement (Gottlieb & Ezer, 1997). Les concepts mentionnés dans le modèle de McGill apportent la visée des soins, mais pas le cadre et les compétences à acquérir pour être en mesure d'assumer ce rôle de façon optimale. D'où la complémentarité des deux modèles, l'ETP vient opérationnaliser les concepts du modèle de McGill dans l'intervention de l'infirmière en milieu scolaire.

En matière de santé, selon le modèle McGill, il existe deux processus indissociables, soit le coping et le développement. Le coping se définit comme tous les efforts déployés et les moyens utilisés par la personne et sa famille pour faire face à des événements nouveaux de la vie ou pour résoudre des problèmes. On peut aussi parler d'une habileté qui s'acquiert par l'individu dans les contextes familiaux et environnementaux, et ce, tout au long de la vie. Elle se modifie et évolue dans le temps selon les apprentissages et elle subit fortement l'influence du vécu de la personne et de sa famille (Gottlieb & Rowat, 1987). Par le fait même, le coping qui est orienté vers la résolution de problème se voit compléter par un autre processus inhérent à la santé qui est le développement. Celui-ci vise l'accomplissement des buts de la personne. Le développement se définit comme l'ensemble de toutes les habiletés acquises au cours de la vie. Ce processus implique la prise de conscience des acquis antérieurs et leurs applications à une situation nouvelle. Ces deux processus sont les bases de l'apprentissage et ce sur quoi l'infirmière scolaire aura un rôle à jouer pour améliorer l'intégration des enfants diabétiques en milieu scolaire. En formant les intervenants scolaires avec le coping et le développement, on misera sur leur capacité individuelle pour gérer le diabète dans les écoles.

Comme le rapportent Feeley et Gerez-Lirette (1992), le développement d'une pratique professionnelle infirmière basé sur le modèle de McGill rapporte des bénéfices notables. Les bénéfices décrits dans cette étude sont rapportés par les familles et les médecins ayant côtoyé des infirmières utilisant le modèle de McGill. Les familles rapportent que l'infirmière, utilisant l'approche de McGill, les a aidées à s'occuper et à se sentir plus en contrôle de leur

situation, à apaiser leur anxiété et à faciliter la coordination des soins de leur enfant (Feeley & Gerez-Lirette, 1992). Dans le même sens, les médecins travaillant auprès de ces infirmières ont rapporté qu'une nouvelle dimension fut apportée aux soins fournis et que la perspective de McGill permit aux infirmières d'atteindre une meilleure compréhension des difficultés rencontrées par les familles. Par ailleurs, il fut aussi noté par ceux-ci une amélioration des résultats médicaux, moins de crise et de visite en urgence apportant une diminution de l'anxiété chez les familles, et ce par l'utilisation d'une résolution de problème plus efficace accompagnée d'une utilisation des ressources disponibles (Feeley & Gerez-Lirette, 1992). Dans le même sens l'étude de Jarjoura Feghali (2008) confirme que le modèle McGill est un choix judicieux pour une maladie chronique, compte tenu de son approche familiale misant sur le potentiel de santé, et ce, dans une perspective de collaboration avec les infirmières. De plus, une autre étude faite de Grossman (1985) aborde les bénéfices du modèle de McGill perçus par les infirmières. Celles-ci disent être constamment stimulées et défiées par leur travail. Par le fait même, elles se sentaient plus à l'aise dans leur profession par l'acquisition d'un sentiment de contrôle dans leur pratique infirmière et disaient avoir expérimenté un sentiment d'accomplissement en ayant joué un rôle actif dans l'atteinte des objectifs de santé de leur client (Grossman, 1985).

2.6 LA JUSTIFICATION DU CADRE DE REFERENCE

Les deux modèles choisis pour former le cadre de cette recherche sont complémentaires. Dans la présente recherche, le rôle d'éducatrice de l'infirmière de McGill vient prendre son sens dans les assises théoriques de l'approche de l'ETP. La juxtaposition de ces deux modèles repose sur la mise en commun de concepts tels que l'apprentissage en santé, la collaboration, la création d'un contexte favorable à l'apprentissage, l'acquisition de compétences psychosociales d'adaptation. Selon le modèle de McGill, l'activité professionnelle de l'infirmière se traduit par la collaboration avec le client/famille et a pour objectif ultime l'apprentissage de la santé tout comme l'éducation thérapeutique stipule que la transmission du savoir entre le professionnel est bidirectionnelle et se fait dans une relation

Pour utiliser de façon plus judicieuse les deux concepts d'apprentissage du modèle de McGill, le coping et le développement, le modèle d'éducation thérapeutique du patient vient structurer les deux processus d'apprentissage par l'opérationnalisation à travers diverses formes d'éducation tout dépendant du contenu du programme éducatif, des approches pédagogiques choisies, des outils utilisés. La structure de l'éducation thérapeutique vient donner un guide de conduite à l'infirmière pour favoriser la définition d'objectifs sur les compétences psychosociales d'adaptation: les efforts déployés et les moyens utilisés par la personne et sa famille pour faire face à des événements nouveaux de la vie ou pour résoudre des problèmes (coping) et la prise de conscience des acquis antérieurs et leurs applications à une situation nouvelle (développement), lorsque présente dans le programme. Plus précisément dans ce projet, l'apport de l'ETP pourrait venir opérationnaliser le processus d'apprentissage, entourant la formation des intervenants scolaires des milieux scolaires sur le diabète juvénile.

Le prochain chapitre décrit la méthode de recherche qualitative utilisée pour identifier les perceptions de l'intégration de l'éducation thérapeutique du patient, ETP, dans la pratique clinique des infirmières scolaires québécoises.

CHAPITRE 3

LA MÉTHODE

Ce chapitre présente la méthode utilisée dans le cadre de cette recherche exploratoire. La méthode est basée sur un devis d'évaluation constructiviste développé par Guba et Lincoln (1989), qui permet de mettre en relation la perception de différents acteurs, soit les infirmières scolaires ainsi que les intervenants scolaires. La notion d'évaluation est prise ici dans un sens large : elle correspond à l'évaluation de la pratique actuelle afin de la raffiner et de l'améliorer selon un consensus issu de diverses perspectives (Sylvain, 2008). Comme l'approche participative est désormais reconnue et souhaitée dans la pratique des soins infirmiers, il en est de même dans le domaine de la recherche en sciences infirmières, où une approche participative entre chercheurs et professionnels de la santé peut être porteuse de solutions pour intensifier l'utilisation des résultats de recherche dans la pratique infirmière (Sylvain, 2008). Ce chapitre présente le devis de recherche, le déroulement de la recherche, le milieu, les participants, la collecte de données et le plan d'analyse. Pour terminer ce chapitre, les considérations éthiques et les critères de rigueur scientifique seront abordés.

3.1 LE CHOIX ET LA JUSTIFICATION DE LA METHODE UTILISEE

Le devis constructiviste de Guba et Lincoln (1989) apparaît approprié et pertinent pour des projets de recherche qui s'intéressent à la perspective de différents acteurs pour évaluer l'implantation d'une intervention éducative. La compréhension et la réunion de ces différentes perspectives, celles des infirmières scolaires et celles des intervenants scolaires dans un même projet de recherche, permettent le développement d'un modèle qui serait plus signifiant et applicable pour chacun des partenaires (Sylvain, 2008). Le but de cette méthode est de découvrir la signification, d'extraire le sens des descriptions données sur l'expérience

et les pratiques partagées ainsi que les significations communes dans les expériences de tous les jours (Benner & Wrubel, 1989; Paillé & Mucchielli, 2003). Cette approche de recherche permet de relever des thèmes pertinents en lien avec le but de la recherche proposé soit l'exploration des perceptions des infirmières scolaires ainsi que les forces et les obstacles à l'implantation clinique de l'éducation thérapeutique du patient.

3.1.1 Démarche méthodologique

La méthode de recherche de Guba & Lincoln (1989), issue du monde de l'éducation, se scinde en douze étapes : 1) établir un contact avec le milieu de recherche; 2) organiser la conduite de la recherche; 3) identifier les différents groupes de participants; 4) développer les constructions avec chaque groupe concerné; 5) vérifier et élargir les constructions conjointes; 6) clarifier ce qui est résolu; 7) établir une priorité parmi les thèmes problématiques; 8) poursuivre le raffinement; 9) préparer le forum de négociation s'il n'y a pas eu de consensus; 10) réaliser le forum de négociation; 11) rédiger le rapport et 12) reprendre le processus pour enrichir les constructions par de nouveaux éléments. Dans le présent projet, nous utiliserons l'adaptation en trois phases proposée par Sylvain (2008) : la mise en place de la recherche, l'exploration dirigée et la construction collective. Les paragraphes suivants détailleront ces trois phases.

La mise en place de la recherche

Cette phase regroupe notamment le choix du milieu de recherche, les premiers contacts avec le milieu pour organiser la conduite de la recherche et l'identification des différents groupes de participants, soit celui des infirmières scolaires et celui des intervenants scolaires (Guba & Lincoln, 1989).

3.2 LE MILIEU DE RECHERCHE

Le milieu choisi pour réaliser cette recherche est en lien avec les critères d'inclusion recherchés chez des participants. Les infirmières scolaires, visées par la recherche et qui répondent aux critères d'inclusion, exercent dans les CSSS³ donc par le fait même les CSSS deviennent le milieu choisi pour la recherche. Or, la région de Québec fut la seule sélectionnée par convenance et proximité. Ainsi, pour le déroulement de la recherche, trois Centres de santé et de services sociaux couvrant ce territoire ont été ciblés. Ces trois CSSS offrent des services de santé scolaires aux enfants diabétiques ainsi qu'à leurs écoles primaires et secondaires d'attaches.

Les démarches préliminaires

Avant d'entreprendre le protocole de recherche auprès des trois CSSS, des lettres de convenance ont dû être fournies par les trois milieux de recherche. De ce fait, pour l'obtention de ces lettres, le projet fut présenté au chef de programme responsable des infirmières scolaires de chaque CSSS. Suite au contact entre l'étudiante-chercheuse et les CSSS pour l'obtention de la lettre de convenance demandée par le comité éthique, l'information sur le projet de recherche est parvenue aux gestionnaires supervisant les infirmières scolaires. Conséquemment à l'obtention des lettres de convenance de chaque milieu, le projet de recherche fut présenté au comité éthique responsable des trois CSSS, qui donna ensuite son accord au déroulement du projet.

³ La collecte de données de cette recherche a été faite avant le 1^{er} avril 2015, date de la mise en place des CISSS par la *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la Santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales* (projet de loi 10). Nous avons donc conservé l'appellation des CSSS.

3.2.1 L'exploration dirigée

La deuxième phase de la méthode de recherche, l'exploration dirigée, regroupe l'étape de la collecte et de l'analyse des données. Pour collecter les données de la présente recherche, deux procédés ont été utilisés, les questionnaires dans un premier temps et des entrevues semi-dirigées dans un deuxième temps. L'analyse des données s'effectua en processus continu durant les entretiens ainsi qu'avec le résumé d'entretien servant de confirmation des données collectées.

3.3 DEROULEMENT DE LA RECHERCHE

Suite aux démarches préliminaires, le projet de recherche se déroula en trois étapes. La première étape qui correspond au déroulement de la formation en ETP, d'une durée de sept heures, a eu lieu le 27 juin 2014 dans un local d'un des trois CSSS. La deuxième étape correspond à la période d'expérimentation de l'ETP en milieu clinique, qui se déroula de la mi-août à la fin septembre de la même année, en raison de la rentrée des classes et du nombre important de formations des intervenants scolaires en diabétologie pédiatrique. Pour terminer, la dernière étape concerne la période d'entretiens individuels qui s'est déroulée en octobre 2014.

3.3.1 L'étape de sensibilisation à l'ETP

La première étape, la formation en groupe sur l'approche d'éducation thérapeutique du patient, s'est déployée sur une journée entière pour favoriser la disponibilité des participants. Cette formation a été accréditée par le service de formation continue de l'UQAR en octroyant un sept heures de formation continue requise par la norme professionnelle de l'OIIQ (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2011). La formation fut élaborée suivant les principes de l'ETP. Son programme, ses objectifs et les outils pédagogiques choisis furent validés par Sébastien Colson, infirmier-puériculteur en France, ayant un Master sciences

cliniques infirmières. Il est actuellement doctorant en santé publique et sciences infirmières en cotutelle entre l'Université de Montréal et l'Université Aix-Marseille ainsi que président de l'Association nationale des puéricultrices diplômées et des étudiants (ANPDE). Suite à la validation du programme, des objectifs ainsi que des outils, le livret de référence servant de support à la formation, « l'éducation thérapeutique, un vent de changement », fut rédigé en version finale pour être distribué lors de la journée de formation.

La formation, ayant pour titre: « L'éducation thérapeutique aux patients, un vent de changement », abordait plusieurs thèmes (Annexe II) et avait comme but principal une sensibilisation à l'ETP. En premier lieu, le thème abordé fut de situer l'ETP dans son contexte, de la définir, d'énumérer ses critères de qualité et de nommer les compétences nécessaires pour en disposer. En second lieu, cette formation aborde l'éducation dans le soin en travaillant sur le concept de représentation, l'analyse des représentations des participants, les facteurs de réussite dans l'éducation, les attitudes à favoriser et celles à ne pas utiliser ainsi que la notion de patient/expert. Dans un troisième temps, un travail est fait sur la démarche éducative: le diagnostic éducatif, la construction d'un guide d'entretien, les objectifs pédagogiques, l'entretien éducatif, le parcours personnalisé éducatif d'une personne. Pour terminer cette formation, des outils pédagogiques sont partagés et expérimentés avec les participants tels que les techniques d'animation en individuel et en groupe ainsi que des outils d'évaluation. Lors de la formation, un livret référence fournissant les définitions et exemples d'outils utilisés en France, fut remis aux participants. Dans le même sens, plusieurs outils pédagogiques (Annexe III) furent présentés aux participants tels que le photolangage, le métaplan, l'élaboration progressive, les cartes de barrow, le jeu « la course poursuite du diabète » à l'initiative du Pôle Santé Sarthe et Loir, qui furent grandement appréciés selon les commentaires recueillis dans l'évaluation. Au cours de cette journée de formation, le questionnaire sociodémographique (Annexe IV) et le prétest et post-test (Annexe V) furent utilisés pour collecter les données et le formulaire de consentement (Annexe VI) à la recherche fut signé. Ces outils sont présentés plus en détail à la section 3.5.

3.3.2 L'étape d'application dans le milieu

Suite à la formation, une étape d'expérimentation visait à transformer le savoir appris en savoir-faire, par la mise en pratique de l'ETP dans leur milieu respectif. Cette période, s'étendant de la mi-août à la fin septembre 2014, permettait aux infirmières scolaires d'expérimenter l'approche pédagogique dans leur pratique clinique de formation des intervenants scolaires, en l'adaptant aux réalités du Québec, si possible. Tous les participants ont mentionné à main levée, lors de la formation en ETP, vouloir participer à cette deuxième étape de la recherche.

3.3.3 L'étape d'évaluation

La dernière étape de cette recherche est la réalisation, à la mi-octobre 2014, de sept entretiens individuels. Les sept participants aux entretiens furent sélectionnés au hasard parmi les participants volontaires ayant reçu la formation ETP. Ces entretiens furent réalisés avec un guide (Annexe VII) dans le but de dégager les perceptions des infirmières scolaires face à la formation et l'utilisation de l'ETP au Québec. De plus, au cours de cet entretien, leur pratique clinique en éducation fut aussi questionnée en raison de l'absence d'observation sur le terrain. Suite aux entretiens des infirmières, trois intervenants scolaires furent rencontrés, mais seulement un intervenant avait vécu la formation sur le diabète de l'année précédente et celle de l'année en cours. Cet intervenant scolaire fut interrogé à l'aide d'un guide d'entretien (Annexe VIII) pour pouvoir comparer la pratique clinique de l'infirmière scolaire suite à la formation.

3.4 LES PARTICIPANTS

3.4.1 Recrutement

Le recrutement des participants pour cette étude s'est déroulé comme suit : les gestionnaires concernés, des CSSS participants, ont transmis l'information sur le projet de recherche à leur équipe d'infirmières scolaires. Les participants intéressés, répondant aux critères d'inclusion, ont avisé leur gestionnaire respectif de l'intérêt de participer à cette recherche. Les noms des volontaires avec leurs numéros de téléphone ont été transmis à l'étudiante-chercheuse. De la mi-mai jusqu'à la fin mai 2014, celle-ci a communiqué avec les participants intéressés pour valider avec eux leur intérêt et communiquer les formalités de la recherche. À la fin des contacts téléphoniques, une liste de participants potentiels fut établie et la sélection finale des participants s'est effectuée. Un minimum de deux places était réservé pour chaque CSSS participant. Lorsque les deux places par CSSS furent comblées aléatoirement, selon un total de 26 volontaires inscrits pour les trois établissements, les dix autres participants ont été tirés au sort. Les 16 participants à la recherche se répartissent proportionnellement entre les trois CSSS participants. Suite à leur sélection, suivie de leur accord verbal par téléphone, un envoi électronique par courriel, incluant la publicité de la recherche et le formulaire de consentement, leur fut adressé. Le premier contact réel avec les participants fut lors de la formation en éducation thérapeutique. Suite à cette formation, à la fin septembre 2014, des rendez-vous téléphoniques ont été fixés pour les entrevues à réaliser auprès des participants, dernière étape de la collecte de données

La participation à cette formation sur l'éducation thérapeutique du patient fut offerte à toutes les infirmières scolaires travaillant au sein des trois CSSS. Ces infirmières offrent à chaque école des formations aux intervenants scolaires dans le but de faciliter l'intégration des enfants diabétiques dans cet environnement. Le nombre d'infirmières scolaires total pour ces trois CSSS est de 36. Les infirmières choisies pour participer à l'étude devaient aussi remplir des critères de sélection tels qu'être infirmière scolaire, ainsi qu'avoir des enfants diabétiques dans l'une de leurs écoles.

3.5 OUTILS DE COLLECTE DE DONNEES

Le projet de recherche s'est déroulé en trois étapes, mais la collecte de données en trois temps. Le premier temps de la collecte de données fut réalisé lors de l'enquête préliminaire de validation de la problématique sur le terrain, où 80 questionnaires furent distribués lors d'un congrès d'infirmières scolaires en diabétologie pédiatrique le 24 mai 2013 au Manoir Montmorency (Annexe I). Le deuxième temps fut au cours de la journée de formation, où le questionnaire sociodémographique et le prétest et post-test furent utilisés pour collecter les données. Pour terminer la collecte de données, à la mi-octobre, des infirmières ayant participé à la formation du 27 juin 2014 furent choisies au hasard pour participer aux entretiens individuels, où les dernières données de ce projet furent collectées. En parallèle, au mois d'octobre, un intervenant scolaire fut interrogé pour collecter des données de tous les acteurs concernés par le projet de recherche.

3.5.1 Questionnaire validation problématique (Annexe I)

À l'origine de ce projet de recherche, une collecte de données fut réalisée lors d'un congrès d'infirmières scolaires en diabétologie pédiatrique le 24 mai 2013 au Manoir Montmorency. Ce questionnaire avait comme fonction de récolter des données quantifiables sur le sujet de l'éducation dans la pratique des infirmières scolaires touchant la diabétologie pédiatrique. Les questions se dirigeaient sur le savoir-faire en éducation aux patients et les besoins ressentis par ces professionnels touchant le sujet de l'éducation. Après sa conception, le questionnaire fut validé par la directrice de recherche Hélène Sylvain et testé auprès d'une infirmière scolaire avant sa distribution. Ce questionnaire fut créé et distribué dans le but de valider la problématique sur le terrain avant d'entreprendre la réalisation du projet de recherche. Les résultats ont été présentés au chapitre de la problématique.

3.5.2 Questionnaire des données sociodémographiques (Annexe IV)

Lors de la journée de formation, un questionnaire, développé pour ce projet, fut utilisé pour la collecte des données sociodémographiques et socioprofessionnelles. Ce questionnaire contient des données quantifiables telles que l'âge, le niveau de formation, le nombre d'années d'expérience comme infirmière et en santé scolaire, le pourcentage de temps consacré à l'éducation dans leur travail. Ce questionnaire permet de dresser un portrait d'ensemble des caractéristiques des participants qui ont pris part à la formation.

3.5.3 Prétest et post-test (Annexe V)

Par ailleurs, lors de la journée de formation, les questionnaires prétest et post-test ont été distribués pour évaluer le niveau de connaissances en éducation thérapeutique des participants. Ce test distribué avant et après la formation vient quantifier l'acquisition de connaissances sur le sujet de formation qu'est l'ETP. Cet outil d'évaluation des connaissances fut adapté de l'outil *Quizz*, utilisé en France par Christine Dutheil, formatrice reconnue en ETP avec son autorisation et validé par Sébastien Colson doctorant en sciences infirmières à l'Université de Montréal.

3.5.4 Guides d'entrevue semi-dirigée (Annexes VII et VIII)

Dans un devis qualitatif, l'entrevue est la source principale de recueil des données de recherche (Fortin, Côté, & Filion, 2006). Ces données qualitatives recueillies constituent une porte d'entrée privilégiée sur l'expérience humaine et sociale. La dénomination qualitative, des données recueillies, s'avère très riche sur le plan existentiel et embrasse par le fait même l'expérience qui en est faite par les sujets interrogés (Paillé & Mucchielli, 2003). Dans l'intention de recueillir des données sur les perceptions des infirmières scolaires en lien avec l'ETP, la formation reçue, leur rôle d'éducatrice, et les retombées possibles en milieu

scolaire, des entrevues individuelles semi-dirigées furent réalisées auprès des participants selon un guide d'entrevue préétabli (Annexe VII). Ce guide fut réalisé et validé en collaboration avec Christine Dutheil incluant les quatre thèmes suivants : l'ETP, la formation, la perception du rôle d'éducatrice, les retombés. De plus, des modifications aux questions du guide d'entretien furent apportées ainsi que l'ajout de définition pour parfaire la clarté des questions, suite à la soumission aux comités d'éthique. En vue d'assurer une validité maximale, le guide d'entretien ainsi que les habiletés d'intervieweuse de l'étudiante-chercheuse ont été vérifiés à l'aide d'une pratique auprès d'une infirmière, le tout sous la supervision de la directrice de recherche. La même technique de validation de l'instrument de collecte de données fut utilisée pour le guide d'entretien s'adressant à l'intervenant scolaire (Annexe IX).

3.6 L'ANALYSE DES DONNEES

Toutes les données recueillies à l'aide des outils de collecte ont été analysées. D'une part, pour les données quantifiables, des moyennes statistiques ont été calculées avec le logiciel Excel. D'autre part, pour les données qualitatives issues des entretiens individuels, l'analyse par la construction de l'arbre thématique fut utilisée. Par cet arbre, le regroupement et la subdivision des thèmes répétitifs furent réalisés (Paillé & Mucchielli, 2003). Afin de faciliter l'analyse des données qualitatives, les entretiens ont été enregistrés. De chaque entretien, la version audio, écoutée à deux reprises, servit à faire un résumé pour validation auprès de chaque participant. Par la suite, les résumés furent analysés par la construction de l'arbre thématique pour faire ressortir les thèmes centraux.

3.6.1 La construction collective

La dernière phase de la méthode de Guba et Lincoln (1986) adaptée par Sylvain (2008), la construction collective, permet à la fin du processus de recherche de construire une

proposition collective. On utilise les perceptions, les expériences de chacun des acteurs concernés pour en venir à une vision collective. Dans la présente recherche, les perceptions et les expériences se rapportant au vécu de l'ETP, autant des infirmières scolaires que des intervenants scolaires ont été discutées, et ce, dans le but de constater leur application dans cette pratique professionnelle.

3.7 LES CONSIDERATIONS ETHIQUES

Lorsqu'un projet de recherche s'adresse à des êtres humains, il doit être soumis pour approbation à un comité éthique pour s'assurer que tous les droits et la liberté des participants sont respectés. Le protocole de recherche fut soumis au comité d'éthique de la recherche des Centres de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale, de Québec-Nord, de Portneuf, de la Direction de la Santé publique de la Capitale-Nationale et du Jeffery Hale St-Brigid's le 19 février 2014 avec avis de correction reçu le 26 mars 2014. Le projet fut accepté par ce comité en date du 14 mai 2014 avec le numéro de certificat 2013-2014-33 (Annexe IX). Également, le protocole de recherche fut soumis au comité de recherche éthique de l'UQAR le 27 mai 2014 et, comme il avait été déjà soumis et accepté par un comité, il a été accepté le jour même sous le numéro de certificat CÉR-79-524 (Annexe X). Pour assurer un consentement libre et éclairé, les participants ont bénéficié de renseignements et d'explications nécessaires verbalement et écrits (Annexe VI). D'autre part, un formulaire de consentement écrit et signé pour chacun des participants fut obtenu afin d'assurer la protection des droits des personnes. Ce consentement est aussi utilisé dans le but de confirmer la réception des informations relatives à la recherche pour chaque participant. Chaque participant est informé par ce consentement de son droit de se désister à tout moment durant la recherche, de la confidentialité des données recueillies pendant la recherche, de leur conservation dans un endroit sécuritaire et de leur destruction après le dépôt final du mémoire de maîtrise.

3.8 LA RIGUEUR DE L'ETUDE

Selon Guba et Lincoln (1989), quatre critères de rigueur sont proposés en recherche qualitative : la crédibilité, la fiabilité, la transférabilité et la confirmation. Le critère de la crédibilité se vérifie, entre autres, par la correspondance entre les constructions des répondants et les reconstructions formulées par l'étudiante-chercheuse. La vérification par les participants est une des techniques les plus cruciales pour établir la crédibilité de la recherche qualitative (Guba & Lincoln, 1989). Dans cette recherche pour respecter ce critère, l'étudiante-chercheuse s'est assurée de pouvoir communiquer, par téléphone ou courriel avec les participants, dans le cas où des questions apparaîtraient suite à la transcription des entrevues pour éviter une interprétation de l'étudiante-chercheuse.

En deuxième lieu, le critère de la fiabilité réfère à la stabilité à travers le temps et au fait que d'autres chercheurs pourraient arriver à des conclusions comparables selon les données, la perspective et la situation (Sandelowski, 1993). L'application du critère de fiabilité s'est faite avec la tenue d'un journal de bord, qui contient l'évolution de la méthode et les modifications qui ont été apportées en cours d'étude. Dans ce journal, figurent aussi les notes théoriques et des notes personnelles. Pour soutenir la fiabilité de cette recherche, les enregistrements audio des entretiens et les données sur questionnaires sont conservés jusqu'à la diplomation de l'étudiante.

En troisième lieu, la transférabilité est associée au degré de similarité entre deux contextes et elle réfère aux jugements des lecteurs et des lectrices de la recherche qui pourraient transposer les résultats à d'autres situations similaires. Celle-ci est tributaire d'une diffusion bien orchestrée des résultats de recherche (Sylvain, 2008). Cette recherche pourrait être transposée en prenant en considération l'aspect novateur de l'ETP au Québec.

Pour terminer, le critère de la confirmation permet d'assurer que les interprétations et les résultats sont enracinés dans le contexte et les personnes, et ne sont pas le produit de l'imagination du chercheur. Cette confirmation doit s'effectuer minutieusement par de nombreux retours aux participants (Sylvain, 2008). Elle a été effectuée au cours de ce projet

de recherche par l'élaboration d'un résumé pour chaque entrevue qui a été remis au participant pour confirmation de contenu avant la comptabilisation des données. Ce critère vient renforcer celui de la crédibilité, car le résumé de chaque entretien a été validé par le participant qui l'a réalisé, pour éviter un biais d'interprétation.

CHAPITRE 4

LES RÉSULTATS

Ce chapitre présente les résultats de cette recherche. Dans un premier temps, pour répondre à la première question de recherche, les résultats issus de la formation en ETP, par le biais du prétest et du post-test ainsi que du questionnaire d'évaluation de la formation, sont présentés. Dans un deuxième temps, les résultats qualitatifs issus des entretiens individuels permettent de répondre aux deux autres questions de recherche. La conclusion de ce chapitre traitera de l'approche pédagogique privilégiée en santé par les infirmières répondantes.

4.1 LES RESULTATS EN LIEN AVEC LA FORMATION

Cette section fait état de la compilation et l'analyse des questionnaires issus de la formation en ETP, par le biais du prétest et du post-test ainsi que du questionnaire d'évaluation de la formation. Ces résultats permettent de répondre à la première question de recherche :

- Suite à la formation reçue, quels sont les acquis de la formation sur l'éducation thérapeutique du patient, l'ETP, perçus par les infirmières scolaires en processus d'apprentissage de ce cadre pédagogique?

4.1.1 Profil des participants à la recherche

Dans le but de pouvoir mener à terme cette recherche, la totalité des 36 infirmières scolaires, de trois CSSS de la région de Québec, a été sollicitée. Un nombre de 27 infirmières

scolaires se sont portées volontaires pour participer à l'étude. Seulement 16 participants furent sélectionnés, selon la méthodologie exposée au chapitre précédent. De ce premier groupe de 16 infirmières scolaires, la totalité a accepté de participer à la deuxième partie de la recherche réalisée en post-formation, les entretiens individuels. Le profil des participants sont exposés au tableau 2. Nous comptons parmi les présents, un homme ainsi que 15 femmes. La moyenne d'âge des infirmières participantes est de 43 ans. Quant au niveau de formation, 11 (69 %) des infirmières scolaires présentes ont obtenu un diplôme de baccalauréat, 3 (19 %) un diplôme d'études collégiales et 2 (12 %) un certificat universitaire. Elles ont en moyenne 19,8 années d'expérience comme infirmière, dont 5,9 années en santé scolaire. De ces années d'expérience cumulées, une moyenne de 8,4 années fut consacrée à la formation/éducation d'intervenants que ce soit dans un poste en santé scolaire où dans un autre domaine. Fait intéressant, seulement cinq d'entre-elles disent avoir déjà reçu une formation en éducation aux patients dans leur parcours professionnel, et ce, malgré que 74,3 % de leur tâche de travail en santé scolaire soient consacrées à l'éducation du patient. Plus explicitement, leur temps d'éducation se divise comme suit pour une moyenne de 17,9 % à l'éducation des intervenants ainsi que 56,4 % à l'éducation des enfants de leurs écoles. En matière de diabète, les participants ont en moyenne 3,4 enfants diabétiques sous leur responsabilité.

Tableau 1: Profils sociodémographiques et socioprofessionnels des participants à la recherche

Variable		N	%
Sexe (n=16)	1. Homme	1	6,3
	2. Femme	15	93,8
Âge (n=16)		16	Moyenne de 42,75 ans
Dernier diplôme obtenu (n=16)	1. BAC	11	68,8
	2. Certificat	2	12,5
	3. DEC	3	18,8
Nombre d'années d'expérience comme infirmière (n=16)		16	Moyenne de 19,8 années
Nombre d'années d'expérience en santé scolaire (n=16)		16	Moyenne de 5,9 années
Nombre d'années d'expérience dans la formation d'intervenants (n=14)		14	Moyenne de 8,4 années
Pour quel CSSS travaillez-vous? (n=16)	1. VC	6	37,5
	2. QN	5	31,3
	3. Portneuf	5	31,3
Avez-vous déjà suivi une formation sur l'éducation? (n=15)	1. Oui	5	31,3
	2. Non	10	62,5
Nombre d'enfant diabétique par inf. (n=16)		16	3,4 enfants diabétiques/inf
% temps en enseignement aux intervenants (n=14)		14	17,9% de leur temps
% temps en enseignement aux enfants (n=14)		14	56,4% de leur temps

4.1.2 Les effets de la formation ETP (prétest et post-test)

Cette partie décrit la comparaison des résultats entre le prétest et le post-test de la formation ETP (Annexe V). Les thèmes abordés dans ce test se regroupent autour de 10 questions touchant l'ETP. Le tableau 3 fait état des questions et des résultats qui s'y rattachent. Afin de faciliter la lecture des résultats dans le texte pour chaque question, des pourcentages ont été utilisés. La note globale des 16 participants au prétest est de 59,4 % et au post-test de 79,4 %. Ces résultats permettent de constater que la formation permis d'augmenter les connaissances théoriques en ETP de 20 %. On peut cependant voir, la faiblesse des connaissances des infirmières scolaires, qui se concentre autour de quatre sujets : la définition de l'ETP (43,8 %), l'évaluation en ETP (25 %), les critères de qualité ainsi que les enjeux de l'ETP (37,5 %). On note aussi en post-formation que les résultats restent faibles touchant les connaissances de la définition de l'ETP (56,3 %) et de l'évaluation en ETP (43,8 %). Ces constatations en préformation permettent de penser que le contenu reçu dans le cursus de formation infirmière en ce qui a trait à l'éducation du patient est enseigné différemment et que l'ETP représente une approche nouvelle. De plus, les résultats en post-formation peuvent laisser présager un changement du contenu de la formation ETP pour certains domaines de connaissances, car en raison de la faiblesse des résultats du prétest, on doit porter davantage d'intérêts à ces trois sujets durant la formation ETP pour diminuer l'écart.

Tableau 2 : Connaissances en ETP préformation et post-formation

Questions (n=16)	% avant la formation	% après la formation
L'ETP c'est	43,8	56,3
L'ETP est	93,8	100
L'ETP s'appuie sur	50	81,3
L'ETP se réalise	62,5	81,3
L'équipe d'ETP est constituée	75	100
Lors d'un programme ETP	87,5	93,8
Un diagnostic éducatif	81,3	93,8
L'évaluation dans l'ETP	25	43,8
Les principaux critères de qualité d'un programme ETP	37,5	62,5
Les enjeux de l'ETP sont	37,5	81,3
Total	59,4	79,4

4.1.3 La satisfaction face à la formation

La grille d'évaluation (annexe XI) distribuée lors de la journée de formation fut complétée par les seize participants présents. Dans les commentaires, la majorité des participants 15/16, ont trouvé la formation intéressante et enrichissante à l'exception d'un participant n'ayant trouvé aucun sens à la formation. Chaque élément fut évalué sur une échelle de 1 à 10, 1 n'étant pas satisfait du tout et 10 très satisfait (voir les résultats au tableau 3). Les résultats recueillis se situent tous entre 7 et 10, pour des moyennes se situant toutes près de 9 pour chaque item évalué. Plusieurs commentaires ont rapporté que la formation est chargée, que plus d'heures sur le sujet seraient appréciables pour ainsi en savoir plus sur le

sujet. De même qu'à l'unanimité, les outils pédagogiques présentés ont suscité un grand intérêt auprès des participants tel que commenté dans leurs questionnaires : « [...] les outils seront agréables à mettre en place », « Le matériel montré est très intéressant », « J'aimerais avoir les références pour tous les outils ».

Les résultats issus de la portion quantitative de la recherche permettent de constater qu'une formation aux infirmières scolaires en ETP apporte des changements dans leur savoir en éducation du patient. De plus, il est observé que le déroulement de la journée est satisfaisant pour les participants et ceux-ci voudraient en savoir plus sur le sujet. Lors de la journée de formation, les personnes présentes ont participé activement et démontré un intérêt actif tout au long de la journée.

Tableau 3 : Satisfaction globale de la formation sur l'ETP sur 10

n = 16	Moyenne
Organisation générale	9,18
Contenu	9
Méthodes utilisées	9,19
Qualité des échanges	9,25
Professionnalisme des intervenants	9,44
Intervention d'échange de groupe	9,31

4.2 LES RESULTATS EN LIEN AVEC L'APPLICATION

Les répondants aux entretiens sont au nombre de sept et ont tous eu sous leurs soins, dans une de leurs écoles, un enfant diabétique durant la période d'essai de l'ETP d'une durée de deux mois, avec une moyenne de 4,4 enfants diabétiques par infirmière. Au cours de cette période d'essai, les sept personnes interrogées ont formé activement les intervenants scolaires en lien avec le diabète. Nous retrouvons parmi les participants aux entretiens, un homme ainsi que six femmes. La moyenne d'âge de ces 7 infirmières est de 44,4 ans. Quant au niveau de formation, 3 (43 %) des infirmières scolaires interrogées ont obtenu un diplôme de baccalauréat, 3 (43 %) un diplôme d'études collégiales et 1 (14 %) un certificat universitaire. Les infirmières participantes à la deuxième partie de cette recherche, ont en moyenne 20,9 années d'expérience comme infirmière, dont 6,6 années en santé scolaire. De ces années d'expérience cumulées, une moyenne de 13,7 années fut consacrée à la formation/éducation d'intervenants que ce soit dans un poste en santé scolaire ou dans un autre domaine.

4.2.1 Les entretiens auprès des infirmières scolaires

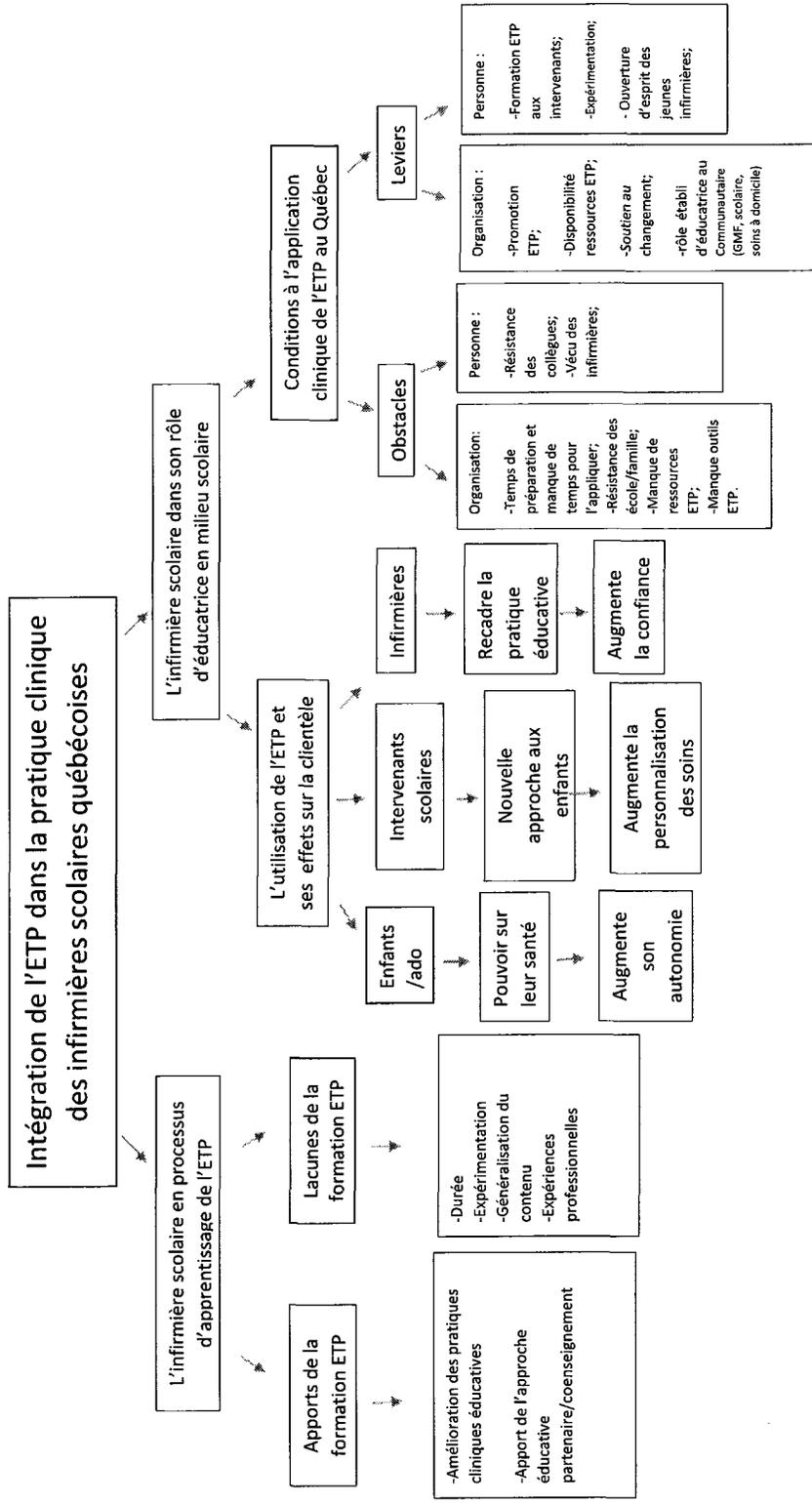
Cette section présente les perceptions des infirmières scolaires en regard de l'intégration de l'ETP dans leur pratique clinique, suite à une période d'essai de 2 mois, qui a suivi la formation. L'analyse des données permet de mettre en évidence deux grandes catégories et des sous-thèmes afin de répondre aux deux autres questions de recherche :

- Suite à la formation reçue et l'expérimentation clinique, quelles sont les perceptions des infirmières scolaires, sur l'éducation thérapeutique au patient, l'ETP, intégrée à leur pratique clinique d'accompagnante dans les apprentissages aux intervenants scolaires sur la diabétologie pédiatrique?
- Suite à la formation reçue et l'expérimentation clinique, quels sont les forces et obstacles, perçus par les infirmières scolaires, de la mise en place d'une nouvelle

approche pédagogique dans leur rôle d'accompagnante du client/famille/intervenants dans les apprentissages de santé?

Cette analyse des données est présentée sous forme d'arbre thématique (voir le tableau 4), afin de guider la présentation des résultats. Les résultats sont présentés sous deux catégories : l'infirmière scolaire en processus d'apprentissage de l'ETP et l'infirmière scolaire dans son rôle d'éducatrice en milieu scolaire. La première catégorie présente les perceptions en lien avec l'intégration de l'ETP sous l'angle de l'infirmière en apprentissage et la deuxième catégorie présente les perceptions en lien avec le processus d'intégration de l'ETP en pratique clinique.

Tableau 4 : Arbre thématique des résultats



L'infirmière scolaire en processus d'apprentissage de l'ETP

Dans cette catégorie, les résultats se rapportant à l'infirmière scolaire en processus d'apprentissage de l'ETP sont présentés en deux thèmes : l'apport de la formation ETP et les lacunes de la formation ETP. Suite à ces deux thèmes, la définition de l'ETP par les participants est exposée.

Les apports de la formation ETP

Les sept infirmières ont mentionné plusieurs avantages à suivre la formation de sept heures en ETP. Un des sous-thèmes le plus souvent énoncé est l'apport d'un support à l'amélioration de la pratique éducative. « L'approche ETP peut faire changer, peut ramener et centrer le rôle d'éducatrice. » (I-6) « Le contenu est un rafraîchissement sur ce qui est important et sur ce que moi j'applique, j'ajuste ça dans ce que je fais. » (I-6)

Cette amélioration de la pratique se traduit chez les participants quand ceux-ci mentionnent que la formation apporte un rappel, un rafraîchissement, une amélioration, une réorientation, une structuration et une explication du processus éducatif du patient. « La formation fut un rappel de ne pas retomber dans la transmission d'informations simples. » (I-5) « Ça réoriente notre pratique. On le savait au fond de nous, mais la formation nous a rappelé et on l'a mis en pratique que les autres en avant de nous vont nous apprendre au lieu que ce soit nous qui leur apprend des choses. » (I-4)

Les personnes présentes à cette formation expriment vraiment un changement dans leur pratique à travers la réflexion engendrée par les compétences développées au cours de cette journée. Une des participantes mentionne « la formation rapproche de notre pratique I-7 ». « Ça permet de prendre un temps pour s'arrêter pour sortir les points positifs ou négatifs, essayer d'améliorer et que ce soit avantageux pour la personne qui va en bénéficier. » (I-3)

« Le fait de se refaire questionner sur notre pratique, remet nos interventions en jeu, on revoit si on est correct, revalide, ça nous remet en question. » (I-4)

Le deuxième thème identifié suite à l'analyse est l'apport de l'approche éducative partenaire/coenseignement. Plusieurs participants ont mentionné comme apprentissages réalisés au cours de cette journée, des éléments en lien avec l'approche partenaire/coenseignement. Les éléments de réponse expriment sur quoi l'accent doit être mis lors des interventions tels que travailler à partir des personnes, personnaliser les interventions éducatives, partager un objectif commun entre la personne et l'infirmière. « La formation m'a rappelé de partir plus des autres et non de moi. » (I-5)

Partir de ce que veut la personne et non de ce que veut l'infirmière. Cette formation serait bien pour les autres infirmières, car on n'écoute pas les personnes. Par exemple, si une personne ne veut pas prendre sa pilule, au lieu de s'attarder sur la raison de la non-prise on s'acharne à lui donner les conséquences néfastes de ne pas prendre sa pilule ce qui donne des infirmières directives qui ne prennent pas en compte du positif du patient de ne pas prendre sa pilule. (I-2)

Plus précisément, les infirmières ont mentionné, avec cette approche pédagogique, l'importance de travailler à partir des personnes. Elles personnalisent leurs interventions éducatives selon le vécu, les connaissances, les valeurs, les besoins et les croyances des intervenants scolaires. « Je pars de la personne, de ses valeurs, de ce qu'elle croit et je n'ai plus à faire valoir ce que je pense. » (I-2) « Je pars de leurs connaissances, de leur vécu, et l'enfant on le fait participer. » (I-3) « Tu écoutes vraiment quand tu sais que ça apporte un plus à tes besoins. » (I-6)

Une majorité de réponses indique que l'ETP permet de voir la personne comme le centre de l'intervention. Le pouvoir repose sur la personne, c'est elle qui décide et dirige et l'infirmière accompagne le cheminement de la personne, comme mentionné par un participant « on leur donne toute la place » (I-2). « Je me détache, je leur revire leur responsabilité avant je portais toute la responsabilité, je voulais plus qu'eux. » (I-5)

Dans le même sens, les infirmières ont mentionné avoir développé des stratégies de communication/animation, des stratégies de rétention et la découverte d'outil de l'approche partenaire/coenseignement. La plus populaire des stratégies est de faire participer les apprenants car ils sont la clé de la réussite. Or, les participants s'entendent pour dire que les gens retiennent mieux quand ils sont préoccupés par la question ou le sujet (personnalise l'intervention) et qu'ils participent au processus éducatif, et ce, autant du côté des intervenants scolaires que des élèves. Un intervenant scolaire rapporte « cette année à la formation du diabète, l'infirmière nous a questionné sur notre vécu et sur des cas précis, on connaît mieux chaque cas et ce qu'il vit. » (IS-1) Donc de faire participer l'élève dans l'enseignement de son problème de santé favorise l'expression de ses besoins et de sa situation de santé. « Plus d'ouverture sur l'autre, plus faire participer les élèves et eux trouvent ça plus intéressant, car on s'intéresse à eux. Et quand c'est dit par les pairs c'est comme du coenseignement, c'est mieux encodé par la personne qui reçoit l'information. » (I-1) « Oui l'ETP, peut être intégrée et nous avons avantage à le faire pour que ce soit mieux retenu. Les gens qui le disent vont mieux retenir, car favorise l'ancrage. » (I-1)

Suite aux entretiens 4 mois après la formation, les sept personnes interrogées mentionnent que la formation pourrait être utile aux autres infirmières et évoquent l'avoir utilisée dans leur pratique clinique à la rentrée des classes. Les participants mentionnent l'avoir utilisé dans les formations de début d'année sur les problèmes de santé autant avec le diabète, qu'avec les allergies et l'asthme.

Dans la situation, d'un jeune malade, j'ai fait participer toute l'équipe d'intervenants scolaires et j'ai adapté le protocole selon leurs besoins à eux en accord avec celui de l'enfant. Au lieu de prendre pour du cash et c'est moi qui le construis et vous faites ce que je dis. (I-4)

Quand j'ai commencé à utiliser cette approche, ça a changé ma pratique car j'ai réalisé que j'étais une remplisseuse d'informations. Je me suis concentrée sur ce qu'eux voulaient savoir. Je m'en faisais plus pour eux, qu'eux pour eux-mêmes. (I-5)

Enfin, la formation a permis, pour tous les répondants, de développer certaines compétences en ETP ainsi que d'en améliorer d'autres. « Avoir appris à faire la différence entre éducation et information. » (I-3)

Trouvé ça intéressant, ça m'a permis d'augmenter mon niveau de connaissances. Les outils présentés, pour avoir un travail plus structuré et plus articulé dans l'enseignement du diabète, nous permettent de mieux nous structurer. On a besoin d'improviser dans l'éducation donc de faire appel à notre créativité d'avoir plus d'outils, ça aide. (I-1)

Si on compare avec les réponses récoltées au début de la formation ETP sur la question : « Quelles sont vos attentes en liens avec la formation ? », les infirmières scolaires participantes ont exprimé clairement leurs attentes en lien avec une formation ayant comme sujet l'éducation au patient. Celles-ci voulaient trouver des réponses notamment sur l'utilisation d'outils, mieux organiser leur enseignement, mieux faire comprendre les messages, mieux évaluer les besoins, utiliser une façon plus simple d'enseigner. Si les attentes sont comparées avec les apports de la formation, on retrouve une similarité dans les sous-thèmes tels que la découverte d'outil; l'évaluation des besoins en partant des gens; mieux faire comprendre les messages en favorisant le coenseignement et donner le pouvoir aux gens; mieux organiser leur enseignement en portant leur réflexion sur leur pratique éducative. Par conséquent, les résultats des entretiens laissent voir qu'une réponse fut fournie aux attentes exprimées par les participants, ce qui fut renforcé par les résultats au questionnaire de satisfaction où 15 infirmières sur 16 trouvaient la formation enrichissante.

Suite aux apports de la formation, certaines lacunes furent identifiées par les participants.

Les lacunes de la formation ETP

Parmi les lacunes le plus souvent citées par les participants, la durée de la formation ressort comme l'élément majeur. En raison de la courte période de la formation, sept heures,

le contenu était chargé et laissait peu de place à l'expérimentation, qui fut la deuxième lacune notée par les infirmières. Par la suite, les infirmières auraient préféré un contenu de formation plus général et non axé seulement sur le diabète. Pour terminer, celles-ci auraient préféré beaucoup plus d'exemples basés sur leur expérience professionnelle. « C'est beaucoup de connaissances en peu de temps. Deux jours seraient bien. » (I-1, I-4) « Plus de pratique, plus de mise en situation, faire amener des expériences de travail de chaque infirmière. » (I-2, I-5) « Contenu intéressant avec beaucoup de nouveaux éléments donc trop chargé pour le temps disponible. » (I-3)

Il faut garder à l'esprit que la formation de sept heures sur l'ETP a été conçue et dispensée dans un but de sensibilisation à l'ETP. On visait par son contenu l'ouverture à l'ETP ainsi qu'un changement de vision de l'éducation au patient. Pour une phase d'expérimentation et de partage d'expérience professionnelle, une formation d'un autre niveau pourrait répondre à ce besoin.

L'analyse des résumés d'entretiens a permis de faire émerger plusieurs éléments en lien avec les apports et les lacunes de la formation ETP. Il est constaté que l'infirmière scolaire en processus d'apprentissage a rapporté plusieurs apports de la formation notamment un support à l'amélioration de la pratique éducative, une réflexivité sur sa pratique éducative, la découverte de l'approche partenaire/coenseignement ainsi que l'acquisition de certaines compétences.

La définition de l'ETP

Un des apports à traiter est la définition de l'ETP qu'ont les infirmières suite à la formation reçue. La définition originelle présentée en juin 2014 se présentait comme suit : l'éducation du patient est un processus par étapes, intégrée dans la démarche de soins, comprenant un ensemble d'activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'aide psychologique et sociale, concernant la maladie, les traitements, les

soins, l'organisation et procédures hospitalières, les comportements de santé et ceux liés à la maladie, et destinée à aider la personne (et sa famille) à comprendre la maladie et les traitements, collaborer aux soins, prendre en charge son état de santé, et favoriser un retour aux activités normales.

Quatre mois plus tard lors des entretiens, les sept personnes interrogées rapportent en commun certains éléments sur la définition. Pour eux, l'ETP est un enseignement réalisé d'après la personne (ses besoins, ses connaissances, son vécu), en favorisant la participation de la personne, que ça vienne d'elle et de ce qu'elle veut apprendre. De façon concrète, deux participants illustrent la définition de l'ETP comme suit : « Aller aborder le client (personne soignée, famille, intervenant scolaire) dans son ensemble et évaluer ses connaissances, dans le fond compléter ce qu'il sait déjà. » (I-4) « Enseigner quelque chose qui peut être utile, on part de où il est rendu et de ce qui l'intéresse. » (I-5)

L'infirmière scolaire dans son rôle d'éducatrice en milieu scolaire

La deuxième grande catégorie issue de l'analyse de données identifie l'infirmière scolaire dans son rôle d'éducatrice en milieu scolaire. Les données récoltées de cette catégorie, sont issues de la période d'essai de l'ETP qui se déroula de fin août à fin octobre 2014. Dans cette période, lors de la formation annuelle des intervenants scolaires sur le diabète, les infirmières ont pu appliquer l'ETP dans leur rôle d'éducatrice. Dans cette catégorie on retrouve deux thèmes, l'utilisation de l'ETP et ses effets sur la clientèle ainsi que les conditions à l'application clinique de l'ETP au Québec.

Les effets de l'utilisation de l'ETP sur différents groupes de personnes

L'analyse des données des entrevues portant sur les effets de l'ETP a mis en relief des effets sur trois groupes de personnes : les enfants/adolescents, les intervenants scolaires et

les infirmières. Premièrement, chez les enfants/adolescents, les infirmières rapportent que l'ETP favorise chez cette clientèle le pouvoir sur leur santé qui augmente ensuite l'autonomie de ces enfants. Le verbatim qui suit le démontre bien, en remettant au patient le choix de son chemin en santé on lui donne le pouvoir, « je leur revire leurs responsabilités » (I-5), pour ensuite viser son autonomie.

On se dit souvent que la personne ne prend pas le bon chemin, mais si la personne veut prendre ce chemin, on se dit que nous allons bien l'encadrer dans ce chemin pour ne pas qu'elle se retrouve en danger et on essaie de lui faire prendre conscience que son choix n'est peut-être pas le meilleur. (I-2)

L'infirmier travaille sur le vécu et les peurs pour en venir à ce que l'enfant soit plus autonome dans son diabète et l'apprivoise. (I-1)

La deuxième clientèle touchée par l'utilisation de l'ETP par les infirmières est celle des intervenants scolaires. Suite à la rencontre de cinq intervenants scolaires, seulement un fut retenu pour l'entretien. Ce choix a eu lieu en raison qu'un seul intervenant scolaire avait bénéficié de la formation sur le diabète l'année dernière et cette année. L'intervenant scolaire interrogé pouvait comparer l'éducation reçue cette année et celle de l'année passée. Ses propos rapportent un changement dans l'approche à l'enfant, car la formation était basée sur le vécu de l'enfant et son expérience de la maladie. Comparativement à l'année dernière où le contenu de la formation était systématiquement le même pour tous les intervenants scolaires. « Cette année, la formation touchait plus chaque enfant et son histoire parce qu'avant c'était général. » (IS-1) « Une partie magistrale de l'information essentielle, mais cette année elle nous a questionnés sur notre vécu et sur les cas précis, différent de l'année passée où c'était général et ça s'adressait à toutes les classes. » IS-1

Une infirmière corrobore l'effet de l'ETP sur les intervenants scolaires par la façon dont elle a formé les intervenants scolaires, et ce, en les faisant participer contrairement aux autres années. « Moins de contenu systématique, contenu adapté, plus de question ouverte. » (I-6)

Situation d'un jeune malade, j'ai fait participer toute l'équipe d'intervenants scolaires et j'ai adapté le protocole selon leur besoin à eux en accord avec celui de l'enfant. Au lieu de prendre pour du cash c'est moi qui le construis et vous faites ce que je dis. I-4

On prend le vécu, on a organisé un set up pour changer l'approche en faisant venir les gens en avant, les gens étaient mal à l'aise alors on doit ajuster au vécu des personnes et changer la façon de faire. (I-3)

Pour terminer ce thème, une dernière clientèle fut touchée par l'expérimentation de l'ETP en pratique clinique québécoise, les infirmières scolaires. Les participants à la recherche évoquent que l'ETP recadre leur pratique clinique en éducation et leur donne la structure pour approfondir ce rôle d'éducatrice.

J'ai réalisé que les trois quarts de mon temps que je pensais donner de l'enseignement/formation, je ne faisais que transmettre de l'information aux gens. Ça m'a permis de me recadrer et d'aller chercher plein de trucs pour pouvoir faire plus de l'enseignement que de la transmission d'informations. (I-3)

Comme si ça nous permet de mieux comprendre pourquoi on fonctionne d'une telle façon. Permet de mieux structurer les enseignements. La formation nous apporte le pourquoi des choses que nous faisons. (I-1)

Par le fait même, leur confiance dans les moments éducatifs se voit augmentée par un meilleur contrôle des situations vécues. « Je laisse plus participer les autres, plus confiance en moi, l'expérience aussi joue là-dessus. » (I-1) « Mon rôle a changé depuis la formation, on pose les questions différemment, plus pour qu'eux répondent et fassent la démonstration que les intervenants viennent en avant tout le monde collabore. » (I-3)

Les conditions à l'application clinique de l'ETP au Québec

Ce deuxième thème se divise en deux sous-thèmes, les obstacles et les leviers à l'application clinique de l'ETP au Québec. Suite aux réponses des participants, les obstacles et les leviers rencontrés touchaient, d'un côté, l'organisation du travail de l'infirmière et, de l'autre, l'infirmière en tant que personne. Chaque donnée des sous-thèmes est présentée selon l'organisation du travail et ensuite selon la personne.

Les obstacles

Les obstacles majeurs à l'application clinique de l'ETP sont au nombre de six. Lors de l'intégration de l'ETP, les obstacles rencontrés par les infirmières scolaires touchant leur organisation de travail sont : le temps de préparation et le manque de temps pour l'appliquer; la résistance des écoles et des familles; le manque de ressources en ETP ainsi que le manque d'outils en ETP.

Le temps

Dès l'annonce de la journée de formation, le temps figure toujours comme un problème, car tout le monde en manque. Dans cette recherche, quatre des sept participants mentionnent, « Comme obstacle le temps » (I-1, I-6, I-7) pour préparer et disposer des moments éducatifs. « Le temps de mon côté à moi de préparer le contenu, et le temps accordé par l'école. (I-3)

Plusieurs participants, ont vécu l'expérience en septembre 2014 d'utiliser l'ETP lors de l'intégration de l'approche dans leur pratique clinique. La perception était plutôt négative en lien avec le temps utilisé pour construire les ateliers. Cependant, l'obstacle se transformait en positif lorsqu'on repensait que le temps investi n'aurait pas à être remis chaque année.

Donc en discutant, le temps peut être perçu comme négatif, mais aussi positif à long terme et même apporter des gains dans la gestion du temps de travail.

La résistance des écoles et des familles

L'apport dans les écoles, d'une approche pédagogique nouvelle au Québec, peut dans certains milieux scolaires apporter de la résistance de la part de l'organisation et des familles. Souvent habitué à une façon de faire, qui consiste à chaque début d'année à une présentation magistrale, de l'infirmière scolaire, traitant des problèmes de santé avec les points de surveillances à prendre en considération, l'apport du changement, de l'inconnu, peut être perçu négativement et déranger. « La résistance et les peurs de la clientèle, le manque de confiance de la clientèle (intervenant, famille, enfants) sont des obstacles. » (I-1)

Les directions d'école peuvent s'opposer à la façon de faire proposée par l'infirmière et leur imposer celle qui leur paraît la mieux. Les directeurs d'école ont tous les droits dans leur milieu institutionnel et si les familles sont en accord avec eux, l'infirmière n'aura aucun choix sur sa façon de faire. « La direction qui dit c'est mon école ça fonctionne comme ça (rigidité de la direction) ou la direction qui comprend pas qu'on doit agir d'une telle façon, les parents qui disent je ne veux pas que ça soit dit. » (I-4)

Donc l'école, plus précisément la direction et la famille, peut s'opposer à la façon de faire de l'infirmière, ce qui est un obstacle majeur à considérer dans l'intégration d'une nouvelle façon d'apporter les moments éducatifs par l'infirmière scolaire.

Le manque de ressources

En phase d'expérimentation, les participants ont dû modifier leur façon d'effectuer leur moment éducatif. Plusieurs d'entre eux ont perçu négativement d'être un nombre restreint de personnes à exercer cette approche. En étant qu'un petit nombre de personnes connaissant

l'approche ETP dans le milieu de travail, cela avait comme conséquence un faible nombre de ressources disponibles, « un manque de ressource » (I-6), pour apporter de l'aide ou répondre aux questions touchant l'ETP.

Le manque d'outils ETP

Les participants ont rapporté dans les entretiens, le manque d'outils ETP disponibles « manque d'outils déjà montés » (I-6), « les outils qu'on n'a pas » (I-7) » comme obstacle majeur à l'application de cette approche au Québec. Ce manque de disponibilité des outils peut nuire grandement à l'utilisation de l'approche.

Pour compléter ce sous-thème des obstacles majeurs à l'application clinique de l'ETP, deux derniers éléments ont été relevés lors de l'analyse des données. Les obstacles rencontrés par les infirmières scolaires se rapportent aussi à l'infirmière en tant que personnes. Dans cette section on retrouve comme obstacle, la résistance des collègues ainsi que le vécu des infirmières qui sont un frein à l'intégration de l'ETP.

La résistance des collègues

Certains participants s'entendent sur le fait que l'infirmière joue un grand rôle dans l'intégration de l'ETP. Cependant, sa manière d'intégrer l'ETP peut devenir un obstacle. Si certaines personnes pratiquent d'une certaine façon l'éducation et d'autres ont leur pratique propre à eux, la vision de l'éducation diverge et apportera des conflits entre collègues. Par conséquent, les participants à la recherche, suite à cette remarque, tendent à dire que l'uniformité dans la pratique éducative est importante pour éviter un problème d'intégration de l'ETP. « C'est les collègues, parce qu'on a des situations qu'on veut améliorer alors si les autres ne pensent pas comme nous, on ne voit pas les choses de la même façon, on se comprendra plus, il faut une uniformité dans l'éducation. » (I-2)

Je me suis rendue compte que ce qu'on m'a appris à faire comme travail c'est difficile quand tu arrives dans un milieu avec des idées faites des habitudes établies, quand on intervient différemment avec des situations, bien le monde ne parle pas car ils ont l'habitude d'avoir une autre façon de faire. (I-2)

De plus, dans la résistance des collègues, on voit une différence entre les infirmières près de la retraite et les nouvelles arrivantes sur le marché du travail. Les anciennes infirmières ont leurs habitudes de travail bien ancrées et les nouvelles infirmières arrivent avec de nouvelles approches. Ce qui a pour effet d'apporter une différence de vision en éducation et par le fait même une résistance au changement de la part des anciennes qui ne veulent pas modifier leur façon de faire qui fonctionne bien depuis plusieurs années. « L'intérêt des gens, les vieux modèles intégrés/réticence au changement. » (I-3)

L'ouverture que les gens vont vouloir dans leur travail, la retraite va être moins accessible les personnes plus expérimentées vont rester et peut-être empêcher de faire avancer la pratique, un blocage par rapport aux jeunes qu'on forme avec une nouvelle approche. On se fatigue en vieillissant à être ouverte d'esprit, à un moment donné c'est du travail d'améliorer son travail, ça va plus vite d'aller dans ses vieilles pantoufles, on a moins d'énergie. On se dit aussi pourquoi faut que je change ça toujours fonctionné de même ça marchait. (I-2)

Le vécu des infirmières

Dans le même sens, la résistance des collègues peut être un obstacle, mais le vécu personnel des infirmières en est un autre qui vient le compléter. Les participants ont mentionné que certaines infirmières ne veulent pas modifier leur façon de faire en éducation pour se protéger en tant qu'individu. Plus on questionne en pratique éducative, plus on doit être prêt à gérer des sentiments qui pour l'infirmière peuvent engendrer un malaise. L'ETP interroge beaucoup le vécu des gens. Or, si l'infirmière n'est pas prête à recevoir ces données, elle n'utilisera pas cette approche et donc c'est un obstacle à l'application de l'ETP.

Je pense que ça part de l'intervenant et de ses valeurs, certains n'embarqueraient pas là-dedans, car aller chercher chez les autres le vécu ça les rend mal à l'aise. Ils poussent ce qu'ils ont à dire et reste en surface pour éviter de confronter des choses qui les rendraient mal à l'aise. (I-5)

Les leviers

Le deuxième sous-thème traite des leviers favorisant l'application clinique de l'ETP au Québec. Suite aux entretiens, sept leviers ont pu être identifiés. Dans cette section, ce sous-thème est séparé selon l'organisation de travail de l'infirmière où l'on en dénombre quatre : la promotion de l'ETP, la disponibilité des ressources, le soutien au changement et le rôle établi d'éducatrice au communautaire. Par la suite, selon l'infirmière en tant que personne on retrouve trois leviers : la formation ETP, l'expérimentation et l'ouverture d'esprit des jeunes infirmières.

La promotion de l'ETP et la disponibilité des ressources

Ces deux premiers leviers sont jumelés ensemble pour montrer que si l'ETP est disponible et visible par tous, son application clinique sera favorisée et même facilitée. Quand on a posé la question aux participants trois d'entre eux ont parlé de ces leviers : « En entendre parler en faire la publicité. » (I-7) « Plus d'outils, que tout le monde y soit sensibilisé avec des rappels. » (I-5) Donc dans les obstacles mentionnés précédemment, le manque de ressources, si compensé avec des ressources nécessaires, devient ici un levier à l'application clinique de l'ETP. De plus, les outils en ETP qui étaient aussi un obstacle à l'application clinique deviennent dans cette section, lorsqu'on réfère aux leviers, une façon de promouvoir et de porter en avant l'ETP au Québec : « Le partage d'outils » (I-6). Dans le même sens, deux autres participants parlent des outils comme un élément précieux à l'application clinique. « Les outils présentés, pour avoir un travail plus structuré et plus articulé dans l'enseignement du diabète, nous permettent de mieux nous structurer. » (I-1) « Les outils

pour pouvoir donner l'enseignement au lieu de transmettre et de faire plus participer les intervenants. » (I-3)

Le soutien au changement

Les participants ont mentionné que de bénéficier d'un soutien dans leur environnement était un élément clé pour favoriser l'application clinique de l'ETP, et ce, à divers niveaux. Le soutien reçu doit provenir de divers horizons autant de l'école, des parents d'enfants atteints de pathologie, des supérieurs au travail ainsi que des collègues. « Coopération de la direction, des parents, appui de ton boss et des collègues pour valider ce que l'on fait. » (I-4)
« Avec une gang pour se supporter dans cette approche, en discuter ensemble. » (I-5)

Le rôle établi d'éducatrice au communautaire

Lors des entretiens, un levier intéressant est rapporté par cinq participants, le rôle établi d'éducatrice que possède l'infirmière dans le milieu communautaire au Québec. Ces participants constatent l'utilité de l'ETP dans leur pratique, car beaucoup d'éducation est faite dans les soins communautaires. Donc, en raison de l'étendue du rôle d'éducatrice de l'infirmière en santé communautaire, ce milieu se verrait comme un levier pour intégrer cette approche. « Utile surtout au scolaire. » (I-7) « [...] en pratique scolaire, soins à domicile, GMF. » (I-6) « Pour certains groupes d'infirmières, ça peut être intéressant comme le soin à domicile. (I-1) « Ça peut être utilisé dans ma pratique de tous les jours comme en clinique jeunesse. » (I-4) Les données rapportent des domaines d'application clinique communautaires diversifiés notamment la santé scolaire, le soin à domicile, le GMF, la santé jeunesse 0-4 ans, comme levier pour l'ETP. « Moi je faisais le lien entre le communautaire, le coping, tu pars du vécu de la personne. Il y a plusieurs années, on parlait du coping de McGill qui ressemble beaucoup à l'ETP. » (I-6) « Comme infirmière au CSSS, pour le 0-4,

car on fait beaucoup d'enseignement, et notre but est d'enseigner des choses, nos cours sont plus sur la relation d'aide et pas assez sur l'éducation/enseignement aux clientèles. » (I-3)

La deuxième partie des leviers aborde l'infirmière en tant que personne et ce qui peut être fait auprès de l'infirmière pour favoriser et propulser l'ETP dans la pratique québécoise. Selon les participants, trois éléments majeurs ont été nommés : la formation aux intervenants en ETP, l'expérimentation et l'ouverture d'esprit des jeunes infirmières.

La formation ETP

Lorsqu'on a interrogé les personnes présentes à la formation, quatre mois plus tard, une des conditions d'application de l'ETP mentionnée fut sans aucun doute de former les intervenants. Si les infirmières sont formées, elles en parlent aux autres, s'entraident, uniformisent leur pratique, comme le rapportent les verbatims des entretiens. « La formation des professionnels, qui apporte de l'impact aux autres. » (I-3) « De voir ce qu'on fait et que ce que ça donne, les former avec l'ETP. » (I-7) « Oui, moi j'y crois, ça fonctionne. On pourrait l'offrir en formation continue sans l'obliger. Mais oui ça peut être introduit et les soins auraient plus d'effet positif sur la guérison. » (I-2)

L'expérimentation

Suite à la formation, un autre levier mentionné et essentiel à l'application clinique de l'ETP, est de laisser une place importante à l'expérimentation de l'ETP pour chaque infirmière désirant l'utiliser. Dans la journée de formation, l'expérimentation de cas cliniques, de mise en situation et beaucoup de verbalisation d'expériences professionnelles furent au cœur de l'apprentissage réalisée. Cette expérimentation suivant la formation permet, selon les participants au projet, de faire des liens entre la théorie de la formation et l'application clinique. « De le voir en pratique et de faire des liens avec la formation. » (I-1)

L'ouverture d'esprit des jeunes infirmières

Un autre levier abordé au cours des entretiens est l'ouverture des gens au changement et plus particulièrement les jeunes infirmières. « Les jeunes infirmières.» (I-3), sont un tremplin pour les nouvelles pratiques, car celles-ci sortent de l'école et n'ont aucune habitude en éducation. Elles essaient d'appliquer les modèles enseignés provenant de leur institution d'enseignement que ce soit du cégep ou de l'université. « Le changement va venir avec les jeunes et d'être patient, tolérant et de respecter le chevauchement des expériences de chacun, le respect dans le changement dans le travail, ne pas imposer le changement. (I-2)

En somme, l'évaluation de l'intégration de l'ETP dans la pratique clinique de l'infirmière scolaire québécoise, nous démontre que les participants ont augmenté de façon substantielle leurs connaissances et leurs habiletés à intervenir auprès des intervenants scolaires lors d'un moment éducatif. La formation s'est avérée concluante et satisfaisante pour tous les participants, excepté un. Cette formation a également permis des applications pédagogiques pratiques et cohérentes lors de la réalisation de formation auprès des intervenants scolaires.

Ce chapitre expose l'ensemble des résultats obtenus au cours de cette recherche. Les données colligées permettent ainsi de répondre aux trois questions de recherche. Dans une certaine mesure, nous nous attendions à récolter ces résultats en lien avec les connaissances théoriques touchant l'éducation, mais avec quelques surprises concernant certains éléments touchant l'utilisation et les effets de l'ETP ainsi que les conditions d'application au Québec. Le prochain chapitre porte sur la discussion de ces résultats.

CHAPITRE 5

LA DISCUSSION

Ce chapitre présente une discussion sur les résultats de cette recherche en tentant de leur donner une signification en lien avec la littérature. Dans un premier temps, les résultats touchant les connaissances sont abordés ainsi que les résultats attendus et non attendus de cette recherche. Dans un second temps, l'évaluation des éléments de la recherche sont discutés : le devis de recherche, la formation, les instruments, le cadre de référence ainsi que le point de vue de l'étudiante-chercheuse. Pour terminer, les limites de l'étude sont présentées suivies des recommandations touchant la recherche, la formation et la profession infirmière.

5.1 L'EVALUATION DES RESULTATS DE RECHERCHE

5.1.1 Les connaissances

Suite à la formation, le niveau de connaissance théorique a fait un bon. Les résultats en préformation sont passés d'une moyenne de 59,4 % à 79,4 % en post-formation, pour une différence de 20 %. Ces résultats indiquent que la formation déployée a eu un effet positif, soit d'augmenter les connaissances théoriques des participants. Dans le même sens, lors des entretiens, le questionnement touchant l'application clinique, 4 mois plus tard, démontre des résultats de rétention chez les participants. Les résultats des entrevues suite à la formation, permettent de constater que les infirmières s'interrogent sur la façon d'intégrer l'approche d'ETP à leur pratique clinique. Celles-ci déclarent avoir été confrontées à une nouvelle vision des soins, ce qui a suscité chez elles une remise en question de leur pratique et de nombreuses interrogations sur la possibilité de l'appliquer dans la pratique clinique québécoise. Ce que confirme une recherche, touchant la formation continue des soignants en ETP, qui stipule

qu'il est en effet bien connu que la formation continue vient souvent soutenir et orienter des réflexions déjà entreprises que de déclencher de nouvelles vocations (Lasserre Moutet, Dupuis, Chambouleyron, Lagger, & Golay, 2008). Suite aux entretiens, celles-ci affirment avoir débuté l'application clinique en septembre 2014. Une grande proportion des participants ont affirmé avoir modifié et développé leur approche avec leur patient en éducation. De plus les infirmières scolaires ont appliqué l'ETP dans des situations cliniques et en sont très satisfaits. Ces résultats vont aussi dans la même direction que la recherche de Balcou-Debussche (2012) qui avance que les professionnels formés en ETP utilisent cette approche suite la formation et en sont très satisfaits. L'objectif de recherche touchant les connaissances est atteint car le but de cette formation était de sensibiliser les professionnels à l'ETP et non d'augmenter les connaissances significativement.

En somme, une raison pouvant expliquer les bons résultats concernant les connaissances en ETP, est la pertinence du sujet qui répond à un besoin des infirmières scolaires. La pertinence du sujet pour les participants fut confirmée par le questionnaire de satisfaction avec une moyenne de 9/10 pour le contenu, l'organisation ainsi que l'animation des professionnels. Seulement une personne sur 16 a trouvé la formation décousue et vide de sens. Ces données se voient corroborées par les entretiens où sept participants sur sept confirment avoir trouvé la formation intéressante, enrichissante et la recommanderait aux autres infirmières. Au niveau des apprentissages réalisés, les résultats sont clairs. Lors des entretiens, chacun des sept participants interrogés fut capable de me nommer un apprentissage réalisé lors de la journée de formation. Lors des entretiens, le manque noté par les sept participants est de pouvoir bénéficier de plus de temps de formation et y inclure plus de temps pour l'expérimentation clinique. Le but premier de la formation était de sensibiliser à l'ETP et non de maîtriser l'ETP donc en considérant la visée de la formation, l'objectif touchant les connaissances est atteint.

5.1.2 Les résultats attendus

Plusieurs auteurs, affirment que l'augmentation des compétences dans le rôle d'éducateur passe par la formation des professionnels qui l'exercent (Baeza et al., 2013; West & Holmes, 2014). L'augmentation des connaissances en ETP était particulièrement attendue. Comme le rapportent certains auteurs (Polit & Hungler, 1999), il est rare que suite à une formation les connaissances ne s'améliorent pas. Cependant, les applications cliniques qui ont suivi quatre mois plus tard, ainsi que les commentaires positifs des participants lors des entretiens, nous font penser que l'intervention éducative posée auprès des infirmières scolaires, peut être responsable d'une partie des acquis dans la pratique. La vérification par entretien, 4 mois plus tard, de la rétention des acquis vient donner du poids à la recherche comme Thibault (2004) a procédé de la même façon pour donner de la validité à ses résultats de recherche avec une vérification post intervention.

L'autre partie des résultats attendus touche le thème, les effets de l'utilisation de l'ETP sur la clientèle. L'ETP augmente l'autonomie de la clientèle, personnalise les soins et augmente la confiance des intervenants qui la pratique, ce qui fut aussi observé lors de l'application clinique de l'ETP par les participants à la recherche. Ces résultats sur la clientèle sont corroborés par les auteurs phares en ETP (Baeza et al., 2013; d'Ivernois & Gagnayre, 2011b). Ensuite, du côté des résultats touchant les conditions d'application clinique de l'ETP, certains éléments étaient attendus tels que les obstacles et leviers touchant le temps, les ressources ETP, les outils ETP, l'expérimentation, la formation en ETP, qui sont toutes des conditions nécessaires à l'utilisation de l'ETP en milieu clinique comme le rapporte d'Ivernois et Gagnayre (2011a).

5.1.3 Les résultats non attendus

Un résultat non attendu émergea du questionnaire sociodémographique. Le nombre d'enfants diabétiques sous les soins de chaque infirmière scolaire. On retrouva un résultat de 3.4 enfant diabétique par infirmière. Chaque infirmière a sous sa charge une moyenne de

2000 élèves donc un taux de 3.4 équivaut à une prévalence de 0,17 % pour le diabète de type 1 dans les écoles primaires de la région de Québec quand l'on compare aux études canadiennes et américaines qui rapportent une prévalence 0,3 % au pour le diabète de type 1 et 2 rassemblés (Agence de la Santé publique du Canada, 2011; Lee et al., 2006). On peut observer une situation plus préoccupante touchant la prévalence du diabète de type 1 comparé aux études publiées sur le sujet. Le nombre d'enfants diabétiques fut un élément surprenant dans la recherche même le comité éthique a émis des recommandations sur la possibilité de ne pas retrouver un nombre suffisant d'enfants diabétiques dans les écoles pour mener à terme la recherche. Ce nombre fut nettement supérieur au besoin de l'étude.

Par la suite, un autre résultat non attendu se rapporte au milieu clinique, car les recherches déjà existantes sur l'ETP traitent davantage des maladies chroniques en milieu hospitalier et ambulatoire (Grange & Allenet, 2013; Rat, 2013). Les résultats ressortant de cette recherche, mettent de l'avant le côté communautaire comme nouvelle dimension dans l'application clinique de l'ETP. Dans le milieu du soin communautaire, le rôle d'éducatrice de l'infirmière est déjà bien établi et laisse place à de grande possibilité en éducation du patient. Aucune étude recensée ne traite de l'application au communautaire de l'ETP. Les participants à la recherche ont nommé le milieu communautaire comme levier d'intégration de l'ETP, en raison du rôle d'éducatrice privilégié dans ce milieu, ce qui fut une surprise dans l'analyse des données de cette recherche.

5.2 L'EVALUATION DES ELEMENTS DE LA RECHERCHE

5.2.1 Le devis de recherche

Bien que toutes les méthodes de recherche aient des limites, le devis constructiviste à l'avantage d'offrir à la fois un cadre organisationnel fort bien structuré et des principes théoriques et philosophiques qui invitent à la réflexion (Sylvain, 2008). C'est à travers ce

type de devis que les praticiens peuvent avoir l'opportunité de donner du sens et de comprendre la situation quotidienne des patients, ainsi que de discuter et de communiquer leur compréhension avec leurs collègues, ce qui a été réalisé lors des entretiens. Après son application dans plusieurs projets de recherche, cette méthodologie nous apparaît d'une très grande valeur pour le développement des connaissances disciplinaires en sciences infirmières et leur transfert en pratique (Sylvain, 2008). Dans le cadre de cette recherche, le devis n'a pas été suivi à la lettre. L'étape du consensus intra-groupe n'a pas eu lieu. Pour contrer cette impossibilité de réunir une seconde fois le groupe d'infirmières, l'étudiante-chercheuse apporta à chaque entretien la perspective antérieure de l'autre infirmière précédente dans le but de susciter la discussion, dans l'esprit du cercle herméneutique-dialectique décrit par Guba et Lincoln (1989).

5.2.2 La formation

La formation telle que présentée le 27 juin 2014, incluant le matériel, le local, ainsi que le plan de contenu est bénéfique et pertinente pour l'augmentation de connaissances. La diversité et la nouveauté des exercices utilisés dans la journée de formation furent remarquées par les participants. Tout ce qui concerne le matériel didactique utilisé ainsi que la performance de la formatrice seront discutés plus loin dans ce chapitre. La courte durée de la formation ETP de 7 heures, a laissé place à plusieurs remarques chez les participants. Ils ont mentionné, dans les commentaires écrits, vouloir beaucoup plus d'heures de formation sur le sujet pour bien maîtriser les compétences nécessaires à cette approche. Les participants voudraient une durée de formation augmentée dans le but de mettre en pratique des situations cliniques dans la vision de l'ETP, ce qui favoriserait, selon leurs commentaires, une meilleure assimilation de la stratégie pédagogique. Par conséquent, la durée de formation sera à reconsidérer pour offrir une formation répondant mieux aux besoins des infirmières scolaires.

Suite à ce projet de recherche, qui visait la formation des intervenants scolaires, une donnée importante est ressortie au tableau 2. Celui-ci permet de constater que l'éducation aux intervenants scolaires représente 17,9% du temps consacré en éducation, comparé à 56,4% adressé aux enfants. La formation avait comme cible la formation des intervenants scolaires, selon le mandat qu'ont les infirmières de former. En raison des résultats du questionnaire de l'enquête préliminaire, une formation future en éducation devra comprendre deux cibles de formation, les enfants ainsi que les intervenants scolaires.

5.2.3 Les cadres de référence

Ces deux modèles, qui ont servi de cadres théoriques pour appuyer l'intervention, ont été un choix judicieux en facilitant l'explication du modèle ETP à travers celui de McGill qui est bien connu des infirmières québécoises. Les participants ont mentionné au cours de la journée de formation, avoir retrouvé le modèle de McGill dans les bases de l'ETP. Tout comme l'approche d'éducation thérapeutique du patient, le modèle McGill est une approche globale et intégrée de la santé et du traitement des patients (Biro et al., 2005). Il s'appuie sur une conception des soins infirmiers qui met en avant le partenariat soignant/individu/famille, en résumé une relation de collaboration entre tous les acteurs impliqués (d'Ivernois & Gagnayre, 2011a; Gottlieb & Rowat, 1987). Cette notion importante de partenariat dans les soins fut un résultat mentionné par les participants et qui s'observe dans les deux cadres de référence. Toutefois, le modèle McGill reconnaît que le potentiel de santé varie d'un individu à un autre et d'une famille à une autre. Chaque personne amène à la situation son patrimoine génétique, son histoire personnelle et sa constitution physiologique, psychologique et sociale (Gottlieb & Rowat, 1987). Dans le cadre de notre étude, il nous importe de bien comprendre les forces et les ressources mobilisées pour reconnaître le potentiel de santé des patients qui vivent l'expérience du diabète comme mentionné dans plusieurs verbatims des participants de la recherche.

5.2.4 Le point de vue de la formatrice

La formatrice était à sa première expérience de formation en ETP. L'expérience et l'acquisition de compétence viennent avec la pratique, et ce, même pour les formatrices. Les principales forces de l'animatrice qui compensèrent le manque d'expérience, furent le fait que celle-ci avait assisté en France à plusieurs formations sur le sujet, en plus d'avoir réalisé un Master II en éducation thérapeutique du patient en 2014 à l'Université Aix-Marseille. Sa principale faiblesse résidait dans l'expérience de l'ETP, n'ayant pas de pratique en ETP touchant la santé scolaire, certaines situations soulevées par les participants apportèrent une incapacité de répondre de la part de l'animatrice.

5.3 LIMITES DE L'ETUDE

Dans cette recherche trois limites ont été identifiées. La première vient du fait que l'étudiante-chercheuse est également infirmière scolaire dans la région de Québec. Elle est donc bien connue des participants de la recherche. Cette position particulière peut entraîner un phénomène de désirabilité sociale qui peut avoir comme conséquence une influence sur les réponses données par les participants au moment de l'évaluation de la formation et des entretiens. Afin de limiter le biais, l'étudiante-chercheuse a pris le temps de faire une mise au point avec les participants, au début du protocole de recherche. Ces précisions concernaient l'importance de faire état de leurs propres perceptions et de leur ressenti et non de répondre en voulant faire plaisir à l'étudiante-chercheuse. De plus, l'étudiante-chercheuse n'occupait pas un poste d'autorité face aux participants, ce qui réduit le biais de désirabilité.

La deuxième limite relevée est le fait que l'étudiante-chercheuse soit l'instigatrice du projet et par la suite procède aux entretiens individuels visant à évaluer la formation. Cette limite peut se traduire par une interprétation plus positive des propos relevés lors des entretiens, en raison de l'implication personnelle de l'étudiante-chercheuse dans cette recherche. Afin de minimiser les effets de cette limite, un résumé des entretiens individuels fut distribué à chaque participant, ayant réalisé un entretien, dans le but d'éviter des biais

d'interprétation. Après validation du résumé d'entretien par le participant, l'analyse des thèmes eut lieu.

La troisième limite réfère à la taille de l'échantillon des intervenants scolaires participant à l'étude. Cette limite occasionna un nombre restreint de point de vue de la part de ce groupe de participants. Pour récupérer le plus de point de vue touchant la perception d'apprentissage des intervenants scolaires, les infirmières furent interrogées sur ce sujet pour pallier le manque de témoignage des intervenants scolaires.

5.4 LES RECOMMANDATIONS

5.4.1 Les recommandations pour la formation

Les milieux ayant accepté le déroulement de la recherche se voyaient très intéressés à incorporer une formation sur l'éducation dans les formations continues offertes. En premier lieu, cette formation se voyait un test pour vérifier l'engouement et les retombés auprès des infirmières scolaires. Cette évaluation permet de voir si l'ETP peut se voir transférer aux autres infirmières en santé communautaire tels que les soins à domicile, les soins de périnatalités ainsi que les soins en santé mentale. Les entretiens individuels confirmèrent cette recommandation en affichant comme résultat le milieu communautaire comme levier à l'ETP. Il serait opportun d'inclure dans l'offre de formation annuelle une formation traitant de l'éducation thérapeutique du patient aux infirmières en santé communautaire.

5.4.2 Les recommandations pour la recherche

La réalisation de ce projet a permis de mettre en évidence dans un premier temps, l'apport d'une formation en l'ETP auprès d'un groupe d'infirmières québécoises et ensuite les effets auprès d'un intervenant scolaire. Les résultats confirment qu'une formation en éducation aux patients auprès des infirmières œuvrant au scolaire, augmente leurs

compétences en éducation. Ce changement dans les compétences s'est illustré par la différence dans l'approche pédagogique utilisée lors d'un moment éducatif et confirmé par un intervenant scolaire. Pour des recherches futures, un nombre plus important d'intervenants scolaires serait à privilégier. Une autre recherche sur le sujet pourrait aussi toucher les parents d'enfants qui sont soignés avec l'approche ETP dans leur milieu scolaire, ce qui permettrait de constater l'impact de l'ETP sous un angle différent.

Dans la poursuite d'études doctorales, la formation de 40 heures légiférée en France, pourrait faire l'objet d'une application au Québec auprès d'infirmières pour ensuite explorer les conséquences de l'ETP auprès des clientèles visées par les infirmières formées. De plus la formation pourrait s'étendre à d'autres professionnelles formant une même équipe multidisciplinaire dans le but d'évaluer la perception de ces professionnelles de santé sur l'ETP en pratique clinique québécoise.

5.4.3 Les recommandations pour la profession infirmière

L'éducation aux patients fait partie intégrante de la formation des infirmières du Québec. Cependant dans cette formation, plusieurs modèles pédagogiques sont présentés, sans qu'un en particulier soit prôné avec des domaines compétences spécifiques. Un modèle qui émerge plus que les autres en Europe, l'ETP collerait bien à la nouvelle vision constructiviste du soin, si valorisé au Québec. Au-delà de l'ETP, ce courant d'éducation propose les notions de patient-expert, de patient partenaire qui sont en émergence au Québec et dont les infirmières doivent s'inspirer et enrichir des modèles conceptuels déjà présents. Selon l'enquête de validation de terrain, qui laisse présager une formation initiale en éducation aux patients insuffisante et un envie des infirmières de parfaire leurs compétences sur le sujet, l'offre de cette formation aux infirmières serait un complément à la formation initiale. De plus, il semble que les infirmières de différents champs cliniques expriment le

même besoin que les infirmières scolaires participant à cette recherche de développer des domaines de compétences en éducation.

Ce modèle pourrait servir de guide aux enseignants des universités et de formation complémentaire aux institutions voulant former leur personnel en éducation thérapeutique du patient. Dans le même sens, les infirmières de la recherche, affirmaient que le projet était intéressant pour l'avancement de la pratique infirmière et que d'y avoir participé contribuait à faire avancer les choses. Une autre proposition intéressante est ressortie des entretiens, certains des participants proposaient pour le système de santé québécois, le développement d'un modèle en éducation aux patients uniforme. Ce modèle composé en partie par des éléments de l'ETP de la France ainsi que des éléments des modèles américains « management disease, empowerment, auto-gestion ». Cette solution, d'un modèle uniforme, s'avèrerait une valeur ajoutée en éducation du patient. Voir un modèle uniforme appliqué au Québec, avec un cadre législatif, obligeant son application comme en France et adopté par tous les professionnels de santé, pourrait permettre de s'assurer d'une pratique éducative optimale et balisée, fournissant ainsi une éducation aux patients de qualité.

CONCLUSION

L'éducation en santé est l'un des rôles de l'infirmière essentiel au développement des compétences des personnes/famille/intervenants surtout dans l'ère de la maladie chronique que connaît la société d'aujourd'hui. Cependant, selon la perspective des infirmières scolaires au Québec, l'accomplissement de ce rôle en éducation est souvent source d'insatisfaction et d'incertitude. Les infirmières sont peu préparées pour assumer ce rôle d'éducatrice en pratique clinique tel que le milieu scolaire. Le but de cette recherche était donc d'évaluer qualitativement une formation sur l'éducation thérapeutique auprès d'infirmières scolaires québécoises pour soutenir le développement de compétences dans leur rôle d'éducatrice en santé auprès des intervenants scolaires touchant la diabétologie pédiatrique.

Pour atteindre le but proposé, une méthode d'évaluation constructiviste a été privilégiée et 16 participants ont constitué l'échantillon de cette recherche. Les données ont été obtenues principalement à partir de questionnaires ainsi que d'entretiens individuels. L'intervention introduite dans cette recherche consistait à former et outiller les infirmières scolaires au cours d'une journée de formation qui portait sur les domaines de compétences de l'éducation thérapeutique du patient intégrés au modèle des sciences infirmières de McGill. Ces deux modèles, qui ont servi de cadres théoriques pour appuyer l'intervention, ont été un choix judicieux en facilitant l'explication du modèle ETP à travers celui de McGill qui est bien connu des infirmières québécoises.

Les 16 participants ont affirmé en majorité avoir découvert une approche en éducation fort intéressante avec de nouveaux outils pédagogiques à intégrer à leur pratique clinique. Ce qu'ils ont testé dans la phase deux du projet de recherche qui est l'expérimentation. Cette phase d'expérimentation explique le délai entre la formation et la collecte des données par

entretien qui a eu lieu en octobre 2014. Les infirmières ont bénéficié de 4 mois pour tenter d'intégrer leurs nouvelles compétences à leur façon de faire.

Cette formation en éducation thérapeutique et les résultats collectés suggèrent qu'une formation complémentaire s'avère une solution intéressante aux besoins exprimés par les infirmières scolaires en faisant passer les connaissances théoriques en éducation de 59,4 % à 79,4 %. L'évaluation de cette formation, en se basant sur les réponses des participants ainsi que sur les résultats d'entretiens, est très positive et confirme que cette formation en ETP serait un apport important pour les infirmières du Québec. Ce modèle d'éducation pourrait servir de cadre aux domaines de compétences à acquérir pour soutenir le rôle d'éducatrice des infirmières scolaires. Il pourrait également servir de guide pour les autres infirmières ayant un rôle d'éducatrice dans leur pratique clinique. La qualité de la préparation et de la formation des infirmières scolaires qui utilisent l'éducation thérapeutique est importante, car celles-ci auront un grand impact sur l'éducation aux intervenants scolaires par le fait même sur la qualité de vie des enfants diabétiques sous leurs soins.

Les résultats de l'évaluation de cette formation en ETP ont été présentés lors d'un congrès mondial à l'Université de Moncton (campus Edmundston) au Nouveau-Brunswick, le 21 août 2014, ce qui intéressa grandement les professeurs des universités présentes, qui recherchent l'enseignement de compétences d'un modèle pédagogique répondant aux nouvelles visées des soins. Enfin, ce projet de recherche s'insère également dans une perspective d'échange entre deux visions de soins différentes, celle de la France et celle du Québec, qui contribue au croisement de regards entre deux pays d'une partie de leur culture de la santé et du soin.

ANNEXE I
QUESTIONNAIRE DE VALIDATION DE LA PROBLÉMATIQUE

10) Votre sentiment de compétence en éducation aux patients se situe où sur une échelle de 1 à 10?

(1 étant aucune connaissance en éducation et 10 en maîtrise totale du processus d'éducation au patient).

(aucune connaissance) 1-----5-----10 (maîtrise totale)

11) Ressentez-vous un besoin d'être formé dans l'éducation au patient?

1) Oui 2) Non

11 a) Si oui, sur quoi vos besoins de formation portent-ils :

1) Démarche pédagogique 2) Approche à l'apprenant 3) Outils d'aide à l'enseignement

4) Formes situationnelles d'enseignement 5) Autre : _____

12) Quelle approche pédagogique utilisez-vous dans l'éducation au patient ? :

1) approche motivationnelle 2) approche andragogique 3) expérience personnelle

4) approche biomédicale 5) éducation thérapeutique 6) autre : _____

Merci grandement pour votre collaboration à mes recherches!

Valérie Hamel infirmière clinicienne et étudiante à la maîtrise en sciences infirmières

ANNEXE II
PROGRAMME DE FORMATION ETP

Programme sensibilisation éducation thérapeutique du patient (ETP)

Thèmes	Objectifs pédagogiques	Méthodes pédagogiques	Temps
1) Signature du formulaire de consentement + prétest pour tous + questionnaire sociodémographique			10 min
2 a) Présentation des participants 2 b) Présentation de la journée, cadre de la formation, ETP en France	Délimiter les attentes des membres du groupe Ajuster le programme aux besoins exprimés	Technique de présentation en duo (Feuille 4 questions)	30 min
4) Le concept de représentation	Identifier les différentes représentations et conceptions de chaque membre du groupe sur l'éducation	Photolangage «Que représente l'éducation thérapeutique pour vous?» (choisir 2 photos)	1h
5) Éducation, information, accompagnement et prévention ne pas confondre	Définir information, accompagnement, prévention et éducation	Diaporama Livret référence	20 min
Pause			15 min
6) Les comportements de santé	Présenter les facteurs favorisant l'acquisition de comportement de santé	Tableau Livret	20 min
7) Compétences et attitudes du soignant attendues Les facteurs facilitant et limitant pour réussir une éducation	Présenter le référentiel de compétences	Diaporama Livret référence	10 min

8) Les dimensions de la personne	Définir les 5 dimensions de l'homme et croiser avec modèle de McGill	Diaporama Métaplan 3 post-its par participant et chacun écrit 3 dimensions de l'homme. Après collés au tableau pour élaborer les 5 dimensions comparées au diaporama	35 min
9) Construction d'un guide d'entretien	Réaliser un guide d'entretien en fonction du déroulement d'un entretien et des dimensions de l'homme du #8	Post-its au tableau Diaporama Livret référence Cas clinique (entretien)	30 min
Diner 12h00			45 min
11) La démarche éducative	Donner et expliciter la définition d'une démarche éducative imbriquée avec le modèle éducatif de McGill	Post-its au tableau Diaporama Livret référence	40h
11 a) Le diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé (BEP)	Préciser les dimensions du diagnostic éducatif ou du BEP : les objectifs éducatifs, les compétences de la personne, le projet de la personne du BEP		
11 b) Synthèse éducative	Savoir élaborer un dossier éducatif ou portfolio		
11 c) Le parcours personnalisé éducatif (PPE)	Concevoir un PPE, des séances en lien avec les objectifs éducatifs		
12) Les techniques d'animation en individuel et groupe	Utiliser différentes techniques selon les besoins	Livret référence, jeux de rôle	1h

Pause			15 min
13) Les critères de qualité en ETP	Clarifier les critères de qualité en ETP	Élaboration progressive «Quels sont, selon vous, les critères de qualité de l'ETP?» Chacun trouve 5 critères ensuite en équipe de 2 en garde 5, ensuite en équipe de 4 en garde 5. Affiche au tableau et compare avec le diaporama	30 min
14) Les finalités et enjeux de l'ETP	Clarifier ses enjeux et finalités	Diaporama Livret référence (exemple)	25 min
15) L'évaluation	Définir les modes d'évaluation Construire un questionnaire de satisfaction		
16) Post-test + questionnaire satisfaction			10 min
Mot de la fin			

ANNEXE III
OUTILS PÉDAGOGIQUES

Outils pédagogiques de la boîte à outils de l'INEPS

<http://www.inpes.sante.fr/professionnels-sante/outils/boite-outils.asp>

La méthode Photolangage :

La méthode Photolangage cherche à favoriser les processus associatifs, c'est-à-dire la mise en marche de l'activité de liaison et de symbolisation. La référence théorique unique de cette méthode est la théorie psychanalytique. À partir de cette perspective théorique, on peut dire qu'un défaut de symbolisation est un défaut de liaison par la pensée entre l'éprouvé corporel et la mise en mot. La symbolisation résulte de la capacité à transformer l'affect en sentiment par la parole. D'après les tenants de cette méthode, elle serait particulièrement indiquée pour les individus qui ont des difficultés à associer.

Une séance Photolangage se déroule en deux temps :

- **1er temps** : Le choix des photos. Après l'énoncé de la question par un des animateurs (e.g. « A l'aide de deux photos, dites ce qu'est pour vous se séparer, se retrouver »), les photos sont disposées sur des tables. Chaque membre du groupe va choisir individuellement une photo, celle qui lui « parle » le plus. Ce choix se fait dans le silence, par le regard et sans limite de temps. Une des singularités de la méthode réside dans le fait que l'animateur aussi choisit une photo. Cette singularité a deux raisons : d'une part, les participants ont ainsi la perception que la méthode ne les met pas en danger ; d'autre part, cela favorise l'identification aux soignants.
- **2ème temps** : Les échanges en groupe. Chaque participant va maintenant parler au groupe de sa photo. La qualité de l'écoute est ici primordiale. Puis, il va écouter ce que les autres participants, ceux qui ont envie de s'exprimer, ont à dire sur sa photo. Une des particularités de la méthode Photolangage est qu'elle est source de plaisir : plaisir à échanger, plaisir d'être en groupe.

La méthode Métaplan :

Cette technique a été élaborée en Allemagne dans les années 70 par les frères Wolfgang et Eberhard Schnelle, qui étaient spécialisés à l'origine dans le mobilier et les outils de bureau. Ils ont créé ensuite une société de conseil international. Metaplan est une marque déposée de Metaplan Thomas Schnelle GmbH.

Le déroulement d'une séance Métaplan :

Une animation Metaplan® peut s'organiser avec un groupe de 5 à 20 personnes et dure de une heure trente minutes à deux heures.

1. L'animateur **expose les règles** de l'animation, notamment les modalités de discussion et le rôle du matériel.
2. Il propose une **question ouverte** qui interpelle les personnes et correspond à leurs expériences et opinions.
3. Chaque participant est invité à **écrire individuellement ses réponses** sur des cartons : un carton exprime une idée en 3 ou 4 mots.
4. L'animateur **lit** ensuite chaque carton.
5. Avec l'aide du groupe, il **classe** les cartons par thème et les colle sur l'affiche.
6. Chaque groupe thématique ainsi constitué est relu et **discuté par le groupe** qui lui donne un titre.
7. Le **compte rendu** est établi, si possible, sous forme d'une photographie de l'affiche.

La méthode de l'Élaboration progressive :

Cette technique permet de mettre en évidence des attentes, connaissances antérieures, des besoins et préoccupations des participants. Méthode collective favorisant la participation de chaque individu et valorisant la production et la force du groupe.

Réalise une synthèse des connaissances des participants par une mise en lien avec la théorie.

Le déroulement d'une séance d'Élaboration progressive :

Expose la consigne et pose une question. Par exemple : « *Quelle est, selon vous, la (les) finalité(s) de l'éducation thérapeutique ?* »

Chaque participant réfléchit et prend des notes pour lui-même. Un rapporteur doit, à ce stade, être désigné pour faire une synthèse globale de la production du groupe.

Les participants se placent par groupes de 2 personnes et discutent pendant un temps donné du thème proposé, des similitudes, des différences que chacun a trouvés ;

Après 10 minutes, les groupes de 2 se rassemblent en groupes de 4 et ils mettent en commun le résumé de leurs discussions et les questions qu'ils se posent pendant 20 à 30 minutes ;

Après 15 à 20 minutes, les groupes se rassemblent.

La méthode des Cartes de Barrow :

Les cartes de Barrows, mises au point par Barrows et Tamblyn en 1981 dans le cadre des études médicales, ont été adaptées pour l'asthme par Gagnayre *et coll.* [73]. Cet instrument est actuellement utilisé par de nombreux éducateurs de patients.

But : cet instrument d'évaluation mesure les compétences faisant appel à la prise de décision du patient.

Description : construire une histoire, une situation réaliste comportant en moyenne une vingtaine d'informations significatives, rédiger une liste de propositions représentant des choix thérapeutiques possibles (ou décisions possibles) et équilibrer les choix positifs, négatifs et neutres, rédiger les conséquences des choix effectués (chaque proposition comporte une conséquence).

Cet instrument comporte sur une feuille la description de la situation à résoudre et sur une autre la liste des choix ou décisions possibles. Chaque choix est numéroté de 1 à X.

De plus, le patient dispose en plus d'un jeu de cartes. Chaque carte est renumérotée au recto de 1 à X, ce numéro correspondant à celui d'un des choix possibles.

Au verso de chaque carte est indiquée, dans des termes neutres, la conséquence du choix effectué.

Après avoir lu la situation et la liste de propositions, le patient choisit la carte qui correspond à sa discussion, il la retourne et en fonction de la consigne, il effectue ou non un nouveau choix.

Cela permet d'évaluer la démarche utilisée par le patient dans une prise de décision.

ANNEXE IV
QUESTIONNAIRE SOCIODÉMOGRAPHIQUE

ANNEXE V
PRÉTEST ET POST-TEST FORMATION ETP

27 juin 2014 AM <i>Avant la formation</i> Si coché, c'est exact	<i>Quiz</i> Plusieurs réponses par question sont possibles	27 juin 2014 PM <i>En Fin de formation</i> Si coché, c'est exact
<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<p>8. L'évaluation dans l'ETP : signifie évaluation de la personne prend en compte l'évaluation par la personne est une évaluation quantitative et qualitative du programme est une évaluation à remettre au CSSS</p> <p>9. Les principaux critères de qualité d'un programme d'ETP : être réalisé par tous les professionnels de santé être un processus non permanent être partie intégrante des soins être centré sur la personne</p> <p>10. Les enjeux de l'ETP sont d' / de : améliorer l'observance au traitement diminuer les coûts de prise en charge favoriser l'hospitalisation plutôt que l'ambulatoire rendre la personne plus autonome</p>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

ANNEXE VI
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

UQAR

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre de la recherche : Évaluation qualitative d'une formation sur l'éducation thérapeutique auprès d'infirmières scolaires pour soutenir leur rôle d'éducatrice en santé auprès des intervenants scolaires touchant la diabétologie pédiatrique.

Chercheur : Valérie Hamel inf. B.Sc.,
Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières
418-872-8693
valerie.hamel@uqar.ca

Directrice de recherche : Madame Hélène Sylvain Ph. D.
Professeure au département des sciences infirmières
418-723-1986
helene_sylvain@uqar.ca

A) RENSEIGNEMENT AUX PARTICIPANTS

1. But de la recherche

Le but de cette recherche est d'implanter et évaluer une formation sur l'approche d'éducation thérapeutique aux patients (ETP) auprès d'infirmières scolaires dans un contexte de formation aux intervenants scolaires touchant la diabétologie pédiatrique.

2. Participation à la recherche

Le recrutement des participants à cette étude s'est passé comme suit : les gestionnaires concernés, des CSSS participants, ont transmis l'information sur le projet de recherche à leur équipe d'infirmières scolaires. Les participants intéressés ont avisé leur gestionnaire respectif de l'intérêt de participer à cette démarche de recherche. Les noms des volontaires avec leurs numéros de téléphone ont été transmis à la chercheuse. De la mi-mai jusqu'à la fin mai, celle-ci a communiqué avec les participants intéressés pour valider avec eux les formalités de la recherche. À la fin des contacts téléphoniques, une liste de participants potentiels fut établie et la sélection des participants en découla. Un minimum de deux places était réservé pour chaque CSSS participant. Lorsque les deux places par CSSS furent comblées aléatoirement, selon les volontaires inscrits pour chaque établissement, les autres participants ont été tirés au sort. Donc vous avez été choisis et voici en quoi consiste votre participation à la recherche.

Votre participation sera sollicitée à deux reprises. La première rencontre constitue une formation en groupe sur l'approche d'éducation thérapeutique aux patients, le 27 juin 2014 pour une durée de 7 heures. Cette formation, accréditée par le service de formation continue de l'UQAR, fournit un 7 heures de formation continue requis par la norme professionnelle de l'Ordre. Suite à la formation, vers la mi-septembre, vous serez contactés, pour participer à une entrevue individuelle. D'une durée de 45 minutes, cette entrevue aura pour but de connaître votre point de vue sur la formation donnée et ses répercussions dans la pratique clinique. L'entrevue à laquelle vous accepterez de participer, sera réalisée sur votre lieu de travail, selon vos disponibilités, entre la fin septembre et la mi-octobre. Afin de faciliter l'analyse des données, celle-ci sera enregistrée. Suite à l'entrevue, l'instigatrice du projet communiquera avec vous afin de faire valider les informations que vous lui aurez transmises pour ainsi s'assurer d'avoir bien compris le sens de vos propos.

3. Confidentialité, anonymat ou diffusion des informations

Tout au long de la recherche la confidentialité sera respectée. Aucune information révélant votre identité ne sera diffusée ou publiée. En aucun temps, votre nom ne sera inscrit sur les rapports, de même qu'il ne sera entré dans notre base de données. Nous utiliserons un nom fictif pour vous identifier. Les données qui pourraient permettre d'identifier les participants seront enlevées lors de la divulgation des résultats, durant les conférences, et les articles qui pourraient être publiés par la suite. Seules l'étudiante à la maîtrise en sciences infirmières et sa directrice auront accès aux rapports d'entrevues et aux enregistrements des entrevues qui seront conservés sous clé. Ces informations seront conservées jusqu'à la diplomation de l'étudiante-chercheuse. En participant à la recherche, il est entendu que vous acceptez que vos idées soient présentées aux autres participants tout au long du processus, tout en conservant la confidentialité de votre identité.

4. Avantages et inconvénients à participer à l'étude

Le chercheur n'identifie aucun inconvénient relié à la participation des personnes à la recherche, si ce n'est le fait d'investir du temps pour la formation et l'entrevue. Vous pourrez cependant contribuer à l'établissement d'une nouvelle façon de faire dans l'éducation des patients tout en acquérant de nouvelles connaissances en éducation aux patients.

5. Droit de retrait et plainte

Votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes libre de vous retirer en tout temps par avis verbal, sans préjudice et sans devoir justifier votre décision. Si vous décidez de vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer avec le chercheur par téléphone ou par courriel, indiqués sur la première page de ce document. Si vous vous retirez de la recherche, les renseignements personnels et les données de recherche vous concernant et qui auront été recueillies au moment de votre retrait seront détruits. Pour toutes plaintes se rapportant à la chercheuse ou touchant le projet de recherche, vous adressez à l'instance responsable des plaintes dans votre CSSS.

6. Indemnité

Les participants qui seront présents à la formation et à l'entrevue de 45 minutes sont considérés au travail et seront rémunérés selon leur taux horaire régulier par leur employeur qui aura autorisé leur participation au projet de recherche. Si un participant choisit de se retirer de la recherche, son salaire sera versé pour les activités auxquelles il aura participé.

B) Consentement

Je déclare avoir connaissance des informations ci-dessus, avoir obtenu les réponses à mes questions sur ma participation à la recherche et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de cette recherche.

Après réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette recherche. Je sais que je peux me retirer en tout temps sans préjudice et sans devoir justifier ma décision.

Signature : _____ Date : _____

Nom : _____ Prénom : _____

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude et avoir répondu au meilleur de mes connaissances aux questions posées.

Signature de la
chercheuse : _____ Date : _____

(ou de son représentant)

Nom : _____ Prénom : _____

Pour toute question relative à la recherche, ou pour vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer avec :

- Valérie Hamel, Inf. B.Sc. étudiante-chercheuse à la maîtrise en sciences infirmières par téléphone ou courriel : 418-872-8693 ou valerie.hamel@uqar.ca

Un exemplaire du formulaire d'information et de consentement signé doit être remis au participant.

ANNEXE VII
GUIDE D'ENTREVUE SEMI-DIRIGÉE
(INFIRMIÈRES SCOLAIRES)

Les informations recueillies dans ce questionnaire seront traitées de façon confidentielle et analysées à seule fin de cette recherche.

UQAR

Guide d'entrevue semi-dirigée

Code attribué : _____
Date d'entrevue : _____
Lieu de l'entrevue : _____
Durée de l'entrevue : _____

Consignes préalables à l'entrevue

Cette entrevue enregistrée est d'une durée approximative de 45 minutes;

- Toutes les réponses sont bonnes, il n'y a pas de mauvaises réponses, ce n'est pas une évaluation de vos connaissances en lien avec votre rôle d'éducateur;
- On cherche à savoir comment vous avez vécu l'expérience et en apprendre davantage sur vos perceptions, qu'elles semblent négatives ou positives;
- En ce qui concerne l'évaluation de la formation ETP, soyez très à l'aise de dire tout ce que vous en pensez, dans un but d'amélioration de la formation;
- Si jamais il y a des questions qui ne sont pas claires, n'hésitez pas à demander des précisions complémentaires;
- Il se peut qu'une reformulation de vos réponses soit faite afin de confirmer la nature de vos propos et d'éviter une interprétation biaisée;
- Avez-vous des questions?

ETP (cette définition sera lue, au besoin, après avoir posé la question #1)

ETP : L'éducation thérapeutique du patient doit être un processus systémique d'apprentissage centré sur le patient. Elle doit prendre en compte, d'une part, les processus d'adaptation du patient à la maladie (coping, locus of control, représentations de la santé et de la maladie, aspects socioculturels,...) et d'autre part, les besoins objectifs et subjectifs, exprimés ou non, des patients. Elle doit être intégrée au traitement et aux soins. Elle concerne la vie quotidienne du patient et son environnement psychosocial, et doit impliquer autant que possible la famille et l'entourage proche

- 1) Avec vos mots, comment définissez-vous aujourd'hui l'ETP?

- 2) Quel est votre point de vue sur l'ETP?
 - a) Avantages

 - b) Inconvénients

- 3) À votre avis, cette méthode éducative, qu'est l'ETP, peut-elle être utilisée dans votre pratique clinique de tous les jours?

Formation (ceci réfère à la formation sur l'ETP donnée le 27 juin dernier)

- 4) Que pensez-vous de la formation reçue sur l'ETP?

- 5) Nommez un apprentissage fait durant la formation?

- 6) Une formation portant sur ce sujet peut-elle être utile dans votre pratique?

- 7) Qu'est-ce qui pourrait l'améliorer?

Perceptions du rôle d'éducatrice

Rôle d'éducatrice : Ce rôle fait partie des grandes fonctions infirmières et consiste à enseigner ou à donner de l'information ou de la formation au patient, à sa famille ou à des intervenants, de façon individuelle ou en groupe. Ce rôle s'inscrit dans une démarche d'enseignement (démarche éducative) : **La démarche éducative** est un processus dynamique comportant quatre étapes, l'identification des besoins (besoins d'apprentissage), les objectifs d'enseignement (objectifs d'apprentissage), le contenu de l'enseignement (méthodes pédagogiques) et l'évaluation de l'enseignement.

- 8) Comment avez-vous trouvé l'expérience de s'interroger sur son rôle d'éducatrice en santé?

 - 9) Comment voyez-vous votre rôle d'éducatrice maintenant? Est-ce que cette perception a changé depuis la formation (avant-après)?

 - 10) Lorsque vous entrez en relation éducative avec un patient/entourage ou des intervenants, quelle est votre posture depuis la formation? Pouvez-vous préciser?
- Posture** : La posture, quant à elle, est la manifestation d'un état mental, façonné par nos croyances (valeurs, visions) et nos intentions qui exerce une influence directrice et dynamique sur nos actions, leur donnant sens et justification. La posture, est l'exercice de la puissance personnelle d'agir de l'infirmière selon, l'orientation qu'elle choisit dans l'interaction avec d'autres. Elle peut donc être différente d'une situation à une autre, en fonction des circonstances. La posture définit la manière de s'acquitter de sa fonction ou de tenir son rôle en relation éducative.
- 11) Dans la démarche éducative, on parle de prendre en considération le vécu de la personne, qu'en pensez-vous?

Retombées

- 12) Si possible, racontez-moi une situation où vous avez appliqué l'approche d'ETP dans votre pratique clinique?

- 13) Est-ce que cette approche a modifié votre pratique clinique? Si oui sur quel(s) point(s)? Si non, pourquoi?

- 14) Lors de la formation, l'implantation de l'ETP dans votre milieu clinique a été présentée. Il peut exister des obstacles ou des leviers à sa mise en place, en avez-vous vécu? Si oui sur quel(s) point(s)?

- 15) Avez-vous des commentaires ou des éléments que vous aimeriez ajouter à cette entrevue?

Merci grandement pour votre collaboration!

Valérie Hamel infirmière clinicienne et étudiante à la maîtrise en sciences infirmières

ANNEXE VIII
GUIDE D'ENTREVUE SEMI-DIRIGÉE
(INTERVENANT SCOLAIRE)

Les informations recueillies dans ce questionnaire seront traitées de façon confidentielle et analysées à seule fin de cette recherche.

UQAR

Guide d'entrevue semi-dirigée intervenant scolaire

Code attribué : _____
Date d'entrevue : _____
Lieu de l'entrevue : _____
Durée de l'entrevue : _____

Consignes préalables à l'entrevue

Cette entrevue enregistrée est d'une durée approximative de 25 minutes;

- Toutes les réponses sont bonnes, il n'y a pas de mauvaises réponses;
- On cherche à savoir comment vous avez vécu l'expérience et en apprendre davantage sur vos perceptions, qu'elles semblent négatives ou positives;
- Si jamais il y a des questions qui ne sont pas claires, n'hésitez pas à demander des précisions complémentaires;
- Il se peut qu'une reformulation de vos réponses soit faite afin de confirmer la nature de vos propos et d'éviter une interprétation biaisée;
- Avez-vous des questions?

Contexte : 16 infirmières de la région de Québec ont participé à une recherche qui avait pour but de les former avec une approche différente en éducation. Une de ces infirmières est celle de votre école. Alors j'aurai trois questions se rapportant aux formations qu'elle vous a données.

- 1) Comment les formations de début d'année se sont déroulées? Pouvez-vous m'expliquer dans vos mots le déroulement d'une formation à laquelle vous avez assistée?

- 2) Dans les formations données, avez-vous remarqué des stratégies pédagogiques différentes des autres années?
 - a) Si oui sur quel(s) point(s)?

 - b) Si non, qu'est-ce que vous auriez apprécié qui soit changé dans leur approche?

- 3) Si différence il y a, est-ce que la différence d'approche a changé le rapport que vous avez avec les enfants dans leurs soins en milieu scolaire?

Merci grandement pour votre collaboration!

Valérie Hamel infirmière clinicienne et étudiante à la maîtrise en sciences infirmières

ANNEXE IX
APPROBATION ÉTHIQUE DES CSSS

Centre de santé et de services sociaux
de la Vieille-Capitale

Centre affilié universitaire

Le 14 mai 2014

Madame Valérie Hamel
1196, rue de l'Étna
Québec (Québec) G3K 0A2

OBJET : Approbation éthique du projet de recherche 2013-2014-33
*« Évaluation qualitative d'une formation sur l'éducation thérapeutique du patient
auprès d'infirmières scolaires pour soutenir leur rôle d'éducatrice en santé auprès des
intervenants scolaires touchant la diabétologie pédiatrique »*
Chercheuse principale : Valérie Hamel

Madame,

Le comité d'éthique de la recherche des Centres de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale, de Québec-Nord, de Portneuf, de la Direction de santé publique de la Capitale-Nationale et du Jeffery Hale St-Brigid's a bien reçu vos dernières réponses à ses questions et commentaires, le tout acheminé par courriel, le 12 mai 2014.

Après évaluation, le comité approuve les documents suivants, dans leur version acheminée le 4 mai 2014 :

- ✓ Le protocole de recherche;
- ✓ Le questionnaire de données sociodémographiques;
- ✓ Le formulaire de consentement;
- ✓ Les publicités de recrutement.

Ainsi que :

- ✓ Le guide d'entrevue semi-dirigée, version acheminée le 12 mai 2014

En vertu de quoi, le comité autorise la réalisation de votre projet pour une période d'un an, soit **du 14 mai 2014 au 14 mai 2015**. Vous aurez ensuite à demander un renouvellement à votre comité, un mois avant la date d'échéance de la présente. Votre numéro d'approbation est celui de votre projet : 2014-2015-02.

Veuillez noter que l'approbation éthique délivrée ici implique les quatre éléments suivants :

1. Dans le cadre de votre projet, vous n'êtes pas autorisée à recruter des personnes mineures ou inaptes, et ne recruterez ainsi que des personnes majeures aptes.
2. Le comité d'éthique devra être informé et devra réévaluer le projet advenant toute modification au protocole ou toute nouvelle information modifiant les risques encourus, le contenu du consentement des participants ou la manière dont il est obtenu.

... 2

ENSEIGNEMENT
et RECHERCHE

Edifice Père-Marquette
880, rue Père-Marquette, 3^e étage
Québec (Québec) G1S 2A4
Téléphone : 418 681-8787
Télécopieur : 418 687-9694

Siège social
1, avenue du Sacré-Coeur
Québec (Québec) G1N 2W1
Téléphone : 418 529-4777

WWW.CSSSVC.QC.CA

- 2 -

3. Le comité devra par ailleurs être informé de tout incident ou effet secondaire imprévu qui surviendrait dans le cadre de votre recherche. Le chercheur s'engage à ce titre à faire un rapport incident/accident, comme prévu aux politiques de l'établissement.
4. Nous vous rappelons que vous avez la responsabilité de tenir à jour la liste des participants à votre projet de recherche pendant un an après la fin du projet, dans un répertoire à part. En cas de problème, et afin de s'assurer de la protection des participants à la recherche, l'établissement pourra en effet exiger du chercheur la liste des participants à son projet de recherche.

En vous remerciant, nous vous prions d'agréer, Madame, nos sincères salutations.

Le président du comité,



Docteur Jean Maziade

ANNEXE X
APPROBATION ÉTHIQUE DE L'UQAR



CERTIFICAT D'ÉTHIQUE ÉTUDIANT

Titulaire (s) du projet :	Valérie Hamel
Nom du programme :	Sciences infirmières
Nom du directeur :	Héliène Sylvain
Titre du projet :	Évaluation qualitative d'une formation sur l'éducation thérapeutique auprès d'infirmières scolaires pour soutenir leur rôle d'éducatrice en santé auprès des intervenants scolaires touchant la diabétologie pédiatrique.
Commentaires :	

Le CÉR de l'Université du Québec à Rimouski certifie, conjointement avec le titulaire du certificat, que les êtres humains, sujets d'expérimentation, pour ce projet seront traités conformément aux principes de l'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains ainsi que les normes et principes en vigueur de la Politique d'éthique avec les êtres humains de l'UQAR (C2-D32).

Réservé au CÉR

N° de certificat :	CÉR-79-524
Période de validité du certificat:	Du 24 mars 2014 au 23 mars 2015

Michel Bélanger, président du CÉR-UQAR

ANNEXE XI
QUESTIONNAIRE D'ÉVALUATION DE LA FORMATION

Evaluation de la formation

Education Thérapeutique aux patients, un vent de changement

	Pas satisfait du tout	Entourez le niveau correspondant à votre appréciation								Très satisfait	
		→									
Organisation générale :	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Contenus :	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Méthodes utilisées :	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Qualité des échanges :	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Professionnalisme des intervenants :	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Interventions d'échange en groupe :	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Commentaires :											

Merci

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Agence de la Santé Nationale du Canada. (2009). *Le diabète au Canada: Rapport du système national de surveillance du diabète*. Gouvernement du Canada Repéré à <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/2009/ndssdic-snsddac-09/tf-fra.php>.
- Agence de la Santé publique du Canada. (2011). *Le diabète au Canada: Perspective de santé publique sur les faits et chiffres*. Repéré à <http://www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/publications/diabetes-diabete/facts-figures-faits-chiffres-2011/chap5-fra.php>.
- American Association of Diabetes Educators. (2000). Management of children with diabetes in the school setting *Diabetes Educator*, 26(1), 32-35.
- American Diabetes Association. (2009). Diabetes care in the school and day care setting. *Diabetes Care*, 32, 68-72. doi: <http://dx.doi.org/10.2337/dc09-S068>
- Amillategui, B., Mora, E., Calle, J. R., & Giralt, P. (2009). Special needs of children with type 1 diabetes at primary school: perceptions from parents, children, and teachers. *Pediatric Diabetes*, 10(1), 67-73. doi: 10.1111/j.1399-5448.2008.00457.x
- Assemblée Nationale. (2002). *Projet de loi no 90, Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé*.
- Association canadienne du diabète. (2009). *Un tsunami économique: le coût du diabète au Canada*. Repéré à http://www.diabetes.ca/documents/get-involved/FINAL_Economic_Report_FRENCH.pdf.
- Aycan, Z., Önder, A., Çetinkaya, S., Bilgili, H., Yildirim, N., Nijat Bas, V., . . . Yilmaz Agladioglu, S. (2012). Assessment of the Knowledge of Diabetes Mellitus Among School Teachers within the Scope of the Managing Diabetes at School Program. *Clin Res Pediatr Endocrinol*, 4(4), 199-203. doi: 10.4274/Jcrpe.756
- Baeza, C., Tourette-Turgis, C., & Wittorski, R. (2013). L'introduction d'une dimension éducative dans les pratiques de soin et nouveaux enjeux de professionnalisation. *Les dossiers des sciences de l'éducation*, 30, 120-133.

- Balcou-Debussche, M. (2012). L'éducation thérapeutique: entre savoirs complexes, formateurs, apprenants hétérogènes et contextes pluriels. *Recherche en soins infirmiers*(110), 45-59.
- Barat, P., Busnel, A., Boulard, S., Joseph, M. G., Dubourg, H., & Delmas, C. (2005). [Schooling of children with diabetes mellitus followed in the department of paediatrics of Bordeaux]. *Archives de Pédiatrie: Organe officiel de la Société Française de Pédiatrie*, 12(2), 214-215.
- Barrett, J. C., Goodwin, D. K., & Kendrick, O. (2002). Nursing, food service, and the child with diabetes. *Journal of School Nursing*, 18(3), 150-156. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/10598405020180030501>
- Barrier, P. (2010). *La blessure et la force: la maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Benner, P., & Wrubel, J. (1989). *The primacy of caring: Stress and coping in health and illness*. Menlo Park: CA: Addison-Wesley.
- Berger, D., Nekaa, M., & Courty, P. (2009). Infirmiers scolaires : représentations et pratiques d'éducation à la santé. *Santé Publique*, 21, 641-657.
- Biro, P., Dervaux, M. P., & Pegon, M. (2005). Méthodologie Le modèle de McGill. *Recherche en soins infirmiers*(80), 28-38.
- Bouffard, L., Maillé, M., & Durand, S. (2012). *Standards de pratique pour l'infirmière en santé scolaire Un engagement pour la réussite éducative des jeunes | Version intégrale*. Québec, Qc: OIIQ.
- Bury, J., & Foucaud, J. (2009). *L'éducation thérapeutique*. Paris: Flammarion.
- Cabane, P., & Pauchet-Traversat, F. (2007). *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champs des maladies chroniques*. Saint-Denis, France: HAS, Inpes.
- Canadian Diabetes Association. (2008). Canadian Diabetes Association 2008 Clinical Practice Guidelines for the Prevention and Management of Diabetes in Canada. 32, 150-167.
- Cazale, L., Laprise, P., & Nantou, V. (2009). *Maladies chroniques au Québec et au Canada: évolution récente et comparaison régionale*. (17). Institut de la statistique du Québec.
- Centers for Disease Control and Prevention, Atlanta Ga., & US Department of Health and Human Services Centers for Disease Control and Prevention. (2008). National

diabetes fact sheet: General information and national estimates on diabetes in the United States, 2007.

Colson, S., Gentile, S., Côté, J., & Lagouanelle-Simeoni, M.-C. (2014). Spécificités pédiatriques du concept d'éducation thérapeutique du patient: analyse de la littérature de 1998 à 2012. *Santé Publique*, 26(3), 283-295.

d'Ivernois, J.-F., & Gagnayre, R. (2011a). *Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique* (4^e éd.). Paris: Maloine.

d'Ivernois, J.-F., & Gagnayre, R. (2011b). Compétences d'adaptation à la maladie du patient: une proposition. *Ther Patient Educ*, 3(2), 201-205. doi: 10.1051/tpe/2011103

Dallaire, C. (2008). *Le savoir infirmier: au coeur de la discipline et de la profession*. Montréal, QC: Chenelière Éducation.

Delcroix, C., & Gioia, M. (2009). Le diabète de type 1 chez l'enfant et l'adolescent : Accompagner l'enfant diabétique. *Soins Pédiatrie/Puériculture*, 30(248), 16-17.

Dunning, T. (2007). Le rôle complexe et en constante évolution des éducateurs en diabète. *Diabetes Voice*, 52(Numéro spécial), 9-11.

Eckard, P., & Pearce, S. (2003). Plan for diabetes care at school gets A+. *Nursing Spectrum*, 4(8), 20-22.

Faro, B., Ingersoll, G., Fiore, H., & Ippolito, K. S. (2005). Improving students' diabetes management through school-based diabetes care. *Journal of Pediatric Health Care: Official Publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners*, 19(5), 301-308.

Feeley, N., & Gerez-Lirette, T. (1992). Development of professional practice based on the McGill model of nursing in an ambulatory care setting. *Journal Of Advanced Nursing*, 17, 801-808.

Fortin, M.-F., Côté, J., & Fillion, F. (2006). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal, QC: Chenelière Éducation.

Golay, A., Lagger, G., & Giordan, A. (2010). *Comment motiver le patient à changer?* Paris: Maloine.

Gottlieb, L. N., & Ezer, H. (1997). *A perspective on Health, Family, Learning, & Collaborative Nursing*. Montréal, QC: McGill University School of Nursing.

- Gottlieb, L. N., & Rowat, K. (1987). The McGill model of nursing: a practice-derived model. *Advances in Nursing Science*, 9(4), 51-61.
- Grange, L., & Allenet, B. (2013). Principe et réalisation pratique de l'éducation thérapeutique du patient (ETP). *Revue du Rhumatisme Monographies*, 80(3), 146-151. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.monrhu.2013.04.009>
- Grimaldi, A. (2012). L'éducation thérapeutique en question. *Le Journal des psychologues*, 295, 24-28. doi: 10.3917/jdp.295.0024.
- Grossman, M. (1985). *Creating a structure to support the McGill Model in proceeding of a professional approach to nursing practice the McGill Model*. Montreal, QC: McGill University.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Newbury Park, CA: USA: Sage.
- Habich, M. (2006). Establishing a standard for pediatric inpatient diabetes education. *Pediatric Nursing*, 32(2), 113.
- Hayes-Bohn, R., Neumark-Sztainer, D., Mellin, A., & Patterson, J. (2004). Adolescent and parent assessments of diabetes mellitus management at school. *The Journal of School Health*, 74(5), 166-169.
- Hellems, M. A., & Clarke, W. L. (2007). Safe at school: a Virginia experience. *Diabetes Care*, 30(6), 1396-1398.
- Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. (2011). *Référentiel de compétences pour la conception, le pilotage et la promotion des politiques ou des programmes d'ETP*. Paris: INPES.
- Institut national de santé publique de Québec. (2011). *Surveillance des maladies chroniques*. Québec, QC: INSPQ.
- International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes. (2011). *Global IDF/ISPAD guideline for diabetes in childhood and adolescence*. Bruxelles, Belgique: International diabetes federation.
- Jacquez, F., Stout, S., Alvarez-Salvat, R., Fernandez, M., Villa, M., Sanchez, J., . . . Delamater, A. (2008). Parent perspectives of diabetes management in schools. *Diabetes Educator*, 34(6), 996-1003.
- Jameson, P. L. (2004). Developing diabetes training programs for school personnel. *School Nurse News*, 21(4), 14-17.

- Jouet, E., & Flora, L. (2010). Usagers-experts : la part du savoir des malades dans le système de santé. *Pratiques de formation*(58/59).
- Kaufman, R., Jackson, C., & Bobo, N. (2010). Health care plans to manage diabetes at school. *NASN School Nurse, 25*(6), 276-278.
- Lacroix, A. (2007). Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? *Santé Publique, 19*, 271-282. doi: 10.3917/spub.074.0271
- Lacroix, A., & Assal, J.-P. (2011). *L'éducation thérapeutique des patients, accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches* (3è éd.). Paris: Maloine.
- Lameul, G. (2008). Les effets de l'usage des technologies d'information et de communication en formation d'enseignants, sur la construction des postures professionnelles. *Savoirs, 2*(17), 71-94. doi: 10.3917/savo.017.0071
- Lange, K., Jackson, C., & Deeb, L. (2009). Diabetes care in schools--the disturbing facts. *Pediatric Diabetes, 10 Suppl 13*, 28-36.
- Lasserre Moutet, A., Dupuis, J., Chambouleyron, M., Lagger, G., & Golay, A. (2008). Transformer son identité professionnelle : impact d'un programme de formation continue de soignants en éducation thérapeutique du patient. *Recherche et Perspectives, 9*(2), 2-12.
- Lee, J. M., Herman, W. H., McPheeters, M. L., & Gurney, J. G. (2006). An epidemiologic profile of children with diabetes in the U.S. *Diabetes Care, 29*(2), 420-421.
- Lewis, D. W., Powers, P. A., Goodenough, M. F., & Poth, M. A. (2003). Inadequacy of in-school support for diabetic children. *Diabetes Technology & Therapeutics, 5*(1), 45-56.
- Lindsey, R., Jarrett, L., & Hillam, K. (1987). Elementary schoolteachers' understanding of diabetes. *The Diabetes Educator, 13*(3), 312-314.
- Mandali, S. L., & Gordon, T. A. (2009). Management of type 1 diabetes in schools: whose responsibility? *Journal of School Health, 79*(12), 599-601. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1746-1561.2009.00456.x>
- Marschilok, C. (2008). Diabetes care in school: prepare for the unexpected. *School Nurse News, 25*(5), 39-40.
- Matyka, K., & Gosden, C. (2010). Managing diabetes in school. *Practical Diabetes International, 27*(2), 50-50.

- Melchionne, F. M. (1993). Children with diabetes mellitus: health and education teams. *Holistic Nursing Practice, 7*(4), 11-19.
- Melton, D., & Henderson, J. (2007). Do public schools provide optimal support for children with diabetes? *Preventing Chronic Disease, 4*(3), A78-A78.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2011a). *Pour guider l'action, portrait de santé du Québec et de ses régions*. Québec: Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2011b). *Protocole d'intervention en milieu scolaire pour les élèves atteints de diabète de type 1*. Québec: Gouvernement du Québec.
- Nabors, L., Lehmkuhl, H., Christos, N., & Andreone, T. L. (2003). Children with diabetes: perceptions of supports for self-management at school. *Journal of School Health, 73*(6), 216-221.
- Nabors, L., Troillett, A., Nash, T., & Masiulis, B. (2005). School nurse perceptions of barriers and supports for children with diabetes. *Journal of School Health, 75*(4), 119-124.
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (2011). *La formation continue pour la profession infirmière au Québec, norme professionnelle*. Québec, QC: OIIQ.
- Organisation mondiale de la santé. (1998). *Éducation thérapeutique du patient: recommandations d'un groupe de travail de l'OMS*. Copenhague: OMS.
- Organisation mondiale de la santé. (2015). *Diabète*. Copenhague: OMS.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Collin.
- Pepin, J., Kérouac, S., & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière*. Montréal, QC: Chenelière éducation.
- Péries, M.-A. (2011). Éducation thérapeutique, le nouvel essor. *Soins Pédiatrie/Puériculture, 32*(256), 16-18.
- Pierre, S. (2013). L'éducation thérapeutique du patient. *La revue de l'infirmière*(193), 53-54.
- Polit, F. P., & Hungler, B. P. (1999). *Nursing research, Principles and methods*. Philadelphia: J.B. Lippincott Company.

- Rat, A.-C. (2013). Efficacité de l'éducation thérapeutique du patient dans les rhumatismes inflammatoires : quelles preuves ? *Revue du Rhumatisme Monographies*, 80(3), 170-173. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.monrhu.2013.04.001>
- Sandelowski, M. (1993). Rigor or rigor mortis: the problem of rigor in qualitative research revisited. *Advanced in Nursing Science*, 16, 1-8.
- Schwartz, F. L., Denham, S., Heh, V., Wapner, A., & Shubrook, J. (2010). Lifestyle and behavior. Experiences of children and adolescents with type 1 diabetes in school: survey of children, parents, and schools. *Diabetes Spectrum*, 23(1), 47-55.
- Siminerio, L. M., & Koerbel, G. (2000). A diabetes education program for school personnel. *Practical Diabetes International*, 17(6), 174-177.
- Sylvain, H. (2008). Le devis constructiviste: une méthodologie de choix en sciences infirmières. *L'infirmière clinicienne*, 5(1), 1-11.
- Thibault, A. (2004). *Évaluation d'une intervention éducative succincte sur le délirium auprès d'infirmières débutantes aux soins intensifs*. (Maîtrise), Université du Québec à Rimouski, Québec.
- Tourette-Turgis, C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient, La maladie comme occasion d'apprentissage*. Paris: De Boeck.
- West, E., & Holmes, J. (2014). The role of the school nurse in the management of diabetes: Assessing a position statement. *British Journal of School Nursing*, 9(1), 30-33.
- Wysocki, T., Meinhold, P., Cox, D. J., & Clarke, W. L. (1990). Survey of diabetes professionals regarding developmental changes in diabetes self-care. *Diabetes Care*, 13, 65-68.

