



# PROJET CAP'CITE

SZCZESNIAK SONNERAT Sandrine, Infirmière Coordinatrice

Service de Neurorééducation Ambulatoire, Département NEUCL

MEMOIRE DIFEP VOLEE XX

## Table des Matières :

Remerciements .....	5
Abréviations .....	6
Introduction .....	7 -8
I) Problématique éducative .....	9-37
1) Contexte professionnel .....	9-14
a) les HUG.....	9
b) Département des Neurosciences Cliniques.....	9-10
c) Place de l'ETP dans le département.....	10-11
d) L'itinéraire de soin sur le département.....	11
e) Les patients.....	12
f) Ma fonction.....	12-14
g) Analyse FFOM .....	14
2) Situation de départ .....	15-18
3) Cours « Posture Éducative ».....	19-22
4) L'enquête.....	23- 37
Partie 1 : Méthodologie.....	23-29
a) Description de l'enquête.....	23-27
b) Méthode d'analyse des données.....	28
c) Limites de l'enquête.....	29
Partie 2 : Présentation des résultats .....	30- 36
a) Tableau de synthèse des participants.....	30
b) Présentation des données.....	31
c) Analyse descriptive par thème .....	32-36
5) Problématique Éducative.....	37
6) Hypothèse de solution.....	37
7) But du projet.....	37

8) Résultats attendus.....	37
II) Cadre théorique.....	38-49
1) Concept de transition.....	38-39
2) L'Éducation Thérapeutique du Patient.....	40-43
3) Processus de deuil.....	44-45
4) L'empowerment.....	45
5) Concept patient partenaire.....	46-47
6) l'outil pédagogique comme support d'apprentissage.....	48-49
III) Proposition .....	50
1) création d'un outil pédagogique transversal.....	50
2) Plus-value attendue.....	50
3) Maquette.....	51-57
4) Plan d'action.....	58
IV) L'équipe projet.....	59-60
1) Constitution de l'équipe projet.....	59
2) Objectifs de l'équipe projet.....	59
3) Modalités de travail.....	60
V) Tableau de bord.....	61-62
VI) Évaluation du projet.....	63
1) Évaluation de l'outil pédagogique .....	63
2) Évaluation du projet.....	63
3) Maquette du dispositif d'évaluation de l'outil .....	64-65
VII) Perspectives/Discussion.....	66-67

VIII) Réflexion sur mon processus d'apprentissage.....	68-69
IX) Résumé pour 4 <sup>ème</sup> couverture.....	70
X) Bibliographie.....	71-73
XI) Annexes.....	74-115
Annexe N°1 : l'ETP dans le département.....	74-75
Annexe N°2 : FFOM.....	76
Annexe N°3 : Questionnaire évaluation cours « Posture éducative ».....	77-78
Annexe N°4 : Proposition du dispositif de formation.....	79-101
Annexe N°5 : Outil d'organisation Focus group.....	102-108
Annexe N°6 : Tableau de synthèse des déductions.....	109-114
Annexe N°7 : Photos maquette outil pédagogique.....	115

## Remerciements :

Je tiens tout d'abord à remercier mes patients qui chaque jour me donnent de la force et apportent du sens à mon investissement au travail. Si nos échanges sont parfois difficiles, ils m'enrichissent, me donnent toujours le sourire et la bonne direction à prendre.

Merci, c'est avec vous et pour vous que je fais ce projet !

Je tiens à remercier particulièrement Me Aline Lasserre Moutet qui s'est rendue disponible et m'a accompagnée tout au long de cette formation avec bienveillance.

Merci Aline de m'avoir fait confiance, chacune de nos rencontres sont riches et me donnent de l'énergie pour avancer !

Je remercie également Me Michèle Arbona Victorion pour sa générosité, sa gentillesse et son regard pertinent sur le projet.

Merci Michèle pour les moments partagés ensemble et pour avoir fait vivre l'ETP pendant toutes ces années !

J'adresse mes sincères remerciements à ma hiérarchie pour m'avoir accordée cette formation et donnée l'opportunité de mener ce projet.

Je tiens à remercier mes collègues de travail, de formation, mes amies pour leur soutien.

Merci à tous pour les moments de plaisir partagés !

Enfin, à Laurent et Noah ...

Merci d'être là chaque jour pour moi !

## Abréviations :

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

OFSP : Organisation Fédérale de la Santé Publique

INPES : Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé

HAS : Haute autorité de santé

HUG : Hôpitaux Universitaires de Genève

FFOM : Force, Faiblesse, Opportunité, Menace

DPI : Dossier Patient Intégré

NRA : Neurorééducation Aigue

ES : Équipe Soignante

EP : Equipe Projet

CP : Cheffe de Projet

ASSC : Assistant en Soins et Santé Communautaire

AT : Acteurs de la Transition

ETP : Éducation Thérapeutique du Patient

SETMC : Service d'Enseignement Thérapeutique pour Maladie Chronique

CAS : Certificate of Advanced Studies

DAS : Diploma of Advanced Studies

## Introduction :

Selon l'OMS, les maladies chroniques sont des affections de longue durée qui en règle générale évoluent lentement.

La prolongation de la vie, les comorbidités, les affections de longue durée, les dépendances entraînent un accroissement important et constant des maladies chroniques.

Responsable de 63 % des décès, les maladies chroniques sont la première cause de mortalité dans le monde. <https://www.who.int/fr>

Des centaines de millions de personnes vivent avec une maladie chronique, et les maladies neurologiques en font partie.

En suisse, chaque année, 16 000 personnes sont victimes d'un accident vasculaire cérébral, 5000 personnes subissent un traumatisme crânio-cérébral modéré à sévère, 600 personnes sont atteintes de tumeurs du cerveau. <https://www.fragile.ch/>

Les maladies neurologiques peuvent générer des incapacités sévères et des complications graves, auxquelles le patient devra s'adapter et faire face chaque jour.

Le principal défi des soins est de permettre à ces personnes d'être le plus autonome possible avec leur maladie, leur handicap, et de les aider à maintenir une qualité de vie qui pour eux sera satisfaisante le plus longtemps possible.

Les hôpitaux innovent dans leurs démarches, repensent leur système de soin et proposent une prise en charge globale des personnes concernées.

Les HUG placent le patient au cœur de ses priorités et s'engage à faire face à cette évolution.

L'ETP est aujourd'hui, un modèle intournable pour accompagner le patient à gérer sa maladie et à en prévenir les complications.

Mon défi personnel serait de participer à cet engagement, en proposant un projet éducatif pertinent, qui amène les soignants à repenser leur pratique et à en comprendre l'utilité, pour apporter une réelle plus-value aux patients.

Pour cela, je vous propose le projet Cap'cité.

**Cap** : du Latin « caput » qui veut dire « tête », puis « chef »

Aux patients comme aux soignants...

Tenir le cap, maintenir une direction, son engagement envers quelque chose, c'est l'étape symbolique d'un processus...un cap à passer.

Je mets le cap sur, je continue et je poursuis.

« être cap' », ou se lancer un défi aller plus loin, se remettre en question, se motiver à aller de l'avant.

Plus qu'un objectif, il faut un cap ! Il peut donner une direction, un but à atteindre, et permettre au patient avec l'aide des soignants, de cheminer d'une étape à l'autre, pour l'aider à faire face à la maladie et au handicap.

Il fait également référence à l'itinéraire clinique du patient qui suppose une vision centrée sur le patient, se traduisant par un programme de soins réfléchi, structuré et personnalisé.

**Cité** : du latin « civitas », ou l'ensemble des citoyens qui constituent une ville.

Pour assurer la continuité des soins, il faut repenser l'itinéraire clinique du patient, de l'entrée à la sortie, imaginer notre accompagnement au-delà de nos murs. Le patient doit nous réunir dans nos démarches de soins. Nous devons harmoniser nos pratiques, nous accorder sur ses besoins et penser la suite après l'hospitalisation.

Selon Aristote, la cité représente « la réunion de plusieurs villages en société parfaite ». Il la décrit comme un système visant à amener une qualité de vie à la personne et à sa famille en lui permettant de satisfaire ses besoins.

C'est une belle représentation du fonctionnement d'un département, plusieurs services, comme des villages qui ensemble forment un système de soins, comme une cité.

**Capacité** :

Le mot « capacité » me permet de créer le lien avec l'ETP.

Une capacité représente une possibilité de réussite et de mise en œuvre de compétence dans l'accomplissement d'une activité. C'est une aptitude à réaliser une tâche, « avoir la capacité de », se mettre en mouvement. <https://fr.wikipedia.org/>

En anglais, posséder une capacité d'agir, c'est d'être en état d'Empowerment,

En pédagogie, la notion de capacité est généralement constitutive de la compétence.

Cap'cité... c'est avant tout un projet d'ETP qui s'inscrit dans une démarche qualité. Sa finalité est de permettre au patient d'apprendre à « bien vivre » avec sa maladie et/ou son handicap, et lui permettre de reprendre sa vie civile dans les meilleures conditions possibles.



## I) Problématique éducative

### 1) Contexte professionnel

#### a) Les HUG :

Les HUG représentent le 1<sup>er</sup> hôpital universitaire Suisse. Il regroupe les huit hôpitaux publics genevois ainsi que deux cliniques (Joli Mont et Crans Montana) depuis 2016.

« La priorité des HUG, c'est le patient. Tout concourt à sa santé et à son bien-être. La continuité des soins, avant, pendant et après l'hospitalisation, est primordiale et nécessite de créer des itinéraires cliniques optimaux, de disposer d'outils de pilotage et d'aide à la décision et d'améliorer sans cesse la collaboration interdisciplinaire » Vision 20/20

Les HUG s'appuient sur quatre valeurs institutionnelles : la qualité, l'innovation, le service et la responsabilité.

La vision des HUG se compose de cinq axes et pour les atteindre neuf projets stratégiques sont déployés dont :

- Patients partenaires
- Collaborateurs acteurs
- Excellence clinique et qualité
- Itinéraire des patients dans le réseau de santé
- Nos valeurs au quotidien
- Plus de temps pour les patients

L'ETP est au cœur de ces projets et donc de la politique institutionnelle, pour cela un réseau existe sur l'hôpital pour soutenir les équipes de soins dans l'élaboration de projet en ETP, et favoriser les échanges et la collaborations autour du malade chronique aux HUG.

<https://www.hug-ge.ch/>

Les soins aux HUG sont dispensés dans le cadre de 10 départements médicaux regroupant 70 services.

#### b) Département des Neurosciences cliniques

Le département des neurosciences cliniques dispense des soins à des patients de tous âges, enfants et adultes, atteints de pathologie neurochirurgicales, neurologiques, ophtalmologiques et oto-rhino-laryngologiques. La prise en charge est adaptée aux besoins et aux difficultés du

patient, des secteurs les plus aigus (unités de soins intermédiaires) aux secteurs de rééducation (neurorééducation).

L'objectif du département est d'amener le patient vers une récupération de son autonomie par l'enseignement, l'accompagnement et le suivi ambulatoire. Il assure l'opération des patients comme leur suivi, afin de favoriser un retour à domicile précoce. <https://www.hug-ge.ch/>

Le département est sous la direction du Pr Karl Schaller, il comprend :

- Service de neurochirurgie
- Service de neurologie
- Service de neurorééducation
- Service d'ophtalmologie
- Service d'ORL et de Chirurgie cervico-faciale

Le département NEUCLI est très dynamique et cherche en permanence à enrichir la prise en charge des patients. De nombreux projets fleurissent, fruit d'une réflexion collective dans chaque service. Des journées de prévention et d'informations sont organisées comme la journée « cœur, vaisseau, cerveau ». Des programmes tel que la NRA (Neurorééducation aigue) sont déployés pour améliorer la récupération fonctionnelle des patients, diminuer la durée du séjour, et surtout l'impliquer d'avantage dans les soins dès le début de son parcours.

L'organisation en place est sans cesse remise en questions et des stratégies sont mise en place pour améliorer les processus.

Les patients suivis sur le département, sont accompagnés dans les soins par des équipes pluridisciplinaires expertes dans leur domaine. Notre hiérarchie accorde une place importante à faire vivre l'interdisciplinarité au service des patients.

### c) Place de l'ETP dans le département

L'ETP s'implante depuis de nombreuses années et trouve progressivement sa place dans les différents services. Si l'objectif départemental est de permettre au patient de récupérer son autonomie par l'enseignement, l'ETP est alors un modèle de choix.

De nombreux projets d'ETP ont été menés dans le cadre de formation dans différents services du département. Ces projets ont abouti à la création de consultations, de dispositifs de formation interne pour le personnel, de dispositifs éducatifs pour les patients... (Annexe N°1)

Une partie des soignants ont suivi des formations. Si certains ont obtenu des CAS en ETP, d'autres ont suivi les trois jours de formation proposés par le centre de formation des HUG.

La majorité du personnel soignant a suivi les cours « Posture éducative », journée organisée par Me Arbona Victorion, coordinatrice ETP pour le département.

Malgré la réalisation de beaux projets, la présence de personnel formé, l'ETP ne trouve pas toujours sa place auprès des équipes, qui expriment avoir des difficultés à l'utiliser.

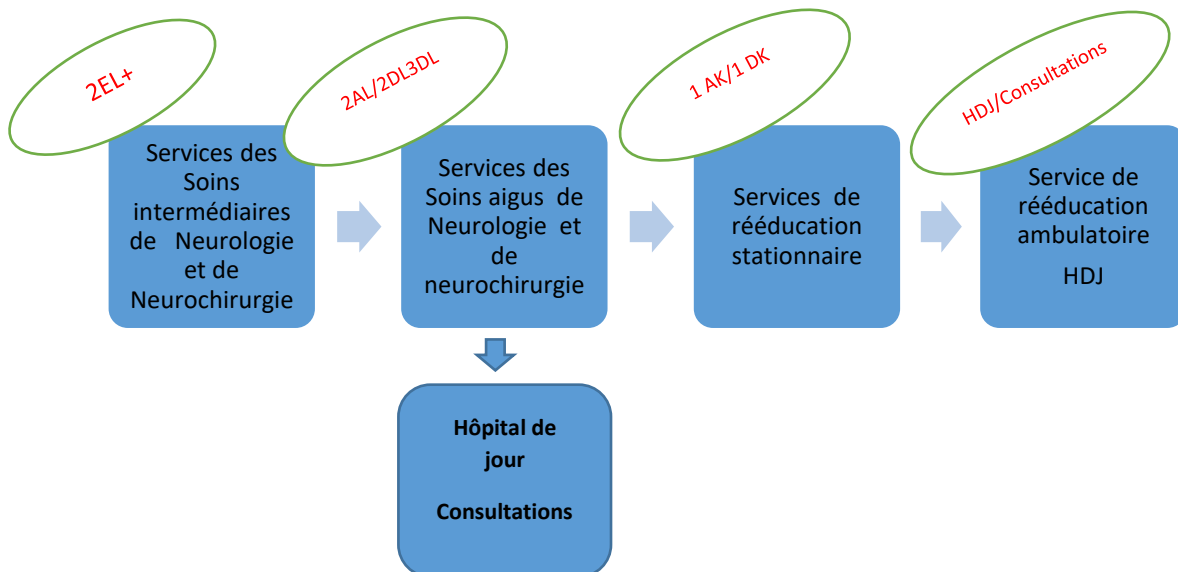
Me Arbona a cherché lors de son mandat de coordinatrice à faire vivre l'ETP dans les soins.

Elle s'est organisée pour que chaque service ai une représentante formée par un CAS d'ETP, pour que nous puissions nous réunir par la suite et construire des projets ensemble.

Actuellement, il n'y a plus de coordinatrice en poste mais Me Fouchard, Responsable des soins, souhaite que ce projet s'implante sur le département.

#### d) L'itinéraire de soin sur le département

La richesse du département, c'est de pouvoir proposer plusieurs étapes de soins aux patients souffrant d'atteintes du système nerveux central ou périphérique et d'agir dans la transversalité.



Les patients peuvent parcourir entre 1 et 4 étapes sur l'itinéraire de soin, en fonction de leur pathologie et de leurs besoins.

Les parcours de soins peuvent être complexes et très différents, si certains patients peuvent reprendre leur vie après la phase aigue, d'autres vont devoir entreprendre un long chemin de plusieurs mois en passant par les services de neuroréducation.

Le projet se limite donc au service de Neurologie, Neurochirurgie, Neuroréducation : les 3 « N ».

En 2018, selon « STATFLUX »,

→1533 patients ont été pris en charge par les services des soins intermédiaires

→ 657 patients ont été pris en charge par les services de neurologie

→1047 patients ont été pris en charge par les services de neurochirurgie

→163 patients ont été pris en charge par les services de neuroréducation stationnaire

→59 patients ont été pris en charge à l'hôpital de jour de neuroréducation pour un suivi ambulatoire coordonné

→ 44 patients ont fait un parcours de soin complet sur l'itinéraire de soins 3 « N »

#### e) Les patients

Les services de neurologie, neurochirurgie et neuroréducation prennent en charge des patients de tous les âges, atteints de troubles neurologiques pour une hospitalisation programmée ou suite à une situation d'urgence.

Selon l'OMS, les troubles neurologiques sont des maladies du système nerveux central ou périphérique qui touchent le cerveau, la moelle épinière, les nerfs crâniens, les nerfs périphériques, les racines nerveuses, le système nerveux végétatif, la jonction neuromusculaire et les muscles.

Ces troubles comprennent l'épilepsie, les démences vasculaires, les maladies cérébro-vasculaires, y compris l'AVC, la sclérose en plaques, la maladie de parkinson, les infections du système nerveux, les tumeurs du cerveau, les troubles liés à un traumatisme crânien... <https://www.who.int/>

#### f) Ma fonction

Je suis infirmière coordinatrice à l'HDJ de neuroréducation.

Situé à l'hôpital Beau-Séjour, l'HDJ a été créé en 2016 à la demande du Pr Schnider, médecin responsable du service de neuroréducation, afin d'améliorer la prise en charge et le suivi des patients en ambulatoire.

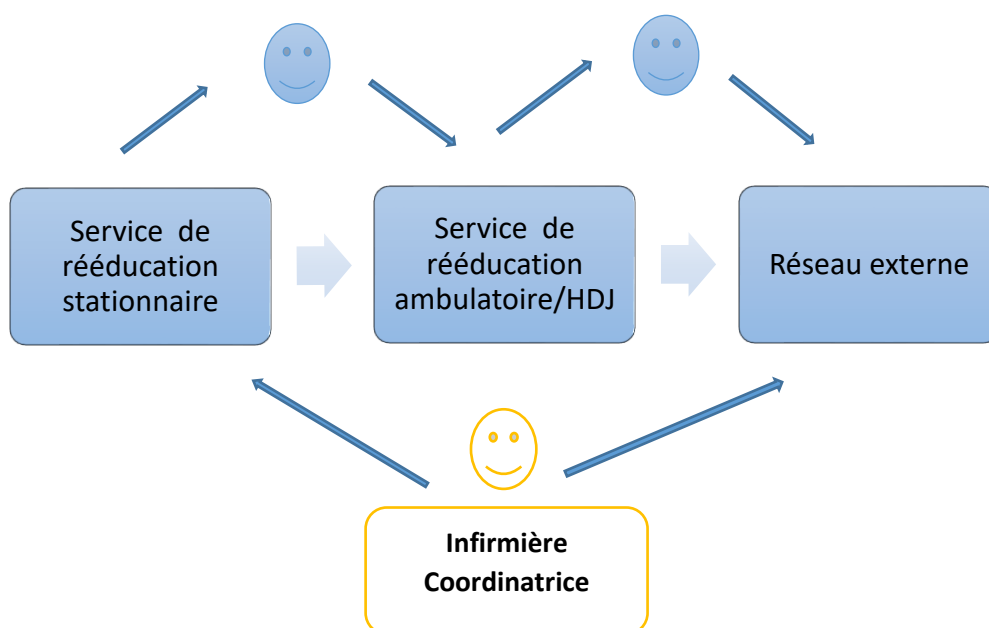
Ce projet a été mené en 2015 par l'équipe cadre et fait référence au projet « soins coordonnés » qui a été lancé par l'OFSP lors de la conférence Santé 20/20 en janvier 2015. Il vise à renforcer l'autodétermination des patients pour que le traitement et la prise en charge puissent être mieux planifiés et coordonnés en fonction de leurs besoins.

Les Missions de l'HDJ sont :

- Permettre au patient de bénéficier d'une prise en charge pluridisciplinaire sur un même lieu et de manière coordonnée.
- Avoir une vision croisée de l'évolution du patient grâce au colloque pluridisciplinaire hebdomadaire.
- Développer l'indépendance du patient dans son environnement personnel et permettre d'intégrer directement ses acquis (intégration sociale et professionnelle).
- Réévaluer les besoins du patient en intégrant une vision plus réaliste du domicile.
- Travail d'information, de prévention et d'enseignement auprès du patient.

Je coordonne la prise en charge des patients qui sont suivis en rééducation stationnaire et qui poursuivent leur prise en charge en ambulatoire, mais également de façon plus occasionnelle, la prise en charge des patients venant des services aigus ou de l'extérieur.

Je coordonne également avec l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire la suite de la prise en charge lorsque le patient finit son suivi à l'HDJ et doit poursuivre avec un réseau externe.



D'une manière générale, coordonner, c'est organiser, combiner harmonieusement l'action de plusieurs services afin de leur donner le maximum d'efficacité dans l'accomplissement d'une tâche définie.

Selon l'OFSP, « les soins coordonnés sont définis comme l'ensemble des processus visant à améliorer la qualité des soins prodigués aux patients dans toute la chaîne de traitement. Le patient figure au premier plan. La coordination et l'intégration s'appliquent tout au long du processus. »

En matière de santé, la coordination a été identifiée comme une stratégie clé, et intervient dans une démarche qualité visant à optimiser le suivi et l'accompagnement du patient au quotidien.

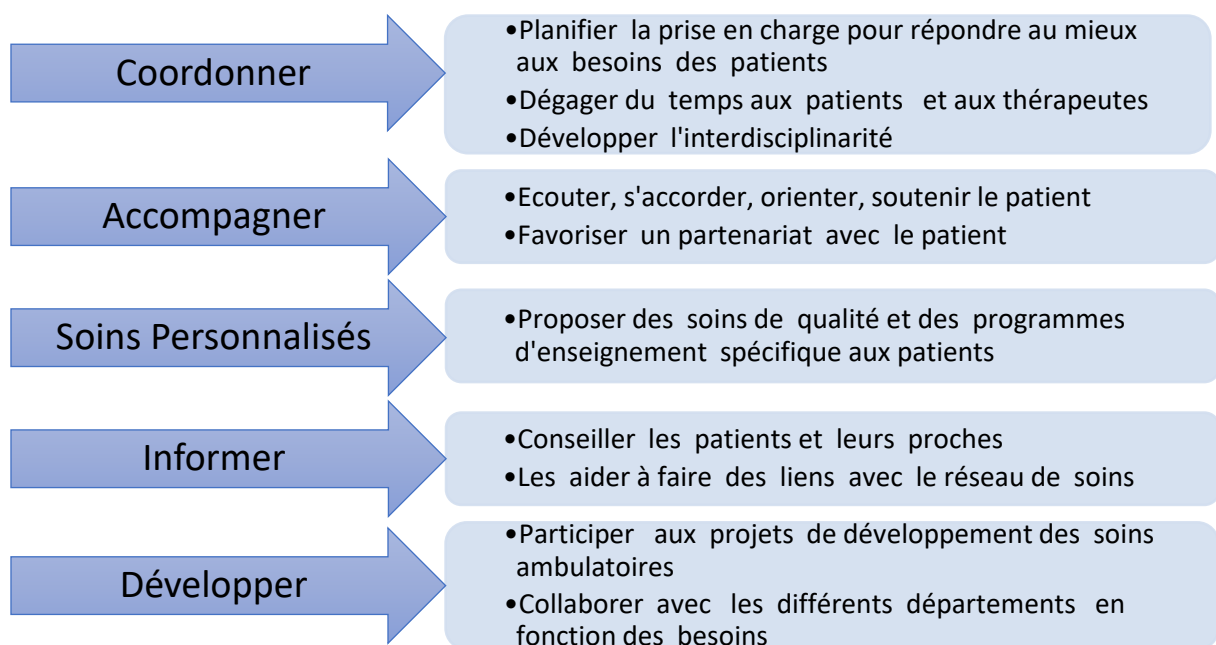
La coordination s'organise différemment en fonction des patients que l'on accueille. En effet les besoins des patients et des familles ne sont pas les mêmes en service aigu et en réhabilitation mais elle fait appel à des compétences similaires.

Elle demande entre autre une grande agilité relationnelle et des connaissances précises pour que le système fonctionne de façon cohérente.

Cette approche systémique permet au patient, à sa famille et à l'équipe de soins de travailler ensemble dans le but d'assurer une continuité dans le soin.

Les missions du poste n'étaient pas clairement définies au départ, elles se sont construites en fonction des besoins et évoluent encore.

Les missions du poste :



## 2) Situation de départ

Les demandes de prise en charge ambulatoire pour les patients sont remplies par les médecins internes des unités de neurorééducation et arrivent directement sur l'informatique via DPI

Sur cette demande, il y a l'identité du patient, le diagnostic, le problème nécessitant la prise en charge, les objectifs à poursuivre, le type de traitement à organiser, l'intensité souhaitée et la date à laquelle le patient peut commencer son suivi.

Cette demande est remplie le plus souvent après un colloque pluridisciplinaire d'évolution, de sortie ou de famille.

Lorsque je reçois cette demande, je ne connais pas le patient car je ne n'ai pas d'échange avec les équipes médico-soignantes. Il m'arrive de pouvoir faire des liens avec certaines situations lorsque les thérapeutes ou les médecins se renseignent au préalable pour savoir si un suivi ambulatoire est possible.

Je ne peux pas organiser le suivi avec cette seule demande....alors, je fais une enquête.

Je cherche un maximum d'informations dans DPI (comptes rendus de colloque, transmissions ciblées, notes de suite...), j'observe, je me rends attentive et me renseigne directement auprès des équipes soignantes, des thérapeutes référents et des médecins.

A cette étape, je me rends compte que certaines informations recueillies auprès des thérapeutes ne correspondent pas à la demande faite par les médecins.

Par la suite, Je vais à la rencontre du patient...

Il vient d'apprendre qu'il sort, après plusieurs mois d'hospitalisation. Dans la majorité des cas, le patient sait qu'il va poursuivre sa prise en charge en ambulatoire, il n'est donc pas surpris de me voir.

Je me trouve face à des patients très différents dans leur comportement.

Ils sont tous dans une zone de « turbulence psychique ». Il y a quelques mois, j'aurai parlé de « souffrance psychique », mais je pense que ce n'est pas le cas pour tous les patients à ce stade de la prise en charge.

Euphorie, inquiétude, anxiété, peur, colère, tristesse...

Le patient est dans l'euphorie du départ, car il sort « enfin » après des mois d'hospitalisation, il est inquiet, anxieux, déstabilisé par les changements à venir et fragilisé par l'organisation de la sortie, il a peur de rentrer et s'interroge sur son avenir personnel, professionnel, son état de santé et son potentiel de récupération.

Il passe du déni à la colère, de la colère à la tristesse....

Lorsque j'ai pris ce poste de travail, j'ai rapidement mis en place un RDV de pré-admission pour organiser le suivi ambulatoire du patient. Je me suis aperçue que ce n'était pas suffisant.

Pour planifier, il faut :

- Avoir le feu vert du patient
- Qu'il ait compris l'intérêt du suivi
- Connaître son autonomie pour ajuster l'heure des premiers RDV et organiser le suivi
- Connaître le fonctionnement du réseau de soins pour adapter les plannings
- S'assurer que le patient a une solution pour les transports...

Il me fallait beaucoup plus du temps.... Du temps pour comprendre où se situait le patient et quels étaient ses besoins pour poursuivre le suivi en ambulatoire.

Du temps pour répondre à ses questions, le rassurer et prendre le relais du service.

Actuellement, nous nous voyons plusieurs fois avant le départ pour préparer cette transition, le temps nécessaire pour que le patient et ses proches se sentent rassurés et que les soins soient coordonnés.

En prenant du recul, je m'interroge et me demande : pourquoi dois-je investir de plus en plus de temps pour une pré-admission ?

Comment la sortie est-elle préparée ?

Qui coordonne les informations concernant le patient ?

Qui fait quoi ?

Lors de l'admission du patient pour son suivi ambulatoire, je lui explique le fonctionnement et réponds à ses questions. Il rencontre par la suite toute l'équipe ambulatoire. Chaque thérapeute fait un entretien d'entrée, une anamnèse, un bilan fonctionnel de départ.

C'est une nouvelle équipe qui ne connaît pas le patient.

C'est à ce moment-là, que les thérapeutes se manifestent : par mails, par téléphone, dans un détour de couloir, par le relais du patient ou de ses proches.

Ils ne comprennent pas toujours l'indication du suivi. Le patient n'a pas de plainte, ni d'objectif de travail. Les thérapeutes se demandent ce que l'on vise pour le patient.

J'ai l'impression que le travail, fait en amont pour préparer la sortie du patient, ne permet pas aux thérapeutes de prendre le relais pour le suivi en ambulatoire .

Si j'ai pu parler de zone de turbulence psychique pour le patient, je pense que c'est également le cas pour l'équipe pluridisciplinaire. Ce manque de cohérence, de clarté, ce non-sens dans le suivi, induit chez les soignants, de la colère, de la frustration, de l'anxiété, de la fatigue et une baisse de la motivation.

Pour tous, une surcharge de travail importante dans les échanges et le réajustement des données.



Il nous faut parfois plusieurs semaines avant de trouver le bon équilibre avec le patient. Cet équilibre est précaire car le séjour ambulatoire coordonné est limité à 3 mois.

Le temps et l'énergie qui sont dépensés pour ajuster la prise en charge aux besoins du patient au début du suivi, correspondent à du temps que le patient n'aura pas pour travailler avec l'équipe et aller plus loin dans son processus de reconstruction.

Les séjours des patients en ambulatoire se prolongent, nous avons des difficultés à finaliser les suivis et parallèlement à admettre de nouveaux patients.

S'intéresser à la sortie du patient, nous impose de réfléchir aux étapes de transition .

Les informations que l'on partage au moment de la sortie reflètent les difficultés que nous avons à nous accorder sur les besoins du patient et à donner du sens au soin.

Où en est le patient ?

Quels sont ses objectifs pour la prochaine étape ?

Quel est son but ?

Après avoir fait ce constat, j'ai cherché à élargir mon regard sur cette problématique. J'ai beaucoup échangé avec les patients, lors de discussions informelles ou d'entretiens sur les étapes de transition.

Je n'ai pas été surprise d'apprendre que les patients ont rencontré les mêmes difficultés à chaque étape de transition sur leur parcours de soin.

Mr C a l'image du trapéziste en tête: « la sortie est annoncée brutalement, je dois me lancer....quitter un service rassurant pour en retrouver un autre. J'espère être rattrapé... par qui ? Comment ? »

Me D dit que chaque changement de service est une épreuve à passer, il faut à chaque fois tout recommencer, se raconter, refaire les bilans, des examens, « c'est épuisant ».

Il me semble indispensable de repenser notre accompagnement, de l'entrée à la sortie, pour chacune des étapes du parcours de soins du patient .

Actuellement, nous sommes en lien les uns les autres mais chacun travaille avec un fonctionnement indépendant. Nous rencontrons des difficultés à communiquer et à travailler en interdisciplinarité autour des objectifs du patient.

Il n'y a pas de démarche d'ETP en lien avec cette problématique, ni d'outils pédagogiques communs utilisés sur nos itinéraires de soins.

A ce moment, je peux en déduire que nous rencontrons des difficultés à nous relayer le projet de soin du patient et à assurer une continuité dans la prise en charge. En effet, les prescriptions ne sont pas toujours ajustées aux besoins des patients et celui-ci n'est pas préparé comme il le faudrait à la sortie alors qu'il est dans une « zone de turbulence psychique ».

Si les soins infirmiers sont déjà bien mobilisés par l'ETP, il n'y pas de réel partenariat de soins dans les équipes.

### 3) Cours « Posture Éducative » :

Avant de mener mon enquête, il me semble opportun d'aborder ensemble les cours « Posture Éducative » afin de prendre le relais de ce qui a été initié sur le département Neucli, répondre au mieux aux besoins des équipes soignantes et assurer une continuité dans le processus d'apprentissage.

Ce dispositif de formation est le fruit du projet : « Sortir de sa routine et endosser une Posture Éducative », (Projet mené et déployé par Me Arbona, coordinatrice ETP pour le département Neucli), Dans ce contexte, une journée de formation a été organisée pour une majorité des services du département. Ce projet départemental précède le projet Cap'cité.

J'ai donc eu la chance de pouvoir Co-animer les 6 journées de formation organisées en 2017 pour les services de neuro rééducation.

L'objectif étant de sensibiliser les soignants à la posture éducative pour qu'ils puissent intégrer d'avantage l'ETP dans leur pratique au quotidien, et initier des projets personnalisés adaptés aux besoins des patients.

Afin d'évaluer le dispositif de formation et de prévoir la suite, Me Arbona, Me Borel (infirmière 1 AK) et moi-même, avons co-construit un questionnaire que j'ai fait passer aux équipes en février 2018.

#### a) l'enquête :

Public :

Les équipes soignantes de neuro rééducation ayant participé à la journée de formation

Objectifs :

- Évaluer le dispositif de formation (La posture éducative au service de la rééducation)
- Évaluer la perception des soignants quant à leur posture éducative
- Identifier les besoins de formation

Stratégie :

Questionnaire : « Regard sur ma pratique », distribué à 3 mois des journées de formation (Annexe N° 3)

Durée de l'enquête : 6 semaines

### Conditions de l'enquête :

Nous avons lancé l'enquête avec Me Borel. J'ai fait le suivi et la récolte des questionnaires seule. Les soignants ont exprimé des difficultés pour remplir les questionnaires. Les questions, selon eux, étaient « compliquées » et plusieurs ont dit ne pas se rappeler le contenu des cours qu'ils avaient suivis... « C'était loin ».

Il a fallu les solliciter à plusieurs reprises pour que les questionnaires soient remplis et par moment être présente pour les guider et les motiver. Il est certain que cette enquête m'a pris du temps et de l'énergie mais cette présence dans les équipes m'a permis de garder un lien constant avec eux et m'a donnée l'opportunité de réfléchir avec eux autour de l'ETP.

Ce questionnaire a apporté une réelle plus-value à la journée de formation et a permis aux équipes soignantes d'initier un processus d'apprentissage.

### b) Analyse :

Sur les 47 soignants présents à la journée de formation, nous avons récolté 33 questionnaires remplis.

( 70 % ont répondu au questionnaire , 23% des soignants n'ont pas pu répondre car ils étaient en arrêt de travail, il y a eu 7% de non-retour sur le personnel formé présent).

### Déductions :

Ressources	Problématiques
<ul style="list-style-type: none"><li>→Les équipes soignantes (ES) ont retenu les principales étapes clés du parcours de l'ETP</li><li>→Les ES ont retenu les principales attitudes relationnelles favorisant la compréhension du patient</li><li>→Les ES ont retenu et pu identifier les principaux outils de communication de l'ETP, facilitant la compréhension du patient</li><li>→Les ES ont retenu que l'ETP est une approche collaborative où le patient est partenaire de soin</li><li>→Les ES ont retenu l'importance de s'accorder avec le patient et en particulier sur ses besoins</li><li>→ Les ES ont expérimenté, elle se sont essayées à l'ETP</li><li>→ Les ES ont testé les outils de communication et de la posture éducative</li><li>→ Les ES ont échangé, partagé en équipe autour des apports théoriques et de la pratique</li><li>→ Les ES ont envie d'apprendre !</li><li>→ Les ES expriment des besoins de formation.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>→Les équipes soignantes de rééducation ne se sentent pas capables de négocier des objectifs thérapeutiques avec le patient et d'initier des projets personnalisés avec lui en tenant compte de ses besoins .</li><li>→Les ES rencontrent des difficultés à pratiquer l'ETP sur le terrain</li></ul>
<b>Compétences que les soignants aimeraient développer</b>	
<ul style="list-style-type: none"><li>→ Les ES aimeraient développer leurs connaissances en lien avec l'ETP</li><li>→ Les ES aimeraient faire des exercices pratiques, passer à l'action pour négocier un objectif thérapeutique, et accompagner le patient à verbaliser ses besoins</li><li>→ Les ES aimeraient développer des compétences en lien avec leur posture éducative</li><li>→ Les ES aimeraient développer des compétences dans l'utilisation des outils de communication</li></ul>	

## Synthèse des données:

Les équipes soignantes de neuro rééducation ont gravi leurs premières marches de l'apprentissage. Elles sont motivées et ont envie d'apprendre, l'objectif de la formation est donc atteint.

Les équipes soignantes ont pu apporter un regard critique sur leur pratique. Elles expriment le besoin de s'exercer, d'apprendre de nouvelles techniques, et de réfléchir autour de situations de soins concrètes.

Elles se sentent en partie capables d'adopter une posture éducative. Elles ont cependant manqué de temps pour davantage se former, pratiquer, analyser et faire des liens avec la réalité du terrain.

Les équipes soignantes ne se sentent pas encore capables de négocier des objectifs thérapeutiques avec le patient en tenant compte de ses besoins.

Les données recueillies ont une place très importante dans l'enquête globale. Elles me permettent de proposer une suite à l'offre de formation sur le terrain et d'imaginer un dispositif de formation continue davantage intégré dans la pratique des soignants. (Annexe N°4)

Les équipes soignantes pourront alors développer leur posture éducative. En ayant une meilleure compréhension du patient et en développant leur capacité d'analyse, les équipes soignantes pourront adapter leurs soins aux besoins des patients et co-construire avec lui un projet éducatif personnalisé et trouver du sens à pratiquer l'ETP.

De plus en développant leurs compétences, les équipes soignantes pourront enrichir l'accompagnement proposé aux patients.

Formulation des besoins de formation selon la méthodologie de Martin et Savary :

#### 1 : État actuel insatisfaisant

- Les équipes soignantes de rééducation ne se sentent pas capables de négocier des objectifs thérapeutiques avec le patient et d'initier des projets personnalisés avec lui en tenant compte de ses besoins et sur la base de ses priorités
- les ES rencontrent des difficultés à pratiquer l'ETP sur le terrain

#### 2 : État futur souhaité

- Que les équipes soignantes de rééducation se sentent capables de négocier des objectifs thérapeutiques avec le patient et d'initier des projets personnalisés avec lui en tenant compte de ses besoins et sur la base de ses priorités
- Que les équipes soignantes puissent adopter une posture éducative pour pratiquer l'ETP sur le terrain

#### 4 : Compétences actuelles

- Les équipes soignantes (ES) ont retenu les principales étapes clés du parcours de l'ETP : Se rencontrer, se comprendre, s'accorder sur des besoins, formuler des objectifs, cheminer ensemble
- Les ES ont retenu que l'ETP est une approche collaborative où le patient est partenaire de soin
- Les ES ont retenu les principales attitudes relationnelles favorisant la compréhension du patient et pu identifier les principaux outils de communication de l'ETP, facilitant la compréhension du patient
- Les ES ont expérimenté, elles se sont essayées à l'ETP en testant les outils de communication et de la posture éducative. Elles ont échangé, partagé en équipe autour des apports théoriques et de la pratique
- Elles sont motivées et ont envie d'apprendre !
- Les ES expriment des besoins de formation.

#### 3 : Compétences nécessaires

- Etre sensibilisé à la posture éducative
- Pratiquer l'entretien de compréhension pour identifier les besoins prioritaires des patients
- Négocier et construire un objectif avec le patient

#### 6 : Objectifs

- Connaître la finalité de l'entretien de compréhension
- Savoir repérer les signaux envoyés par le patient
- Connaître des ingrédients indispensables à l'EC
- Expérimenter les principaux outils de l'EC
- Faire l'expérience d'un EC sur le terrain
- Réfléchir à sa pratique
- Auto- évaluer sa posture éducative
- Partager en groupe

#### 5 : Les besoins

- Apprendre à construire un projet personnalisé avec le patient
- Porter un regard critique sur sa pratique
- Trouver du sens à pratiquer l'ETP

## 4) L'enquête

### Partie 1 : Méthodologie

#### a) Description de l'enquête :

##### Public cible :

En m'intéressant à la continuité des soins et aux étapes de transition du patient sur son parcours de soins, il m'a paru assez évident d'identifier « les acteurs de la transition » comme public cible. C'est une vision assez simpliste mais juste d'un point de vue terminologique.

Les Acteurs représentent l'ensemble des personnes qui jouent un rôle déterminant dans le parcours de soin du patient.

La transition représente un processus qui permet de passer d'une étape à une autre dans ce même parcours.

Les Acteurs de la transition représentent donc l'ensemble des personnes qui mettent en place des actions et jouent un rôle déterminant pour que le patient passe d'une étape à l'autre dans son parcours de soin.

Très vite, J'ai pris conscience que les Acteurs de la transition étaient très nombreux.

J'ai donc commencé par les identifier, les lister et les classer en deux groupes.

Il y a tout d'abord les acteurs de terrain qui accompagnent quotidiennement et 24h/24h les patients dans les soins. Ce sont les équipes médico-soignantes et les thérapeutes.

Puis il y a les acteurs « facilitateurs » qui ont une action plus transversale, ils participent à l'organisation du parcours du soin du patient. Ils assurent la liaison entre les différents services et coordonnent les informations nécessaires au suivi du patient.

Ce sont les médecins et infirmiers coordinateurs, les gestionnaires de flux, les IP manager et les infirmiers de liaison.

Les acteurs de terrain et les acteurs transversaux partagent certaines missions ce qui rend le système riche mais fort complexe.

Par la suite, je me suis posée la question du rôle du patient, n'est-il pas acteur de son propre parcours de soin ?

C'est une évidence pour moi, il tient le rôle principal ou en tout cas, il devrait le tenir.

Le public cible de l'enquête se compose donc des acteurs de terrain, des acteurs transversaux, des patients.

But de l'enquête : Explorer pour mieux comprendre !

Cette enquête a pour but de faire un état des lieux afin de mieux comprendre le contexte dans lequel je vais mener mon projet. En allant à la rencontre de mon public cible, je vais pouvoir faire émerger différentes dimensions dans mon analyse en lien avec les problématiques identifiées en amont, afin d'établir la pertinence et l'opportunité du projet en ETP.

Si je connais plutôt bien les services de neurorééducation et le personnel qui y travaille, je connais peu le personnel des services de soins aigus, les acteurs transversaux et leur fonctionnement. J'avais une réelle envie de créer des rencontres.

A mon sens faire une enquête, ce n'est pas seulement recueillir des données et les analyser, c'est déjà s'engager dans un processus dynamique pour mobiliser et faire vivre l'interdisciplinarité autour de réflexions individuelles ou de groupe.

L'enquête peut être également un bon moyen pour créer des liens et identifier des personnes ressources, motivées à s'investir dans le projet.

Stratégie de mise en place :

J'ai eu avec ma hiérarchie de nombreuses discussions pour savoir quelle enquête j'allais mener sur le terrain. Je ne souhaitais pas faire passer de questionnaires. Nos échanges et les contraintes de temps m'ont permis de cheminer dans mon raisonnement et de prendre des décisions. J'ai donc décidé de ne pas faire une enquête mais plusieurs enquêtes.

→ Enquête N°1 auprès des Acteurs transversaux

→ Enquête N°2 auprès des Patients

→ Enquête N°3 auprès des Acteurs de terrain

J'ai fait le choix de mener des entretiens individuels auprès des Acteurs transversaux et des patients en ayant un objectif commun : mieux comprendre le rôle de chacun dans le parcours de soins du patient et pour les patients dans leur propre parcours.

J'ai trouvé intéressant et pertinent de suivre le même guide d'entretien. Néanmoins, il a fallu que j'explique d'avantage ma démarche aux Patients et que je reformule « rôle » par « place » pour qu'ils puissent me répondre.

L'organisation de la 3ème enquête a été beaucoup plus complexe car les enjeux étaient plus importants. J'ai souhaité organiser des « focus group » à différentes étapes du parcours de soins du patient, avec des équipes pluridisciplinaires pour que chacun réfléchisse aux difficultés rencontrées lorsque le patient doit sortir ou passer à l'étape suivante dans son parcours de soins. (Annexe N°5)

Pour mener cette enquête, j'ai négocié et obtenu un mandat de projet. Il m'a apporté de la légitimité et de la force pour me présenter auprès du médecin responsable du département et de l'équipe cadre.



La méthode des focus groups est une méthode qualitative de recueil des données, Il s'agit d'une technique d'entretien de groupe, une discussion semi structurée, modérée par un animateur neutre en présence d'un observateur. Le but étant de collecter des informations sur un nombre limité de questions définies à l'avance. Le chercheur est explorateur, il peut connaître une partie du sujet mais il va chercher à découvrir des domaines inconnus. ( Touboul, 2016)

Cette technique beaucoup utilisée dans les soins aujourd'hui, impose de suivre une méthodologie structurée et réfléchie.

#### L'échantillonnage :

J'ai rencontré chaque responsable pour lui expliquer le but de mon projet. Nous nous sommes accordés sur les dates, et les personnes qui allaient participer aux Focus. J'ai souhaité dans la mesure du possible que les personnes référentes ETP de chaque service soient présentes. Je n'ai pas imposé d'autres critères mais fais le choix de faire confiance à chacun quant aux personnes qu'ils ont proposé, pour que la sélection vise à refléter le plus possible la réalité du terrain et permette des échanges riches et diversifiés.

J'aurais aimé intégrer les Acteurs transversaux aux discussions de groupe car je pense qu'ils sont également Acteurs de terrain et interviennent quotidiennement auprès des patients et des équipes.

Après réflexion et discussion avec mes cadres, et comme j'avais déjà mené des entretiens auprès des acteurs transversaux, j'ai privilégié la construction des groupes avec d'autres professionnels.

#### Élaboration du guide d'entretien qualitatif :

J'ai construit un guide d'entretien avec une trame de questions ouvertes que j'ai utilisée pour chaque focus avec quelques variantes possibles.

Pour faciliter la compréhension et focaliser l'attention des participants, j'ai mis par écrit 3 questions sur un tableau visible de tous.

#### Élaboration d'un questionnaire quantitatif :

Pour des contraintes de temps et d'organisation, je n'ai pas fait passer de questionnaire en début de séances afin de recueillir les caractéristiques du groupe.

J'ai souhaité garder l'heure prévue pour me concentrer sur la discussion pluridisciplinaire.

#### Organisation logistique des groupes de discussion :

J'ai attaché une importance tout particulière à l'organisation logistique des focus pour:

- respecter une procédure hiérarchique
- trouver une date et un horaire qui s'adaptent aux contraintes personnelles de chaque participant

- trouver un lieu de réunion neutre, agréable, convivial dans un endroit calme pouvant accueillir 15 personnes autour d'une table pour faciliter et stimuler la discussion.
- prendre contact individuellement avec chaque participant pour répondre à ses questions, garder le lien et m'assurer de sa présence.
- tester le matériel d'enregistrement
- prendre connaissance des règles de confidentialité et d'anonymat

Je me suis imposée des contraintes de temps pour coordonner et mener les Focus. Je pense que c'est indispensable pour obtenir des données dans un délai raisonnable et poursuivre dans l'avancement du projet. Les Focus se sont donc déroulés volontairement du 3 mai 2019 au 3 juin 2019.

#### Enregistrement des groupes de discussion :

J'ai choisi d'utiliser un enregistrement numérique et de doubler l'enregistrement en cas de problème technique.

#### Animation des groupes par le Modérateur :

J'ai pris le rôle du Modérateur en étant le plus neutre possible, en cherchant à faire avancer la réflexion du groupe et en prenant soin que chacun s'exprime librement.

Je suis bien consciente que la qualité des données recueillies dépend en partie des échanges que le modérateur réussit à développer entre les différents participants.

J'ai commencé la séance par une courte présentation afin de me présenter à ceux qui ne me connaissait pas. J'ai introduit le focus par un court exposé, informé les participants du déroulement et des objectifs de la séance.

Il était important pour moi que chacun puisse se poser 5 minutes avant la discussion pour se concentrer sur l'activité, et réfléchir individuellement aux questions posées.

Je leur ai donc proposé de poser leurs idées sur des post-it. Les écrits ont été placés sur tableau blanc en fin de séances pour laisser place à la discussion, ils ont apporté un plus à l'analyse.

#### Intervention de l'observateur et débriefing entre Modérateur :

Afin de tester une méthodologie la plus complète possible, j'ai organisé un focus group avec un observateur. J'ai donné ce rôle à la secrétaire de l'HDJ avec comme objectifs de gérer les imprévus, prendre des notes, et relever les messages non verbaux. Nous avons débriefé rapidement en fin de séances.

#### Transcription intégrale des « verbatim » enregistrées :

Pour analyser les données selon une méthode qualitative et assurer la validité des résultats, j'ai retranscrit intégralement les verbatim au fur et à mesure des entretiens.

Tableau de synthèse des enquêtes :

	Public	objectifs	Stratégies	Durée	Guide d'entretien
<b>Enquête N°1</b>	Les acteurs de la transition qui ont une action transversale sur le parcours de soin du patient de son entrée à sa sortie. - 1 secrétaire du flux - 1 IP Manager - 1 infirmière de gestion - 1 Infirmière coordinatrice NRA - 1 Infirmier de liaison - 1 médecin coordinateur/évaluateur	- se rencontrer - créer des liens - Connaître leur périmètre d'action - Comprendre le rôle des acteurs transversaux	Entretien individuel	60 mn	- Quel est votre périmètre d'action ? - Quel est votre rôle dans le parcours de soin du patient ?
<b>Enquête N°2</b>	J'ai donc choisi d'interroger 4 patients au hasard, suivi à l'HDJ, ayant principalement des troubles moteurs mais également cognitifs suite à une atteinte neurologique, en mesure de raisonner et de s'exprimer. Ces 4 patients ont fait un parcours de soins complet dans notre département. Ils n'ont exprimé aucune plainte avant que je les convoque à cet entretien.	- comprendre le rôle du patient dans son parcours de soin	Entretien individuel	30 mn	- Quel a été votre parcours de soin ? - Quel a été votre rôle dans ce parcours ?
<b>Enquête N°3</b>	Les acteurs de terrain /groupes pluridisciplinaires	- faire vivre l'interdisciplinarité autour d'une réflexion de groupe - identifier et comprendre les difficultés que les Acteurs de terrain rencontrent au moment de la sortie du patient ou lorsqu'il passe à l'étape suivante - explorer et stimuler différents points de vue - fournir un éventail d'idées, d'expériences, de représentations ou de réactions personnelles	Focus group à chaque étape clé du parcours de soin du patient : - service des soins intermédiaires de neurochirurgie et de neurologie (2EL+) - services des soins aigus de neurochirurgie et de neurologie (2AL, 2DL, 3AL) - services de neurorééducation stationnaire (1DK, 1AK) - service de neurorééducation ambulatoire (HDJ)	60 mn	- Quelles difficultés rencontrez-vous au moment où le Patient doit sortir ou passer à l'étape suivante ? - Quelles sont vos perceptions en lien avec le patient ? - Quel est votre ressenti ? - Quel est votre point de vue par rapport à la situation ? - Qu'en pensez-vous ? - Pourquoi ? - Comment pourrait-on améliorer notre fonctionnement ? - Quels seraient vos besoins ? <i>Variantes :</i> - quelles sont vos missions à votre étape ? - Comment préparer davantage cette transition ?

## b) Méthode d'analyse des données :

L'analyse qualitative des données est une étape indispensable pour tirer des conclusions, elle demande beaucoup de travail et de temps. Elle est basée avant tout sur les transcriptions des verbatim et impose de suivre une méthodologie rigoureuse. Elle trouve le plus souvent son utilité en sciences humaines et sociales.

Pour faire l'analyse, je me suis inspirée du guide méthodologique d'analyse de données qualitatives élaboré par le Dr Pia Touboul, pour les thèses en Médecine Générale au CHU de Nice et de la méthodologie de la construction d'une démarche éducative personnalisée d'Aline Morichaud, étudiée lors du module 2 du CAS en ETP (2016).

Selon Touboul :

« L'analyse commence par effectuer un codage axial des verbatim. Ainsi, chaque partie du verbatim sera classée dans une catégorie représentant l'idée qu'elle véhicule. Attention, une partie du texte peut contenir plusieurs idées et ainsi être classée dans plusieurs catégories différentes. Ces catégories sont ensuite regroupées en thèmes plus généraux et parfois déclinées en sous catégories plus détaillées selon la particularité de l'idée émise. Il en résultera un arbre de concepts qui représente les résultats du travail. (...) Ensuite, chaque catégorie fait l'objet d'une synthèse descriptive » (p.9)

A. Morichaud utilise cette même méthode mais parle de « déduction » plutôt que de « concept ».

L'analyse a été faite selon ces étapes :

- Codage axial des verbatim (tri des informations recueillies)
  - Classement par catégories différentes
  - Regroupement par thèmes généraux
- Formulation de déductions
- Classement des déductions : (ressources, problématiques, contraintes, zones d'ombre)
- Synthèse des déductions (Annexe N°6)
- Présentation des données (Diagramme d'Ishikawa)
- Analyse descriptive par thème.

Pour finaliser l'analyse, et arriver à mes conclusions, je vais croiser les données recueillies dans l'enquête N° 1 et N°2.

### c) Limites de l'enquête :












Dans l'idéal, j'aurais aimé faire plus d'entretiens avec les patients pour avoir une analyse plus représentative de la réalité. J'ai priorisé mon temps pour organiser, mener et analyser les Focus groups.

Pour que les résultats soient valides et reconnus, il aurait fallu faire une 2<sup>ème</sup> analyse indépendante, ce qui n'est actuellement pas possible. En effet, l'analyse doit aboutir aux mêmes conclusions même si les chemins pour y arriver sont différents.

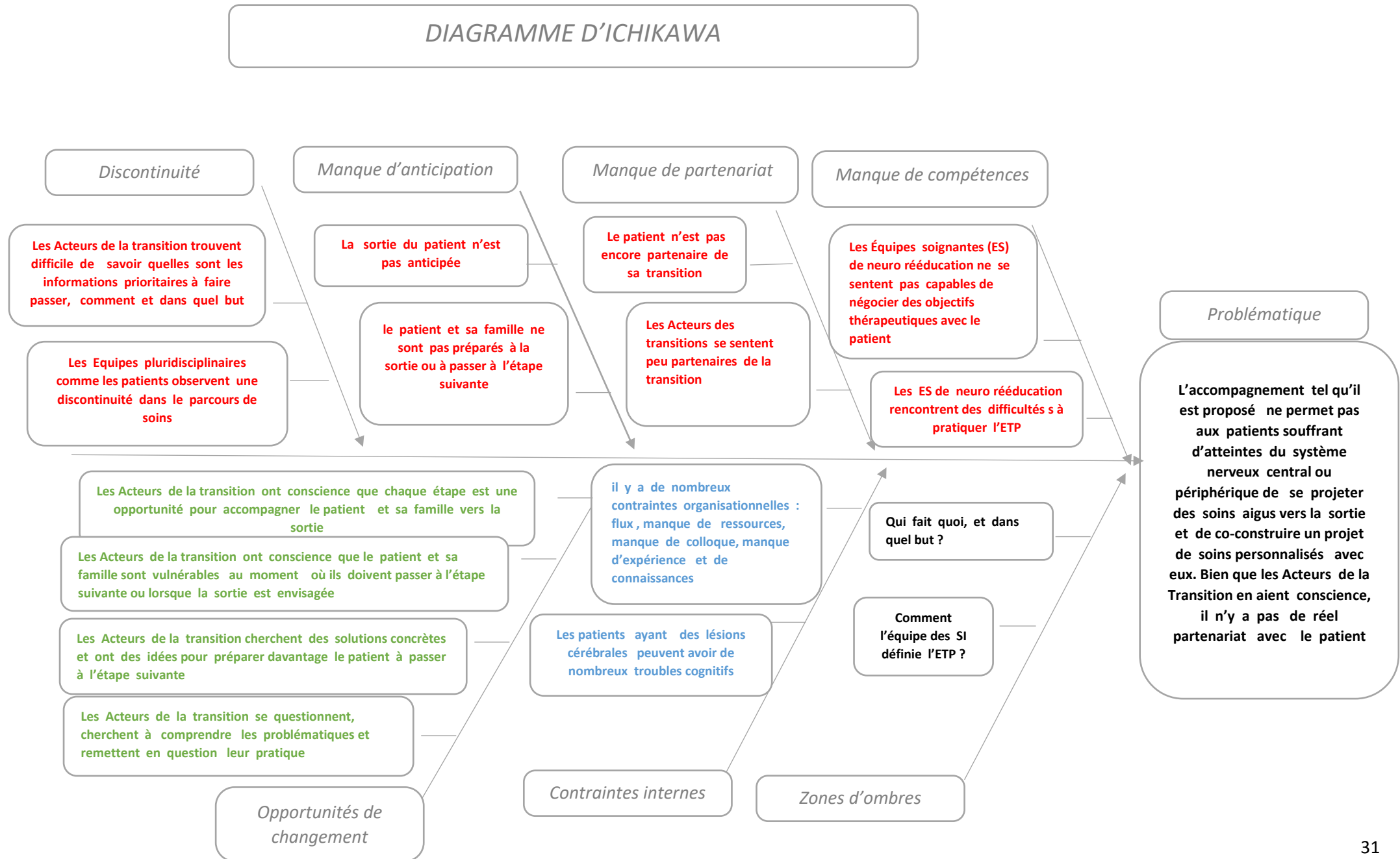
J'aurais pu également confirmer les résultats avec les différents groupes mais les contraintes de temps et de terrain ne le permettent pas. Les résultats reposent donc sur ma seule analyse.

## Partie 2 : Présentation des résultats :

### a) Tableau de synthèse des participants :

	Participants		Nbres	Stratégie
Enquête N°1				
Les Acteurs transversaux	Secrétaire du flux		1	Entretien individuel X6
	IP Manager		1	
	Infirmier de liaison		1	
	Infirmière de Gestion		1	
	Infirmière coordinatrice NRA		1	
	Médecin coordinateur/évaluateur		1	
Enquête N°2				
	Patients		4	Entretien individuel X4
Enquête N°3				
Focus 1 Groupe pluridisciplinaire Soins intermédiaires : 2EL+	Infirmières		5	Entretien Groupe de 12
	Aides-soignantes		2	
	Médecin		1	
	Physiothérapeutes		1	
	Ergothérapeute		1	
	Neuropsychologue		1	
	Assistante sociale		1	
Focus 2 Groupe pluridisciplinaire Soins aigus : 2AL/ 2DL	Infirmière neurologie		1	Entretien Groupe de 6
	Infirmière neurochirurgie		1	
	Physiothérapeute		1	
	Ergothérapeutes		1	
	Logopédiste		1	
	Neuropsychologue		1	
	Assistante sociale			
Focus 3 Groupe pluridisciplinaire Services de neuro rééducation Stationnaire 1AK/1DK	Infirmière 1 AK		1	Entretien Groupe de 12
	Infirmière 1 DK		1	
	ASSC		2	
	Aides-soignantes		2	
	Médecin		1	
	Physiothérapeute		1	
	Ergothérapeute		1	
	Logopédiste		1	
	Neuropsychologue		1	
	Assistante sociale		1	
	Focus 4 Groupe pluridisciplinaire Service de neuro rééducation Ambulatoire HDJ	Infirmière		
Médecin			2	
Physiothérapeute			1	
Ergothérapeute			1	
Ergothérapeutes pré prof			2	
Neuropsychologue			1	
Assistante sociale			1	
	 référente ETP	 CAS /ETP	 initiation ETP Formation 3 jours	 cours posture éducative

b) Présentation des données :



### c) Analyse descriptive par thème :

#### → Discontinuité

Les Acteurs de la transition observent une discontinuité dans le parcours de soin qui est proposé aux patients souffrants d'atteintes du système nerveux central ou périphérique dans notre département. Les Patients en sont conscients et y accordent de l'importance. Si certains patients parlent de « rupture dans la trajectoire », d'autres de « suivi morcelé ».

L'expérience des Acteurs de la Transition sur le terrain, y compris celle des patients permet à chacun d'apporter un regard critique pertinent sur ce concept.

Il est certain que la transition d'un service à un autre et l'organisation de la sortie n'est pas claire pour tous et manque de fluidité. Cette mission est attribuée principalement aux Acteurs transversaux qui trouvent difficile d'organiser le suivi et d'orienter le patient. Ces difficultés peuvent être liées aux nombreuses contraintes de terrain tel que le manque de place dans les services, le manque de structures d'accueil, la rotation du personnel, mais également suite à une mauvaise expertise des besoins des patients et à un manque de communication.

Les Acteurs Transversaux perçoivent que les médecins internes manquent parfois d'expériences et de connaissances spécifiques ce qui pourrait expliquer que le projet de soins du patient n'est pas toujours clair.

De plus, il est parfois compliqué pour les médecins internes de réunir les bonnes informations, nécessaires pour coordonner le suivi des patients. Les Acteurs transversaux, comme les Acteurs de terrain ressentent le besoin de faire une enquête pour mieux comprendre la situation du patient et coordonner la suite du suivi.

De nombreux soignants et thérapeutes sont impliqués dans la prise en charge. De nouvelles professions interviennent dans les soins, c'est évidemment une plus-value pour les patients mais cela apporte des difficultés supplémentaires pour les échanges d'informations. Les missions des uns et des autres ne sont pas toujours claires et connues de tous.

Les Acteurs de terrain trouvent difficile de faire passer les bons messages, de faire la synthèse des données, et d'identifier les informations prioritaires à faire passer lors du transfert des patients.

Le système actuel est complexe, chaque service a ses personnes ressources et un fonctionnement qui lui est propre, tant sur plan organisationnel que clinique. Certains patients parlent « d'un manque de cohérence sur l'ensemble de la trajectoire »

Alors que c'est une priorité institutionnelle, il n'y a pas encore suffisamment de réflexion d'ensemble sur la continuité des soins dans le parcours de soins que l'on propose.



## → Manque d'anticipation

La transition d'un service à un autre ou la sortie du patient n'est pas toujours anticipée, ni préparée comme il se doit.

En effet il est encore parfois difficile d'anticiper le flux des patients et de coordonner les actions de l'entrée à la sortie du patient.

Le séjour des patients en aigu est à la base très court surtout aux soins intermédiaires où le patient reste parfois moins de 24h. De plus, il peut être écourté lorsqu'il y a une complication, un changement de direction, ou lorsqu'il faut saisir une place dans un autre service.

En service de rééducation, les patients restent plus longtemps mais les problématiques restent les mêmes. La principale différence, c'est que les acteurs de la transition ont plus de temps pour anticiper les changements de direction, un temps qu'ils n'utilisent pas toujours malheureusement.

Ces contraintes de terrain auxquelles il faut faire face font partie du quotidien des soignants.

Depuis plusieurs années, en plus des personnes déjà impliquées sur le terrain, de nouvelles professions ont été introduites telle que les Infirmiers de liaison, les IP Manager, les infirmiers coordinateurs, pour faciliter et assurer ses missions de flux. Il est certain qu'ils sont d'une grande ressource, ils peuvent davantage anticiper, ajuster, négocier, donner un rythme et organiser la suite de la prise en charge. Cependant, tous ont des formations différentes, un fonctionnement et un périmètre d'action qui leur est propre. Nous ne sommes pas tous en lien les uns, les autres, il y a des procédures en place sur le département mais pas les mêmes pour tous. Cette situation a un impact direct sur le flux des patients et donc par conséquent sur la qualité de la prise en charge du patient et des échanges inter personnels.

Le patient n'est pas préparé au changement de services et encore moins à rentrer à domicile.

Si les patients s'expriment peu sur leur passage en soins aigus, en revanche, le passage en rééducation est pour eux un « électrochoc », « un jour noir », ils n'y ont pas été préparés. Le passage en rééducation est une étape difficile, associé parfois à une réelle prise de conscience de leur problème de santé. Cette étape est vécue avec violence. Les patients sont vulnérables, ils se sentent seuls, inquiets, déstabilisés, parfois frustrés voir anéantis. Ils ont l'impression de repartir en arrière. Ils n'ont pas toujours l'impression d'être attendus, accueillis, ils soulignent « l'importance des premiers jours », du temps consacré à l'accueil, qui conditionnent grandement la suite de la prise en charge.

L'étape du retour à domicile est également extrêmement difficile, elle provoque chez le patient et sa famille d'autres questionnements, d'autres inquiétudes. Bien évidemment la situation a évolué mais le patient doit de nouveau reprendre ses marques, pour certain se « challenger », faire face à son quotidien et retrouver un équilibre dans sa vie. Lorsque le patient sort, il n'est pas autonome dans les actes de la vie quotidienne. Il est possible qu'il ait bien récupéré d'un point de vue moteur mais reste très invalidé par ses troubles cognitifs.

Les Acteurs de la transition ont conscience que le patient et sa famille ne sont pas suffisamment préparés à la sortie, qu'elle n'est pas anticipée et qu'ils devraient être d'avantage « confrontés » à la réalité de leur quotidien, même si parfois, c'est très difficile et traumatisant.

Les équipes pluridisciplinaires des services de neuro rééducation s'accordent à dire que les visites et les mises en situation à domicile sont trop peu nombreuses, souvent artificielles et trop courtes. Elles ne sont pas suffisamment préparées, ni intégrées dans un processus d'apprentissage en vue de préparer la sortie du patient.

Si les équipes pluridisciplinaires accompagnent le patient à développer des compétences d'auto soins, elles accordent trop peu d'importance aux développements des compétences d'adaptation.

La prise en charge des patients en ambulatoire est encore une autre étape, elle est proposée aux patients stables capables de se déplacer pour venir à l'hôpital pour poursuivre le travail initié dans les services et poursuivre les objectifs de rééducation. L'équipe pluridisciplinaire se rend bien compte que malgré une prise en charge coordonnée, intensive et interdisciplinaire, le patient n'est toujours pas prêt à reprendre le leadership de sa vie. Il n'arrive pas à gérer ses RDV, il ne connaît pas suffisamment bien le réseau d'aide externe à l'hôpital, il n'a pas identifié ses ressources internes.

Ce qui est surprenant, voir même inquiétant, c'est qu'il est même parfois devenu dépendant du système de soins.

## → Manque de partenariat

Alors que c'est une priorité institutionnelle, le patient n'est pas encore partenaire de sa transition.

Les patients s'accordent à dire qu'il ont eu un rôle à jouer dans leur parcours de soins mais ils expliquent que les soignants ne leur ont pas donné, ils ont dû le prendre. Les patients expriment ne pas être acteur de leur santé, mais « téléspectateur ». C'est fort, cela voudrait dire qu'ils ont eu l'impression de subir les soins.

Ce manque de partenariat peut expliquer parfois la colère et la frustration de certains patients et de certaines familles.

Si certains ne se sont pas sentis impliqués dans les prises de décisions, d'autres ne se sont pas sentis compris et n'ont pas compris les objectifs mis en place. Ce qui peut expliquer l'écart que les Acteurs transversaux observent entre les besoins des patients et l'évaluation médicale, mais aussi le besoin pour certains de faire une enquête pour mieux comprendre la situation du patient.

Bien qu'ils n'aient pas eu l'impression de collaborer avec les équipes pluridisciplinaires, ils expliquent avoir su saisir l'opportunité de se prendre en mains et de développer leur capacité d'agir pour avancer.

Ce n'est pas la réalité pour tous ! Les patients cérébraux-lésés sont complexes et n'ont pas toujours les possibilités d'exprimer leur désaccord et de suivre le chemin qu'ils ont choisi. En effet, ils se retrouvent dans une situation de handicap brutalement. Ils sont instables émotionnellement, cognitivement, ils sont dépendants physiquement. Certains ont même perdu leur capacité de discernement.

Leur passage en service de soins aigu a été rapide. Selon eux, ils étaient dans le « brouillard ». Ils ne se souviennent pas de cette période ou peu. Cependant, ils expriment avoir manqué d'informations, de soutien, et de temps formel pour répondre à leurs besoins. C'est également leur ressenti lors de leur passage en rééducation.

Malheureusement le patient n'est pas toujours au courant de son projet de soin et encore moins de son projet de sortie.

Les équipes pluridisciplinaires comme les patients sont peu partenaires de la transition.

A l'exception de l'équipe d'ambulatoire, les Acteurs de la transition ne se sentent pas toujours entendus, ni intégrés dans les prises de décision, ils sont même parfois en désaccord. Cette situation provoque des tensions, des frustrations, ils ne peuvent pas accompagner le patient comme ils le souhaiteraient. Les Acteurs transversaux trouvent que l'organisation de la sortie est une « zone de tension » de « confrontation », qui leur impose parfois de lâcher prise sur le relais à organiser.

Je me rends bien compte que les équipes pluridisciplinaires, comme les patients, subissent le fonctionnement actuel, et ils en souffrent !

### →Manque de compétences

La formation donnée sur le département ne permet pas aux Acteurs de la Transition de proposer un accompagnement au patient pour l'aider à faire face à la maladie.

Si certains ont pu développer leurs compétences par des formations spécifiques, tous n'ont pas intégrés une posture éducative à leur pratique.

De plus, malgré avoir suivi une formation spécifique, les équipes de neuro rééducation ne se sentent toujours pas capables de négocier des objectifs thérapeutiques avec le patient afin d'initier des projets personnalisés avec lui en tenant compte de ses besoins.

Le développement des compétences est un processus évolutif constant qu'il faut adapter en permanence en fonction du contexte dans lequel on travaille et des objectifs à atteindre, qu'ils soient personnels ou institutionnels.

### →Opportunités de changement

L'enquête m'a permis de faire émerger des problématiques transversales sur le parcours de soins du patient sur lesquelles je peux m'appuyer pour construire un projet éducatif pertinent.

A mon sens, la plus-value de l'enquête résulte surtout dans la mise en évidence de l'état de conscience des équipes face aux problématiques de terrain, réelle ressource et opportunité pour mener mon projet.

Les Acteurs de la transition y compris les patients sont en mouvement, ils se questionnent, apportent un regard critique sur les soins.

Non seulement, les équipes pluridisciplinaires cherchent à mieux comprendre les problématiques de terrain mais elles remettent en question leur pratique, cherchent et proposent des solutions concrètes.

A chaque étape, les soignants se manifestent et cherchent à retrouver une dynamique éducatives dans les soins. Lorsque je dis « retrouver », oui, certains ont déjà participé à des programmes éducatifs...

Les équipes de neurorééducation souhaitent davantage impliquer le patient et sa famille dans les soins, aux prises de décisions et aux colloques. Elles aimeraient redonner du sens à leurs actions, créer des outils pédagogiques pour favoriser l'apprentissage des patients et remettre des groupes de soutien en place.

Il en est de même pour les équipes des services de soins aigus, qui proposent de remettre en place des ateliers pour préparer les patients à la chirurgie, des consultations pour anticiper les problématiques de sortie. Certains soignants proposent même d'utiliser des supports écrits comme outils d'apprentissage.

Tous ont conscience que chaque étape est une opportunité d'apprentissage pour accompagner le patient vers la sortie.

## 5) Problématique éducative :

**L'accompagnement tel qu'il est proposé ne permet pas aux patients souffrant d'atteintes du système nerveux central ou périphérique de se projeter des soins aigus vers la sortie et de co-construire un projet de soins personnalisés avec le Patient. Bien que les Acteurs de la Transition en aient conscience, il n'y a pas de réel partenariat avec le patient.**

## 6) hypothèse de solution :

**Grâce à un outil pédagogique commun, l'ensemble des Acteurs de la Transition pourront intervenir à chaque étape du parcours de soin de manière spécifique et coordonnée, et ainsi donner l'opportunité au patient de co-construire un projet de soins personnalisés pour qu'il développe son autonomie et se sente en capacité de vivre au mieux avec sa maladie et/ou son handicap au moment de la sortie.**

## 7) Le but du projet

- Renforcer la continuité des soins à chacune des étapes de transition du parcours de soins du patient
- Impliquer d'avantage le patient pour qu'il devienne davantage partenaire de soins à chaque étape de son parcours de soins
- Que les Acteurs de la transition intègrent au quotidien l'ETP dans les soins

## 8) Les résultats attendus

- Des échanges coordonnés et spécifiques entre les acteurs de la transition et le patient à chacune des étapes de son parcours de soins
- Une collaboration renforcée entre le patient et les acteurs de la transition
- Un projet de soin ajusté aux besoins du patient
- Que les Acteurs de la transition trouvent du sens et prennent du plaisir à pratiquer l'ETP

## II) Cadre théorique

### 1) Le concept de transition

Le concept de Transition occupe ses dernières années une place importante dans nos réflexions collectives. Qui de nos jours, n'a pas entendu parler de transition écologique, de transition énergétique.

Sujet d'actualité également dans les soins, au cœur des priorités institutionnelles, la transition peut se définir simplement comme « le passage d'un état à un autre » <https://www.larousse.fr>, mais également, comme un « processus de transformation au cours duquel un système passe d'un régime d'équilibre à un autre » (Bourg D & Papaux A, 2015).

« La transition en matière de soin correspond au transfert d'un patient entre différents milieux et fournisseur de soins de santé dans le cadre d'une maladie grave ou chronique » (Coleman, E.A, 2003, p 549, cité par Qualité des services de santé Ontario, p. 11).

Pour Afaf Ibrahim Meleis, infirmière théoricienne du XXème siècle, la transition est un concept bio-psycho-socio-culturel centré sur la personne. Elle y travaille depuis de nombreuses années et apporte un regard beaucoup plus large sur ce concept en intégrant par exemple la notion d'adaptation au changement et d'opportunité de développement.

Sa théorie de la transition s'articule autour de quatre dimensions : La nature des transitions (type, modèle, propriétés), les conditions facilitant ou entravant les transitions (facteurs personnels, communautaires et sociaux), les modèles de réponses (indicateurs de processus et de résultat) et les interventions infirmières.

Selon CHICK, N &, Meleis A-I (1986):

La transition est associée au flux, au sens du mouvement. Elle permet de faire le lien, la connexion entre deux étapes en prenant en compte, l'entrée, le passage et la sortie. Les perceptions de chaque patient et leur niveau de conscience face aux changements à venir, influencent fortement cette transition (p. 6).

Pour beaucoup la transition fait référence à l'organisation du parcours de soins. C'est une réalité ! Une majorité d'actions dans les services est menée pour faciliter la transition du patient d'une étape à une autre. Cependant la transition ne se limite pas à cette seule dimension.

Si la transition vise à assurer une continuité dans l'organisation du parcours de soins, elle donne également l'opportunité aux personnes impliquées d'accompagner le patient à construire un projet de soin personnalisé en l'initiant le plus tôt possible.

Selon Reid & al (2002) :

La continuité des soins a différentes significations pour différents types d'intervenants, mais tous en reconnaissent trois types : la continuité de l'information, la continuité des relations personnelles et la continuité du plan d'intervention clinique.

-**La continuité informationnelle** signifie que l'information sur les événements antérieurs est utilisée pour prodiguer des soins adaptés aux circonstances actuelles du patient.

-**La continuité relationnelle** souligne l'importance de bien connaître le patient sur le plan personnel. La relation continue entre le patient et le soignant offre le support permettant de relier les soins dans le temps et d'assurer la transition entre les événements.

-**La continuité d'approche** est celle qui veille à ce que les soins reçus de différents intervenants soient reliés de façon cohérente. La continuité du plan d'intervention est généralement axée sur des problèmes de santé particuliers souvent chroniques.

En effet, la continuité dans les soins constitue bien un élément central de la transition et se trouve au cœur des priorités institutionnelles.

Le concept de transition à toute sa place lorsque le patient doit parcourir plusieurs étapes à l'hôpital avant de pouvoir rentrer chez lui. Chaque changement de service va être une réelle opportunité pour les personnes impliquées d'accompagner le patient, le but étant d'éviter toute fragmentation, de garder une cohérence et une harmonie dans les soins.

Les étapes de transition offrent donc un terrain idéal pour construire un plan d'actions dans la transversalité pour préparer le patient au retour à domicile !

Ces dernières années, de nombreux établissements ont réfléchi au modèle de transition qu'ils aimeraient mettre en place pour améliorer la qualité des soins, réduire le séjour hospitalier, mais également améliorer les coûts de santé en évitant les réhospitalisations.

Les moyens mis en œuvre sont divers et cherchent surtout à répondre à des besoins spécifiques de terrain en lien avec le patient et son entourage. A chaque établissement, ses choix et ses priorités.

Les modèles d'interventions selon le concept du case management de transition se sont multipliés partout dans le monde, en Suisse, au Canada, aux Etats-Unis...

La plupart des actions visent à améliorer avec l'aide de personnes ressources, le passage entre l'hospitalisation et le suivi ambulatoire.

Cependant, on commence à voir dans certains secteurs tel que l'oncologie aux HUG, des Case Manager qui coordonnent les suivis de l'aigu vers la sortie.

Si certains hôpitaux mettent en place des case manager, d'autres comme le CHU de St Justine à Montréal ou le QSSO (Qualité des Services de Santé Ontario) avec son projet « meilleure APPROCHE » cherchent à développer des modèles cliniques en donnant davantage de responsabilités aux soignants de terrain.

Le défi serait donc de pouvoir croiser différents modèles pour que le Case manager et les équipes soignantes puissent d'avantage coopérer et travailler ensemble pour renforcer les soins de transition afin de préparer davantage le patient vers la sortie et de pouvoir l'accompagner pour qu'il puisse vivre au mieux avec sa maladie ou son handicap.

Les étapes de transition, une opportunité éducative dans le parcours de soin du patient !

## 2) L'Éducation Thérapeutique du Patient

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (1998) :

« L'éducation thérapeutique du patient doit permettre aux patients d'acquérir et de conserver les compétences les aidant à vivre de manière optimale avec leur maladie. Il s'agit d'un processus permanent, intégré dans les soins et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique, concernant la maladie et le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles et les comportements de santé et de maladie. L'éducation thérapeutique vise à aider les patients et leur famille à comprendre la maladie et le traitement, à coopérer avec les soignants, à vivre plus sainement et à maintenir ou améliorer leur qualité de vie » (Cité par Golay, A & al, 2016, p.7)

L'ETP est un passage obligé pour que les personnes puissent vivre avec leur maladie. Les auteurs soulignent l'importance de considérer le patient comme partenaire « d'une alliance thérapeutique » et la nécessité de lui permettre d'acquérir en plus des compétences d'auto-soins, des compétences d'adaptation à la maladie grâce à des programmes d'éducation thérapeutique pour qu'il puisse atteindre un « état d'équilibre construit ». (D'Ivernois et Al. 2011)

En se basant sur les recommandations 2007 de la HAS-INPES, D'Ivernois et Al ont proposé une reformulation des compétences d'adaptation à la maladie pour aider les professionnels à construire leurs programmes d'ETP.

- 1-Informer, éduquer son entourage
- 2-Exprimer ses besoins, solliciter l'aide de son entourage
- 3-Utiliser les ressources du système de soins, faire valoir ses droits
- 4-Faire valoir ses choix de santé
- 5-Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustements
- 6-Etablir des liens entre sa maladie et son histoire de vie
- 7- Adapter, réajuster
- 8-Formuler un projet, le mettre en œuvre

L'ETP est une approche humaniste moderne en constante évolution qui s'appuie sur de nombreux modèles de santé. Elle se développe partout dans le monde et trouve tout son sens dans l'accompagnement des patients ayant une maladie chronique ou en situation de handicap. De nombreux programmes d'ETP voient le jour pour répondre aux besoins des patients, pas seulement en Diabétologie, ou pour les patients souffrants d'obésité, mais également en cardiologie, neurologie, pneumologie...



Selon Lacroix, A & Assal, J-P (2016) :

L'éducation du patient est un processus d'apprentissage systémique, centré sur le patient, le porteur de sa maladie. Elle prend en considération notamment :

- Les processus d'adaptation du patient avec sa maladie (coping) ;
- Ses croyances et ses représentations concernant sa maladie et son traitement ;
- Les besoins subjectifs et objectifs des patient et de leurs familles, qu'ils soient ou non exprimés.

(...) L'ETP fait partie de la prise en charge à long terme (...) Elle est multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle. Elle inclut le travail en réseau (p. 80)

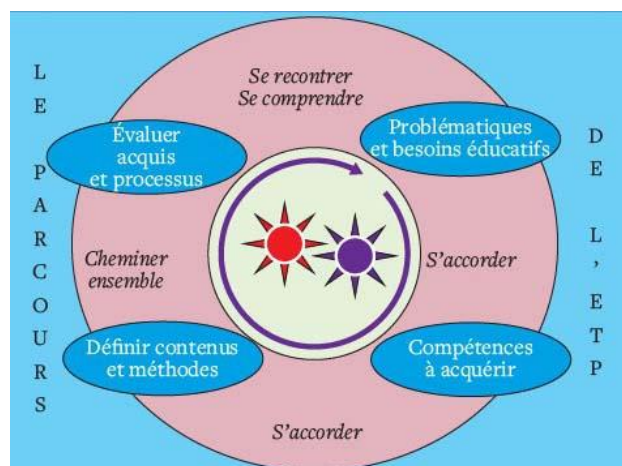
Les HUG sont pionniers dans ce domaine grâce au SETMC qui existe depuis de nombreuses années pour accompagner les patients à développer des compétences d'auto-soins et d'adaptation, et les soignants à se former pour développer leur posture éducative.

Selon le SETMC:

« L'ETP est un modèle d'éducation et d'accompagnement des personnes vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques. La reconnaissance du « vécu du patient » est la pierre angulaire de ce modèle, avec son corollaire, l'identification des besoins d'apprentissage du Patient. L'ETP ne se résume pas à la transmission d'information mais comprend des modalités pédagogiques variées favorisant l'acquisition de compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie qui touchent les différentes dimensions de la personne (cognitive, émotionnelle, perceptive, etc), le travail pédagogique peut se faire en individuel ou en groupe de patients.

La finalité de l'ETP est de soutenir l'engagement du patient dans ses soins grâce à un projet d'apprentissage qui fait sens pour lui, afin de diminuer le risque des complications et d'améliorer sa qualité de vie. » <https://www.hug-ge.ch/programme-education-therapeutique-du-patient>

La co-construction d'un projet d'apprentissage avec le patient, impose de respecter certaines étapes qui réunies, forment « le parcours de l'ETP ».



Parcours de l'ETP, Lasserre Moutet et al, 2011

L'ETP, ce n'est pas seulement un modèle d'éducation centré sur le développement de l'autonomie du patient, l'ETP, c'est également un processus d'accompagnement, qui commence dès l'instant où l'on s'engage avec le patient à parcourir un bout de chemin ensemble pour co-construire, une relation, un projet de soins, voir un projet de vie basé sur la compréhension de l'autre. Cet engagement nécessite des compétences spécifiques afin de développer une posture adaptée et réfléchie.

Avoir une posture éducative et une posture d'accompagnement n'est pas inné, cela ne s'improvise pas, cela implique des changements profonds, une formation et un accompagnement spécifique afin de ressentir des bénéfices possible chez les patients et en tirer des bénéfices personnels.

Cela peut paraître surprenant de parler de la posture éducative et de la posture d'accompagnement. On pourrait en effet parler uniquement de la posture éducative car elle intègre les caractéristiques de la posture d'accompagnement.

Cependant, il faut être vigilant, l'accompagnement n'est pas forcément en lien avec une approche pédagogique.

« Il résulte deux types d'accompagnement et une double visée, d'une part un accompagnement dit « accompagnement/maintien », à dominantes sociale et relationnelle, (...), et d'autre part un « accompagnement/visée » consistant à dynamiser cette personne dans la relation d'un projet » (Paul, 2012, p. 15)

Selon Paul, M (2012) :

« Accompagner, c'est « être avec » et « aller vers » et des principes au nombre de trois. Le premier est que de la mise en relation dépend de la mise en chemin, la deuxième qu'il s'agit moins d'atteindre un résultat que d'orienter « vers » c'est-à-dire de choisir une direction et le troisième que l'action (la marche, le pas, le cheminement) se règle sur autrui soit aller où « il » va et « en même temps » que lui, ce qui suppose de s'accorder à celui que l'on accompagne. » (p14)

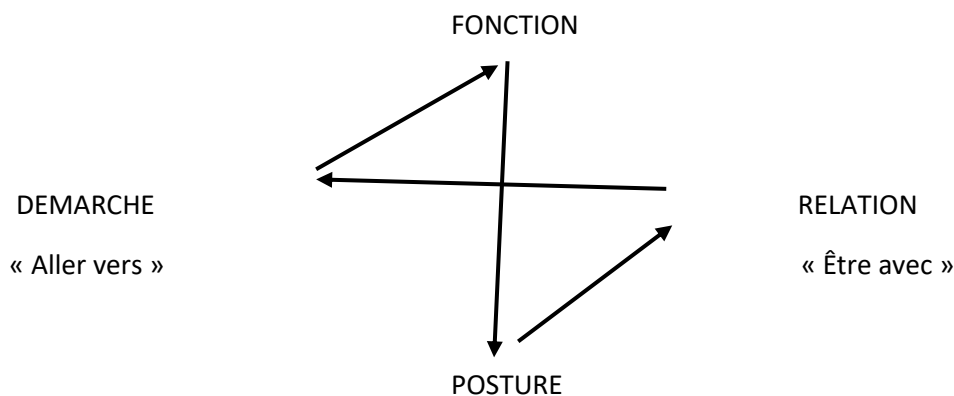


Figure 1 (Paul, 2012, p.15)

Accompagner, sous entend de vouloir créer un lien de confiance, aller à la rencontre de l'autre pour chercher à le comprendre, en toute simplicité et modestie, en gardant le cap avec un regard

bienveillant et réfléchi, une intention toute particulière de vouloir le soutenir, et construire un projet de soin avec lui pour atteindre le but qu'il s'est fixé.

Accompagner , c'est reconnaître les besoins du patient, l'aider à identifier ses ressources et apprendre à les mobiliser, vouloir faire un bout de chemin avec lui.

L'ETP est donc un modèle clinique de référence pour accompagner le patient à construire un projet d'apprentissage qui fait sens pour lui !

### 3) Processus de deuil

La survenue d'un accident vasculaire, d'un traumatisme crânien, l'annonce d'une maladie neurologique grave... est « un choc » pour la personne elle-même mais également son entourage.

« C'est un événement ni choisi ni désiré et qui annonce des perspectives d'interventions, de souffrance, de menaces parfois vitales » (Lacroix & Assal, 2016, p.11)

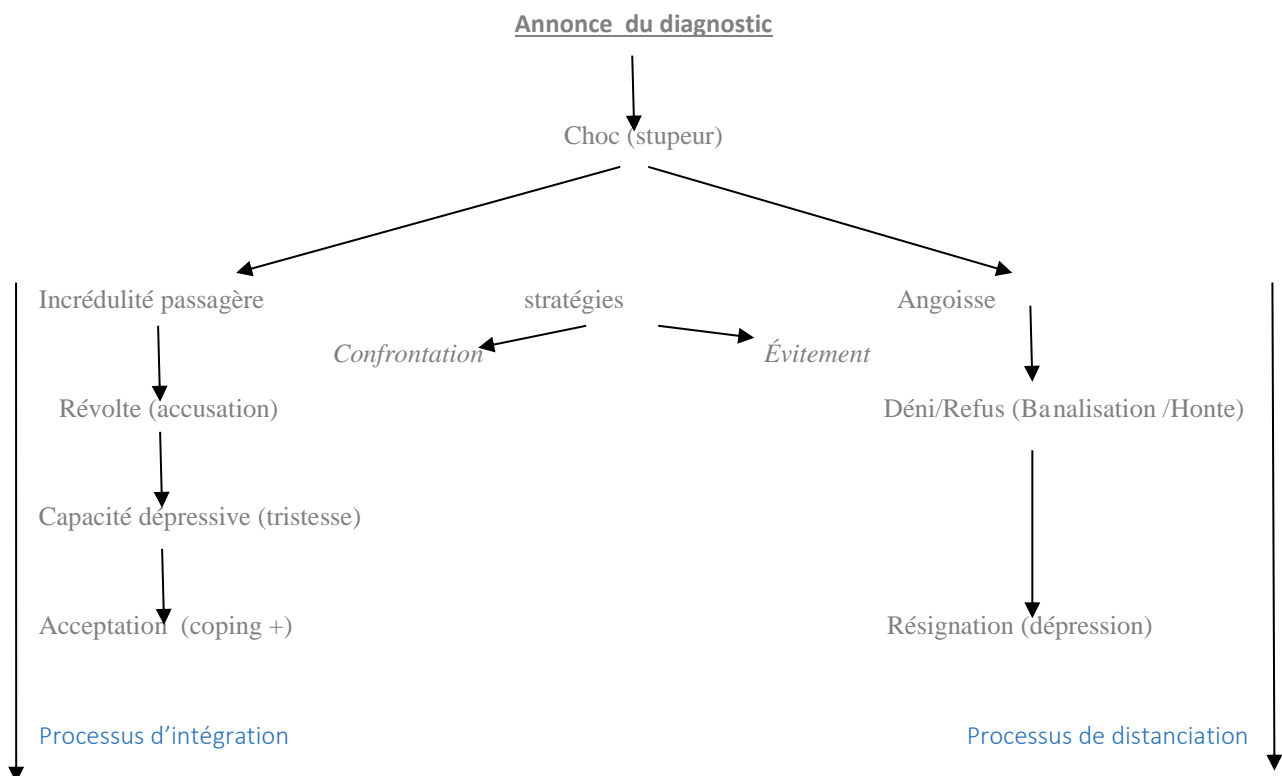
Si le deuil est souvent associé à la mort, dans les soins, il est associé principalement à la perte : de sa santé, de son autonomie, de son identité...

En s'inspirant du concept de travail du deuil décrit par Feud, A. Lacroix a mis en avant deux processus différents possibles face à la maladie :

- Le processus d'intégration
- Le processus de distanciation

Les frontières entre les deux processus sont minces et si le patient n'est pas soutenu à différentes étapes dans sa prise en charge, il suivra plus facilement un processus de distanciation.

Le Résultat de deux processus différents face à la maladie



Anne Lacroix, 2002

Selon Lacroix, A, « pour que s'accomplisse véritablement un travail de deuil, il est un passage obligé, qui peut survenir tardivement, et qui est marqué par de la tristesse, par de la nostalgie de ce qui est perdu où enfin on ne se trompe plus d'objet et où dès lors on peut puiser dans ses ressources pour consentir à la réalité qui est la nôtre. Le psychanalyste Pierre Fédida appelle Capacité dépressive, cette particularité typiquement humaine d'entrer en contact avec ses émotions et dès lors, de pouvoir disposer de ses ressources » (p.14)

C'est le plus souvent lors de son hospitalisation que le patient va prendre conscience progressivement de son problème de santé, et de l'impact de celui-ci sur son quotidien.

D'où l'importance de laisser une place tout particulière au patient, pour qu'il exprime ses émotions, son vécu de la maladie et/ou de son handicap afin qu'il puisse suivre un processus d'intégration et qu'ainsi, il puisse faire face au changement à venir et s'impliquer dans son projet de soin.

Laisser la place aux émotions et à l'expression du vécu de la maladie, du handicap pour accompagner le patient à faire face au changement à venir et savoir saisir le bon moment pour que le patient s'implique dans son projet de soins !

#### 4) L'empowerment

L'empowerment est un concept anglo-saxon qui a trouvé récemment sa place en Suisse comme à l'étranger. Il existe de nombreuses définitions de ce concept. L'empowerment articule deux dimensions, celle du pouvoir, qui constitue la racine du mot, et celle du processus d'apprentissage pour y accéder. (Bacqué & Biewer, 2013)

Il désigne donc le processus par lequel la personne malade développe, ou renforce son pouvoir d'agir.

L'exercice du pouvoir repose sur 3 capacités : choisir, décider et passer à l'action. (William, 2008),

En renforçant ses capacités d'agir, le patient reprend progressivement confiance en lui, développe un esprit critique et surtout se met en mouvement.

Le concept d'empowerment est surtout le fruit d'un processus de formation et d'un accompagnement ayant permis entre autre, au patient d'exprimer ses émotions tout au long de son parcours de soins. (Lacroix & Assal, 2016)

L'ETP soutient ce processus par ces méthodes et favorise son développement en permettant aux personnes malades d'accroître leur capacité d'agir via l'expression du vécu de la maladie, le développement de l'autonomie, la participation aux décisions le concernant, à la prise en compte de son avenir.

## 5) Concept patient partenaire

Faisant parti du plan stratégique des HUG 2015-2020, le projet « patients partenaires » a pris une place importante dans les soins et nos réflexions collectives.

En effet, les systèmes de soins ont beaucoup changé ces dernières années partout dans le monde surtout en lien avec l'évolution constante des maladies chroniques, pour laisser place à des modèles de soins davantage centrés sur la collaboration entre patients, aidants et professionnels de la santé.

Différents modèles sont proposés comme Le « Montréal Model », développé par la Faculté de médecine de l'Université de Montréal en 2010, et le modèle « relation HUG : Patients Partenaire » dont le cadre conceptuel a été développé par une équipe pluridisciplinaire et des patients. Dans le cas du partenariat de soin du « Montréal Model », le patient est impliqué tout au long du processus qui le concerne comme lors de son plan de soins, les discussions étant prises en fonction de ses savoirs, ses propres valeurs et ses objectifs de vie. (Pomey & al, 2015)

Ce modèle souligne l'importance de considérer le patient comme « Acteur principal » de ses soins.

Il s'appuie sur le « savoir expérientiel des patients » basé sur le vécu :

- Des problèmes de santé ou psychosociaux,
- Des connaissances et des expériences des services et trajectoires de soins,
- Des répercussions des problèmes de santé sur sa vie personnelle et celle de ses proches,
- 

Le Mouvement « patients Partenaires » s'étend au monde, il modifie la structure des systèmes de santé, mais aussi « le cœur de la relation de soin, de façon majeur (Dumez, 2018).



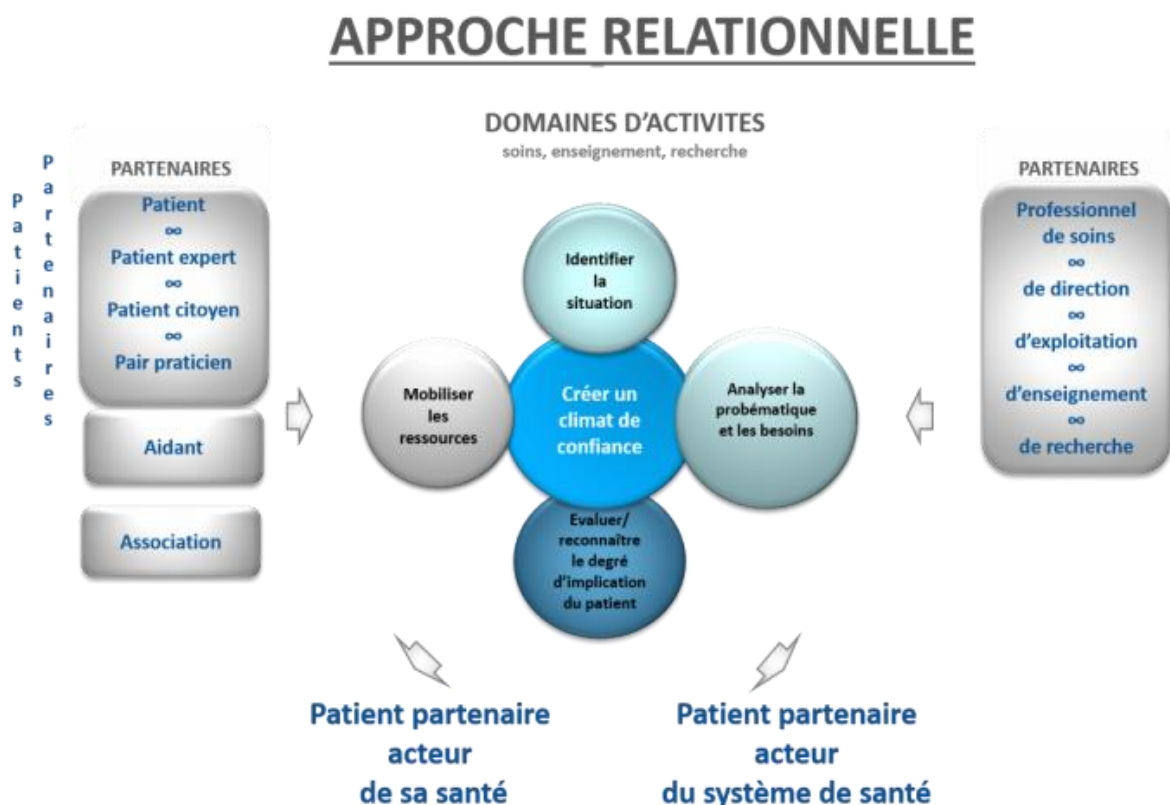
Le Modèle proposé par les HUG est basé sur la reconnaissance mutuelle des rôles de chacun. Il impose de se remettre en question sur le rôle, la place que l'on accorde aux patients et aux aidants, et la relation de confiance que l'on cherche à co-construire dans les soins.

Il met en avant l'importance de travailler autour d'une approche collaborative, participative, en accordant une place toute particulière à l'écoute et au dialogue.

Il s'appuie sur les valeurs institutionnelles : Esprit d'équipe, Reconnaissance, Confiance, et respect.

Collaborer, ce n'est pas seulement changer ses pratiques et permettre au patient de devenir davantage acteur de sa santé, c'est également profiter de son savoir, de ses connaissances pour aider, voir accompagner d'autres patients dans leur processus de rétablissement. Cet accompagnement peut se faire sous différentes formes (parrainage, partage d'expérience, témoignages). Les patients peuvent intégrer les groupes projets au même titre que d'autres professionnels.

« Face aux professionnels de la santé, le patient partenaire se décline en patient, patient expert, patient citoyen et pair praticien. Une même personne peut incarner ces différents rôles à des moments différents de son parcours » <https://www.hug-ge.ch/patients-partenaires>



<https://www.hug-ge.ch/patients-partenaires>

## 6) L'outil pédagogique comme support d'apprentissage

L'apprentissage est un ensemble de mécanismes menant à l'acquisition de savoir faire, de savoir ou de connaissances. L'acteur de l'apprentissage est appelé apprenant.  
<https://fr.wikipedia.org/wiki/Apprentissage>

D'après le cours de M.C, Llorca, (Accompagner et former des équipes à développer leurs programmes d'ETP, 2019), l'apprentissage des adultes s'appuie autour de 7 lois. Ces lois sont basées sur des théories développées par de nombreux pédagogues.

1-On apprend en déstructurant-restructurant ses connaissances → Théorie du constructivisme

2-On apprend en agissant → Théorie de la méthode active

3-On apprend en résolvant des problèmes en petits groupes → Théorie de l'apprentissage coopératif /Théorie du conflit socio-cognitif

4- On apprend en échangeant au sein d'un groupe → Théorie de la psychologie sociale, et du conflit socio-cognitif

5-On apprend en ayant un projet d'apprentissage → Théorie de la Motivation

6-On apprend en prenant du plaisir et dans un climat de confiance →Théorie de la psychologie Humaniste

7- On apprend en maîtrisant ses propres stratégies d'apprentissage → Théorie de la psychologie cognitive

L'outil comme support pour créer des situations d'apprentissage...

Le mot outils vient du latin *utensilia* qui signifie meubles, ustensiles ou encore objets nécessaires. Au début du XII<sup>ème</sup> siècle, le mot *ustilz* est utilisé pour désigner un équipement ou des objets nécessaires qu'on embarque pour un voyage . <http://www.lefrancais.eu>

Cette définition prend tout son sens, car pour J-P Boutinet, (2018), la conduite de projet est « un voyage », une quête de sens, le choix de l'outil avec lequel on embarque a donc toute son importance et demande qu'on y accorde une grande attention.

L'outil peut prendre différentes formes, et doit être choisi selon des critères pertinents pour répondre à une intention particulière. Il doit permettre d'atteindre les objectifs fixés en favorisant un apprentissage dans un domaine de connaissance choisi.

A l'hôpital, de nombreux outils ou supports sont utilisés, ils ne sont pas pour autant pédagogiques. L'objet devient pédagogique lorsqu'il est associé à une démarche d'apprentissage.



Selon Llorca M.C (2018) :

« L'outil est pédagogique parce qu'il favorise la relation d'apprentissage que le formateur organise entre celui qui apprend et l'objet d'apprentissage. La pédagogie est une action intentionnelle qui vise à provoquer des effets d'apprentissage. Un outil pédagogique est obligatoirement intentionnel, il sert en quelque sorte de médiateur, de facilitateur pour apprendre »

Pour créer un outil pédagogique, il faut se poser 6 questions

- Quels sont les objectifs visés par l'outil ?
- Pour quel public et qui anime ?
- Quelles sont la nature de l'outil et les stratégies requises ?
- A quel moment arrive l'outil et quelle est sa place dans le parcours ?
- A quel endroit vais-je utiliser l'outil ?
- Quel est son mode d'utilisation ?

L'outil facilite donc l'apprentissage, il permet à la formation d'être plus ludique, plus efficace, et favorise les échanges avec l'apprenant.

S'il est bien choisi, il permet également de renforcer la motivation de l'apprenant à développer ses compétences et à changer ses pratiques.

L'apprenant est non seulement celui qui construit l'outil, l'expérimente sur le terrain et se l'approprie, mais également celui qui en bénéficie.

### III) Proposition

**Grâce à un outil pédagogique commun, l'ensemble des Acteurs de la Transition pourront intervenir à chaque étape du parcours de soin de manière spécifique et coordonnée, et ainsi donner l'opportunité au patient de co-construire un projet de soins personnalisés pour qu'il développe son autonomie et se sente en capacité de vivre au mieux avec sa maladie et/ou son handicap au moment de la sortie.**

#### 1) Création d'un outil pédagogique transversal

Pourquoi ?

→ L'outil pédagogique va donner l'opportunité aux acteurs de la transition d'intervenir auprès du patient à des étapes clés de son parcours de soin afin d'aborder des thèmes prioritaires, pour co-construire un projet de soins personnalisés .

→ L'outil pédagogique va donner l'opportunité aux acteurs de la transition d'initier un processus d'apprentissage et d'accompagnement avec le patient dès la phase aigüe, pour qu'il se sente en capacité de vivre au mieux avec sa maladie et/ou son handicap au moment de la sortie.

→ L'outil va permettre d'ouvrir un lien clinique et pédagogique dans la transversalité, auprès des équipes pluridisciplinaires

→ L'outil peut être un bon moyen d'intégrer progressivement l'ETP dans la pratique quotidienne des soins.

#### 2) Plus-value attendue

-Que les patients puissent s'exprimer et co-construire avec les soignants un projet de soins personnalisé

- Que les soignants utilisent l'outil et intègrent l'ETP dans leur pratique au quotidien

-Que les soignants prennent du plaisir et trouvent du sens à pratiquer l'ETP

### 3) Maquette

Descriptif :

L'outil est un éventail Pocket qui s'utilise d'un côté pour le soignant et de l'autre pour le patient. Ce format existe déjà dans les soins aux HUG pour aborder des thèmes comme la douleur ou l'hygiène. Il est apprécié par les utilisateurs car il ne prend pas de place, est facile d'utilisation et offre différentes possibilités d'utilisation. Il permet d'adapter le contenu en choisissant le nombre de supports qui forment l'éventail. La proposition suivante comporte 8 supports.

→ Coté Recto pour le soignant :



Le premier support comprend le titre de l'outil : « mes clés de l'apprentissage et de l'autonomie du patient », le deuxième comprend le parcours de l'ETP pour que chaque utilisateur suive le même processus. Les supports 3-4-5-6-7-8 reprennent les thèmes prioritaires à aborder avec le patient : la maladie, les traitements, les émotions, les ressources, la relation aux autres, l'avenir.

Pour chaque thème, il est noté des exemples d'objectifs à atteindre pour le patient et des exemples de questions pour aborder les patients.

→ Coté Verso pour le patient :



L'éventail est coloré du côté patient. Les couleurs peuvent attirer le regard, faciliter le choix du thème à aborder pour les patients qui ont des troubles cognitifs. Ce choix fait référence également à la remarque d'un patient, selon Mr D (2019) : « les soignants apportent de la couleur au soins ». Le premier support comporte un message qui renvoie le patient à ce vers quoi, il doit tendre soit : apprendre à vivre avec sa maladie, et/ou son handicap et prendre le chemin de l'autonomie.

Le 2<sup>ème</sup> support est une échelle permettant d'aborder le parcours de soins avec le patient.

Les supports 3-4-5-6-7-8, reprennent les thèmes prioritaires à aborder avec le patient

### Objectif pédagogique :

L'outil va permettre au patient :

- de se positionner dans son parcours de soins
- de s'exprimer sur les thèmes prioritaires pour co-construire un projet soins personnalisés avec les acteurs de la transition.

### Public :

Tous les patients ayant une atteinte neurologique pris en charge sur l'itinéraire 3 « N », en capacité de s'exprimer.

### Mode d'utilisation :

L'outil s'utilise dans le cadre d'un entretien de compréhension, soit une séance d'ETP individuelle négociée et idéalement planifiée.

L'utilisateur donne au patient l'objectif de la rencontre et présente l'éventail.

Il commence dans un premier temps par présenter l'échelle du parcours de soin et propose au patient de se situer .

Dans un deuxième temps, l'utilisateur ouvre l'éventail et propose les thèmes à aborder avec le patient. Dans la phase aiguë, il est conseillé de proposer les thèmes tels que la maladie, les émotions, les besoins. Les thèmes tels que les ressources et mon avenir, sont à proposer dans un second temps.

Si le patient n'arrive pas à choisir un thème, l'utilisateur peut lui proposer de choisir une couleur et de s'aider des questions pour explorer un domaine avec lui.

Au terme de l'entretien, le patient et l'utilisateur peuvent s'accorder sur des besoins éducatifs et des objectifs à atteindre.

### Qui ?

L'outil peut être utilisé par tous les Acteurs de la transition y compris les Acteurs transversaux qui interviennent également auprès du patient.

## Quand ?

→A des moments clés du parcours de soins du patient soit :

- Dans les premiers jours qui suivent un changement de services
- En cours de séjour pour évaluer le processus et les besoins
- En vue de la transition vers la sortie ou un autre service.

→A des moments où le patient est réceptif et que la situation est favorable à l'échange

→Lors d'une consultation médicale, lors d'une consultation de transition

## Où réaliser l'entretien?

Dans un endroit calme, qui convienne au patient.

## Où documenter ?

Les informations recueillies sont à documenter dans DPI. La cible à utiliser pour les équipes soignantes est à définir avec le groupe projet. Pour les autres acteurs de terrain, les informations sont à documenter dans « note de suite ».

Maquette coté recto :

**Mes clés de  
l'apprentissage et  
de l'autonomie du  
patient**

Maquette N°1, Le 17/10/2019  
Szczesniak Sonnerat Sandrine  
DIFEP Volée XX



**Le parcours  
de l'ETP...  
Créer une  
opportunité  
pour....**

- + Se rencontrer et se comprendre,
- + S'accorder sur des besoins prioritaires,
- + Formuler des objectifs ensemble,
- + Définir un plan d'action,
- + Évaluer le processus

**La  
Maladie**

Comprendre sa maladie

Que vous est-il arrivé ?

Qu'avez-vous compris de votre maladie ?

Quelles sont vos connaissances à ce sujet ?

Quelle est votre expérience de la maladie ?

Quelles sont vos difficultés actuelles ?

**Les  
Traitements**

Comprendre son traitement

Quels médicaments prenez-vous ?

Pourquoi ?

Comment expliquez-vous ce traitement en lien avec la maladie ?

**Les  
Emotions**

Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie

Que ressentez-vous en ce moment ?

Comment vivez-vous cette situation de soins ?

Comment vous sentez-vous quand... ?

**Les  
Ressources**

Savoir mobiliser ses ressources et utiliser les ressources du système de soin

Quelles sont vos forces ?

Qu'est ce qui a déjà marché dans votre expérience ?

Qui peut vous aider dans cette situation ?

## Les Autres

Se confronter au regard des autres

Comment vivez-vous le regard des autres ?

Qu'est ce qui a changé dans votre relation avec les autres ?

Comment vos proches ont-ils réagi ?

## L'Avenir

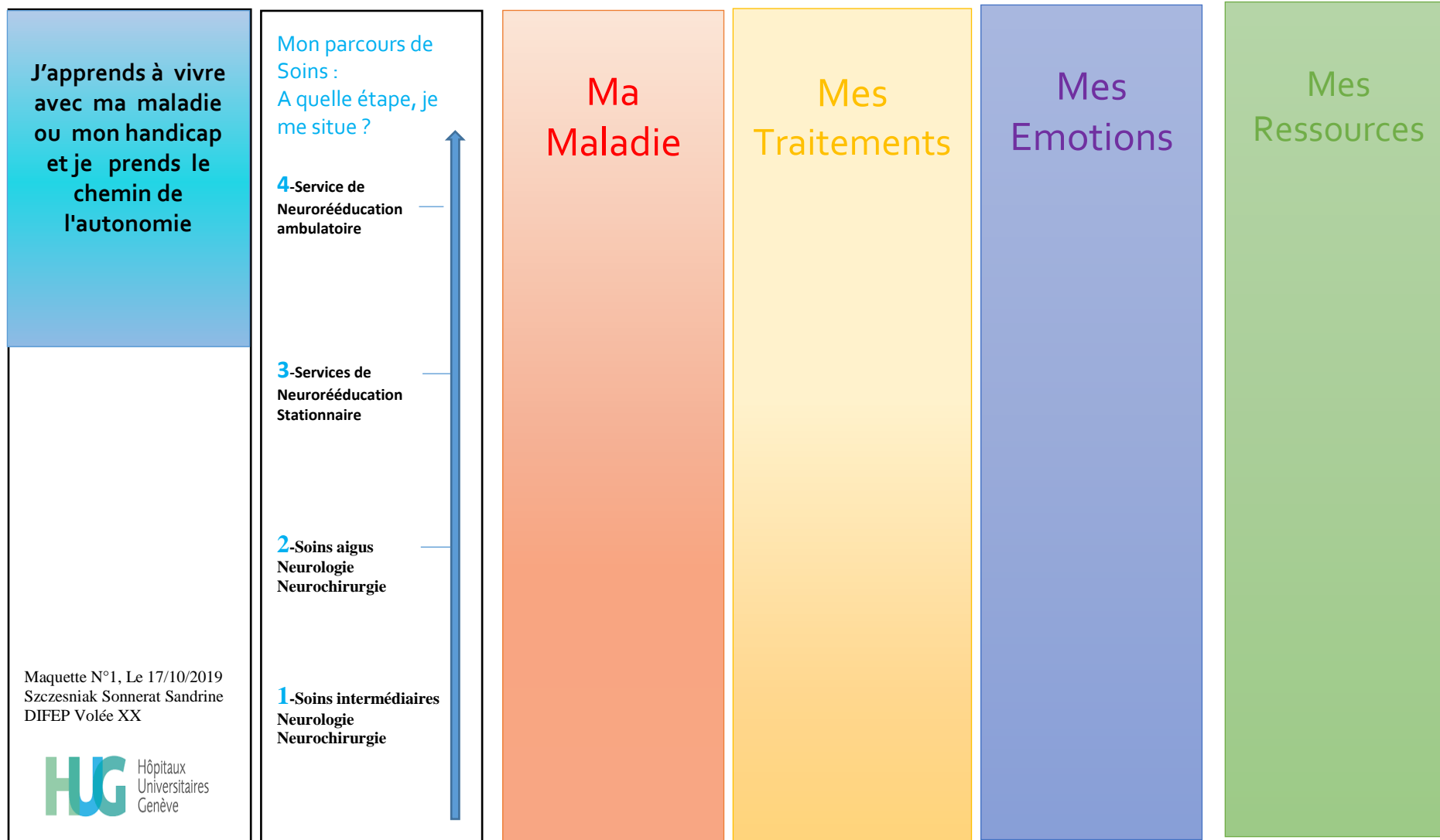
Formuler un projet de soin réalisable et  
Évoquer un projet d'avenir

Comment envisagez-vous la suite des soins ?

Quel serait votre prochain objectif ?

Quelles sont vos priorités ?

Maquette coté verso :

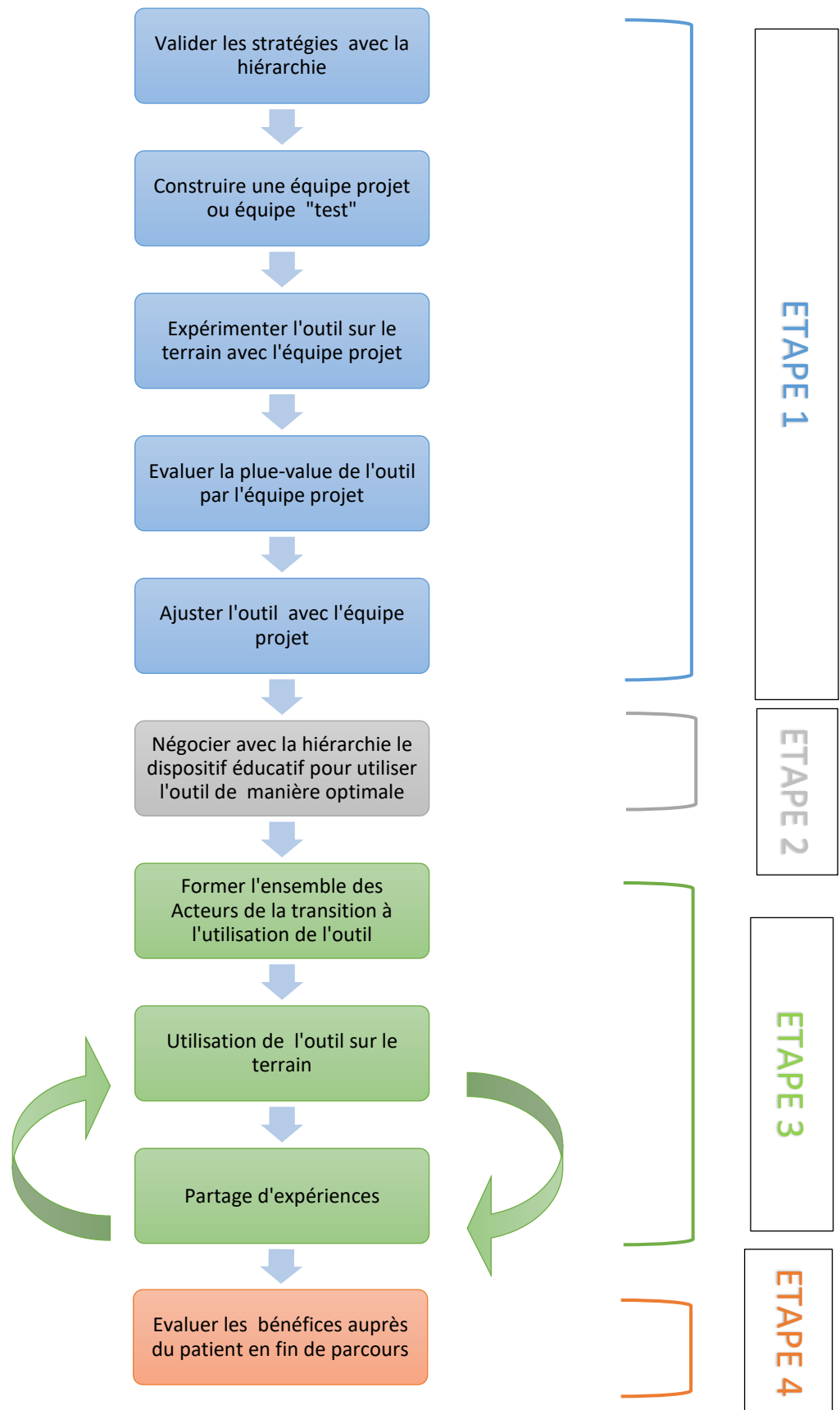




Moi  
Et  
Les Autres

Mon  
Avenir

## 5) Plan d'action :



## IV) L'équipe projet

Après avoir échangé avec mon mandataire, j'ai été d'abord surprise par son retour mais en même temps très intéressée par son point de vue.

Pourquoi ne pas présenter le projet en plénière de soins et en profiter pour solliciter les personnes motivées à tester l'outil ?

En effet, ce serait dynamique et intéressant de construire une équipe projet avec des personnes motivées qui ne sont pas forcément celles formées. Ce serait également pertinent de tester l'outil avec des personnes non formées à l'entretien de compréhension.

Cette démarche permet en effet d'évaluer réellement et rapidement la plus-value de l'outil sur le terrain.

Cependant, il m'a semblé important et nécessaire d'impliquer également les soignants formés à l'ETP à ce stade du projet. Ce sont bien évidemment des personnes motivées mais surtout des points de repères, des ressources qui peuvent soutenir et accompagner leurs collègues sur le terrain. Ces soignants ont de l'expérience pour mener un entretien de compréhension et certains ont déjà été mobilisés pour participer aux focus groups au moment de l'enquête.

Après réflexion, nous nous sommes mis d'accord avant la plénière sur les modalités de constitution de l'équipe projet.

### 1) Constitution de l'équipe projet :

L'équipe projet sera donc constituée idéalement :

- d'un binôme soignant pour chaque service : un soignant formé à l'ETP, idéalement ayant obtenu un CAS en ETP ou fortement intéressé par l'ETP (pour les services n'ayant pas de personne formée) et d'un soignant non formé.
- d'un thérapeute référent par profession pour représenter la pluridisciplinarité également formé ou intéressé par l'ETP.
- d'un patient partenaire ayant été pris en charge sur l'ensemble de l'itinéraire 3 « N »

### 2) Objectifs de l'équipe projet:

#### ETAPE 1

- 1- Expérimenter l'outil sur le terrain
- 2- Évaluer et porter un regard critique sur l'outil
- 3- ajuster l'outil ensemble

### 3) Modalités de travail :

Lors de notre entretien , nous avons également abordé ensemble les modalités de travail de l'équipe projet. Avec mon mandataire, nous nous sommes mis d'accord pour favoriser des échanges d'1 heure par semaine, ciblés sur 1 objectif et répétés sur plusieurs semaines sur un intervalle court. Cette démarche s'inspire du « Design Thinking », elle est moderne et a le mérite de faire avancer le projet rapidement. Par contre, dans le contexte hospitalier, cette méthode ne permet pas de réunir l'ensemble du groupe projet à chaque rencontre et demande de sortir une fois par semaine plusieurs personnes des unités.

Les échanges sont à envisager par mails et par un serveur commun, celui-ci étant déjà créé. Les accès sont à revoir en fonction des personnes référentes.

## V) Tableau de bord

Actions	Qui	État	Quand
<b>Pré-projet</b>		fait	01/2018 - 08/2018
Rencontre avec la hiérarchie et les personnes ressources Exploration du contexte	SSS	fait	
Préparation dossier de formation	SSS	fait	05/2018
Rencontre Me Fouchard : Responsable des soins + Présentation pré-projet	SSS	fait	21/8/2018
<b>Négociation Mandat</b>	SSS	fait	21/8/2018 - 7/3/2019
Obtention mandat de projet	SSS	fait	7/3/2019
<b>Enquête 1</b>		fait	10/10/2018 – 28/2/2019
Entretiens individuels Acteurs transversaux	SSS	fait	10/10/2018 – 1/2/2019
Retranscription verbatim et analyse	SSS	fait	10/10/2018 -28/2/2019
<b>Enquête 2</b>		fait	11/3/2019 – 22/3/2019
Entretiens individuels patients	SSS	fait	11/3/2019 – 14/3/2019
Retranscription verbatim et analyse	SSS	fait	11/3/2019 – 22/3/2019
<b>Enquête 3</b>	SSS	fait	3/5/2019 - 8/7/2019
Organisation focus group	SSS	fait	15/3/2019 -7/3/2019
Rencontre responsable médical du département	SSS	fait	15/3/2019
Rencontre équipe cadre du département	SSS	fait	15/4/2019 – 7/5/2019
Réalisation focus group		fait	3/5/2019 – 3/6/2019
Retranscriptions verbatim et analyse qualitative	SSS	fait	10/6/2019 – 8/7/2019
Analyse enquête cours posture éducative	SSS	fait	5/2019 -6/2019
<b>Synthèse des enquêtes</b>	SSS	fait	8/7/2019 – 1/8/ 2019
<b>Apport théorique/Recherche</b>	SSS	fait	1/8/2019 – 31/8/2019
<b>Proposition du plan d'action</b>	SSS	fait	1/9/2019 -17/10/2019
Réflexion sur l'outil d'apprentissage	SSS	fait	
RDV avec le service de communication	SSS	fait	9/9/2019
Construction maquette	SSS	fait	17/10/2019
<b>Négociation du projet avec la responsable de soins (mandataire)</b>	SSS	Fait	17/10/2019
Présentation du projet en plénière /restitution enquête	SSS	À faire	15/11/2019
<b>Constitution équipe projet</b>	SSS	À faire	1/2020
Organisation des rencontres	SSS	À faire	13/1/2020
Expérimentation sur le terrain	EP	À faire	3/2020
Évaluation de l'outil/analyse/réajustement	EP	À faire	3/2020
<b>Validation de la stratégie avec la hiérarchie</b>	SSS	À faire	

S'accorder sur les besoins en formation	SSS	À faire	
Déploiement avec l'ensemble des Acteurs de la transition et Formation à l'utilisation de l'outil	SSS EP ES	À faire	
Utilisation de l'outil sur le terrain	SSS EP ES	À faire	
Partage d'expériences	SSS EP ES	À faire	
Dispositif d'évaluation du projet	SSS	À faire	
Évaluer les bénéfices pour le patient en fin de parcours	SSS EP	À faire	

## VI) Évaluation du projet

### 1) Évaluation de l'outil pédagogique

#### « Je porte un regard critique sur l'outil »

Dans un premier temps, il sera nécessaire d'évaluer la pertinence et la plus-value de l'outil avec le groupe de travail. Cette évaluation va permettre à chacun de poser un regard critique sur l'outil afin de le réajuster si besoin.

Elle va permettre également aux utilisateurs de porter un regard critique sur leur propre pratique.

Cette évaluation est indispensable d'une part pour développer l'outil et d'autre part pour que les soignants concernés réfléchissent et se questionnent sur leur pratique.

### 2) Évaluation du projet

#### « Je porte un regard critique sur mon parcours de soins »

Dans un deuxième temps, il sera important d'évaluer le processus d'accompagnement dans sa globalité avec le patient en fin de parcours lorsque les étapes 1-2-3 seront terminées :

Ce dispositif s'adressera au patient, avec comme critères d'évaluation :

- la continuité des soins (information, relationnel, approche)
- son implication dans les soins
- l'impact du processus : le patient est-il davantage préparé à la sortie.

### 3) Maquette du dispositif d'évaluation de l'outil

## Je porte un regard critique sur l'outil

Ce dispositif a pour objectif d'évaluer la pertinence l'outil

Il vous est demandé d'entourer le chiffre qui correspond le plus à la réalité

1 : tout à fait d'accord - 2 : plutôt d'accord - 3 : plutôt pas d'accord - 4 : pas d'accord du tout

Nature de l'outil	
-L'outil est pratique	1- 2- 3- 4
-L'outil est ludique	1- 2- 3- 4
-L'outil est adapté aux patients	1- 2- 3- 4
Plus-value de l'outil	
-L'outil donne l'opportunité au patient de s'exprimer	1- 2- 3- 4
-L'outil donne l'opportunité de mieux comprendre la situation du patient	1- 2- 3- 4
-L'outil donne l'opportunité d'identifier les besoins prioritaires du patient	1- 2- 3- 4
Si tout à fait d'accord ou plutôt d'accord, merci de préciser lesquels :----- ----- -----	
-L'outil donne l'opportunité de construire un projet de soins personnalisés	1- 2- 3- 4
-L'outil donne l'opportunité d'accompagner le patient à développer son autonomie	1- 2- 3- 4



-L'outil permet au soignant de se positionner en tant que « soignant éducateur »  Si tout à fait d'accord ou plutôt d'accord, merci de préciser pourquoi :----- ----- -----	1- 2- 3- 4
-L'outil permet d'intégrer l'ETP dans les soins au quotidien  Si tout à fait d'accord ou plutôt d'accord, merci de préciser pourquoi :----- ----- -----	1- 2- 3- 4
Mes bénéfices personnels à utiliser l'outil	
-J'ai pris du plaisir à utiliser l'outil	1- 2- 3- 4
-J'ai renforcé mon lien de confiance avec le patient	1- 2- 3- 4
-J'ai pu renforcer mes capacités d'action envers le patient	1- 2- 3- 4
	1- 2- 3- 4
Pertinence de l'outil	
-L'outil est pertinent	1- 2- 3- 4
-Quelles seraient vos propositions pour améliorer l'outil ? ----- ----- -----	

## VII) Perspectives/discussion

Expérimenter l'outil sur le terrain avec les acteurs de la transition et partager son expérience :

« C'est dans l'expérimentation et le réel qu'on voit si une idée a de la force et du sens, et c'est dans la mise en pratique qu'on peut constater ses conséquences sur nous et les autres. » (André, C & al, 2019)

Le déploiement de l'étape 3 a beaucoup d'importance. Cette étape est quelque part le maillon indispensable qui va permettre réellement d'initier un accompagnement auprès des équipes pluridisciplinaires, et permettre de mettre en place un processus de formation continue. Le dispositif de formation négocié et choisi pour le département aura toute sa place pour soutenir cette démarche et faciliter l'implémentation de l'outil de manière optimale, dans la mesure où il est intégré à la démarche globale.

L'expérience de ces dernières années montrent que malgré les dispositifs de formation proposés, les pratiques ont du mal à évoluer. Les cours seuls ne permettent pas d'intégrer de nouvelles compétences dans les soins. L'évaluation des cours Posture éducative en donne l'exemple. C'est un processus, un ensemble d'actions qui permet à l'apprenant de changer ses pratiques. Les méthodes d'accompagnement actuellement utilisées sur le département des neurosciences montrent de très bons résultats, les équipes pluridisciplinaires intègrent de nouvelles connaissances dans leur pratique comme par exemple dans les domaines de la déglutition, et de la stimulation basale. Les soignants référents sont présents sur le terrain, ils utilisent des outils et des supports d'apprentissages, ils proposent des temps de réflexion, de partage. Ils apportent des données complémentaires lorsque c'est nécessaire et évaluent le processus.

Selon Pétré, B et al (2019), il est nécessaire de développer des travaux réflexifs tout au long de la formation pour permettre aux professionnels de santé concernés de prendre progressivement conscience des transformations opérantes.

Développer un outil pour interroger la pertinence de l'attitude éducative des acteurs de la transition.

En proposant le dispositif d'évaluation de l'outil, j'ai cherché à évaluer également la pertinence de l'attitude éducative. Ce n'est peut-être pas le bon moment mais je trouve que c'est une manière détournée de le faire. De plus cette proposition ouvre une perspective intéressante pour la suite. En effet, une fois la pertinence et la plus-value de l'outil évaluées, j'aimerais adapter l'outil d'évaluation et proposer un dispositif d'évaluation formative me permettant d'accompagner les professionnels sur le long terme.

Selon Pétré, B et al (2019), il est nécessaire de mettre au point un outil permettant aux professionnels de santé d'interroger la pertinence de leurs attitudes éducatives, au terme d'une séquence d'apprentissage et d'ouvrir un espace de dialogue intégrant les soignants éducateurs.

## Évaluer le projet et le processus dans sa globalité

Cette évaluation me semble un peu loin pour le moment et trop tôt, mais je la garde en tête car elle est nécessaire. J'ai la chance de travailler en fin de parcours et de côtoyer les patients tous les jours. Je vais donc pour le moment poursuivre mon enquête et observer ce qui se passe auprès des patients.

Je ne suis pas la seule à m'intéresser aux différents thèmes abordés au cours de ce projet et comme expliqué en première partie de ce travail, ces thèmes sont prioritaires pour les HUG. Nous sommes nombreux à réfléchir, travailler et proposer des solutions d'amélioration. C'est donc ce projet, plus tous les autres qui vont contribuer à un processus de changement.

J'ai encore des idées plein la tête et l'espoir qu'elles se réalisent mais chaque chose en son temps...

## VIII) Réflexion sur mon processus d'apprentissage

Nous sommes tous différents. A chacun son rythme et son histoire, à chacun ses envies et ses priorités. Il y a un temps pour tout, il y a un temps pour le changement !

Pour ma part, j'ai décidé que tout allait changer il y a 4 ans. Ça n'a pas été facile de prendre cette décision, de sortir de mes habitudes et de ma zone de confort, mais j'ai osé et je me suis lancée.

J'ai toujours pris beaucoup de plaisir dans mon travail, mais après 13 ans passés en rééducation stationnaire, j'ai pris conscience que j'avais besoin d'autre chose, de vivre d'autres expériences et surtout, j'avais besoin de retrouver du sens dans mon travail pour poursuivre mon investissement et me motiver.

La neurologie est une spécialité qui fait partie de mon histoire personnelle. Elle m'habite depuis de nombreuses années. En 2016, j'ai saisi une belle opportunité et postulé sur le poste d'infirmière coordinatrice pour le service de neurorééducation ambulatoire. Parallèlement, j'ai demandé de faire le CAS d'ETP. J'ai eu la chance d'obtenir le poste et la formation.

Ces deux projets étaient très cohérents et ont certainement marqué le début de mon apprentissage.

### → 1<sup>ère</sup> étape : Le CAS d'ETP / 2016-2017

Cette année universitaire a été une étape importante et difficile. J'ai pris conscience dès le premier module que je ne savais pas vraiment explorer le monde du patient, quel choc !

J'ai été déstabilisée, en colère, j'ai perdu confiance en moi. J'avais perdu l'habitude d'écouter vraiment le patient, je l'emmenais là où j'avais envie d'aller. C'est surprenant, je ne m'en rendais même pas compte. Cette prise de conscience m'a libérée et m'a donnée envie d'aller plus loin.

J'ai beaucoup appris cette première année, j'ai vécu une transformation importante, tant sur le plan professionnel que personnel. J'ai repris confiance en moi, élargi mon regard sur les soins, et développé ma posture soignante pour la rendre plus éducative. Elle n'est pas parfaite et ne le sera jamais, néanmoins, j'ai progressé. J'ai appris à écouter, partager et à voir autrement le patient. J'ai compris la méthode à utiliser pour accompagner le patient à faire face à sa maladie.

Cette étape m'a permis d'être référente ETP pour les équipes soignantes de neurorééducation.

### → 2<sup>ème</sup> étape : Expérimentation / 2017-2018

La formation m'a permis de grandir et de développer de nouvelles compétences mais également mise dans une dynamique de changement. Je me suis mise en mouvement avec plaisir et j'ai développé un esprit critique.

J'ai continué mon processus d'apprentissage par la mise en pratique de ce que je venais d'apprendre, j'ai expérimenté, partagé, et réajusté.

J'ai pris conscience de la réelle plus-value que l'on pouvait apporter au patient et du bénéfice personnel à utiliser l'ETP.

Cette année a été très importante car j'ai fait de belles rencontres, enrichi mon expérience et eu le temps de me préparer à l'étape suivante ... alors, pourquoi s'arrêter en si bon chemin ?

J'ai écouté mon cœur, mes envies et j'ai décidé de poursuivre. J'aime avant tout apprendre et transmettre mes valeurs. J'ai toujours voulu au fond de moi rassembler, mobiliser les patients comme les soignants pour que l'on trouve de la force à s'investir et à construire des projets ensemble. J'ai donc saisi cette opportunité.

### → 3<sup>ème</sup> étape : Le DAS d'ETP/ 2018-2019

Je ne pensais pas que cette année universitaire allait être aussi difficile et éprouvante.

La formation m'a beaucoup apportée tant sur le plan théorique que par les échanges en groupe.

J'ai rapidement pris conscience et compris que la méthode utilisée pour mobiliser le patient était la même que pour mobiliser les soignants.

Chaque travail de fin de module m'a fait réfléchir et m'a permis de davantage m'approprier la théorie.

Cependant, incarner le rôle de cheffe de projet est un challenge qui impose d'affronter ses peurs à chaque nouvel objectif. En effet, Je me suis lancée, depuis le début de la formation, de nombreux défis, il en reste encore. J'ai voulu dépasser mes limites, apprendre dans l'action, apprendre en agissant. Il a fallu que je prenne confiance en moi et que je m'affirme en tant qu'« experte ».

J'ai compris grâce à Aline, la nécessité et l'importance de la qualité de l'accompagnement dans un processus d'apprentissage.

Guider, sans imposer... J'ai encore beaucoup à apprendre pour surtout trouver le bon équilibre dans mes interventions, ce n'est pas facile mais c'est ce que j'aime.

Je me sens cheffe de projet d'ETP et j'ai franchi encore une étape.

### → 4<sup>ème</sup> étape : coordinatrice de projet

Je crois que c'est un peu trop tôt pour moi de franchir cette nouvelle étape car je n'ai pas encore fini la précédente. Il me faut encore certainement un peu de temps, car il ne faut pas brûler les étapes.

Je suis en route, sur le bon chemin. Je poursuis mon processus d'apprentissage par étape. Je suis en transition et en quête d'une nouvelle identité que je n'ai pas encore tout à fait trouvée.

## IX) Résumé pour 4<sup>ème</sup> couverture

Les étapes de transition dans le parcours de soins du patient souffrant d'atteintes du système nerveux central ou périphérique, une opportunité éducative pour accompagner le patient à co construire un projet de soins personnalisés afin qu'il développe son autonomie et se sente en capacité de vivre au mieux avec sa maladie et/ou son handicap au moment de la sortie.

Grâce à un outil pédagogique commun, l'ensemble des Acteurs de la transition pourront intervenir dans la transversalité, à chaque étape du parcours de soins de manière, spécifique et coordonnée.

## X) Bibliographie

### Articles :

Bacqué, M-H, et Biewener, C. « L'empowerment, un nouveau vocabulaire pour parler de participation ? », *Idées économiques et sociales*, vol. 173, no. 3, 2013, pp. 25-32.

Boutinet, J-P. (2018), Partir pour des situations extrêmes, Quel (s) sens donner à un tel projet ?, [http://p5412.phpnet.org/boutinet/uploads/fichiers/Partir\\_le\\_sens\\_du\\_voyage .pdf](http://p5412.phpnet.org/boutinet/uploads/fichiers/Partir_le_sens_du_voyage.pdf)

CHICK, N & Meleis A-I.(1986), Université de Pennsylvanie, Transitions : une préoccupation infirmière. Extrait de <https://repository.upenn.edu/nrs/9>, p.6

D'ivernois, J.F & Gagnayre, R. (2001). Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique. *adsp*, n°36, p.11-13

D'ivernois, J.F & Gagnayre, R. (2007). Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient. *Adsp*, n°58, p.57-61

D'ivernois et al. (2011). Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition, *EDP Sciences*, SETE , (S201-S205).

HAS. (2007). Recommandations : Education thérapeutique du patient, Définition, finalité et organisation, <https://www.has-sante.fr/>

Koenig M., Gilliot E. Le concept de rétablissement en psychiatrie : modes d'appropriation et points de vigilance éthiques. *Perspectives Psy*, 2017/3 (Vol. 56), p. 229-234.

Lasserre Moutet et al. (2011). Education thérapeutique séquentielle en MG. *La revue du praticien, Médecine générale*, Tome 25, N°869

Les publications du réseau ARCOS. (2013). Le case management de transition : Assurer la continuité du rétablissement après une hospitalisation psychiatrique. (publication N°8).

LLorca M. C. (2018), Qu'est ce qu'un outil pédagogique ?, M0611, <https://www.linkedin.com/>

Meynard, A., Ambresin, A-E. & Suris, J-C. (2015). Transition aux soins adultes : une vue d'ensemble. *Revue Médical Suisse*. volume 11, 434-437

Paul, M. (2012). L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique. L'exemple de l'éducation thérapeutique du patient. *Recherche en soins infirmiers*, vol. 110, no. 3, pp. 13-20.

Petitqueux-Glaser Cécile, Acef Saïd, Mottaghi Mohsen, « Case management : quelles compétences professionnelles pour un accompagnement global et un suivi coordonné en santé mentale ? », *Vie sociale*, 2010/1 (N° 1), p. 109-128.

Pétre, B., Peignot, A., Gagnayre, R., Bertin, E., Ziegler, O., Guillaume, M. (2019). La posture éducative une pièce maitresse au service de l'éducation thérapeutique du patient ! *Educ Ther Patient*, p.11

Poumey, M. (2006). L'accompagnement : une fonction multiforme, un contrat clair à établir d'emblée. pp. 1-3.

Pomey, M-P., Luigi, F., Karazivan P., et al. (2015). Le Montreal model : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, pp. 41-50.

Qualité des services de santé Ontario. (2012). Meilleure APPROCHE : Transition en matière de soins. [http .//www.hqontario.ca](http://www.hqontario.ca)

Reid,R, Haggerty, J.& McKendry, R. (2002). Dissiper la confusion : Concepts et mesures de la continuité des soins. *rapport final*. Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé.

Shepherd, G., Boardman, J. et S., M. (2007). Faire du rétablissement une réalité, sainsbury centre for Mental Health, London. Traduction en 2012 du document Making Recovey a Reality, institut Universitaire de santé mental de Douglas, Montréal.

Son, Y-J. & You, M-A. (2015). Transitional care for older Adults with chronic illnesses as a vulnerable population: Theoretical framework and future directions in nursing. *Journal of Korean academy of Nursing*, 45(6): pp.919-927.

Robin-Quach, P. (2009). Connaître les représentations du patient pour optimiser le projet éducatif. *Recherche en soins infirmiers*, vol. 98, no. 3, pp. 36-68.

Tourette-Turgis, C., et Thievenaz, J., (2014). L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*, vol. 35, no. 2,pp. 9-48.

#### Livre :

André, C, Jollien, A, Ricard M. (2019). *Trois amis en quête de sagesse*. (Extrait), Paris : Edition j'ai lu

Balez, E. (2015) *Patient expert : Mon témoignage face à la maladie chronique*. Paris : Odile Jacob

Bourg D.& Papaux A, (2015). Transition. *Dictionnaire de la pensée écologique*, <http://www.toupie.org/>

Golay, A., Lager, G., Giordan A. (2016). *Comment motiver le patient à changer ?* Paris : Maloine

Lacroix, A. & Assal, J-P. (2016). *L'éducation thérapeutique des patients : Accompagner les patients avec une maladie chronique, nouvelles approches*. Paris : Maloine

Membre du comité de bioéthique de CHU de Sainte-Justine. (2009). *La continuité des soins : Une responsabilité collective*. Université de Montréal. Edition du CHU de Sainte-Justine

Scallon, G. (2000). *L'évaluation formative*. Montréal : Éditions du Renouveau pédagogique, p 21

William, A. (2008). *Empowerment et intervention : Développement de la capacité d'agir et de la solidarité*. (5<sup>ème</sup> tirage). Québec : Les presses de l'université de Laval

#### Travaux de diplôme :

Touboul, P. *Recherche qualitative : La méthode des Focus Groupes, Guide méthodologique pour les thèses en Médecine Générale*. Département de Santé Publique CHU de Nice

Gomes, C., Colliard, M. (2016). *Faciliter la transition des soins des personnes âgées victimes d'AVC de la réadaptation hospitalière au domicile*. (travail de Bachelor). Haute Ecole de santé de Fribourg. <http://doc.rero.ch/>

Ungharo, P. (2017). Légitimiser nos pratiques soignant-éducatives au sein des consultations ambulatoire de Pédiatrie. (Mémoire DIFEP).

Braillard, O. (2016). Intégrer l'ETP à la médecine de premier recours : Le microprojet en consultation pour le développement des compétences transversales chez le patient multi morbide. (Mémoire DIFEP). <https://www.hug-ge.ch/>



Jonniaux, S. (2012). Se reconstruire après l'AVC et diminuer le risque de récurrence : la phase aigüe, une opportunité éducative. (Mémoire DIFEP). <https://www.hug-ge.ch/>

Sittarame, F. (2011). L'ETP au cœur du changement : s'entendre, se comprendre et construire ensemble la transformation de la réadaptation cardiovasculaire. (Mémoire DIFEP). <https://www.hug-ge.ch/>

#### Supports de cours :

Dumez, V, M. Sc, Patient, co-director, *ceppp.ca*, *Le Partenariat Patient dans les soins. Une transition nécessaire*. Accès : <http://www.horizonnb.ca>

Léocardie, M., Chargée d'enseignement . Transition théorie Afaf Ibrahim Meleis. Heds. Filière Soins infirmiers

#### Vidéo en ligne/ Sites Web

Ecole du Partenariat. (2018). Entretien avec Vincent Dumez, « histoire du projet », Accès <http://www.youtube.com>

OFSP. (2018). <https://www.bag.admin.ch/Soins coordonnés>

<https://www.lefrancais.fr>

<https://www.larousse.fr>

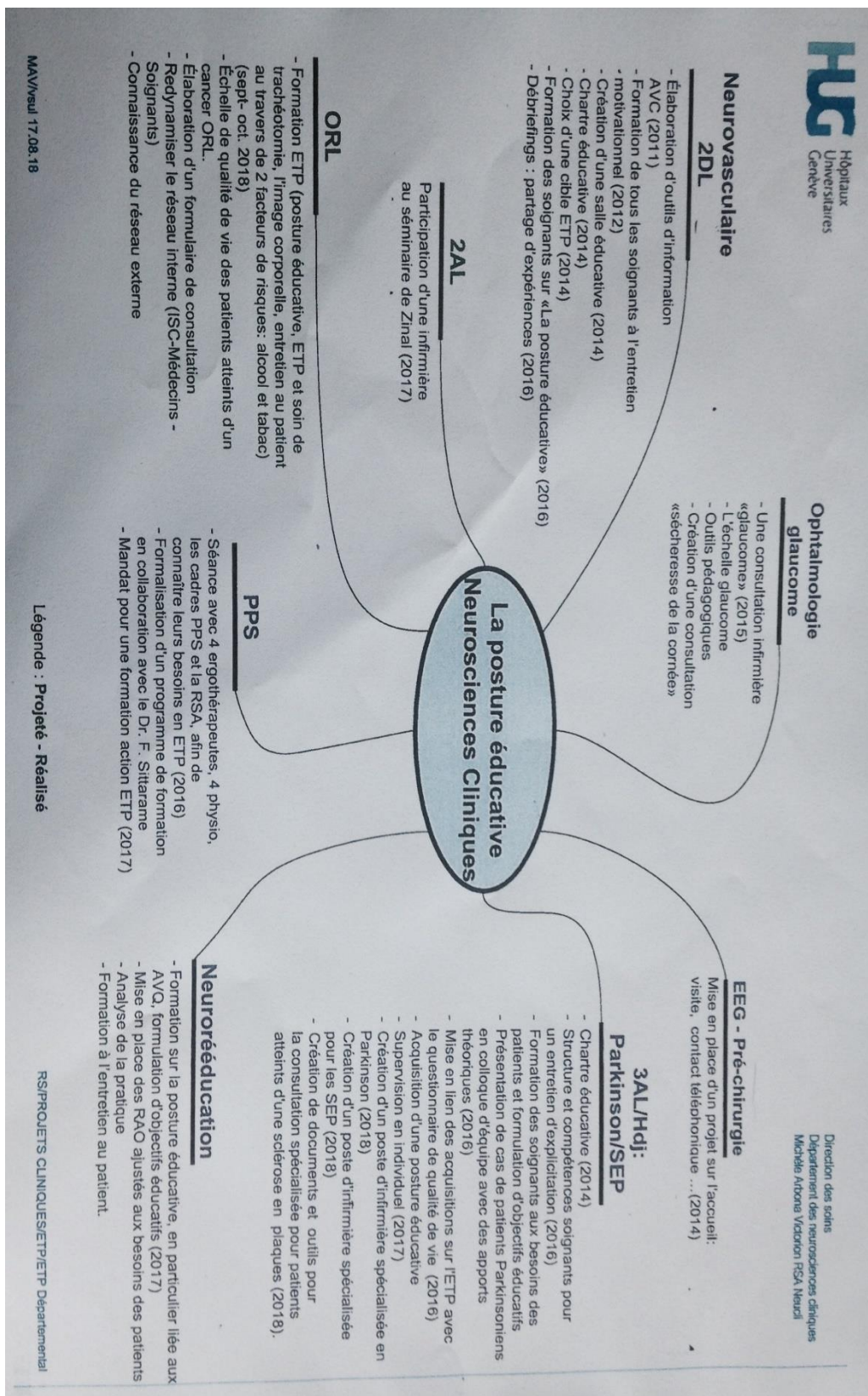
<http://www.hug-ge.ch>

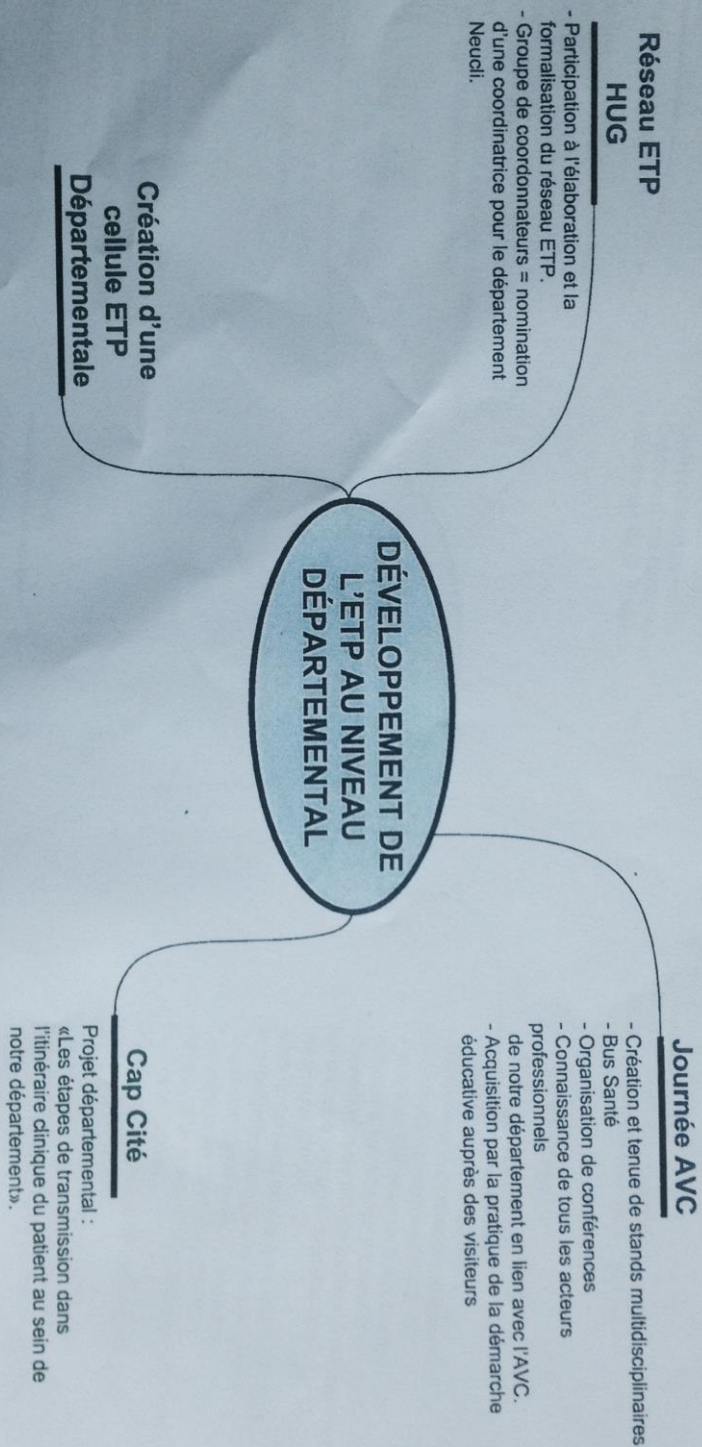
<https://fr.wikipedia.org>

<https://www.edi.admin.ch>

## XI) Annexes

### Annexe N°1 :





## Annexe N°: 2

L'analyse FFOM (Force, Faiblesse, Opportunité, Menace) est un outil de synthèse qui permet d'avoir une représentation objective du contexte à un moment donné.

Ce point de situation a été réalisé après l'enquête.

	Atouts (pour l'avancée du projet)	Handicaps (pour l'avancée le projet)
Origine interne	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Forces</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Soutien et confiance de la hiérarchie paramédicale</li> <li>-Soutien de la hiérarchie médicale</li> <li>-l'accompagnement proposé</li> <li>-ma fonction</li> <li>-mon expérience</li> <li>- mon réseau</li> <li>- ma motivation</li> <li>-la motivation des équipes et leur confiance</li> <li>-la proximité que j'ai avec les patients</li> <li>-le sujet abordé</li> <li>-les équipes ont déjà travaillé sur l'ETP</li> <li>-projet innovant</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Faiblesses</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>-le manque de temps</li> <li>-une charge de travail en augmentation</li> <li>- le manque de ressources dans les équipes</li> <li>- de nombreux projets en cours</li> <li>-la sur sollicitation des équipes soignantes</li> <li>-le tournus des équipes et l'absentéisme</li> <li>-le départ de la coordinatrice ETP du département</li> </ul>
Origine externe	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Opportunités</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>-mise en place du projet « temps patient retrouvé »</li> <li>-lien avec les priorités 20/20</li> <li>-enjeu avec la politique de santé</li> <li>-sujet toujours d'actualité</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Menaces</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>-un changement de priorité institutionnel</li> <li>-le périmètre du projet</li> </ul>

## EVALUATION DU COURS SUR LA POSTURE ÉDUCATIVE

Suite aux cours sur la posture éducative, nous vous remercions de nous aider à construire la suite en répondant le plus spontanément possible. Créativité et ratures acceptées.

Ce questionnaire est anonyme.

A remplir et à retourner à l'HDJ avant le :

### REGARD SUR MA PRATIQUE

Est-ce que mon regard envers le patient a changé ? Oui ☐ Non ☐

#### PERSONNELLEMENT

En 3 mots Qu'ai-je retenu ?

Qu'est-ce que j'ai expérimenté ?

Qu'est ce qui m'a manqué ?

#### L'ÉQUIPE SOIGNANTE

Ai-je partagé en équipe ? Oui ☐ Non ☐

Quoi ?

Comment ?

Ai-je adapté mes objectifs en fonction des besoins du patient ?

Oui ☐ Non ☐

#### ET LA SUITE ?

Quelles sont les compétences que j'aimerais développer :

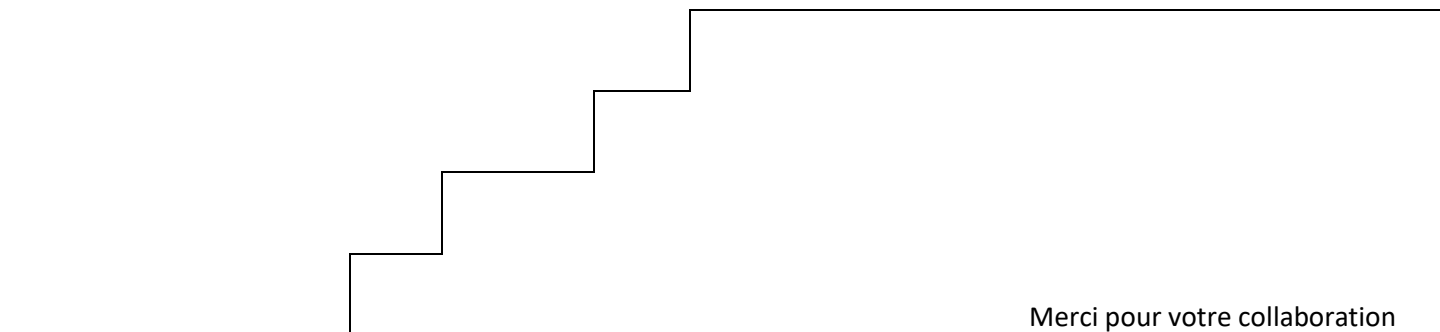
Quelles sont les formations complémentaires dont j'aurais besoin pour y parvenir :

Questions ouvertes <input type="checkbox"/>	Objectifs personnalisés <input type="checkbox"/>	Apports théoriques <input type="checkbox"/>
Techniques <input type="checkbox"/>	Analyse de cas concrets <input type="checkbox"/>	Autres <input type="checkbox"/>

OÙ EST-CE QUE JE ME SITUE ?

Mes 1ères marches

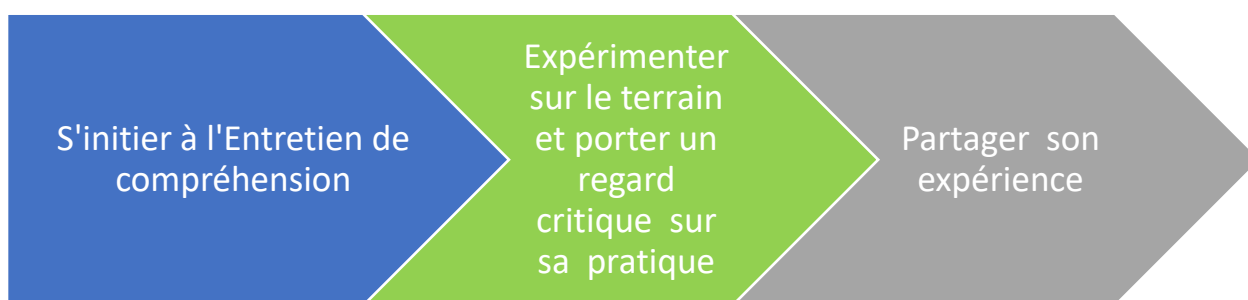
Objectif : Je suis capable  
d'adopter une posture éducative



Merci pour votre collaboration  
Cécile Borrel, Sandrine Sonnerat,  
Michèle Arbona Victorion  
O/IARS/MAV/ETP/BS



# *Apprendre À mieux se comprendre*



# Une journée de formation pour s'initier à l'Entretien de compréhension

## Accueil

30 minutes : de 8h à 8h30

Se présenter

outil pédagogique :

## La météo

-Évaluer la motivation du groupe et créer un premier échange ( en sachant que les membres du groupe se connaissent)

Déroulé pédagogique précis :

- 1) l'Animateur expose l'exercice : à tour de rôle, les membres du groupe donnent leur prénom et décrivent leur météo, chacun a la possibilité de justifier le terme choisi.
- 2) l'animateur donne également sa météo et en profite pour se présenter.
- 3) L'animateur informe qu'une feuille de présence est à remplir

S'accorder sur les règles de fonctionnement du groupe

- 1) l'animateur propose quelques règles de bases, fait le point avec le groupe et réajuste si besoin.

Annoncer le déroulement de la journée et les objectifs de la formation

Outil pédagogique :

## Diapositives

- Rendre lisible le déroulement de la journée, et visualiser les objectifs de la formation



# Objectif opérationnel d'apprentissage N°1

Connaître la finalité de l'entretien de compréhension

Stratégie éducative et outil pédagogique : Méthode interrogative

## Méta plan

- Lancer un échange
- favoriser une réflexion de groupe
- rassembler rapidement des idées en groupe
- visualiser les différentes idées et réflexions

Déroulé pédagogique précis :

30 minutes : 8h30- 9h

- 1) L'animateur expose l'exercice et distribue du matériel : 1 feutre et 2 cartes/personne
- 2) L'animateur pose une question claire (celle-ci est notée sur le support)
- 3) Il invite les participants à répondre avec une seule idée ou une phrase courte par carte ( temps de réflexion 10 minutes)
- 4) L'animateur invite chaque participant à venir placer sa ou ses cartes sur le support
- 5) L'animateur anime une discussion autour du Méta plan et encourage les participants à s'exprimer.
- 6) Il s'accorde avec le groupe pour réorganiser les cartes si besoin
- 7) Le Metaplan reste visuellement à proximité du groupe tout au long de la journée

Message clé : Faire un Entretien de compréhension, mais pourquoi ?

Il permet de comprendre la réalité du patient au travers de ses lunettes et de situer ses besoins en ETP

Pièges à éviter : Qu'il y ait peu de propositions

## Objectif opérationnel d'apprentissage N°2

Savoir repérer les signaux envoyés par le patient

## Objectif opérationnel d'apprentissage N°3

Connaître les ingrédients indispensables à l'EC

Stratégie éducative et outil pédagogique : Méthode démonstrative + Méthode interrogative

### Séquence filmée d'un Entretien de compréhension

(Vidéo à sélectionner avec l'aide du service d'enseignement thérapeutique/accord préalable)

- visualiser et analyser un entretien de compréhension
- stimuler un processus de réflexion
- développer un regard critique
- partager en petit groupe
- mettre en évidence des messages clés

Déroulé pédagogique précis :

9h-10h

20 minutes :

- 1) l'animateur fait le lien avec la séquence précédente
- 2) L'animateur explique le contenu de la vidéo et donne les consignes d'observations :
  - le groupe 1 observe le patient et repère les signaux envoyés par le patient
  - le groupe 2 observe le soignant et repère les ingrédients de l'entretien de compréhension
- 3) l'animateur visionne la vidéo

20 minutes :

- 4) l'animateur propose au groupe de se réunir et de mettre sur carte leurs observations
- 5) L'animateur prépare le Meta plan
- 6) L'animateur propose aux groupes de venir organiser leurs observations

20 minutes :

- 7) l'animateur propose qu'un représentant de chaque groupe vienne présenter son travail.
- 8) l'animateur fait une synthèse de l'exercice

Message(s) clé(s) : Faire un entretien de compréhension pour comprendre quoi et comment ?

Le monde du patient est vaste , il est donc important de partir avec une intention et de s'accorder au préalable sur un domaine à explorer.

De nombreux ingrédients sont nécessaires pour réaliser un entretien de compréhension :

- une finalité posée,
- un climat favorable (des conditions matérielles adaptées, un temps dédié, un soin négocié)
- une posture réfléchie
- l'utilisation des principaux outils de communication (questions ouvertes, reflets, résumé)

Pièges à éviter :

## **Pause**

30 minutes

# Apport théorique /diaporama

Stratégie éducative et outil pédagogique : Méthode transmissive

Apporter l'information essentielle en privilégiant la pensée analogique

10h30-11h45:

- 1) l'animateur fait le lien avec la première partie de la matinée
- 2) l'animateur distribue le support des cours pour que chacun puisse prendre des notes
- 3) l'animateur propose un apport théorique reprenant les messages clés évoqués précédemment (diaporama à construire)
- 4) l'animateur fait la synthèse de la matinée, prends la « température » du groupe et informe du programme de l'après-midi

## Pause

12 h -13h30

# Objectif opérationnel d'apprentissage N°4

Expérimenter les principaux outils de l'EC

## Exercices pratiques

Stratégie éducative et outils pédagogiques : Méthode de la découverte

-S'entraîner à acquérir de nouvelles compétences :

- formuler des questions ouvertes
- formuler un résumé
- formuler des reflets et apprivoiser leurs nuances

13h30-16h :

### On l'a vécue !

Déroulé pédagogique précis :

-1<sup>er</sup> exercice en binôme : s'entraîner à formuler des questions ouvertes et un résumé

10 minutes

1) L'animateur donne la consigne : Chacun a 15 minutes , à tour de rôle , pour explorer chez l'autre une expérience positive ou insolite vécue dans les soins. Il devra utiliser uniquement des questions ouvertes. Chacun finira son entretien en essayant de faire un résumé. Chaque binôme est gardien de son temps

2) l'animateur organise les binômes et propose à chacun de s'installer dans la pièce la plus confortablement possible.

3) l'animateur s'assure que tous les binômes sont prêts pour commencer l'exercice, il reformule les consignes si besoin

30 minutes :

4) l'animateur passe discrètement dans chaque binôme pour s'assurer du bon déroulement de l'exercice et surveille de son côté le teaming

### 20 minutes :

5) L'animateur propose au groupe de faire un débriefing, par des questions ouvertes, il va chercher à explorer son ressenti dans les 2 rôles testés

6) il finalise l'exercice en transmettant les messages clés

### Message(s) clé (s) :

Les questions ouvertes permettent d'obtenir des réponses plus élaborées, elles permettent d'aller plus loin dans la compréhension du patient . Elles rendent le patient actif et l'encourage à s'exprimer sur ce qu'il pense.

Un bon résumé montre à la personne qu'elle est écoutée, permet de souligner et de mettre en valeur des informations, il peut permettre de relancer et de redonner une direction.

Il permet de finaliser un entretien

### Pièges à éviter :

Dans les exercices pratiques, il faut être vigilant et vérifier qu'il n'y ait personne en difficulté, auquel cas, il faudra y remédier du mieux possible.

## **Pause**

### 15h-15h30

# Les gammes en cascade

2<sup>ème</sup> exercice : s'entraîner à formuler des reflets et apprivoiser leurs nuances:

30 minutes

Déroulé pédagogique précis :

1) l'animateur donne les consignes : groupe de 4 personnes

L'interviewé dit « Quelque chose que j'aimerais changer en moi c'est... ».

Les autres participants, à tour de rôle, proposent un reflet

Chaque participant prend à son tour le rôle de l'interviewé.

Temps 1 :

A tour de rôle les participants font différents types de reflets :

Le 1er : un reflet simple : Qu'est-ce qu'il vous a dit ?

Le 2ème : un reflet complexe : Qu'est-ce que vous pensez qu'il veut dire ?

Le 3ème : un reflet de sentiment : Qu'est-ce qu'il ressent ?

Temps 2 :

Même groupe.

Comme précédemment. L'interviewé dit « quelque chose que j'aimerais changer en moi, c'est... »

Les autres participants, à tour de rôle, proposeront un reflet complexe (ce qu'il veut dire ou ce qu'il ressent). Entre chaque reflet, l'interviewé élaborera sa réponse sur la base du reflet.

2) l'animateur organise les groupes et s'assure que les consignes sont comprises avant de commencer

3) l'animateur sera garant du temps : durée de l'exercice 20 minutes

4) L'animateur passe dans les 2 groupes pour s'assurer du bon déroulement de l'exercice, propose de l'aide si besoin.

5) L'animateur fait un débriefing en grand groupe et transmet les messages clés

Piège à éviter : C'est un exercice difficile, je pense qu'il faut accompagner chacun dans sa réflexion et être attentif à sa réaction. Le travail en groupe peut être aidant pour certains.

Message(s) clé(s) :

Les reflets n'ont pas besoin d'être parfaits pour être utiles, ils permettent d'accéder à des données plus profondes et de restituer des émotions.

Ils peuvent également permettre de prolonger l'idée d'un patient , et le pousser à aller plus loin dans sa réflexion

## Synthèse de la journée

### 16h-16h30 :

- 1) l'animateur fait une synthèse de la journée et revient sur le but du dispositif de formation .
- 2) Il fait le lien avec les prochaines étapes du processus d'apprentissage et encourage chacun à pratiquer sur le terrain
- 3) Il propose à chacun de remplir un questionnaire avant de partir
- 4) Il remercie l'ensemble du groupe pour sa participation et propose de faire un selfie du groupe.
- 5) l'animateur fait une photo du métaplan, il pourra dès l'analyse des questionnaires faire une restitution de la journée à chaque groupe.



# Expérimenter sur le terrain et porter un regard critique sur sa pratique

## Objectif opérationnel d'apprentissage N°5

-faire l'expérience d'un EC sur le terrain

Stratégie éducative et outil pédagogique :

### Enregistrement d'un Entretien de compréhension

- relier l'enseignement théorique à la pratique
- s'exercer à l'EC dans la réalité des soins
- avoir un support concret d'apprentissage

Déroulé pédagogique précis :

- 1) le soignant identifie un signal auprès du patient dans les soins qui l'incite à aller élargir sa compréhension de la situation problématique
- 2) il s'accorde avec le patient sur le thème à explorer et les conditions de l'EC
- 3) il réfléchit à quelques questions qu'il pourrait poser en lien avec le domaine à explorer
- 4) il enregistre 10 minutes d'entretien réalisé avec le patient
- 5) il retranscrit les verbatim par écrit

Piège à éviter :

C'est un exercice difficile, il est toujours difficile de convaincre les soignants de s'enregistrer

Message(s) clé(s) : Pour développer de nouvelles compétences et s'améliorer, il faut tout d'abord commencer par se lancer et s'écouter. Le retranscrire est un plus, cela permet à mon sens de pousser sa réflexion, son analyse et peut permettre de travailler le contenu à distance en binôme ou en groupe.

## Objectif opérationnel d'apprentissage N°6

-réfléchir et porter un regard critique sur sa pratique

Stratégie éducative et outil pédagogique :

### Grille d'auto-évaluation :

« Je porte un regard critique sur ma pratique »

- Autoévaluer sa posture éducative dans une mise en situation concrète.
- Réfléchir à sa propre pratique
- Favoriser une prise de conscience et un processus de transformation
- Susciter des questionnements

Déroulé pédagogique précis :

- 1) Le soignant prend le temps de s'écouter
- 2) Il remplit la grille d'auto-évaluation et porte un regard critique sur sa pratique

Piège à éviter : que le soignant ne s'auto-active pas et ne remplisse pas la grille

Message(s) clé(s) : Pour s'améliorer, il est nécessaire de réfléchir à sa pratique, l'auto évaluation peut permettre de faire prendre conscience aux soignants des changements à initier dans leur pratique et les motivés à développer leur posture éducative

# Partager son expérience

## Objectif opérationnel d'apprentissage N°7

-partager son expérience à s'être exercé à l'EC et auto évalué

Stratégie éducative et outil pédagogique :

### Espace de dialogue

- favoriser les échanges entre les soignants
- s'écouter et partager en groupe autour de son expérience
- apporter quelques données théoriques supplémentaires

Déroulé pédagogique précis :

14h15-15h15 :

- 1) l'animateur fait le lien avec les 2 étapes précédentes et redonne l'objectif de cette séance
- 2) l'animateur s'accorde avec le groupe sur les règles de fonctionnement de cet espace
- 3) l'animateur propose une musique en début de séance pour que chacun se recentre sur le moment présent.
- 4) l'animateur favorise les échanges et les questionnements, la réflexion autour du concept de la posture éducative
- 5) l'animateur apporte des données théoriques complémentaires en fonction des besoins s'il peut ou s'engage à les faire passer ultérieurement.
- 5) l'animateur fait une synthèse finale et rappelle le but du dispositif.

Piège à éviter : que certaines personnes ne s'expriment pas et ne soient pas motivées à participer

Message(s) clé (s) :

Le but de ce projet est donc que vous développiez votre posture éducative par l'utilisation d'une pratique de soins réfléchis adaptée à chaque patient.

En ayant une meilleure compréhension du patient, et en développant votre capacité d'analyse, vous pourrez adapter vos soins aux besoins du patient pour co-construire un projet éducatif personnalisé et trouver du sens à pratiquer l'ETP.

En développant vos compétences en ETP, vous pourrez enrichir l'accompagnement que vous proposez aux Patients.

## 8) Réflexion sur le dispositif de formation:

Après avoir partagé ce travail avec ma coach de formation et pris du recul, je me rends bien compte que ce dispositif ne peut pas s'inscrire dans le temps car il demande beaucoup de coordination pour que chaque collaborateur soit initié à la posture éducative puis à l'entretien de compréhension. Ce serait beaucoup plus simple de s'accorder avec la hiérarchie et de proposer aux nouveaux collaborateurs une formation unique sur la posture éducative à leur accueil.

En effet, selon Benoit Pétré et al+ (2019), « la posture éducative est considérée par plusieurs auteurs comme la pierre angulaire pour le développement des compétences des professionnels de santé en éducation thérapeutique du patient et plus largement l'intégration de cette ETP dans les pratiques professionnelles ».

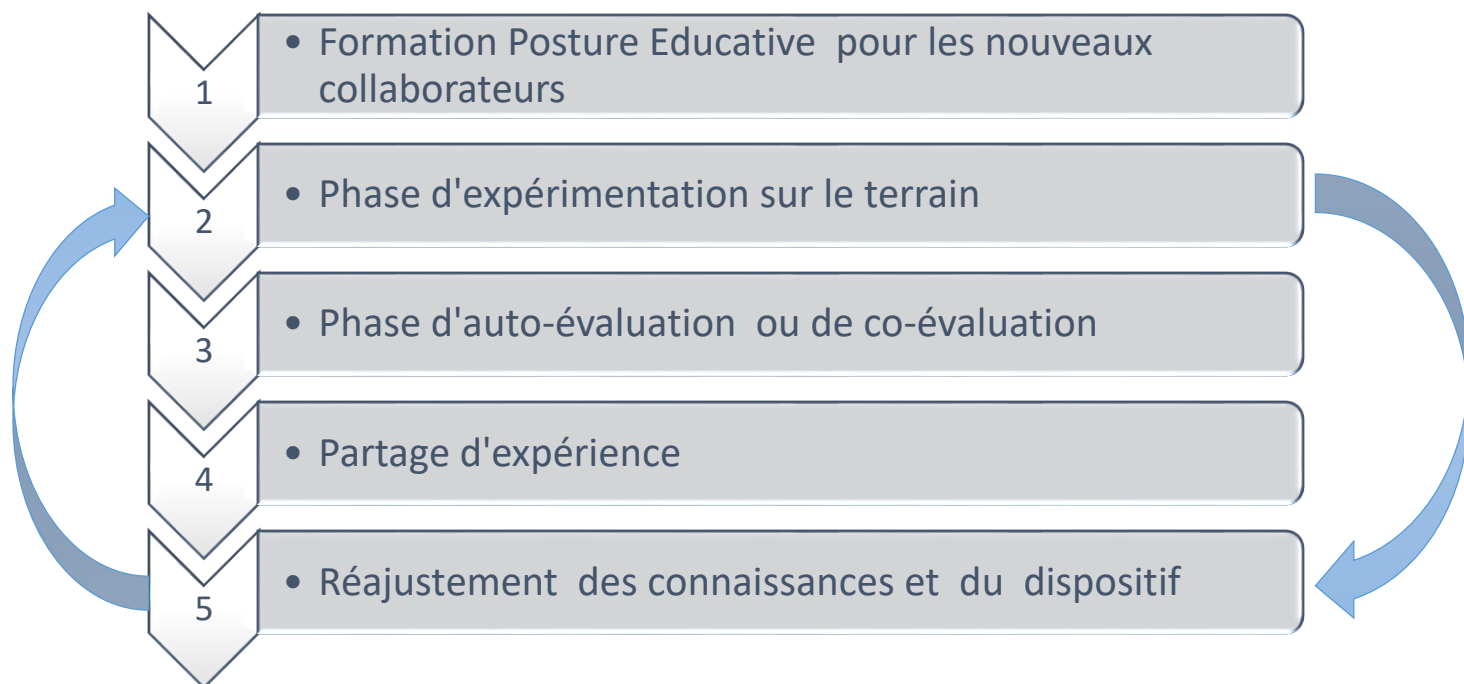
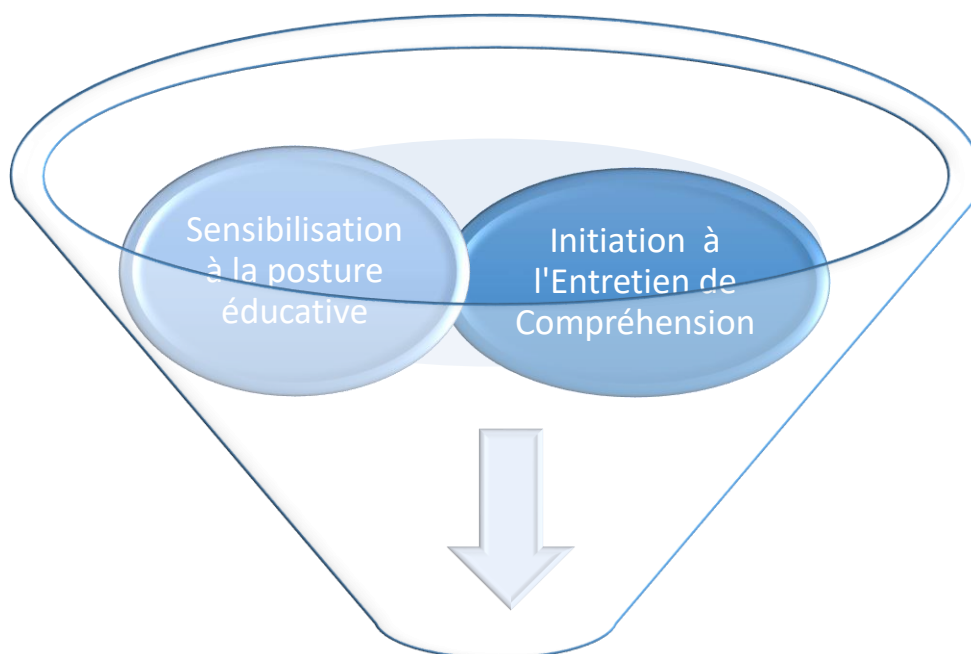
Si tous les nouveaux collaborateurs du département, y compris les pps, participent à un cours d'initiation à la posture éducative, les experts de terrain formés à l'ETP pourront prendre le relais plus facilement et davantage travailler avec les équipes sur leur pratique.

En effet, les étapes 2 et 3 peuvent être proposées à l'année et les soignants et pps pourraient venir à plusieurs reprises en fonction de leur présence sur le terrain pour partager leurs expériences et réfléchir à leur pratique.

De plus, le dispositif pourrait être renforcé en proposant des suivis personnalisés à la demande des soignants et des pps ou en fonction des situations. Une co-évaluation pourrait alors se faire avec le même dispositif dans le but de poursuivre l'apprentissage et la pratique de l'ETP dans les services.

Tout dépend des priorités et des moyens accordés à la formation. La négociation reste donc à mener avec ma hiérarchie.

Proposition :



**Dispositif de formation continue**

## 9) Dispositif d'auto-évaluation :

### L'évaluation formative comme source d'apprentissage...

Selon Gérard Scallon (2000), l'évaluation formative est définie comme : «un processus d'évaluation continue ayant pour objectif d'assurer la progression des individus engagés dans une démarche d'apprentissage ou de formation, selon deux voies possibles : soit par des modifications de la situation ou du contexte pédagogique, soit en offrant à chaque individu l'aide dont il a besoin pour progresser et ce, dans chacun des cas, pour apporter s'il y a lieu, des améliorations ou des correctifs appropriés. »

Ce dispositif s'adresse à tout nouveau collaborateur qui suit le cours sur la posture éducative. J'imagine que l'outil peut être envoyé par le service de formation sur les boîtes mail, dans la semaine qui suit les cours avec un délai d'un mois pour le remplir.

Ce serait intéressant que les collaborateurs puissent avoir la possibilité de s'évaluer plusieurs fois et qu'ils puissent voir leur progression sur leur espace personnel.

De plus, via le serveur, le collaborateur pourrait avoir la possibilité de demander un accompagnement individuel s'il se sent en difficulté ou s'il a besoin d'une information complémentaire.

Ce dispositif a donc pour objet , l'évaluation de leur propre posture éducative dans le cadre d'un entretien de compréhension.

Selon Benoit Pétré et al+ (X), « concevoir des outils d'aide au développement d'un praticien réflexif, quant à ses attitudes éducatives serait une avancée majeure, l'objectif serait d'apprendre à adopter une posture appropriée par l'analyse de sa propre pratique, de son identité de soignant et des rôles respectifs du soignant éducateur et du patient »

#### Les objectifs du dispositif :

- Que les soignants auto-évaluent leur posture éducative dans une mise en situation concrète.
- Que les soignants réfléchissent à leur propre pratique
- Que les soignants prennent conscience de là où ils en sont dans leur apprentissage
- Que Les soignants se questionnent et puissent initier un processus de changement

### Les critères de l'évaluation :

Benoit Pétré et al+ (2019), organisent le concept de Posture Éducative autour de 7 dimensions :

- La relation au temps : le bon moment, le temps qu'il faut
- Les bénéfices de la pratique de l'ETP : bien être des professionnels de santé
- Les émotions et les sentiments : qualité des échanges et partage
- Le caractère professionnel de l'ETP : compétences biomédicales et éducatives requises
- L'approche globale et interdisciplinaire : complexité de la personne, intérêt d'un travail d'équipes
- Le caractère éducatif de la relation de soins : éducation intégrée aux soins
- Dimension éthique : réflexion jugée indispensable

Je suis consciente que les critères choisis pour ce dispositif ne vont pas couvrir toutes les dimensions de la posture éducative, il en intègre certains qui me semblaient cohérents avec le dispositif de formation que je propose en étape 1 : « s'initier à l'entretien de compréhension ».

A mon sens, ce qui est important , c'est de pouvoir réajuster l'outil en fonction du contenu du cours validé par la hiérarchie.

A ce jour, les critères choisis sont :

- Préparation de l'entretien de compréhension
- Réalisation de l'entretien de compréhension
- Finalité de l'entretien de compréhension
- Bénéfices personnels à mener un entretien de compréhension

Je rajouterais en plus le critère du bénéfice personnel, qui Selon Benoit Pétré et al+ (X) est une dimension incontournable au développement de la posture éducative des soignants.

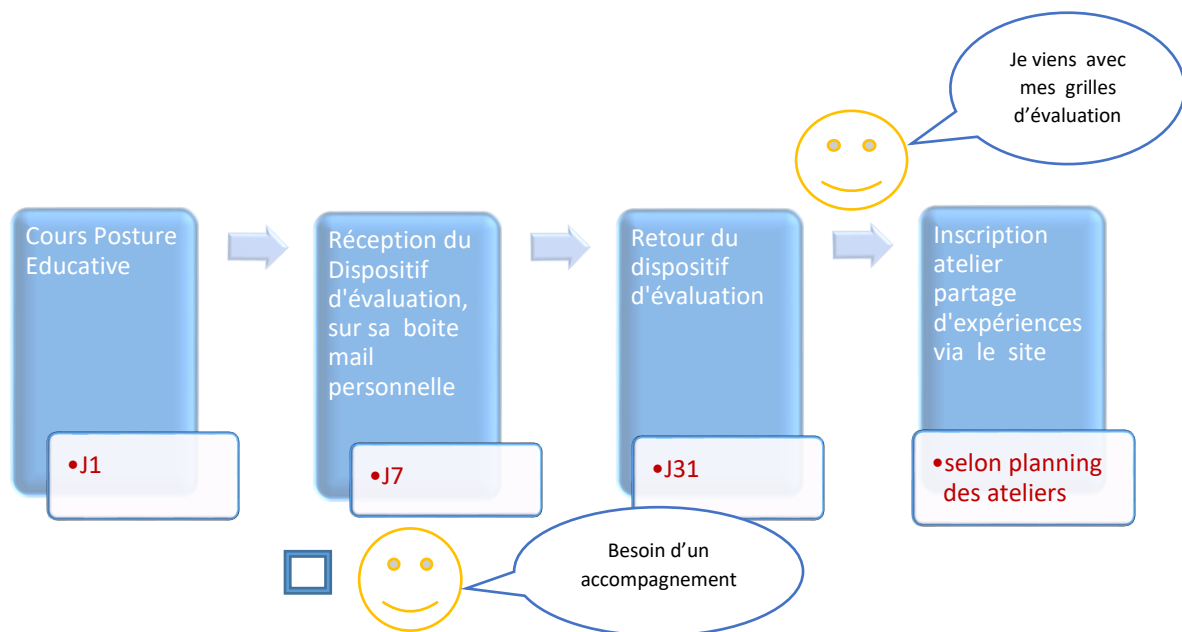
Pour avoir envie d'apprendre, de changer ses pratiques et de s'améliorer, il faut y trouver du sens et un intérêt personnel. Je pense que dans les soins, ce qui nous donne le plus d'énergie, de joie et de motivation, c'est de sentir dans les yeux de son patient qu'il a confiance, qu'il s'est senti compris, et qu'il a envie de faire un bout de chemin avec nous.



### L'échelle :

Je fais le choix d'utiliser une échelle de Likert, c'est un outil psychométrique qui permet de mesurer une attitude chez un individu, elle consiste à une ou plusieurs affirmations pour lesquelles la personne interrogée exprime son degré d'accord ou de désaccord. C'est une échelle simple, maniable, qui peut s'adapter à un processus d'apprentissage et être utilisée dans le cadre d'une auto-évaluation. Le collaborateur pourra réfléchir en s'évaluant et utiliser le dispositif plusieurs fois pour percevoir une progression.  
[https://fr.wikipedia.org/wiki/echelle\\_de\\_Likert](https://fr.wikipedia.org/wiki/echelle_de_Likert)

### Mise en place du dispositif d'évaluation :



## *Je porte un regard critique sur ma pratique*

Ce dispositif a pour objectif d'auto-évaluer votre posture éducative dans le cadre d'un entretien de compréhension, et de réfléchir à votre pratique pour prendre conscience de là où vous en êtes dans votre apprentissage

Il vous est demandé d'entourer le chiffre qui correspond le plus à la réalité

1 : tout à fait d'accord - 2 : plutôt d'accord - 3 : plutôt pas d'accord - 4 : pas d'accord du tout

Préparation de l'Entretien de compréhension (EC)	
-L'EC a été au préalable négocié	1- 2- 3- 4
-Le thème de l'EC a été au préalable négocié	1- 2- 3- 4
-Un guide d'entretien a été au préalable préparé	1- 2- 3- 4
-Un temps dédié a été au préalable planifié	1- 2- 3- 4
-Un lieu a été au préalable choisi	1- 2- 3- 4
-Une posture a été au préalable réfléchie	1- 2- 3- 4
Réalisation de l'EC	
-Des questions ouvertes encouragent le Patient à s'exprimer	1- 2- 3- 4
-Les questions ouvertes sont centrées sur le thème à explorer	1- 2- 3- 4
-Les questions ouvertes sont alternées avec les reflets	1- 2- 3- 4
-Des reflets de différentes profondeurs sont utilisés	1- 2- 3- 4
-Un résumé est utilisé pour clore l'entretien	1- 2- 3- 4
-Les différents outils utilisés ont amené le patient à approfondir son raisonnement et argumenté ses propos	1- 2- 3- 4

Finalité de l'EC	
-L'EC m'a permis de mieux comprendre la situation du patient	1- 2- 3- 4
-L'EC m'a permis d'identifier des situations problématiques  Si tout à fait d'accord ou plutôt d'accord, merci de préciser lesquels :----- ----- -----	1- 2- 3- 4
-L'EC m'a permis d'identifier des ressources  Si tout à fait d'accord ou plutôt d'accord, merci de préciser lesquelles :----- ----- -----	1- 2- 3- 4
-L'EC m'a permis de mieux situer des besoins sur la base de ses priorités  Si tout à fait d'accord ou plutôt d'accord, merci de préciser lesquels :----- ----- -----	1- 2- 3- 4
-L'EC m'a permis de négocier des objectifs thérapeutiques  Si tout à fait d'accord ou plutôt d'accord, merci de préciser lesquels :----- ----- -----	1- 2- 3- 4
-L'EC m'a permis d'initier un projet de soins personnalisé en accord avec le patient	1- 2- 3- 4
Mes bénéfices à mener un EC	
-J'ai pris du plaisir à mener un EC	1- 2- 3- 4
-J'ai pu renforcer mes capacités d'action envers le patient	1- 2- 3- 4
-J'ai pris conscience de l'intérêt de mener un EC	1- 2- 3- 4
-J'ai renforcé mon lien de confiance avec le patient	1- 2- 3- 4

Quel serait votre objectif prioritaire de progression ?

-----  
-----  
-----

Il est conseillé de remplir ce dispositif à chaque fois que vous menez un  
Entretien de Compréhension, il vous permettra de mesurer votre  
progression

-----

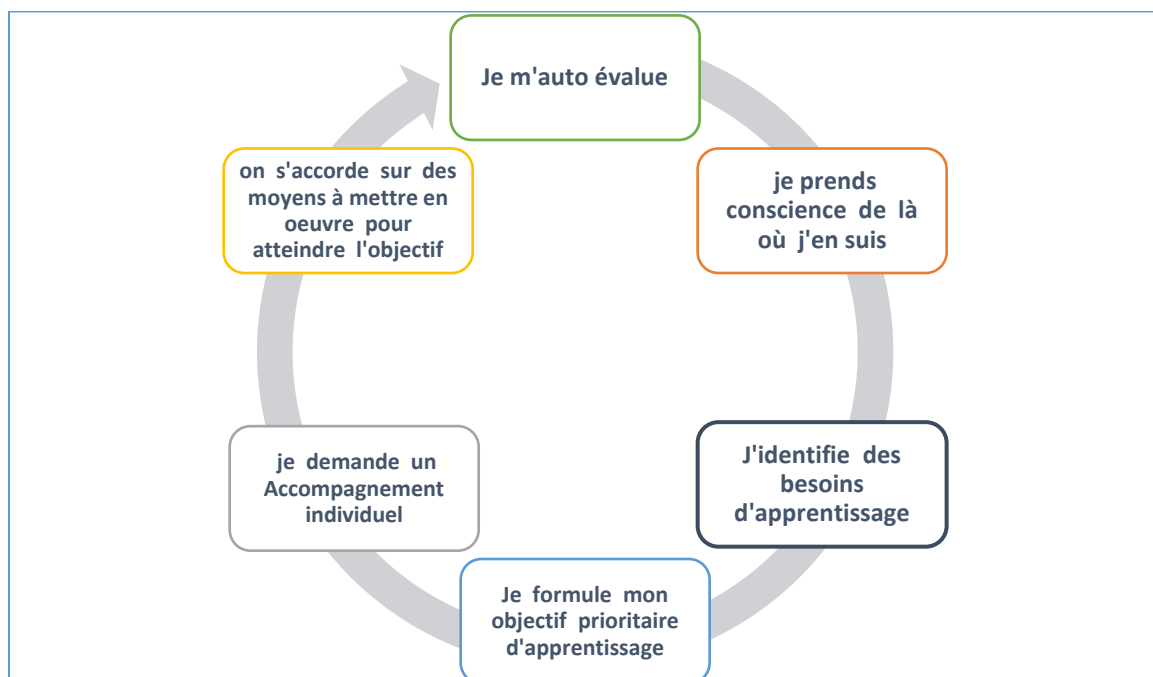
## L'évaluation pour faire quoi ?

Ce dispositif va donc permettre aux soignants de s'auto évaluer pour prendre conscience de là où ils en sont dans leur apprentissage et de réfléchir à comment ils pourraient s'améliorer dans leur pratique en formulant des objectifs de progression.

Les soignants pourront s'exercer sur le terrain et utiliser l'outil autant de fois qu'il est nécessaire, afin de mesurer leur progression et de s'engager dans leur processus d'apprentissage.

Ils pourront alors demander un accompagnement personnalisé afin de s'accorder sur les moyens à mettre en œuvre pour atteindre leur objectif. C'est également une opportunité de partager, de réajuster les connaissances et d'améliorer sa pratique.

Cet accompagnement individuel peut être organisé sous la forme d'entretiens formatifs entre le formateur et l'apprenant.



Je trouverais intéressant que les soignants viennent avec leur grille d'évaluation au groupe de parole (temps 3) afin de partager leur expérience à s'être exercé à l'EC et auto évalué.

Au-delà du partage d'expérience, je pense que c'est une opportunité de rassembler un groupe pour favoriser la cohésion d'équipe autour d'une pratique, poursuivre la réflexion et co-construire la suite.

## *Focus groupe 1*

---

Réunion Cadre : 15/4

Horaire : 14h30/15h30

Date : 20/5

Salle : 6A-3-688 (3AL)

Animateur /modérateur: ***Vous***

Observateur :

---

### Objectifs :

- Identifier et comprendre les difficultés que les acteurs de terrain rencontrent au moment de la sortie du patient
- Explorer et stimuler différents points de vue
- Explorer le pourquoi
- Fournir un éventail d'idées, d'expériences, de représentations ou de réactions personnelles

### Public cible :

Équipe pluridisciplinaire service des soins intermédiaire de neurochirurgie et de neurologie (2EL+)

-Infirmière 1 :

-Infirmière 2 :

-Infirmière 3 :

-Infirmière 4 :

-Aide-soignante 1 :

-Aide-soignante 2 :

-Médecin neurologie:

-Médecin neurochirurgie :

-Physiothérapeute :

-Ergothérapeute :

-Neuropsychologue :

-Assistante sociale :

***Groupe de :***

***Mail :***

---

## Focus groupe 2

---

Réunion Cadre : 7/5

Horaire : 14h-15h

Date : 3/6

Salle : 6A-3-688

Animateur /modérateur: ***Vous***

---

### Objectifs :

- Identifier et comprendre les difficultés que les acteurs de terrain rencontrent au moment de la sortie du patient
- Explorer et stimuler différents points de vue
- Explorer le pourquoi
- Fournir un éventail d'idées, d'expériences, de représentations ou de réactions personnelles

### Public cible :

Équipe pluridisciplinaire service de neurochirurgie, neurovasculaire et de neurologie (2DL+2AL+3AL)

-Infirmière référente ETP neurologie : non

-aide-soignante

-médecin interne : non

-Infirmière référente ETP neuro vasculaire :

-aide-soignante :

-Médecin interne :

-infirmière référente ETP neurochirurgie :

-Aide-soignante

-Médecin :

- Physiothérapeute :

- Ergothérapeute :

- Logopédiste :

- Neuropsychologue :

- Assistante sociale :

***Groupe de :***

***mail :***

---

## Focus groupe 3

---

Réunion Cadre : 10/4

Horaire : 14H15-15H15

Date : 13/5

Salle : Salle de colloque du 1 AK

Animateur /modérateur: ***Vous***

---

### Objectifs :

- Identifier et comprendre les difficultés que les acteurs de terrain rencontrent au moment de la sortie du patient
- Explorer et stimuler différents points de vue
- Explorer le pourquoi
- Fournir un éventail d'idées, d'expériences, de représentations ou de réactions personnelles

### Public cible :

Équipe pluridisciplinaire services de neuro rééducation stationnaire 1AK-1DK

-Infirmière référente ETP 1DK:

-ASSC 1DK :

-Aide-soignante 1DK:

-Médecin interne + 1DK :

-infirmière référente ETP 1 AK:

-ASSC 1 AK:

-Aide-soignante 1AK :

-Médecin interne 1AK :

-Physiothérapeute :

-Ergothérapeute :

-Logopédiste :

-Neuropsychologue :

-Assistante

***Groupe de :***

***mail :***

---



## Focus groupe 4

---

Réunion Cadre : faite

Horaire : 10h-11h

Date : 3/5

Salle : Salle de colloque du 1 AK

Animateur /modérateur: ***Vous***

Observateur : Alexia chemin

---

### Objectifs :

- Identifier et comprendre les difficultés que les acteurs de terrain rencontrent au moment de la sortie du patient
- Explorer et stimuler différents points de vue
- Explorer le pourquoi
- Fournir un éventail d'idées, d'expériences, de représentations ou de réactions personnelles

### Public cible :

Équipe pluridisciplinaire services de neurorééducation ambulatoire/ HDJ

-Infirmière HDJ :

-Médecin HDJ 1 :

-Médecin HDJ 2 :

-Physiothérapeute

-Ergothérapeute :

-Ergo pro :

-Logopédiste :

-Neuropsychologue :

-psychologue :

-Assistante sociale :

---

***Groupe de :***

***mail :***

---

### Déroulé pédagogique précis :

- 1) l'animateur se présente, il introduit le focus par un exposé simple et précis du projet
- 2) il informe les participants du déroulement et des objectifs de la séance
- 3) il redonne les horaires de la séance
- 4) il propose aux participants de prendre 10 minutes pour réfléchir et pour poser leurs idées sur post-it
- 5) il est demandé au groupe de les placer sur le tableau en fin de séance
- 6) l'animateur pose sa première question
- 7) l'animateur utilise les différentes techniques d'entretien afin de faire avancer la discussion, il est attentif au fait que chacun puisse s'exprimer
- 8) il met fin au focus
- 9) l'animateur remercie le groupe pour sa participation

### Support :

Tableau blanc, post-it, feutres, enregistreur

### Variante :

Utilisation de post-it en plus en début de séance pour leur permettre de se poser, réfléchir avant de partager en groupe.

Guide d'entretien :

-Quelles difficultés rencontrez-vous au moment où le patient doit sortir ou passer à l'étape suivante ?

-Quelles sont vos perceptions en lien avec le patient ?

-Quel est votre ressenti ?

-Qu'en pensez-vous ?

- Pourquoi ?

-Comment pourrait-on améliorer notre fonctionnement ?

-Quels seraient vos besoins ?

Variantes :

- Quelles sont vos missions à votre étape ?

- Comment préparer davantage cette transition ?

- Quelle est la place de l'enseignement ?



Annexe N°6 : Tableau de synthèse des déductions :

R	Soins intermédiaires 2EL+	Soins aigus 2AL/ 2DL	Services de neuro rééducation Stationnaire 1AK/1DK	Service de neuro rééducation Ambulatoire HDJ	Les Acteurs transversaux	Les Patients
	→Les AT s'accordent pour dire qu'au SI, ils ont comme missions également d'informer, de rassurer et d'accompagner le patient et sa famille R	→Les AT ont conscience que l'étape des Soins aigus est courte mais le patient commence à prendre conscience de ce qu'il lui est arrivé , ce qui donne l'opportunité aux AT d'initier une démarche d'apprentissage avec le patient R	→La rééducation stationnaire apporte un cadre rassurant au patient R →Les AT sont convaincus que le patient et sa famille n'ont pas conscience au moment de la sortie, des difficultés qu'ils vont devoir vivre au quotidien en lien avec la maladie ou le handicap, qu'ils auront besoin d'un temps pour se confronter à la réalité et devront développer des compétences d'adaptations au moment de la sortie. R →Les Visites à domicile et les mises en situation aident le patient à prendre conscience. R	→ L'HDJ apporte un cadre soutenant pour le patient R →Les AT ont conscience de l'importance d'accompagner le patient à prendre conscience de ses ressources ainsi qu'à les identifier R →Les AT ont donc conscience que le patient recherche du soutien et à besoin de point de repère pour pouvoir se projeter vers le retour à domicile R	→Grace à leur vision transversale du parcours de soin du patient , ils peuvent anticiper, négocier, donner un rythme et construire la suite de la prise en charge	
Les Acteurs de la transition ont conscience que chaque étape est une opportunité pour accompagner le patient et sa famille vers la sortie						
	→La famille et les proches sont des ressources pour les patient , les AT ont conscience qu'ils sont vulnérables, comme le patient, lorsqu'il a un changement d'unité R	→Les AT ont conscience que pendant les premiers jours d'hospitalisation, le patient est très sollicité et pas toujours prêt à recevoir des informations. R	→Les AT ont également conscience que la famille est une ressource pour le patient mais qu'elle est également vulnérable au moment de la sortie R	→Les AT ont conscience qu'au moment de la sortie, le patient est vulnérable, il se sent abandonné, il perd ses points de repères et n'est pas préparé au changement . R		→ Les patients s'accordent pour dire qu'il sont vulnérables au moment où ils doivent aller en rééducation. C'est pour eux une étape difficile souvent associée à la prise de conscience de leur état de santé.
Les Acteurs de la transition ont conscience que le patient et sa famille sont vulnérables au moment où ils doivent passer à l'étape suivante ou lorsque la sortie est envisagée						

→Les AT se questionnent, et se demandent quels sont les besoins des patients aux SI, ils se remettent en question et souhaitent retrouver une dynamique de soins éducatifs. <b>R</b>	→Les AT se questionnent quant à la pertinence de l'information à faire passer et ont conscience de la nécessité de connaître le patient pour faire passer les bonnes informations <b>R</b>  →les AT ont conscience qu'ils ne laissent pas toujours l'espace nécessaire aux patients pour poser ses questions malgré ses besoins <b>R</b>  →les AT ont conscience qu'ils ne prennent pas suffisamment en compte les émotions du patient, bien qu'il y ait des espaces permettant au patient de s'exprimer <b>R</b>	→Les AT se questionnent et cherchent à mieux faire <b>R</b>	→Les AT se questionnent quant au besoin de travailler avec un case manager pour coordonner les suivis des patients <b>R</b>	→Les Acteurs transversaux sont en mouvement , ils cherchent à comprendre les problématiques en cours, ils se questionnent sur des solutions possibles <b>R</b>	→Les patients restituent qu'ils ne sont pas suffisamment soutenues et que leurs besoins ne sont pas toujours pris en compte <b>R</b>
<p><b>les Acteurs de la transition se questionnent, cherchent à comprendre les problématiques et remettent en question leur pratique</b></p>					
→Ils cherchent des solutions concrètes et ont des idées pour préparer davantage le patient à passer à l'étape suivante <b>R</b>	→Les AT cherchent et trouvent parfois des solutions concrètes, ils sont des idées pour préparer d'avantage le patient à la sortie ou à passer à l'étape suivante <b>R</b>	→Les AT cherchent des solutions concrètes et ont des idées pour construire avec le patient et sa famille un projet de soin personnalisé <b>R</b>	→Les AT cherchent des solutions concrètes et ont des idées pour construire des outils pédagogiques pour aider le patient à aller de l'avant et améliorer la transition vers la sortie . <b>R</b>	→ L'IAG souligne l'importance de regarder autour de soi et de connaître le réseau Le <b>MC</b> , l' <b>IDL</b> et l' <b>IC</b> sont conscients de l'importance de garder un lien avec le patient, de saisir les opportunités dans le soin ,et de pouvoir s'accorder avec lui pour répondre à ses besoins . <b>R</b>	→ Les patients ont des ressources internes et sont en capacité d'agir <b>R</b>

**Les Acteurs de la transition cherchent des solutions concrètes et ont des idées pour préparer d'avantage le patient à passer à l'étape suivante**

Les Acteurs de terrain					Les Acteurs transversaux	Les Patients
P	Soins intermédiaires 2EL+	Soins aigus 2AL/ 2DL	Services de neuro rééducation Stationnaire 1AK/1DK	Service de neuro rééducation Ambulatoire HDJ		
	→Les AT ne se sentent pas toujours entendus, ni intégrés dans les prises de décisions, ils sont même parfois en désaccord. Cette situation provoque des tensions, des frustrations, ils ne peuvent pas accompagner le patient comme ils le souhaiteraient P	→Les AT ne se sentent pas toujours entendus, ni intégrés dans les prises de décisions, ils sont même parfois en désaccord quant au projet de sortie. Cette situation provoque des tensions, des frustrations et rend le patient encore plus vulnérable au moment de la sortie. P	→Les AT ne se sentent pas toujours entendus et sont en désaccord quant aux décisions et critères de sortie. Ils sont frustrés car le séjour en rééducation stationnaire est parfois trop court et ils sont inquiets pour les patients qui sortent. P		→Les Acteurs transversaux trouvent que l'organisation de la sortie est une zone de tension, de confrontation, de désaccord, elle peut être inconfortable et imposer parfois de lâcher prise sur le relais à organiser P	

**Les Acteurs de la transition se sentent peu partenaires de la transition**

	→Spontanément une majorité d'AT expriment n'avoir aucune difficulté lorsque le patient passe à l'étape suivante P	→La sortie ne peut pas toujours être anticipée	→La sortie n'est pas anticipée. le patient et sa famille ne sont pas prêts au moment de la sortie	→La transition entre l'hôpital et le réseau extrahospitalier est difficile car elle n'est ni anticipée, ni coordonnée. De plus, il y a un réel manque de structures et de thérapeutes à l'extérieur de l'hôpital pouvant prendre en charge des patients cérébraux lésés. P	→Les Acteurs transversaux observent une discontinuité dans la prise en charge du patient P  →L'organisation en place ne semble pas convenir au médecin coordinateur, qui souligne un manque de cohérence dans le système en place P	→Ils parlent de discontinuité dans le parcours de soin P
--	---	--	---	--	---	--

**La sortie du patient n'est pas anticipée**

**Les Equipes pluridisciplinaires comme les patients observent une discontinuité dans le parcours de soins**

		→le patient n'est pas préparé à passer à l'étape suivante <b>P</b>	→ le patient et sa famille ne sont pas prêts au moment de la sortie →Les visites et les mises en situation à domicile sont peu nombreuses, souvent artificielles et trop courtes, elles ne sont pas suffisamment préparées, ni intégrées dans un processus d'apprentissage en vue de préparer la sortie du patient. <b>P</b>	→ Le patient n'est pas autonome lorsqu'il sort de l'HDJ, il n'arrive encore pas à gérer seul ses RDV et n'a pas suffisamment connaissance des ressources externes, il n'est donc pas préparé à la sortie comme il le devrait <b>P</b>		
<b>Le patient et sa famille ne sont pas préparés à la sortie ou à passer à l'étape suivante</b>						
	→Il est parfois difficile de faire passer le bon message car il y a de nombreux intervenants et des changements de direction auxquels, il faut faire face, d'autant plus que le médecin interne répondant pour le patient n'est pas toujours disponible et peut changer au cours du suivi. <b>P</b>	→Les AT trouvent difficile de faire la synthèse des données et d'identifier les informations prioritaires <b>P</b>		→ L'organisation de la sortie n'est pas claire pour tout le monde en particulier le message à faire passer en vue de la fin de la prise en charge à l'HDJ, ce qui provoque des questionnements, voir des tensions dans l'équipe et avec le patient <b>P</b>	→ Ils ressentent le besoin de faire une enquête pour mieux comprendre la situation du patient, de nombreux supports sont documentés.	
<b>Les Acteurs de la transition trouvent difficile de savoir quelles sont les informations prioritaires à faire passer, comment et dans quel but</b>						
<b>P</b>		→Le patient n'est pas toujours au courant de son projet de sortie.	→ le patient et sa famille ne sont pas suffisamment impliqués dans les décisions qui les concernent.		→Les Acteurs Transversaux observent un écart entre les besoins du patient et l'évaluation médicale	→ Les patients ne se sentent pas toujours partenaires dans les soins



## Le patient n'est pas encore partenaire de sa transition

C	Soins intermédiaires 2EL+	Soins aigus 2AL/ 2DL	Services de neuro rééducation Stationnaire 1AK/1DK	Service de neuro rééducation Ambulatoire HDJ	Les Acteurs transversaux	Les Patients
	→Le séjour au SI est souvent très court, et Le suivi médical est parfois difficile à organiser en lien avec les contraintes de fonctionnement de l'hôpital C	→Les AT s'expriment quant au manque de ressources dans les services C -Les AT expriment qu'il manque des colloques interdisciplinaires pour parler des patients C →Ce sont les médecins qui décident et les Ip manager qui coordonnent la sortie du patient C	→le séjour est parfois écourté lorsqu'il faut saisir une place dans un autre hôpital C	→Il y a un manque de structures et de thérapeutes pour prendre le relais après l'HDJ C	→ Certains Acteurs transversaux perçoivent que les médecins manquent d'expériences et de connaissances (réseau, fonctionnement, personnes ressources) C	
Il y a de nombreuses contraintes organisationnelles : flux , manque de ressources, manque de colloque, manque d'expérience et de connaissances						
	→Suite à une atteinte cérébrale, le patient peut avoir des troubles de mémoire, il ne retient pas toujours les informations qui lui sont données, il est dans le brouillard C	→Les patients peuvent avoir de nombreux troubles cognitifs, comme les troubles mnésiques, qui rendent l'accompagnement difficile C		Les AT pensent que le patient n'est pas autonome lorsqu'il sort de l'hôpital C		
les patients ayant des lésions cérébrales peuvent avoir de nombreux troubles cognitifs						

ZO	Soins intermédiaires 2EL+	Soins aigus 2AL/ 2DL	Services de neuro rééducation Stationnaire 1AK/1DK	Service de neuro rééducation Ambulatoire HDJ	Les Acteurs transversaux	Les Patients
	<p>-Les AT ont fait l'expérience de mettre les familles et les patients en contact avec des associations, ce qui n'a pas marché ZO</p> <p>-Les AT ont conscience qu'il faut informer les familles mais ne pensent pas qu'il soit judicieux de proposer des groupes d'informations ou des tables rondes en aigu ZO</p> <p>-Qu'est-ce que l'équipe des SI entend par soins relationnels ? ZO</p>			Les AT souhaitent pouvoir influencer le réseau au niveau du suivi du patient ZO	<p>« Notion d'équitable des ressources » MC</p> <p>« ne pas confondre une demande de prise en charge avec une demande de transfert » MC</p> <p>Les nouvelles professions n'ont pas de missions claires, il y a « des zones de frottement » IAG</p>	
<p align="center"><b>Comment l'équipe des SI définit l'ETP ?</b></p> <p align="center"><b>Pourquoi l'équipe de la neuro rééducation ambulatoire cherche à influencer le réseau ?</b></p> <p align="center"><b>Qui fait quoi, dans quel but ?</b></p>						

**R** : Ressource

**P** : Problématique

**C** : Contrainte

**ZO** : Zone d'ombre

## Annexe N°7 :

