



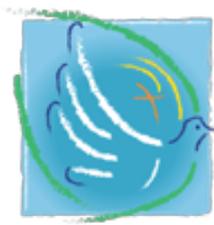
FNISASIC

LA PARTICIPATION DES PERSONNES
(SESSION DES 29 & 30 JANVIER 2020)

L'écoute des parents et fratries des enfants hébergés en IME L'exemple de l'IME Marie Auxiliatrice

Fédération Nationale des Institutions de Santé et d'Action Sociale d'Inspiration Chrétienne,

M. Crémadez



FNISASIC

LA PARTICIPATION DES PERSONNES
(SESSION DES 29 & 30 JANVIER 2020)

L'expérience patient

Fédération Nationale des Institutions de Santé et d'Action Sociale d'Inspiration Chrétienne,

M. Crémadez

Le concept d'expérience patient

« L'ensemble des interactions d'un hôpital avec un patient (et ses proches) susceptible d'influencer sa perception tout au long de son parcours de soin (y compris en amont et en aval de son passage à l'hôpital).

Ces interactions sont façonnées à la fois par la politique conduite par l'établissement et par l'histoire et la culture de chacun des patients accueillis. »

Définition inspirée de celle du Beryl Institute, Bedford - Texas.

Pourquoi prendre en compte l'expérience patient ?

Pour un professionnel, il est difficile de percevoir ce que perçoit le patient et de ressentir ce qu'il ressent car leurs vécus diffèrent.

Professionnel de santé

Patient – Usager - Client

n'ont pas la même

Est actif

Notion du temps

Est passif

Éléments tangibles

Base d'appréciation

Éléments intangibles

Comprend

Compréhension de ce qui se passe

Interprète

Connaît les codes

Perception de l'organisation

Méconnaît les codes

Parce que l'expérience engendre la satisfaction

Il faut aller au delà de la mesure de la satisfaction
et entendre le récit du patient



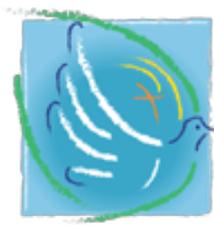
La compréhension de sa perception et de son expérience du système de santé, est **un miroir** qui permet aux équipes **de réfléchir** sur leur organisation et leurs pratiques afin ...

... de les **repenser** et les **adapter**, ...

... ou de **mieux communiquer leur raison d'être**.

Ecouter le patient faire part de son expérience est le **premier pas** permettant aux équipes professionnelles d'intégrer **ses** perceptions dans **leur** réflexion, ...

... de penser **avec lui** plutôt que de penser **pour lui**.



FNISASIC

LA PARTICIPATION DES PERSONNES
(SESSION DES 29 & 30 JANVIER 2020)

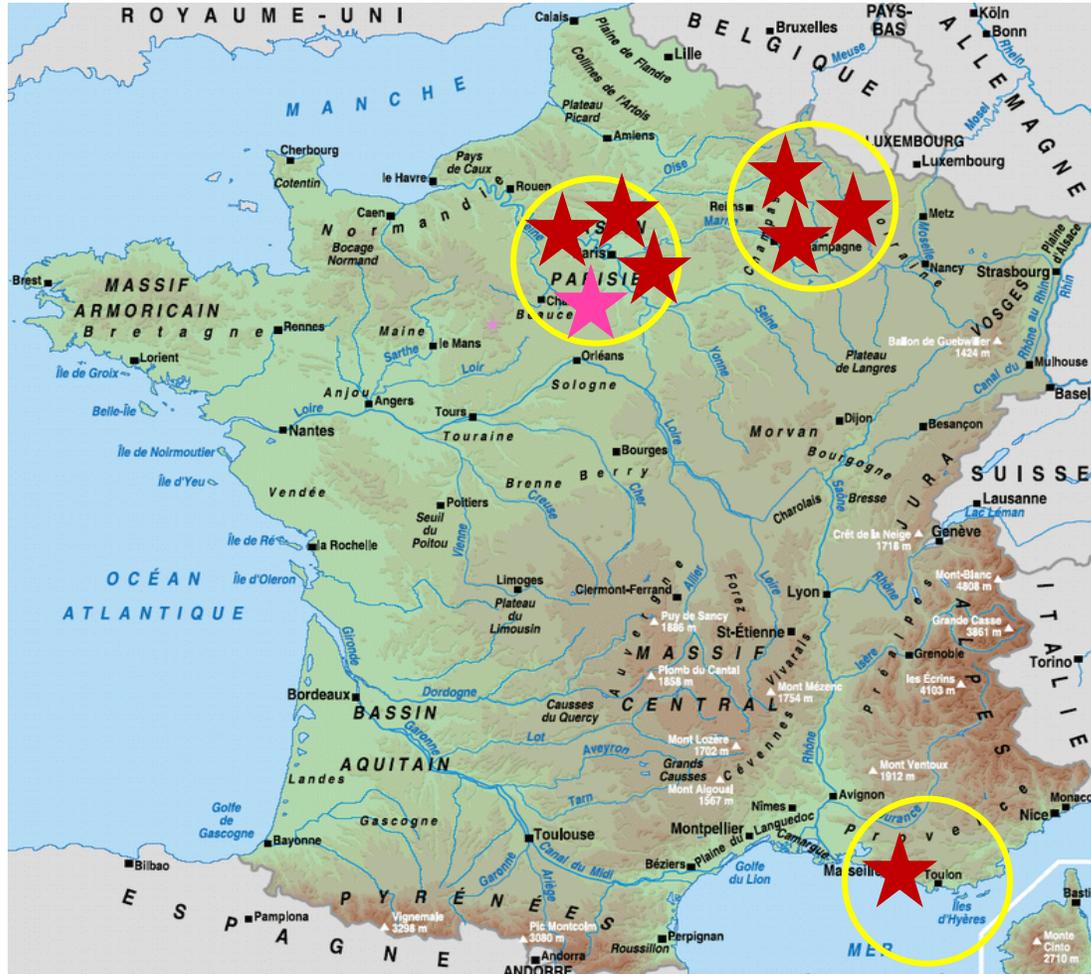
L'institut Médico Educatif Marie Auxiliatrice

Fédération Nationale des Institutions de Santé et d'Action Sociale d'Inspiration Chrétienne,

M. Crémadez

L'Institut Médico Educatif Marie - Auxiliatrice

L'association Vivre & Devenir, Villepinte - Saint-Michel compte **20 établissements** et services (sanitaire, médico-social, social) implantés dans les régions Ile-de-France, Champagne-Ardenne et Provence-Alpes-Côte d'Azur. Elle emploie **1200 salariés**. Son budget est de **75 Millions d'€**.



L'IME Marie-Auxiliatrice est situé à Draveil. Elle dispose de **120 lits et places** (90 places d'internat et 30 d'externat).

Son équipe de **200 professionnels** reçoit des enfants jusqu'à 12 ans (Poly handicaps, maladies rares et TED/TSA).

La démocratie sanitaire à l'IME Marie Auxiliatrice

Réglementaire

Entrée /
Droits
individuels

Le P.P.A.
(Projet personnalisé d'Accompagnement)
Mars 2017 → Décembre 2017

Un projet centré sur les usagers et leurs représentants
Co construit avec les parents

L'E.T.P. (Education Thérapeutique du Patient)
Septembre 2017 → Décembre 2017

Création

Réglementaire

Entrée /
Droits
collectifs

Le C V S (Conseil de Vie Sociale)
Family's Fridays : Accueil mensuel des familles
Thématiques basées sur les projets et les temps forts
Participation des parents au plan d'action

L'E P (L'Expérience Patient)
Décembre 2017 → Juin 2019

Le recueil de l'expérience patient au service de la qualité
de l'accompagnement

Création





FNISASIC

LA PARTICIPATION DES PERSONNES
(SESSION DES 29 & 30 JANVIER 2020)

La démarche « Expérience Patient » à l'IME Marie Auxiliatrice

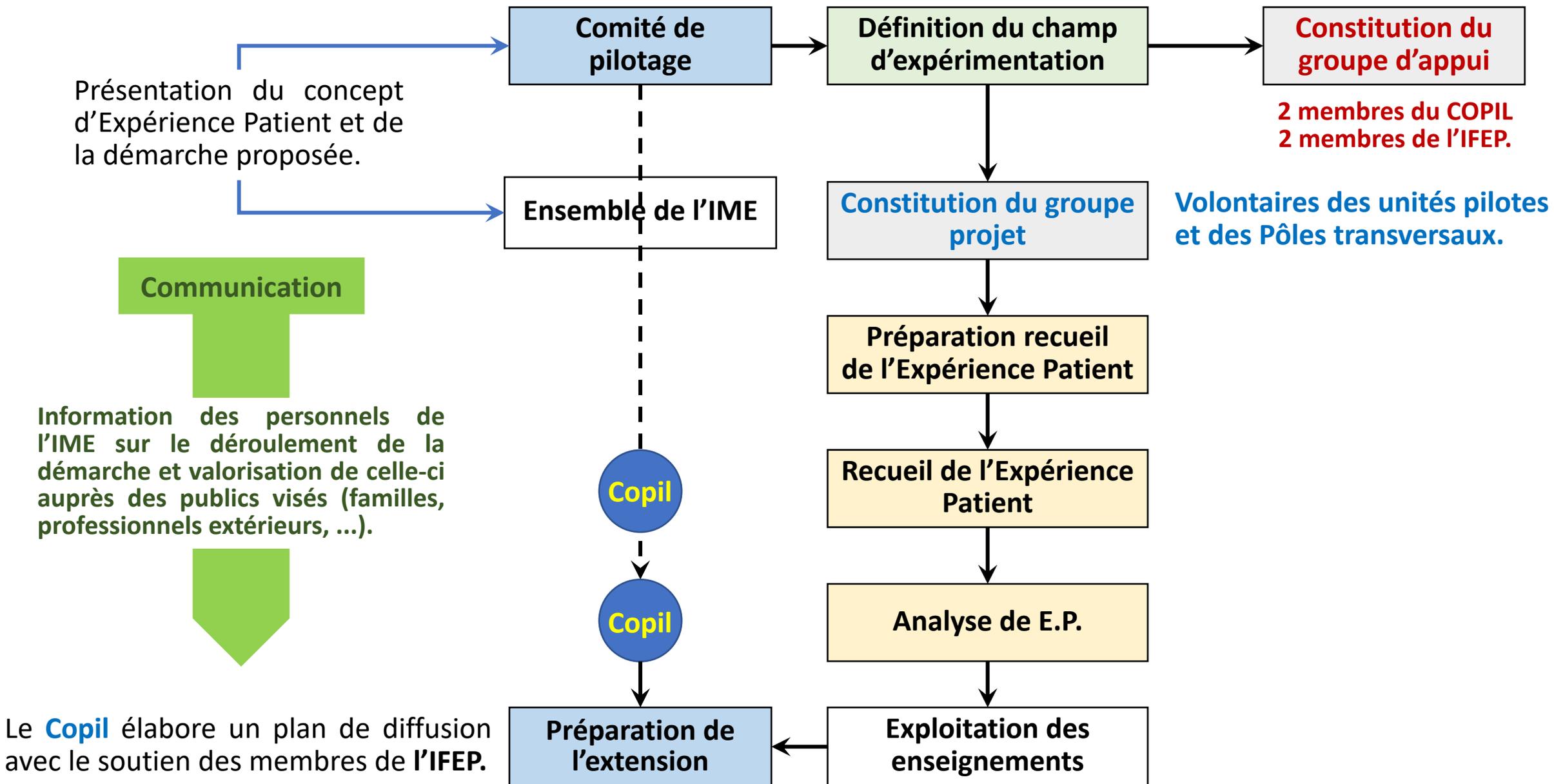
Fédération Nationale des Institutions de Santé et d'Action Sociale d'Inspiration Chrétienne,

M. Crémadez

Ce que l'on attendait



Le déroulement de la démarche



Rôles respectifs du Copil, du Groupe projet et du Groupe d'appui

Comité de pilotage

- ❖ Valide la démarche d'ensemble et sa programmation.
- ❖ Valide le plan de communication.
- ❖ Apporte son soutien au groupe d'appui en cas de besoin.
- ❖ Valide les propositions d'optimisation de l'Expérience Patient, élaborées par le Groupe projet.
- ❖ Examine le bilan de la démarche proposé par le Groupe d'appui.
- ❖ Elabore le plan de diffusion de la démarche.
- ❖ Accompagne la réalisation du plan de diffusion.

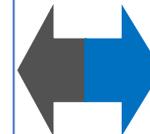
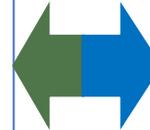
Groupe projet

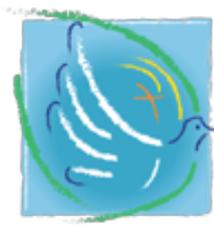
- ❖ Organise le recueil de l'Expérience patient dans chacune des unités « pilotes ».
- ❖ Recueille l'Expérience Patient.
- ❖ Analyse le contenu de l'Expérience Patient recueillie, élabore une synthèse à l'intention des équipes professionnelles concernées.



Groupe d'appui

- ❖ Prépare les membres du groupe projet au recueil de l'expérience patient.
- ❖ Aide le groupe projet à formaliser les propositions d'optimisation de l'Expérience patient.
- ❖ Réalise le bilan de l'expérience et le présente au comité de pilotage.
- ❖ Formule des propositions concernant la diffusion de la démarche, à l'intention du comité de pilotage.





FNISASIC

LA PARTICIPATION DES PERSONNES
(SESSION DES 29 & 30 JANVIER 2020)

Le recueil de l'expérience patient

Fédération Nationale des Institutions de Santé et d'Action Sociale d'Inspiration Chrétienne,

M. Crémadez

Le recueil de l'expérience patient

L'exposition directe au vécu des patients et de leur entourage est fondamentale pour comprendre leurs attentes et accepter de les prendre en compte.

En conséquence, le recueil de l'expérience patient doit être réalisé par les professionnels eux-mêmes.

L'expérience patient peut être recueillie en utilisant trois modalités :

1. Entretiens individuels co conduits par un binôme : « Racontez-nous comment vous avez vécu votre » (durée 30 à 45 minutes environ).
2. Réunion de groupe co animée par deux personnes (entre 4 et 6 patients pour que chacun dispose d'un temps de parole suffisant (durée environ 1heure).
3. Accompagnement d'une personne accueillie lors de son parcours (approche du style « Ampatti ») à utiliser pour des séjours d'une journée et/ou pour vérifier concrètement certains points du processus évoqués par les résidents ou leurs familles, surtout lorsqu'il s'agit de processus complexes.

En raison de la lourdeur du handicap des enfants hébergés à l'IME c'est **l'expérience des familles** qui a été recueillie.

En raison de l'importance des durées de séjour (plusieurs années) seules les deux premières modalités de recueil ont été retenues.

La préparation au recueil de l'expérience patient

- ½ journée consacrée, avec les membres du Copil,
 - à la formalisation du « parcours résident* »

Etapas du parcours résident	
0	Parcours antérieur
1	Instruction
2	Pré admission
3	Observation
4	Admission
5	Prise en charge au quotidien
5b	A la maison
6	Réorientation

Ces deux étapes ont été rajoutées après les premiers entretiens.

Le parcours détaillé comprenait 35 étapes

- à l'établissement des critères permettant de solliciter un échantillon représentant la diversité des familles ayant confié un enfant à l'IME
- et au choix des modalités de recueil de l'expérience patient.

Présentation des outils mis à la disposition des professionnels chargés de recueillir « l'expérience patient ».

Fiche premier contact
Charte de l'interviewer
Guide d'entretien individuel
Guide de conduite des réunions de groupe

2 x ½ journée d'Initiation au recueil de l'expérience patient et à la mise en œuvre de ses enseignements pour les professionnels volontaires des unités pilotes et des pôles transversaux.

A la demande des intéressés le temps dévolu à la simulation de conduite d'entretien et d'animation de réunions de groupe a été doublé.

Laisser de côté son comportement professionnel pour mieux écouter !

Famille X	Enfant 9 ans, affecté d'un polyhandicap
Composition famille	Parents pacsés
Age des parents	Père, 48 ans / Mère, 49 ans
Composition fratrie	2 grands frères, 17 et 15 ans
Disponibilité et implication / IME	Echanges réguliers avec la mère. Présente à l'accueil du vendredi. Contacts rares avec le père.
Lieu de vie des parents	Paris (20km), rentre tous les WE
Enfant hébergé depuis	Septembre 2012
Evolution passée et perspectives	Lents progrès, changement de groupe à la fin de l'année.

Une base de scénario

Lorsque l'entretien est terminé les impressions des protagonistes sont recueillies, puis les remarques des observateurs, les formateurs de l'IFEP formulent ensuite leurs commentaires et un débat général est engagé.

Tous les professionnels formés simulent plusieurs entretiens en tant que binôme interviewer ou parents.

Quatre professionnels

Le binôme interviewer



Révisé le guide d'entretien, se répartit les rôles et prend connaissance de la fiche parentale.

Les deux parents



Construisent leur histoire. Imaginent leur vécu au quotidien depuis l'entrée de leur enfant à l'IME. Créent leurs personnages.



Les autres membres du groupe observent le déroulement



L'entretien simulé est conduit par le binôme

Quelques enseignements tirés des mises en situation simulées

Les pièges à éviter par les membres du binôme

L'animateur

- Présenter l'objet de l'entretien de façon trop détaillée.
- Ne pas laisser parler les parents.
- Se laisser entraîner dans un débat polémique.
- Relancer l'entretien par une question plutôt que par une reformulation.
- Avoir peur de ne pas recueillir les « bonnes » informations.

Les deux

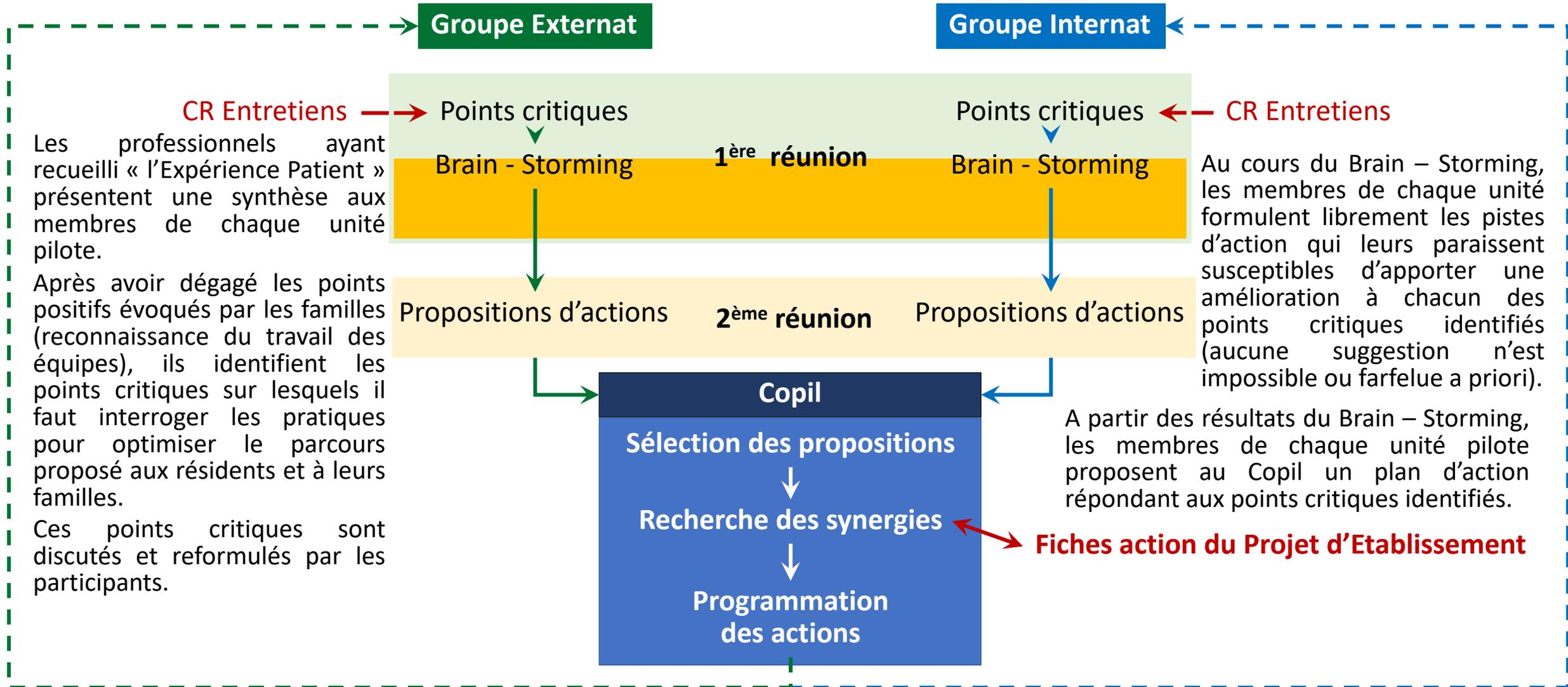
- Ne pas supporter le silence.
- Répondre à une remarque ressentie comme une critique injustifiée.
- Tenter de trouver une solution à un problème exprimé par les parents.
- Porter des jugements de valeur.

Le secrétaire

- Oublier de prendre en note ce que disent les parents.
- Intervenir alors que son partenaire n'est pas en difficulté.
- Ne pas intervenir lorsque son partenaire est en difficulté.
- Ne pas savoir « doser » la reformulation du contenu de l'entretien.
- Ne pas profiter de sa position pour réorienter le registre de l'entretien.

La mise en œuvre des enseignements

10 entretiens + 2 réunions de groupe - 18 professionnels directement impliqués dans le recueil de l'expérience patient





FNISASIC

LA PARTICIPATION DES PERSONNES
(SESSION DES 29 & 30 JANVIER 2020)

L'analyse de l'expérience patient recueillie

Fédération Nationale des Institutions de Santé et d'Action Sociale d'Inspiration Chrétienne,

M. Crémadez

Synthèse des entretiens

Parcours Résident		Externat
Etapes	Points positifs	Points critiques
Prise en charge au quotidien	<ul style="list-style-type: none"> • Les relations avec les professionnels. • La disponibilité des interlocuteurs, l'écoute. • La « passion » des personnels, le côté humain, la stabilité. • Les vendredi accueil famille. • La prise en charge médicale et paramédicale sur site (soins « bien traitants »). • La prise en charge éducative. • La transparence sur le déroulement de la journée (activités). • Les progrès réalisés par leur enfant. • La sécurisation de l'établissement. • L'attitude des transporteurs. 	<ul style="list-style-type: none"> • Qui contacter et comment (mail ? coordonnateur, chef CDS ? ...) le matin à l'ouverture en cas d'absence des enfants. • Accueil téléphonique insatisfaisant (demande systématique du motif de l'appel pour accéder à un professionnel). • Préférence pour face à face plutôt que transmission écrite en cas de difficulté. • Contact avec la famille en cas de traitement médical lié à des troubles accrus du comportement. • Organisation d'un temps de travail autour d'un moment convivial (substitution au goûter). • Implication de la fratrie - participation à l'accueil famille - absence de groupe de parole pour la fratrie. • Comptes-rendus de consultations.
A la maison		<ul style="list-style-type: none"> • Communication non verbale avec l'enfant (pictos). • Préparation des périodes hors IME (vacances). Besoin de séjours relais. • Transposition des activités de l'IME au domicile. • Prise en charge de la dégradation du comportement à la maison. • Problème de prise en charge du change / puberté.

Exemple de propositions d'action

Parcours Résident		Externat	
Etapes	Points critiques	Action proposée	Objectif
Prise en charge au quotidien.	Accueil téléphonique insatisfaisant (demande systématique du motif de l'appel pour accéder aux professionnels).	<ul style="list-style-type: none"> • Former les professionnels de l'accueil. • Recueillir et regrouper les questions arrivant à l'accueil dans le but d'élaborer la réponse à apporter et l'orientation souhaité. • Permettre le transfert d'appel entre professionnels, de service à service. 	Améliorer l'accueil téléphonique des parents et l'orientation en fonction des demandes.
	Contact avec la famille en cas de traitement médical lié à des troubles accrus du comportement.	<ul style="list-style-type: none"> • Proposer une consultation médicale en présence des parents en fonction de la situation afin de favoriser le lien Parents / IME. 	Améliorer la transmission des informations de suivi médical de l'enfant et l'implication des parents.
A la maison	Continuité de la prise en charge à la maison.	<ul style="list-style-type: none"> • Former les parents à l'utilisation du PECS. • Préciser aux parents quels sont les outils utilisés pour prendre en charge leur enfant au quotidien et à quel moment ils sont utilisés. 	Transmettre le savoir faire des professionnels de l'IME.
	Aggravation des troubles du comportement à la maison.	<ul style="list-style-type: none"> • Communiquer et transmettre du savoir faire pratiqué au sein de l'IME à l'occasion d'échange avec les familles demandeuses (rencontre avec les équipes). • Déclencher des Plans d'Accompagnement Globaux pour les familles en difficulté. • Proposer des nuits en internat. 	



FNISASIC

LA PARTICIPATION DES PERSONNES
(SESSION DES 29 & 30 JANVIER 2020)

La mise en œuvre des actions retenues

Fédération Nationale des Institutions de Santé et d'Action Sociale d'Inspiration Chrétienne,

M. Crémadez

Description du projet d'ensemble

Intitulé

Renforcer le lien entre les familles et l'IME

Problématique

Les parents expriment un besoin d'accompagnement et de soutien pour, d'une part, aider les fratries en difficulté vis à vis du handicap de l'un des leurs et d'autre part assurer la continuité de prise en charge de leurs enfants handicapés lorsqu'ils sont au domicile. Ils ne perçoivent pas toujours ce qui se fait à l'IME, ne connaissent pas les techniques et instruments utilisés par les professionnels de l'institut et ressentent un manque de communication et d'information. Ils expriment le souhait d'être associés à certaines activités comme les consultations médicales de leurs enfants.

Objectifs

- | | |
|---|--|
| 1. Aider les membres de la famille, de manière personnalisée, à mieux vivre avec le handicap de leur enfant, frère ou sœur. | 3. Améliorer la communication entre les professionnels de l'IME et les familles. |
| 2. Aider les familles à améliorer la prise en charge au domicile en complémentarité avec ce qui est fait à l'IME. | 4. Augmenter l'implication des familles aux différents évènements et actions proposés par l'IME. |

Impact attendu

Pour les Familles

Offrir un réel soutien aux familles. Faciliter leur compréhension de ce qui se fait à l'IME et leur implication dans certaines activités.

Pour L'IME

Montée en compétences, ouverture, gain de temps, meilleure communication interne, augmentation de la qualité du travail et de l'exercice professionnel.

En terme de bien être

Renforcer le climat de confiance. Faciliter les transitions domicile – institution. Renforcer les relations avec les professionnels et la satisfaction des familles.

Pour l'enfant

Amélioration de l'accompagnement et de la qualité de vie.

Formulation et pilotage du plan d'action

Plan d'action

Description des actions		Résultats concrets attendus (documents, procédure, évolution pratiques professionnelles, ...)
Ordre	1 Développement de l'aide aux fratries	Recensement des associations qui proposent de l'aide aux fratries en Ile de France. Développement des partenariats avec ces associations Aménagement de temps de rencontre entre les familles et les associations lors des « Family's Fridays ».
	2 Développement, avec les parents, d'ateliers autour de la prise en charge éducative des enfants	Recensement des besoins des familles lors de la phase de co-construction du PPA*. Mise en place de RDV sur les « family's Friday ». Organisation d'ateliers sur l'éducation structurée autour de la gestion de crise et des activités au quotidien. Intégration des éducateurs spécialisés dans ces ateliers.
	3 Renforcement du lien entre la famille et l'IME via la visite médicale annuelle de l'enfant.	Présence des parents à la visite médicale annuelle de l'enfant réalisé à l'IME (Invitation effective depuis octobre 2018).

* PPA = Plan Personnalisé d'Accompagnement

Pilotage

Actions		Indicateurs de réalisation	Indicateurs d'impact
Ordre	1 Développement de l'aide aux fratries.	Nb associations recensées Nb de partenariats formalisés	Nb d'association venu sur site
	2 Développement d'ateliers avec les parents.	Nb d'ateliers mis en place	Nb de familles ayant participé à ces ateliers
	3 Renforcement du lien entre la famille et l'IME via la visite médicale annuelle.	Nb de visites en présence des familles	Impact sur pratiques professionnelles Impact sur attitude des familles



FNISASIC

LA PARTICIPATION DES PERSONNES
(SESSION DES 29 & 30 JANVIER 2020)

L'analyse de l'impact de l'expérimentation

Fédération Nationale des Institutions de Santé et d'Action Sociale d'Inspiration Chrétienne,

M. Crémadez

L'élaboration de l'outil d'analyse de l'impact

Les professionnels investis dans l'expérimentation ont, dans un premier temps, formulé individuellement un certain nombre de propositions répondant à la question :

La mise en œuvre de l'expérience patient à l'IME sera une réussite si ... ?

Ces propositions ont ensuite été regroupées et mise en commun.

Les propositions redondantes ont été supprimées en recherchant une formulation consensuelle.

La liste reformulée, validée par les professionnels, a été soumise au copil.

Cette liste comprend quatre chapitres :

1. L'impact sur les familles,
2. L'impact sur les professionnels,
3. L'impact sur l'organisation,
4. L'impact sur l'institution.

Une démarche identique a été suivie pour apprécier la réussite de l'accompagnement par l'IFEP.

L'impact sur les familles

Nous avons modifié nos pratiques pour tenir compte des attentes exprimées par les parents des enfants hébergés à l'IME.

Pas du tout d'accord	---	--	-	+	++	+++	Tout à fait d'accord

Nous avons amélioré notre relation avec les aidants (famille, éducateurs de l'ASE, familles d'accueil).

Pas du tout d'accord	---	--	-	+	++	+++	Tout à fait d'accord

Nous savons informer les familles des mesures prises pour tenir compte de leur expérience.

Pas du tout d'accord	---	--	-	+	++	+++	Tout à fait d'accord

Les familles s'autorisent à être acteur du fonctionnement de l'IME.

Pas du tout d'accord	---	--	-	+	++	+++	Tout à fait d'accord



FNISASIC

LA PARTICIPATION DES PERSONNES
(SESSION DES 29 & 30 JANVIER 2020)

La pérennisation de l'expérimentation

Fédération Nationale des Institutions de Santé et d'Action Sociale d'Inspiration Chrétienne,

M. Crémadez

Ce que l'on en a tiré aujourd'hui

Pour l'établissement

- L'intérêt d'une démarche incrémentale soutenue par le Projet d'Etablissement
- L'appropriation d'une méthodologie
- Le développement des compétences : 30 professionnels formés – 80 sensibilisés
- Une démarche de formation et de communication en réseau interne
- Le changement de pratique d'évaluation de la satisfaction
- Un impact QVT / appropriation d'une nouvelle posture d'échanges soignant – soigné
- La pérennisation du dispositif par déploiement transversal au sein de l'organisation

Pour les usagers et leurs représentants

- Un espace pour s'exprimer, proposer des solutions
- Une amélioration de la prise en charge, de la qualité de vie et des soins
- Une continuité - coordination entre domicile et établissement
- La valorisation de l'expérience parentale
- La création d'espaces dédiés (espace familles – bureau des familles)

Pour les deux

- Une culture qualité commune
- Des objectifs concertés
- Un plan d'action renseigné en continue
- De nouvelles offres de services co-construites



La pérennisation de l'expérimentation

Formation au recueil d'une trentaine de professionnels en deux vagues.



Implication directe dans le recueil de l'expérience d'une vingtaine de professionnels formés.



Une dizaine de professionnels formés.
Directement impliqués dans la mise en œuvre des actions retenues.
Aptes à former et encadrer les nouveaux professionnels impliqués

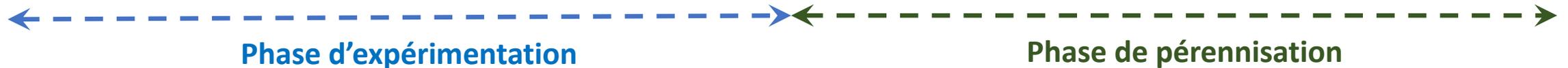
Noyau de base du réseau interne



Implication directe dans le **réseau E P** de deux à huit professionnels en fonction de l'effectif par service.



Formation au recueil des nouveaux professionnels intégrant le réseau E P .



Volontariat — Comité de pilotage — Apprentissage

Implication organisée — Responsables désignés — Logistique définie

L'intégration de l'Expérience patient dans l'organisation de l'IME

La mise en œuvre de l'expérience patient incombe aux chefs des services hébergeant les enfants.

Ils intègrent le recueil de l'expérience patient dans le fonctionnement de leurs services en mobilisant une partie des professionnels qui y travaillent et en prévoyant le recueil et l'analyse de l'EP dans leur emploi du temps.

Ces professionnels auxquels se joignent les professionnels délégués par 3 des pôles transversaux constituent « le réseau E P ». Ils sont formés au recueil de l'EP, si nécessaire.

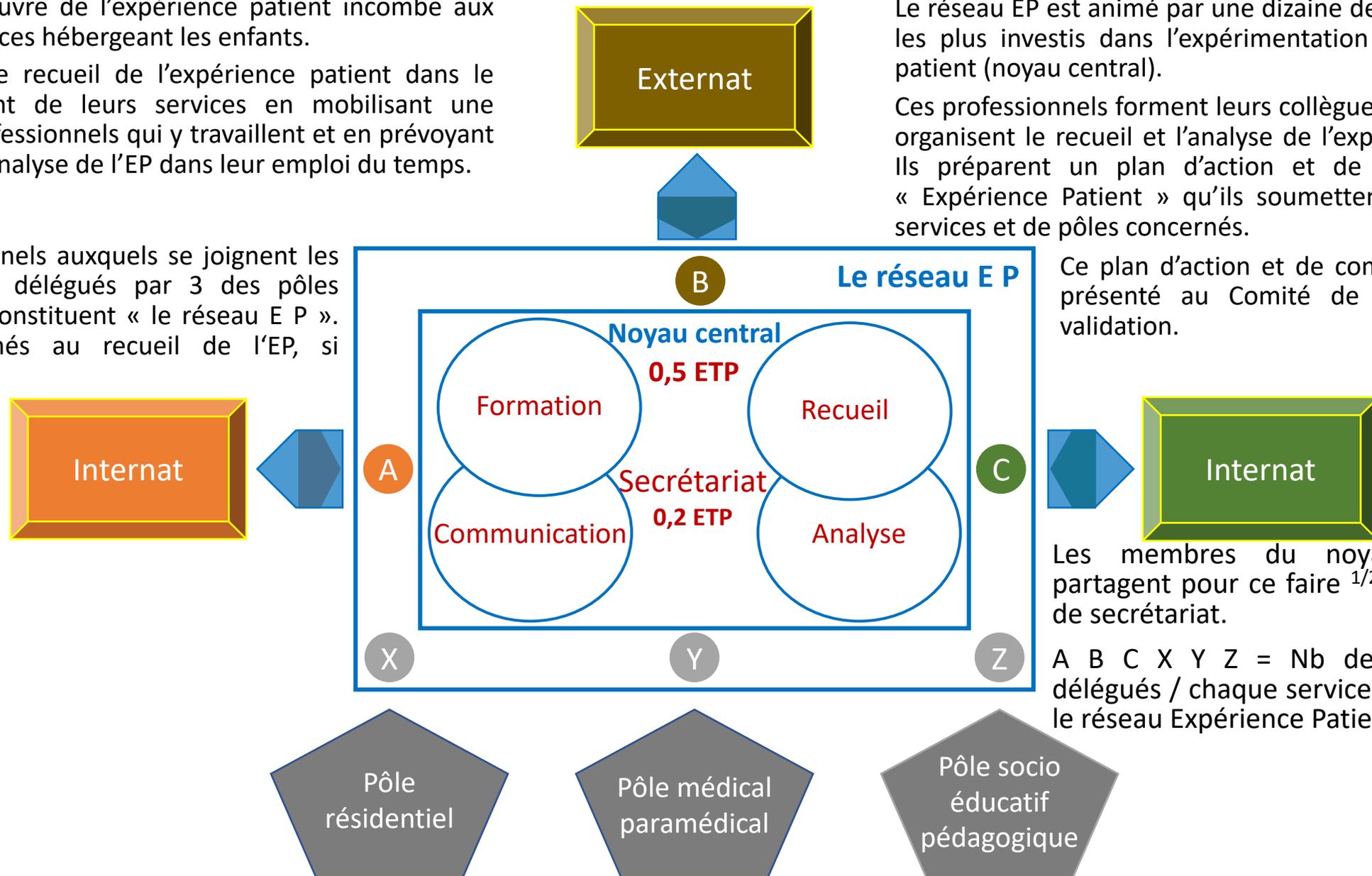
Le réseau EP est animé par une dizaine des professionnels les plus investis dans l'expérimentation de l'expérience patient (noyau central).

Ces professionnels forment leurs collègues le nécessitant, organisent le recueil et l'analyse de l'expérience patient. Ils préparent un plan d'action et de communication « Expérience Patient » qu'ils soumettent aux chefs de services et de pôles concernés.

Ce plan d'action et de communication est présenté au Comité de Direction pour validation.

Les membres du noyau central se partagent pour ce faire $1/2$ ETP et 0,2 ETP de secrétariat.

A B C X Y Z = Nb de professionnels délégués / chaque service pour constituer le réseau Expérience Patient.



L'expérience patient au service de la dynamique des équipes

