



HAL
open science

Conception et mise en oeuvre d'un programme d'éducation thérapeutique du patient visant la prévention des chutes après accident vasculaire cérébral

Audrey Maujean

► **To cite this version:**

Audrey Maujean. Conception et mise en oeuvre d'un programme d'éducation thérapeutique du patient visant la prévention des chutes après accident vasculaire cérébral. Santé publique et épidémiologie. 2015. hal-01833909

HAL Id: hal-01833909

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01833909>

Submitted on 10 Jul 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>



Master 2

« Santé publique et environnement »

Spécialité :

« Intervention en promotion de la
santé »

Mémoire

2014-2015

Conception et mise en œuvre d'un programme
d'éducation thérapeutique du patient
visant la prévention des chutes après
accident vasculaire cérébral

Soutenu en juin 2015

Mademoiselle Maujean Audrey

Maître de stage :

Madame Ochiste Nadine

Guidant universitaire :

Monsieur Bohme Philip

REMERCIEMENTS

Mes remerciements vont à tous ceux qui ont rendu possible ma participation à ce Master, avec pour point final la rédaction de ce mémoire.

Je remercie Nadine Ochiste d'avoir accepté de m'encadrer, et Claire Croizier pour son suivi et ses recommandations tout au long du projet.

Je remercie mon guidant universitaire, Philip Bohme, pour sa disponibilité, son expérience, et ses précieux conseils.

Je remercie le service de SSR de la Clinique de Choisy et le Domaine de Choisy pour avoir rendu possible cette collaboration.

Je remercie mes collègues et mon employeur pour leur soutien et leurs encouragements.

Je remercie mon entourage, famille et amis, pour leur patience et leur compréhension pendant ces deux années.

Je remercie tous les courageux qui ont accepté de relire et de corriger ce mémoire.

TABLE DES MATIÈRES

Introduction	13
1. Contexte	15
1.1. Les accidents vasculaires cérébraux : une priorité régionale	15
1.2. Les chutes en post AVC	15
1.3. La place des aidants	16
1.4. L'éducation thérapeutique du patient	16
1.4.1. Définition	16
1.4.2. Cadre légal	16
1.5. L'intérêt de l'ETP dans la prévention des chutes en post AVC	17
1.6. L'établissement : Cliniques de Choisy à Gosier	17
1.6.1. Le service de Soins de Suite et de Réadaptation	17
1.6.2. La pratique de l'éducation thérapeutique dans l'établissement	17
1.6.3. La demande d'autorisation du programme auprès de l'ARS	17
1.6.4. Le parcours de soins traditionnel des patients post AVC dans le service	18
1.7. Particularités de la population et du contexte	18
1.7.1. Les troubles cognitifs et de la communication orale	18
1.7.2. Les troubles de l'écriture et de la communication écrite	18
1.7.3. La fragilité psychologique	19
1.7.4. Le créole	19
1.7.5. Les représentations de la santé en Guadeloupe	19
1.7.6. Les difficultés d'accès aux services médico-sociaux	19
1.8. Objectifs de la mission	19
2. Méthodes	21
2.1. La conception du programme	21
2.1.1. Le diagnostic rétrospectif	21
2.1.2. La revue de littérature	21
2.1.3. Les recommandations	21
2.1.4. L'organisation temporelle	21
2.1.5. Une méthode de management adaptée au service	22
2.1.6. Un programme structuré en quatre étapes	22
2.1.7. Le choix des différents tests et échelles	22
2.1.7.1. Lors du diagnostic éducatif	22
2.1.7.1.1. La qualité de vie	22
2.1.7.1.2. L'équilibre	23
2.1.7.1.3. La peur de la chute	23
2.1.7.1.4. Le vécu des aidants	23

2.1.7.2.	Lors des ateliers.....	23
2.1.7.2.1.	Les compétences à acquérir.....	23
2.1.7.2.2.	L'attitude du patient au cours des ateliers.....	23
2.1.8.	La recherche et la production des supports des ateliers et du dossier patient.....	23
2.1.9.	Les difficultés liées à l'arrêté du 14 janvier 2015.....	24
2.1.10.	Les particularités de la population et du contexte.....	24
2.1.10.1.	Les troubles cognitifs et de la communication orale.....	24
2.1.10.2.	Les troubles de l'écriture et de la communication écrite.....	25
2.1.10.3.	La fragilité psychologique.....	25
2.1.10.4.	Le créole.....	25
2.1.10.5.	Les représentations de la santé en Guadeloupe.....	26
2.1.10.6.	Les difficultés d'accès aux services médico-sociaux.....	26
2.1.11.	Réglementation et éthique.....	26
2.1.12.	Le budget.....	26
2.2.	L'évaluation à court terme de l'implantation.....	26
2.3.	La pérennisation du programme.....	26
3.	Résultats.....	27
3.1.	Le programme.....	27
3.1.1.	Les objectifs.....	27
3.1.1.1.	L'objectif principal.....	27
3.1.1.2.	Les objectifs secondaires.....	27
3.1.2.	La population cible.....	27
3.1.3.	L'équipe projet.....	27
3.1.4.	Les compétences visées et objectifs pédagogiques spécifiques.....	28
3.1.4.1.	Les compétences d'auto-soins.....	28
3.1.4.1.1.	Pour les patients.....	28
3.1.4.1.2.	Pour les aidants.....	29
3.1.4.2.	Les compétences d'adaptation.....	29
3.1.4.2.1.	Pour les patients.....	29
3.1.4.2.2.	Pour les aidants.....	29
3.1.5.	L'entretien d'accueil et d'information.....	30
3.1.6.	Le diagnostic éducatif.....	30
3.1.7.	Les ateliers.....	30
3.1.7.1.	Les ateliers collectifs.....	30
3.1.7.2.	Les ateliers individuels.....	32
3.1.8.	Les techniques pédagogiques et supports des ateliers.....	33
3.1.8.1.	Le jeu Super Zaidan.....	33
3.1.8.2.	Les supports photos des ateliers transferts et relevés de sol.....	34
3.1.8.3.	Supports de l'atelier connaissance des chutes et aménagement du domicile.....	34

3.1.9.	La coordination	34
3.1.9.1.	La gestion des plannings.....	34
3.1.9.2.	Les comptes rendus de séance et la tenue du dossier patient.....	34
3.1.9.3.	Le fonctionnement du programme.....	34
3.1.9.4.	Le logigramme.....	34
3.1.10.	Le dossier patient et les différents supports utilisés.....	34
3.1.11.	L'évaluation.....	35
3.1.11.1.	L'évaluation des compétences.....	35
3.1.11.2.	L'évaluation de la satisfaction.....	35
3.1.11.3.	L'auto-évaluation annuelle.....	35
3.1.11.3.1.	Les objets d'évaluation.....	36
3.1.11.3.2.	Les outils de recueil.....	36
3.1.11.3.3.	L'organisation temporelle.....	36
3.1.11.4.	L'évaluation quadriennale.....	36
3.1.12.	Réglementation et éthique.....	36
3.1.13.	L'intégration au parcours de soins traditionnel.....	37
3.1.14.	Les modalités d'ajustements du programme personnalisé.....	37
3.1.15.	Le budget.....	37
3.1.16.	Les particularités de la population et du contexte.....	38
3.1.16.1.	Les troubles cognitifs et de la communication orale.....	38
3.1.16.2.	Les troubles de l'écriture et de la communication écrite.....	38
3.1.16.3.	La fragilité psychologique.....	38
3.1.16.4.	Le créole.....	38
3.1.16.5.	Les représentations de la santé en Guadeloupe.....	38
3.1.16.6.	Les difficultés d'accès aux services aux services médico-sociaux.....	38
3.2.	L'évaluation à court terme de l'implantation.....	39
3.2.1.	Inclusions.....	39
3.2.2.	Ateliers réalisés.....	39
3.2.3.	Satisfaction.....	39
4.	Discussion.....	41
4.1.	Le programme.....	41
4.1.1.	Le manque de références sur des programmes équivalents.....	41
4.1.2.	L'intégration de patients ou d'associations à la conception.....	41
4.1.3.	La formation des intervenants.....	41
4.1.4.	Les échelles et tests utilisés.....	41
4.1.4.1.	Le SF 36.....	41
4.1.4.2.	La Falls Efficacy Scale.....	42
4.1.4.3.	L'échelle de Berg.....	42
4.1.4.4.	L'échelle de Zarit.....	43

4.1.4.5. Les échelles d'évaluation des compétences.....	43
4.1.5. Le mode de passation.....	43
4.1.6. Le diagnostic éducatif.....	43
4.1.7. Les évaluations des compétences et actualisation des DE	43
4.1.8. Les contraintes temporelles	44
4.1.9. Les contraintes liées à l'organisation du service	44
4.1.10. L'intégration des aidants	45
4.1.11. Le budget	45
4.1.12. Les particularités de la population et du contexte	45
4.1.12.1. Les troubles cognitifs et de la communication orale	45
4.1.12.2. Les troubles de l'écriture et de la communication écrite.....	45
4.1.12.3. La fragilité psychologique.....	46
4.1.12.4. Le créole.....	46
4.1.12.5. Les représentations de la santé en Guadeloupe.....	46
4.1.12.6. Les difficultés d'accès aux services médico-sociaux.....	46
4.2. L'évaluation à court terme	46
4.3. Les difficultés rencontrées lors du diagnostic rétrospectif	46
4.4. Perspectives d'évolutions	47
Conclusion.....	49
Index des tables	51
Index des illustrations	53
Bibliographie	55
ANNEXE I : Diagramme de Gantt de la phase de conception.....	I
ANNEXE II : Brochure de présentation du programme.....	III
ANNEXE III : Grille d'entretien du diagnostic éducatif.....	IV
ANNEXE IV : Grille d'entretien du diagnostic éducatif en créole.....	VII
ANNEXE V : Flyer du jeu Super Zaidan.....	X
ANNEXE VI : Exemple de compte rendu d'atelier.....	XI
ANNEXE VII : Logigramme de l'organisation du programme.....	XIII
ANNEXE VIII : Exemple de contrat éducatif personnalisé	XVI
ANNEXE IX : Exemples de grilles d'observation d'évaluation des compétences.....	XVIII
ANNEXE X : Questionnaire de satisfaction à destination des patients.....	XXI
ANNEXE XI : Objets d'évaluation, source des données et méthode de recueil de l'auto-évaluation annuelle	XXIII
ANNEXE XII : Reproduction du questionnaire informatisé de recueil à trois mois	XXVI

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ABC-S	Activities-Specific Balance Confidence-Scale
APA	Activités physiques adaptées
ARS	Agence Régionale de Santé
AS	Aide soignant
AVC	Accident vasculaire cérébral
AVQ	Activités de la vie quotidienne
CLIC	Centre Local d'Information et de Coordination
CNIL	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
DE	Diagnostic éducatif
DIM	Département d'information médicale
DP	Dossier patient
DPI	Dossier patient informatisé
EHPAD	Établissement hospitalier pour personnes âgées dépendantes
ETP	Éducation thérapeutique du patient
FEI	Fiches d'évènements indésirables
FES	Falls Efficacy Scale
HAS	Haute Autorité de Santé
HC	Hospitalisation complète
HDJ	Hôpital de jour
HDS	Hospitalisation de semaine
HPST (loi)	Hôpital, patients, santé et territoires (loi)
HTA	Hypertension artérielle
IDE	Infirmier diplômé d'état
MPR	Médecine physique et réadaptation
PAPA	Professeur d'activités physiques adaptées
PEC	Prise en charge
SFNV	Société Française Neuro-Vasculaire
SOFMER	Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation
SSR	Soins de suite et de réadaptation

INTRODUCTION

Les accidents vasculaires cérébraux sont une cause de mortalité et de handicap importante. Ils ont entraîné le décès de 32 509 personnes en France en 2010 (5,9 % des décès) (1), et un tiers des survivants gardent des séquelles majeures (2).

La Guadeloupe, de même que la plupart des régions d'Outre-mer, fait état d'une mortalité supérieure aux autres régions françaises (1). Dans cette région, les AVC surviennent également plus précocement que dans la population générale française (3).

Les séquelles neurologiques, motrices, cognitives, et psychologiques, entraînent des chutes chez 46 à 73 % des patients durant la première année après leur AVC (4).

Afin d'améliorer la prise en charge de la prévention des chutes en post AVC, il est nécessaire de favoriser des approches globales et centrées sur le patient, afin de trouver le juste équilibre entre recherche d'autonomie et sécurisation de l'environnement.

Dans cette optique, l'éducation thérapeutique pour les patients post AVC semble favoriser l'acquisition des compétences nécessaires à une meilleure acceptation de leur pathologie et de la rééducation.

C'est pourquoi le service de SSR de la Clinique de Choisy a souhaité, pour ses patients, mettre en place un programme d'éducation thérapeutique sur la prévention des chutes en post AVC, en complément de la prise en charge traditionnelle. Ce service accueille annuellement un grand nombre de patients en rééducation après AVC et l'expérience de l'équipe au quotidien confirme la nécessité d'intervenir sur ce sujet. Une demande d'autorisation de programme d'ETP avait donc été faite auprès de l'ARS.

Une réflexion a été menée afin de concevoir un programme d'éducation thérapeutique qui s'adapte à la fois à la population des patients en post AVC et au contexte particulier de la Guadeloupe.

Il a ensuite été nécessaire d'implanter le programme au sein du service de SSR, et d'adapter son organisation au fonctionnement du service.

L'équipe a, par la suite, souhaité évaluer à court terme l'implantation du programme. Tout au long de la conception et de la mise en place du programme, l'équipe s'est attachée à en pérenniser le fonctionnement.

1. CONTEXTE

1.1. Les accidents vasculaires cérébraux : une priorité régionale

Selon France AVC, l'accident vasculaire cérébral, ou « attaque cérébrale », survient lorsqu'une partie du cerveau souffre, par défaut d'irrigation (AVC ischémique), ou saignement (AVC hémorragique) (5).

En 2010, les maladies vasculaires cérébrales (dont 90 % d'AVC) ont provoqué 5,9 % des décès et 22,3 % des décès d'origine cardiovasculaire en France, ce qui est la mortalité la plus faible des pays de l'Union Européenne (1). Cependant, il existe d'importantes disparités entre les régions françaises. En Guadeloupe, le taux standardisé de mortalité par AVC est de 79,3 décès pour 100 000 habitants, alors que ce même taux n'est que de 38,2 pour 100 000 en Ile de France (plus faible taux) et de 59,5 pour 100 000 en Nord-Pas-de-Calais (plus fort taux de métropole) (1). Le calcul des indices comparatifs de mortalité montre une surmortalité de 63 % des Guadeloupéens par rapport aux hommes de France hexagonale, et de 59 % pour les Guadeloupéennes (3). De plus, en Guadeloupe, les AVC surviennent plus précocement qu'en métropole. La surmortalité prématurée (avant 65 ans) par maladies vasculaires cérébrales atteint 138 % chez les hommes et 117 % chez les femmes en Guadeloupe (3). L'AVC est la première cause de handicap physique de l'adulte en France (5)(6).

C'est pourquoi au niveau régional, les AVC font l'objet d'une attention particulière de l'ARS quand au développement d'offres de soins d'urgence et de réadaptation, avec une volonté de coordonner les différentes structures en place pour permettre au patient de bénéficier d'un parcours de soins adapté.

1.2. Les chutes en post AVC

Selon l'PHAS, la chute est définie comme le fait de se retrouver involontairement sur le sol ou dans une position de niveau inférieur par rapport à sa position de départ (7).

Les chutes sont causées par des facteurs intrinsèques (troubles posturaux, cognitifs,...), et extrinsèques (environnement) (8)(9)(10). Les chutes sont recensées comme la complication la plus fréquente après un AVC (6)(11)(12)(13). En pratique il est souvent difficile de trouver un compromis entre la nécessité de favoriser l'autonomie du patient pour améliorer la récupération, et la sécurisation à mettre en place pour limiter le risque de chute (14).

Selon l'analyse critique de la littérature de Pérennou *et al.* (15), 10 à 20 % des patients chutent au moins une fois dans les premières semaines après leur AVC. Ce chiffre passe à 40 % pour les patients âgés en post AVC récent ; et 70 % des patients âgés chutent après leur AVC (8). Pour les patients en mesure de retourner vivre à leur domicile, un sur deux tombe au moins une fois par an (8) (30 % en population générale (16)). De manière générale, 46 % (17) à 73 % (18) des patients chutent durant les six premiers mois après la fin de l'hospitalisation.

L'une des causes principales des chutes sont les troubles posturaux de l'équilibre (6)(8)(10)(14), quasi constants après un AVC (19). D'autres facteurs peuvent également augmenter le risque de chute. On retrouve, entre autre, une faible indépendance fonctionnelle (14)(20), certaines médications (14)(21)(22)(23), les troubles dépressifs (14)(20), l'incontinence urinaire (14)(24), l'aphasie et les troubles cognitifs (14), et la zone de l'AVC (25). Un autre facteur prédictif de chute est l'existence d'un antécédent de chute (14)(15)(20), d'où l'intérêt d'interroger le patient et son entourage sur les antécédents de chute.

Pendant l'hospitalisation, les chutes ont le plus fréquemment lieu dans la chambre et la salle de bain (10)(26), et concernent les transferts (37 % (10) à 84 % (8) des chutes), le plus souvent avec le fauteuil roulant (58 % des chutes) (8), que ce soit depuis, ou vers, le lit ou les toilettes. Par contre, dès le retour à domicile, les chutes surviennent principalement lors de la marche, plutôt à l'intérieur du domicile (17)(20)(27)(28). Que ce soit au sein d'un établissement de rééducation ou à domicile, les patients post AVC ont plus de risque de tomber si une activité cognitive, telle que parler par

exemple, leur est demandée pendant la marche (27).

Lors de leur étude en service de rééducation, Pérennou *et al.* (8), ont retrouvé des conséquences traumatiques chez 30 % des chuteurs (28 % pour Nyberg *et al.* (10)) ; et Harris *et al.* 41 % de blessures lors de leur étude dans le contexte du domicile (28). Cependant celles-ci sont le plus souvent bénignes (21 % d'hématomes, contusions, dermabrasions). Les cas de fractures représentaient 1 à 5 % des chutes, tout milieu confondu (8). Une autre étude retrouve 18 % de lésions au total chez les chuteurs (14). Les fractures les plus fréquentes sont les fractures de la hanche (45 %, dont 25 % au niveau du col du fémur (29)), le plus souvent du côté parétique, avec une incidence deux à quatre fois supérieure à la population générale (29)(30). La récupération de la mobilité après ces fractures est rendue encore plus complexe par les séquelles de l'AVC.

Au-delà des conséquences physiques, les chutes entraînent une importante peur de rechuter (4)(14), estimée présente chez 88 % des patients chuteurs (27), et très limitante dans la reprise d'activités, qu'il convient d'évaluer avec un outil adapté.

Cependant, certains auteurs déplorent le fait qu'il existe peu d'études sur la prévention des chutes en post AVC (4)(16)(31). En effet la plupart ne concernent que la population générale. De plus, lors de leur recherche bibliographique, Daviet *et al.* (6) n'ont retrouvé aucun programme d'éducation thérapeutique sur la prévention des chutes après un AVC qui soit de qualité satisfaisante.

1.3.La place des aidants

Suite à l'AVC d'un proche, le rôle des aidants est primordial et leur intégration à la PEC doit être réfléchi. La présence d'un aidant facilite le retour à domicile du patient. Mais dans le même temps, la survenue de l'AVC a d'importantes répercussions sur la vie familiale mais aussi personnelle de l'aidant (32), qu'il est important de considérer, au risque dans le cas contraire de voir des aidants s'épuiser et devenir dans l'incapacité d'assurer leur rôle d'aidant. D'ailleurs, plus les séquelles sont importantes chez le patient, plus le risque de dépression chez l'aidant est important (33).

1.4.L'éducation thérapeutique du patient

1.4.1. Définition

Selon l'OMS (34), « l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ». L'HAS (35) rappelle que « l'ETP doit faire partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. L'ETP comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Cela a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir leur qualité de vie. »

1.4.2. Cadre légal

La loi HPST de juillet 2009 (36) donne pour la première fois un cadre réglementaire à l'ETP en définissant un cahier des charges (37) et en rendant obligatoire l'autorisation préalable des programmes d'ETP par les ARS. Les instigateurs d'un programme d'ETP ont alors l'obligation d'être au moins deux, dont un médecin, et au moins l'un des deux doit être formé à l'ETP. Les objectifs, la population cible (pathologies chroniques définies), les compétences à acquérir, les procédures de coordination, d'échanges d'information, d'évaluation des compétences et du programme doivent, entre autre, être définis. Les intervenants du programme doivent respecter une charte éthique, déontologique et de confidentialité. L'attention est également portée sur les outils pédagogiques utilisés, l'information du médecin traitant, le financement, la traçabilité et l'obtention de l'accord du patient.

L'arrêté du 14 janvier 2015 (38) a renforcé la législation sur la pratique de l'ETP. Les équipes ont désormais, par exemple, l'obligation de former tous les intervenants du programme.

1.5.L'intérêt de l'ETP dans la prévention des chutes en post AVC

En prenant en compte le patient dans sa globalité et avec un programme d'activités personnalisé et adapté aux besoins du patient, l'ETP peut permettre d'améliorer la prise en charge de la prévention des chutes en post AVC. L'acquisition de compétences favorisant, entre autre, l'autonomie, l'adaptation de l'environnement, et la réalisation de gestes particuliers, va permettre aux patients de gérer au mieux leur maladie et leur réadaptation.

En favorisant l'intégration des aidants, et la reprise d'activités quotidiennes et de loisirs, l'ETP permet également d'anticiper au mieux le retour des patients à leur domicile et à leurs activités, lorsque c'est possible.

1.6.L'établissement : Cliniques de Choisy à Gosier

Le groupe Cliniques de Choisy, situé à Gosier, en Guadeloupe, regroupe deux établissements : la Clinique de Choisy et le Domaine de Choisy. Ces deux établissements, bien que structurellement indépendants, collaborent sur de nombreux domaines et mettent en place de multiples partenariats.

Au sein de ces deux établissements, on retrouve :

- un service de SSR ;
- un service de 28 lits de médecine ;
- des unités de dialyse (4 salles de 12 postes et 1 salle de 4 postes d'auto-dialyse) ;
- un EHPAD ;
- deux services d'hospitalisation à domicile, un à Gosier, et l'autre dans les Îles du Nord (Saint-Martin/Saint Barthélémy) ;
- un service de radiologie et échographie.

Ce stage, bien qu'il se déroule au sein du Domaine de Choisy, a permis de collaborer à la création d'un programme d'éducation thérapeutique au sein du service de SSR de la Clinique de Choisy.

1.6.1. Le service de Soins de Suite et de Réadaptation

Le service de SSR est constitué de :

- un service d'HC qui peut accueillir : 4 lits d'Unité de Réveil Post Coma, 28 lits de SSR, 4 lits d'HDS ;
- un service d'HDJ de 45 places ;
- un plateau technique de rééducation avec : un gymnase de rééducation, une salle d'ergothérapie, un atelier de menuiserie, une cuisine thérapeutique, un jardin, une piscine de balnéothérapie, un parcours de psychomotricité, un espace extérieur couvert pour les activités collectives, une salle de staff, des bureaux pour les entretiens individuels ;
- une équipe de : 2 médecins de MPR, 1 médecin généraliste, 1 cadre de santé et 1 IDE référente, 13 kinésithérapeutes, 3 psychomotriciens, 3 ergothérapeutes, 3 orthophonistes, 2 diététiciennes, 1 psychologue, 1 neuropsychologue, 2 assistantes sociales, 1 IDE en HDJ et 17 en HC, 2 AS en HDJ et 16 en HC, 2 secrétaires en HDJ et 2 en HC.

1.6.2. La pratique de l'éducation thérapeutique dans l'établissement

Un groupe de travail ETP existe dans l'établissement depuis fin 2009. Il a d'abord été créé avec l'intention de mener des actions éducatives sur le diabète, pathologie également très fréquente au niveau régional. Le 18 mars 2015 a été créé un comité inter-établissement de coordination de l'ETP dans le but d'assurer une politique commune au sein des deux établissements.

1.6.3. La demande d'autorisation du programme auprès de l'ARS

En 2013, l'établissement a fait, auprès de l'ARS, la demande d'autorisation de mise en place d'un

programme d'ETP sur la prévention des chutes en post-AVC en collaboration avec le CHU de Pointe à Pitre et la Clinique les Nouvelles Eaux Marine du Moule. Cependant, l'autorisation n'a été accordée qu'à la Clinique de Choisy. Ce refus d'autorisation de programme inter-établissement a entraîné une diminution très nette de la motivation des équipes et rendu complexe la mise en place du programme par un seul établissement.

1.6.4. Le parcours de soins traditionnel des patients post AVC dans le service

La prise en charge habituelle des patients, selon leurs besoins, peut comprendre :

- des séances de kinésithérapie pour la rééducation motrice dans sa globalité (marche, membres supérieurs et inférieurs, spasticité, équilibre...);
- des séances de psychomotricité pour la rééducation motrice et du schéma corporel ;
- des séances de balnéothérapie avec un kinésithérapeute ou un psychomotricien lorsque le patient ne présente pas de contre-indication ;
- des séances de rééducation sur un parcours de psychomotricité extérieur permettant la diversification des surfaces de marche ;
- des séances d'ergothérapie pour la rééducation du membre supérieur et la reprise des AVQ ;
- des séances de rééducation avec console de jeux de type *Wii* ou *Kinect* ;
- des séances de rééducation avec portique de marche de type *Lite Gait* ;
- des séances d'APA pour le réentraînement à l'effort, l'augmentation du périmètre de marche, l'équilibre...;
- des séances d'orthophonie pour la rééducation des troubles de la communication, de langage, de la parole et de la déglutition ;
- des séances de neuropsychologie en cas de troubles des fonctions supérieures ;
- des entretiens avec une psychologue en cas de troubles anxio-dépressifs ;
- une prise en charge par les IDE et AS, en cas de troubles sphinctériens par exemple, mais aussi axée sur la prévention des risques cardio-vasculaires (surveillance tensionnelle...);
- une prise en charge diététique en cas de facteurs de risque cardio-vasculaire (obésité, HTA, diabète) ou de troubles nutritionnels ;
- un suivi social en cas de difficultés d'accès aux soins ou financières.

1.7. Particularités de la population et du contexte

La fréquence élevée de survenue des AVC et la surmortalité associée observée en Guadeloupe ne sont pas les seules particularités du contexte de l'action. En effet, la conception et l'implantation de ce programme d'ETP sur la prévention des chutes en post AVC présente d'autres particularités concernant la population cible et le contexte. Ainsi, l'acquisition des compétences par les patients et les aidants est primordiale mais rendue très difficile par les conséquences mêmes de l'AVC (6). La prise en compte de ces particularités dans le cadre de programmes d'ETP est peu documentée.

1.7.1. Les troubles cognitifs et de la communication orale

L'une des particularités de la population cible est de présenter fréquemment des aphasies séquellaires des AVC, ainsi que des troubles cognitifs consécutifs aux AVC, ou dus à l'âge des patients ou des pathologies associées. Cela amène donc à envisager des techniques de communication, éducatives et d'évaluations adaptées à ces difficultés, alors même que la plupart des programmes d'ETP excluent les patients aux troubles cognitifs trop importants.

1.7.2. Les troubles de l'écriture et de la communication écrite

Lorsque l'hémiplégie affecte la main dominante et que l'atteinte motrice est importante, les capacités d'écriture sont alors très difficiles voire impossibles. La communication écrite peut également être perturbée par les aphasies. Ces points devront être pris en compte pour éviter de confronter le patient à des situations d'échec.

1.7.3. La fragilité psychologique

L'état psychologique de bon nombre de patients en post AVC est à prendre en considération lors de l'élaboration des ateliers et de la réalisation des DE. En effet, tout comme après le diagnostic d'autres pathologies chroniques, le patient va souvent présenter un syndrome anxio-dépressif plus ou moins sévère en raison de la perte de son état de « bonne santé apparente ».

En revanche, contrairement à d'autres pathologies chroniques où l'évolution est souvent en lien étroit avec les comportements, et se stabilise grâce à l'ETP, la récupération d'une personne ayant eu un AVC est de durée et de pronostic variables, ce qui peut majorer l'anxiété des patients. Il est fréquent de rencontrer des patients qui se focalisent essentiellement sur la récupération motrice, la plus concrète pour eux et leur entourage, et ont de grandes difficultés à se projeter dans un avenir différent de celui qu'ils avaient imaginé. Le travail d'élaboration psychique autour de l'acceptation du handicap résiduel est souvent bien plus long que celui de la rééducation, et l'investissement dans d'autres activités ne pourra se faire que progressivement.

1.7.4. Le créole

Le contexte guadeloupéen amène une autre particularité concernant la population cible dont l'équipe doit tenir compte. En effet, l'usage du créole guadeloupéen est courant et remplace souvent le français, tout du moins à l'oral. Ceci est d'autant plus vrai chez les personnes âgées et/ou aphasiques.

1.7.5. Les représentations de la santé en Guadeloupe

Les représentations en matière de santé de la population antillaise sont complexes car issues de multiples cultures (africaine, indienne caraïbe, indienne, européenne, caribéenne non francophone,...) (39)(40). Ces représentations attribuent parfois à des causes extérieures, non médicales, la survenue de diverses pathologies, y compris les AVC (voisin malveillant, punition divine,...), ou les conditions de leur récupération (40)(41)(42)(43). Les représentations spécifiques à l'AVC ont cependant été peu étudiées (44), et les seules références concernent le virus de l'immunodéficience humaine, la drépanocytose, ou la santé mentale. Sans étudier de manière approfondie les représentations liées à l'AVC, l'étude de Kelly-Irving *et al.* met en évidence que les connaissances de la population guadeloupéenne sur les moyens de prévention des AVC sont insuffisantes (35 à 40 % ne peuvent citer à minima un moyen de prévention de l'AVC, contre 10,5 % en Poitou-Charentes), et d'ordre peu médical (« éviter le stress », « éviter les disputes ») (44). Dans ce contexte de représentations multiples, il peut alors parfois être peu efficace d'aborder des actions de prévention secondaire (HTA, diabète...) ou de mettre en pratique un programme de rééducation avec ces patients, et leurs aidants, sans avoir auparavant cherché à expliciter leurs représentations de la santé et de l'AVC.

1.7.6. Les difficultés d'accès aux services médico-sociaux

Bien que présentant théoriquement les mêmes services que la France métropolitaine, l'accès à certains services d'aide ou de prise en charge est parfois plus complexe en Guadeloupe (délais plus longs, manque de places dans les structures ou de spécialistes, absence de certains organismes sur le territoire) (45). Le programme doit donc prendre en compte cette particularité liée à l'insularité.

1.8. Objectifs de la mission

Malgré la demande faite auprès de l'ARS, aucune action n'avait été mise en place après un an et demi. La mission de ce stage a donc consisté à :

- concevoir un programme d'ETP adapté à la population et au contexte ;
- mettre en œuvre le programme d'ETP au sein du service ;
- adapter l'organisation au fonctionnement du service ;
- effectuer une première évaluation à court terme de l'implantation du programme d'ETP ;
- tenter d'assurer la pérennité de l'action après la fin du stage.

2. MÉTHODES

2.1. La conception du programme

2.1.1. Le diagnostic rétrospectif

Un diagnostic rétrospectif était initialement prévu afin d'obtenir des informations complémentaires sur le risque de chute dans notre contexte et de solliciter la participation d'anciens patients à la conception du programme. N'étant pas l'objet initial de la mission, celui-ci ne sera pas détaillé plus spécifiquement.

2.1.2. La revue de littérature

Une recherche bibliographique a été menée afin d'identifier les principaux facteurs de risque de chute en post AVC, intrinsèques ou extrinsèques, et les moyens de prévention associés.

Préalablement à la conception du programme, une recherche bibliographique a également été menée afin de rechercher des programmes similaires en activités et/ou évalués. Cette recherche n'a pas donné de résultats. En effet la plupart des programmes d'ETP qui ont pour thème la prévention des chutes s'intéressent aux personnes âgées de manière générale, et excluent les pathologies de type AVC ou Parkinson. Un programme multifactoriel de prévention des chutes chez les patients rentrant à domicile après une réadaptation post AVC a été étudié (31), mais celui-ci ne présente pas la méthodologie de l'ETP. Le « programme d'éducation thérapeutique des patients âgés chuteurs », de l'IHMCA (46), et le programme « Laissez pas tomber ! » (47) ont été étudiés et ont servi de point de départ à notre réflexion. Ces derniers sont à destination de la population générale, et non des patients post AVC, mais certains points nous ont semblé adaptables.

2.1.3. Les recommandations

A l'échelle nationale, il existe des recommandations concernant les programmes d'ETP à destination des patients AVC. Celles-ci ont été éditées par la SOFMER et la SFNV. Elles abordent sept thèmes spécifiques aux patients AVC : la prévention des chutes (27), le patient aphasique et son entourage, l'activité physique, les troubles cognitifs et comportementaux, l'installation et manutention de la personne hémiplegique, les troubles de la déglutition et l'incontinence urinaire et fécale. Le volet spécifique à la prévention des chutes a servi de référence à la conception de notre programme.

2.1.4. L'organisation temporelle

Les trois premières semaines de la mission ont été consacrées aux recherches de références et recommandations, et à la mise en place des orientations générales du programme avec pour base la demande d'autorisation faite à l'ARS. Il a été nécessaire de définir et valider les objectifs du programme, les compétences à acquérir, de choisir les ateliers à mettre en place et de référencer les personnes ressources, principalement les professionnels de l'établissement formés à l'ETP.

Il est à noter que la fin de cette première phase a été marquée par la parution de l'arrêté du 14 janvier 2015 relatif à l'ETP. Les difficultés qui en ont découlé seront abordées ultérieurement.

Lorsque les orientations générales ont été jugées conformes au cahier des charges relatif à la pratique de l'ETP (37)(48), et validées par l'encadrement, le programme a été présenté de manière succincte à toute l'équipe pluridisciplinaire lors du staff hebdomadaire. Des présentations plus détaillées et spécifiques aux personnes rencontrées ont ensuite été organisées avec chaque catégorie de professionnels.

En fonction des préférences, compétences, et de la motivation observée de chacun, des « référents ateliers » ont été choisis. Par la suite, le travail a été ciblé par atelier avec les référents concernés, tout en veillant à conserver une cohérence d'ensemble. L'organisation des ateliers, de cette manière, s'est donc déroulée pendant les mois de février et mars.

En parallèle, les documents généraux relatifs au programme (courrier de consentement, grille d'entretien du DE, grilles d'évaluation...) ont été construits par la responsable du projet, avec ensuite une soumission aux personnes ressources concernées. Ainsi, par exemple, les grilles d'entretien du DE ont été validées avec des professionnels formés à l'ETP ; l'échelle de Berg avec les kinésithérapeutes ; les courriers d'informations aux médecins traitants avec le médecin chef, etc.

La préparation de l'action s'est donc déroulée sur une période d'environ dix semaines. Le détail de l'enchaînement des activités est précisé dans le diagramme de Gantt en ANNEXE I.

2.1.5. Une méthode de management adaptée au service

Le service de SSR de la Clinique de Choisy fait appel à de nombreux professionnels médicaux, paramédicaux et médico-sociaux. Ainsi, de manière générale, il est souvent difficile de réunir toute ou partie de l'équipe pour des réunions de travail sans nuire à la PEC des patients. En effet, pour certains corps de métiers qui doivent prendre en charge quotidiennement tous les patients, il est difficile de dégager du temps car les effectifs sont établis de telle manière qu'ils puissent chacun voir un nombre de patients définis, une heure par patient et par jour. Ainsi s'ils doivent se libérer pour une heure de réunion, cette absence sera forcément répercutée sur la PEC des patients, ce qu'il est préférable d'éviter.

Le nombre de réunions de l'équipe projet a donc été limité pour favoriser des rencontres courtes et ciblées par corps de métier et compétences. Une fois les principales orientations du programme définies et validées par l'équipe et les référents ateliers choisis, les échanges se sont organisés entre la responsable du projet et les référents ateliers. Ceux-ci pouvaient ensuite transmettre les informations et/ou organiser leur travail avec les autres intervenants.

La base du programme a été proposée aux différents référents ateliers qui ont pu en prendre connaissance, faire leurs remarques et propositions et ainsi s'approprier les différents ateliers dont ils auraient la responsabilité. Une fois l'organisation générale prédéfinie, toute l'équipe a donc pu apporter son point de vue pour mettre en place un programme adapté au service et à son organisation.

Même si une trame a été fournie à l'ensemble des intervenants, et plus spécifiquement aux référents, ceux-ci ont été parfaitement libres d'y apporter leurs modifications et éclairages, tout en restant dans le cadre du cahier des charges et des recommandations.

2.1.6. Un programme structuré en quatre étapes

Ce programme suit les recommandations de l'HAS (48) et se planifie en quatre étapes :

- l'élaboration du diagnostic éducatif ;
- la définition du programme personnalisé d'ETP avec les priorités d'apprentissage ;
- la planification et la mise en œuvre des séances d'ETP individuelles et/ou collectives ;
- la réalisation de l'évaluation des compétences acquises et du déroulement du programme.

L'application pratique de ces points dans notre programme est détaillée par la suite.

2.1.7. Le choix des différents tests et échelles

Une réflexion collective a été menée avec l'appui des différentes références bibliographiques et recommandations sur les différents points à évaluer lors du DE et des ateliers.

2.1.7.1. Lors du diagnostic éducatif

2.1.7.1.1. La qualité de vie

La réduction du risque de chute ne présente un intérêt que si dans le même temps, le patient améliore sa qualité de vie. En effet, une réduction du nombre de chutes ne serait pas bénéfique si, parallèlement, on observe une diminution des activités, ou de la qualité de vie (27).

Le dossier de demande d'autorisation auprès de l'ARS mentionnait l'utilisation du SF 36 pour

évaluer la qualité de vie et il semble confirmé que la survenue de chutes influence les résultats au SF 36 (25). Cette échelle a donc été conservée.

2.1.7.1.2. *L'équilibre*

En tant que facteur prédictif important du risque de chute, il semblait nécessaire d'évaluer l'équilibre. Un test adapté aux patients post AVC, qui soit facilement réalisable par l'équipe, suffisamment détaillé, fiable et reproductible, a été recherché pour permettre le suivi des améliorations.

2.1.7.1.3. *La peur de la chute*

Que les patients aient déjà chutés ou non, la peur de la chute entraîne à la fois d'importantes limitations dans les activités, et donc l'autonomie, et des attitudes néfastes à la diminution du risque de chute, voire même provocatrices de chutes. Il n'est en effet pas rare de voir des patients envahis par la peur de tomber et qui, en pensant se protéger, vont prendre des risques en voulant s'accrocher à ce qui les entoure, même lorsqu'il s'agit d'éléments instables (portes, objets à roulettes...) ou qu'ils sont trop loin d'eux pour être attrapés en sécurité. La lutte contre cette peur est le plus souvent très longue et demande une relation de confiance particulière entre les thérapeutes et les patients. Il semblait indispensable d'évaluer de manière spécifique cette crainte et un test validé a été recherché.

2.1.7.1.4. *Le vécu des aidants*

S'occuper d'un proche handicapé quotidiennement peut parfois présenter une charge très importante pour l'entourage familial. Ainsi, l'équipe souhaitait pouvoir faire le point avec les aidants sur cette relation d'aide, pour les orienter au mieux en cas de difficultés au quotidien. Difficultés qui peuvent parfois avoir des répercussions non négligeables sur la santé morale et physique des aidants qui n'ont souvent pas d'interlocuteur pour échanger sur ces problèmes. Une échelle validée a été recherchée afin de faciliter l'évaluation des difficultés qu'ils rencontrent.

2.1.7.2. *Lors des ateliers*

2.1.7.2.1. *Les compétences à acquérir*

Pour s'adapter aux contenus pédagogiques des ateliers, les objets d'évaluation des compétences ont été définis avec les référents ateliers. Il s'agissait de trouver des points qui permettaient de suivre l'acquisition des compétences visées tout en étant facilement évaluables lors des ateliers.

2.1.7.2.2. *L'attitude du patient au cours des ateliers*

Les objets d'évaluation sélectionnés concernaient le plus souvent les capacités gestuelles, et cela semblait insuffisant pour satisfaire aux besoins d'évaluation des compétences. Ainsi le choix a été fait de rechercher un outil permettant de suivre l'évolution des compétences d'ordre relationnel des patients au fil des ateliers.

2.1.8. **La recherche et la production des supports des ateliers et du dossier patient**

Les ateliers ont nécessité la production de supports adaptés aux techniques pédagogiques. Pour certains, il a été jugé préférable d'utiliser des supports créés par d'autres équipes. Dans les deux cas, plusieurs membres de l'équipe (en général le référent atelier, la responsable du projet et le deuxième intervenant de l'atelier) ont participé à leur élaboration et/ou test afin de s'assurer qu'ils étaient bien adaptés au contexte. Cela permettait également aux intervenants des ateliers de bien maîtriser les supports qu'ils auraient à utiliser.

La tenue du dossier patient ETP a également nécessité la création de différents supports. Il était prévu que dans un premier temps, le dossier ETP soit principalement sous forme de dossier papier, en attendant qu'un volet spécifique puisse être créé dans le logiciel de DPI *Corianis*. Il convenait donc de créer des documents qui puissent s'adapter au deux cas de figure. Les documents du DP ont été créés de manière à ce qu'ils soient remplis de manière homogène, rapide et sans risque de

modification par les différents intervenants. Pour cela les options formulaires du logiciel *Word* ont été utilisées et les explications sur leur remplissage ont été données à l'équipe.

2.1.9. Les difficultés liées à l'arrêté du 14 janvier 2015

La parution de l'arrêté du 14 janvier 2015 (38) a, pour un moment, remis en question l'organisation du programme. En effet, pour certains ateliers individuels (relevé de chute et transferts), l'organisation prévoyait de faire intervenir les thérapeutes habituels des patients (kinésithérapeutes et psychomotriciens). Ce choix s'expliquait pour deux raisons. Tout d'abord cela concernait des actes de rééducation qui nécessitaient de connaître suffisamment les capacités des patients pour être pratiqués de manière optimale. Ensuite, étant donné que peu de temps pouvait être dédié aux activités d'ETP, cela permettait d'associer les ateliers concernés à la PEC habituelle et donc de ne pas avoir à dégager du temps de manière conséquente pour un ou deux thérapeutes en particulier. Même si les thérapeutes en question sont très peu nombreux à être formés à l'ETP, cela cadrerait avec le cahier des charges antérieur qui n'obligeait pas à ce que tous les intervenants soient formés.

Cet imprévu a donc, pour un temps stoppé l'organisation des ateliers. Il convenait de décider des éventuelles adaptations à apporter avant de demander une trop forte implication des personnels, ce qui aurait par la suite été source de frustration pour l'équipe. Plusieurs options étaient envisageables :

- revoir complètement l'organisation du programme pour n'intégrer que des intervenants formés à l'ETP ;
- modifier l'organisation de manière à inclure un nombre limité d'intervenants non formés (en plus de ceux formés), avec en parallèle un plan de formation pour ces professionnels ;
- débiter l'implantation du programme comme prévu initialement dans un premier temps, sans tenir compte de l'arrêté ; et se mettre en conformité avant la demande de renouvellement.

Il est important de noter que les offres de formation en Guadeloupe sont moins nombreuses, et que cela demande une organisation bien plus lourde que pour une structure de France Hexagonale.

De plus, le service, de part sa situation géographique, fait l'objet d'un *turn over* assez important. Il peut être peu motivant pour la structure d'investir dans la formation massive. Les structures régionales préfèrent souvent consacrer leur budget formation aux professionnels en place de manière stable. Une action massive de formation semblait donc inenvisageable.

La direction a été informée au plus vite de cette nouvelle obligation, et certains points de l'organisation mis en suspens en attendant un retour. Cette réponse n'a pu intervenir rapidement, le temps d'analyser toutes les options possibles.

Il a finalement été décidé de ne pas modifier l'organisation prévue, et que les décisions concernant les adaptations à fournir pour se mettre en conformité avant la demande de renouvellement seraient prises une fois le programme fonctionnel. Cela permettrait, entre autre, de bénéficier de la première évaluation annuelle pour ajuster au mieux les décisions.

2.1.10. Les particularités de la population et du contexte

Au delà du fait qu'il n'existait pas de référence sur lequel s'appuyer pour concevoir le programme, il était nécessaire de porter attention aux points spécifiques au contexte ou à la population cible.

2.1.10.1. Les troubles cognitifs et de la communication orale

Pour adapter au mieux le programme à cette population, un travail a été mené en amont avec les orthophonistes et la neuropsychologue, et des références ont été recherchées. Seule une référence concernant la population âgée en générale a été trouvée et appliquée (49).

L'idée première était d'adapter certains supports destinés aux patients à l'aide de pictogrammes pour les patients aphasiques. Cependant, la réflexion conjointe avec les orthophonistes a conduit à abandonner cette idée pour plusieurs raisons. Tout d'abord, il existe autant d'aphasies différentes

que de patients aphasiques. En effet, il est extrêmement rare de rencontrer deux patients qui présentent les mêmes difficultés et capacités de langage après un AVC. Il était donc impossible de chercher à s'adapter, par avance, à tous les types et degrés d'aphasies que l'on pourrait rencontrer. De plus, que ce soit à l'aide de pictogrammes, ou des outils d'aide à la communication informatisés, il s'avère en pratique que ces systèmes sont très difficiles à mettre en place auprès des patients, et dans tous les cas, demandent du temps. Le programme d'ETP se déroulant conjointement avec la rééducation standard, et donc la PEC orthophonique, les patients en cours d'apprentissage de nouvelles techniques de communication n'en seraient donc qu'au début, et cela ne serait pas utilisable en pratique au cours du programme.

Pour ces différentes raisons, les orthophonistes n'ont pas jugé pertinent d'adapter les supports concernés à l'aide de pictogrammes. Il a plutôt été jugé préférable d'inciter plus fortement la participation des aidants pour ces patients. L'équipe s'est gardée la possibilité de continuer à observer les patients pris en charge pour éventuellement, par la suite, faire les adaptations jugées nécessaires.

Concernant les troubles cognitifs, le problème se présentait à différents niveaux et a été évalué avec la neuropsychologue :

- lors des ateliers : ces difficultés nécessitaient des techniques et outils pédagogiques, ainsi qu'une temporalité adaptés ;
- pour les évaluations : cela nécessitait d'adapter les méthodes et les échelles utilisées aux capacités du plus grand nombre, avec un nombre de nuances de réponses possibles limité ;
- le cas des auto-questionnaires : il a semblé complexe pour la majorité des patients de répondre seuls aux auto-questionnaires choisis et le mode de passation a été adapté.

De même, l'équipe s'est gardée la possibilité d'adapter les supports ou les modes de passation par la suite si un trop grand nombre de situations étaient problématiques à causes des troubles cognitifs.

2.1.10.2. Les troubles de l'écriture et de la communication écrite

Ces problèmes ont rendu inadaptée, en plus des troubles cognitifs précités, l'utilisation de questionnaires en auto-passation. Même si certains patients peuvent écrire, pour d'autres, cela est impossible. Le mode de passation a été adapté pour éviter tout risque de mise en situation d'échec involontaire.

2.1.10.3. La fragilité psychologique

Un travail a été mené avec la psychologue en amont du programme mais aussi tout au long des activités afin de s'adapter au contexte psychique du patient, fonction de l'évolution ou non de la récupération motrice et/ou cognitive.

2.1.10.4. Le créole

La présence dans la population cible de patients qui, en temps normal, et encore plus lorsqu'ils sont aphasiques, ne parlent quasiment que créole ou ne communiquent que très mal en français a soulevé un certain nombre de questions.

Pour les DE, deux points semblaient importants, à savoir que les DE puissent être réalisés par des soignants formés à l'ETP, mais aussi créolophones lorsque cela serait nécessaire. En effet, même si certains patients peuvent s'exprimer en français pour des choses simples, l'approche nécessaire au DE fait appel à des nuances que certains patients ne savent exprimer qu'en créole. Afin de faciliter ces entretiens, il s'est donc avéré nécessaire de traduire la grille d'entretien en créole.

Pour cela, un appel à candidature a été lancé auprès des patients et salariés de la clinique, auquel a répondu un patient ancien professeur de créole, de plus en post AVC. La traduction a été réalisée par traduction directe et relecture par trois créolophones bénéficiant de bonnes capacités de lecture du créole. Il n'a pas été cherché à ce que la traduction soit validée avec le protocole de traduction/retraduction par des experts traducteurs puisqu'il ne s'agit pas d'un questionnaire à destination des patients mais d'une grille d'entretien, et que les questions posées à l'oral au cours de la conversation peuvent différer de l'écrit pour s'adapter au patient.

La question s'est posée pour l'équipe de savoir s'il était nécessaire de traduire les supports à destination des patients tels que les courriers d'information, les brochures, etc. Or, il s'avère que le créole est une langue quasi uniquement orale et que, même pour les Guadeloupéens ne parlant que créole, sa lecture est souvent malaisée. Cette option n'a donc pas été retenue. Cependant, de manière générale, lors des ateliers collectifs, au moins un des intervenants est en mesure de s'exprimer en créole et donc peut reprendre le discours en créole si nécessaire. Concernant les ateliers individuels, dont les thérapeutes habituels sont les intervenants, il est de pratique courante de confier les patients uniquement créolophones aux thérapeutes en mesure de communiquer avec eux.

2.1.10.5. Les représentations de la santé en Guadeloupe

Il était nécessaire d'envisager l'explicitation des représentations de la population tout au long des actions du programme, que ce soit lors du DE, ou lors des ateliers.

2.1.10.6. Les difficultés d'accès aux services médico-sociaux

Lors de la recherche de supports pour les ateliers, il a été nécessaire de s'assurer, avant leur utilisation, qu'ils pouvaient bien s'adapter au contexte local, et ne présentaient pas, par exemple, des structures qui n'existent pas en Guadeloupe ou dont la saturation est telle qu'elles en deviennent inaccessibles. Ainsi, un travail a été mené avec les assistantes sociales pour adapter les supports aux réalités du terrain.

2.1.11. Réglementation et éthique

Une réflexion a été menée avec l'équipe sur les principes éthiques relatifs à ce programme d'ETP. Les différents points de législation ont fait l'objet d'une attention particulière tout au long de la conception et de la mise en place du programme.

2.1.12. Le budget

Le programme d'ETP étant entièrement intégré au parcours de soins des patients, il est difficile de budgétiser de manière précise son coût. La Directrice des Ressources Humaines a été consultée afin d'utiliser les projections des effectifs salariés et d'essayer d'en établir un coût moyen.

2.2. L'évaluation à court terme de l'implantation

Les premières activités (DE) ayant débutées la semaine du 7 avril 2015, les indicateurs des ressources, organisations et processus ont été recueillis à un mois d'activité, soit le 7 mai 2015. Pour cela, les données ont été relevées sur le tableau de bord mis à jour régulièrement. Ce délai d'un mois permettait également de mettre en pratique les premiers questionnaires de satisfaction.

2.3. La pérennisation du programme

Il convenait d'anticiper le transfert des tâches affectées à la responsable de l'organisation aux autres intervenants une fois la durée de la mission écoulée. Ceci a nécessité de déterminer d'abord combien de temps est nécessaire à la poursuite des activités et de la coordination. Une fois les besoins définis, il était nécessaire de travailler avec l'encadrement et les Ressources Humaines pour définir le nombre d'heures qui pourrait être dédié à l'ETP pour les différents professionnels. Ce travail, même s'il a été pensé dès la conception du programme, en essayant de simplifier au maximum les procédures de coordination, s'est déroulé à partir de la fin du mois d'avril, lorsque l'équipe a commencé à trouver des repères dans l'organisation du programme et des ateliers. Une réunion, avec l'équipe projet, l'encadrement, et les référents ateliers, est prévu début juin, juste avant la fin du stage, afin de présenter une première évaluation du programme et de statuer sur le transfert des tâches.

3. RÉSULTATS

3.1. Le programme

3.1.1. Les objectifs

3.1.1.1. L'objectif principal

L'objectif général du programme est **d'atténuer les conséquences des AVC et leur retentissement sur la vie quotidienne.**

3.1.1.2. Les objectifs secondaires

Plus spécifiquement, les objectifs du programme sont :

- contribuer à une diminution des chutes chez les patients en post AVC ;
- améliorer les capacités des patients en post AVC dans les AVQ ;
- diminuer les conséquences et répercussions des chutes des patients en post AVC ;
- favoriser l'intégration des aidants à la prise en charge de leur proche ;
- favoriser la reprise des activités sociales des patients en post AVC ;
- sensibiliser les patients en post AVC à la problématique de la prévention secondaire du risque cardio-vasculaire ;
- améliorer la qualité de vie des patients post AVC et des aidants.

3.1.2. La population cible

Ce programme d'E'IP souhaite accueillir tous les patients hospitalisés (HC et HD) à la Clinique de Choisy, répondants aux critères d'éligibilité, et qui acceptent d'intégrer le programme. Les aidants de ces patients font également partie de la population cible dans les conditions définies ci-dessous :

- **critère d'inclusion principal** : antécédent d'AVC, quelque soit l'ancienneté ;
- et au moins **l'un des trois critères** suivants :
 - marche possible, avec ou sans aide technique,
 - patient en début de rééducation à la marche (position debout et passage du pas possible, selon l'avis des thérapeutes et médecins),
 - patient en apprentissage des transferts ;
- peuvent également être inclus dans le programme :
 - aidant d'un patient répondant aux deux critères précédents à la demande du patient,
 - aidant d'un patient répondant aux deux critères précédents à sa demande en cas de troubles cognitifs ou aphasiques importants chez le patient.
- **critères d'exclusion** :
 - troubles cognitifs importants (selon l'avis collégial des thérapeutes et médecins), sauf à la demande de l'aidant,
 - aphasie de compréhension, sauf à la demande de l'aidant.

Les patients sont libres de refuser d'intégrer le programme, ou peuvent revenir sur leur décision d'y participer à tout moment. Ils peuvent décider à tout moment d'inviter leur aidant à participer aux activités qui les concernent, mais également changer d'avis et ne plus souhaiter la présence de l'aidant en cours de programme. Cette possibilité est exprimée clairement lors de l'entretien d'accueil. L'utilité de la présence de l'aidant dans le cas de patients aphasiques sera également rappelée, sans pour autant constituer une obligation pour le patient. Cependant, selon les recommandations de la SOFMER, le programme peut être initié à la demande de l'aidant si le patient du fait de ses troubles cognitifs ne peut donner un accord éclairé.

3.1.3. L'équipe projet

L'équipe projet est coordonnée par le médecin rééducateur chef du service. La mise en place du projet est assurée par la responsable de la mission, en collaboration avec d'autres membres de l'équipe pluridisciplinaire :

- la directrice des soins ;
- la cadre de service ;
- un professeur d'APA ;
- un psychomotricien ;
- un ergothérapeute ;
- une IDE.

D'autres professionnels sont amenés à intervenir auprès des patients dans le cadre des différents ateliers. Sur la totalité des 29 intervenants, sept sont formés à l'éducation thérapeutique, dont trois dans l'équipe projet.

Il n'était pas prévu de réunions formelles et régulières de l'équipe projet pour les raisons d'organisation expliquées précédemment. Cependant de nombreuses rencontres avec les différents intervenants concernés et les personnes ressources ont eu lieu tout au long de la conception et de la mise en place du programme. Celles-ci se déroulaient en général en effectif réduit, avec les personnels concernés directement par le sujet traité. Cependant, il n'est pas exclu que, de manière ponctuelle, une rencontre de toute l'équipe soit organisée afin de régler des problèmes qui pourraient survenir.

3.1.4. Les compétences visées et objectifs pédagogiques spécifiques

3.1.4.1. Les compétences d'auto-soins

Ce sont les décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé.

3.1.4.1.1. Pour les patients

Les compétences d'auto-soins et les objectifs pédagogiques des patients sont précisés dans le tableau 1.

Tableau 1 : Compétences d'auto-soins et objectifs pédagogiques spécifiques des patients pour le programme d'ETP* sur la prévention des chutes en post AVC*.

COMPÉTENCES	OBJECTIFS PÉDAGOGIQUES SPÉCIFIQUES
Comprendre, s'expliquer	<ul style="list-style-type: none"> • comprendre son corps avec ses déficiences liées aux conséquences de l'AVC ; • comprendre les mécanismes à l'origine des chutes après un AVC pour mieux les prévenir ; • comprendre sa maladie et son traitement dans l'immédiat et dans le temps.
Repérer, analyser, mesurer	<ul style="list-style-type: none"> • identifier les signes d'alerte de la maladie ; • assurer la surveillance de son traitement ; • recenser les circonstances des chutes et les solutions trouvées par soi-même ; • comprendre la douleur et savoir l'évaluer pour effectuer les bons gestes au bon moment ; • identifier les situations à risque de la vie quotidienne.
Faire face, décider	<ul style="list-style-type: none"> • ajuster son parcours à ses capacités, savoir gérer les obstacles et se mettre en sécurité, • gérer les situations domestiques difficiles ; • savoir demander de l'aide au bon moment.
Réaliser des gestes et des soins	<ul style="list-style-type: none"> • apprendre ce qu'il faut faire en cas de chute ; • s'entraîner aux relevés de sol ; • savoir effectuer ses transferts en toute sécurité ; • utiliser des aides techniques et un chaussage adapté (compétence de sécurité).
Adapter, réajuster	<ul style="list-style-type: none"> • adapter son traitement en fonction des prescriptions médicales ; • modifier son environnement domestique pour limiter les chutes ; • maintenir une activité physique adaptée.

*ETP : éducation thérapeutique du patient ; AVC : accident vasculaire cérébral.

3.1.4.1.2. *Pour les aidants*

Les compétences d'auto-soins et les objectifs pédagogiques des aidants sont précisés dans le tableau 2.

Tableau 2 : Compétences d'auto-soins et objectifs pédagogiques spécifiques des aidants pour le programme d'ETP* sur la prévention des chutes en post AVC*.

COMPÉTENCES	OBJECTIFS PÉDAGOGIQUES SPÉCIFIQUES
Comprendre	<ul style="list-style-type: none"> comprendre l'impact de l'AVC sur l'état physique du patient et les perspectives de récupération.
Repérer, analyser, mesurer	<ul style="list-style-type: none"> identifier les difficultés du patient ; savoir l'aider en respectant son autonomie.
Réaliser des gestes et des soins	<ul style="list-style-type: none"> savoir comment aider efficacement le patient à se relever du sol ; savoir comment accompagner le patient dans ses déplacements et transferts.
Adapter, réajuster	<ul style="list-style-type: none"> travailler l'approche sociale du retour à domicile.

*ETP : éducation thérapeutique du patient ; AVC : accident vasculaire cérébral.

3.1.4.2. *Les compétences d'adaptation*

Ce sont des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci.

3.1.4.2.1. *Pour les patients*

Les compétences d'adaptation et les objectifs pédagogiques des patients sont précisés dans le tableau 3.

Tableau 3 : Compétences d'adaptation et objectifs pédagogiques spécifiques des patients pour le programme d'ETP* sur la prévention des chutes en post AVC*.

COMPÉTENCES	OBJECTIFS PÉDAGOGIQUES SPÉCIFIQUES
Se connaître soi-même, avoir confiance en soi	<ul style="list-style-type: none"> améliorer la confiance en soi dans les déplacements et les transferts.
Savoir gérer ses émotions, maîtriser son stress	<ul style="list-style-type: none"> savoir analyser les chutes pour mieux les prévenir et éviter le développement de phobies.
Développer des compétences de communication	<ul style="list-style-type: none"> savoir communiquer avec les personnes ressources sur les difficultés rencontrées et les chutes.
Prendre des décisions, résoudre un problème	<ul style="list-style-type: none"> savoir s'adapter à un nouvel environnement.

*ETP : éducation thérapeutique du patient ; AVC : accident vasculaire cérébral.

3.1.4.2.2. *Pour les aidants*

Les compétences d'adaptation et les objectifs pédagogiques des aidants sont précisés dans le tableau 4.

Tableau 4 : Compétences d'adaptation et objectifs pédagogiques spécifiques des aidants pour le programme d'ETP* sur la prévention des chutes en post AVC*.

COMPÉTENCES	OBJECTIFS PÉDAGOGIQUES SPÉCIFIQUES
Se connaître soi-même, avoir confiance en soi	<ul style="list-style-type: none"> connaître ses limites, physiques et émotionnelles ; améliorer la confiance en soi lors des actes d'aide au patient.
Savoir gérer ses émotions, maîtriser son stress	<ul style="list-style-type: none"> savoir analyser les chutes du patient pour mieux les prévenir et éviter le développement de phobies.
Prendre des décisions, résoudre un problème	<ul style="list-style-type: none"> anticiper le risque de chute en anticipant les déplacements du patient ; savoir adapter un nouvel environnement pour limiter le risque de chute.

*ETP : éducation thérapeutique du patient ; AVC : accident vasculaire cérébral.

3.1.5. L'entretien d'accueil et d'information

L'entretien d'accueil, réalisé par un membre de l'équipe ETP, a pour objectif d'expliquer le fonctionnement du programme au patient et/ou à sa famille. Une explication brève du déroulement du programme est donnée au patient avec l'aide de supports adaptés qui lui sont remis (brochure en ANNEXE II et livret explicatif sur les ateliers proposés). À la suite de cet entretien d'information, si le patient confirme sa volonté d'intégrer le programme, le DE est programmé dans les jours suivants.

3.1.6. Le diagnostic éducatif

Le diagnostic éducatif, appelé parfois bilan éducatif partagé, est réalisé lors d'un entretien individuel avec le patient, par un thérapeute formé à l'ETP, et selon les techniques de l'entretien motivationnel. Il s'agit alors de chercher à mieux connaître le patient, cibler ses attentes, objectifs, freins et leviers. Il convient d'identifier les ressources dont le patient dispose, de valider la présence ou non de l'aidant aux séances, de définir les compétences à mobiliser, acquérir ou maintenir, et d'établir le programme individuel.

Les informations sont systématiquement recherchées dans les cinq dimensions suivantes : « ce que le patient sait et croit », « ce que le patient a », « ce qu'il ressent », « ce qu'il fait » et « quel est son projet ».

La grille d'entretien est présentée en ANNEXE III. Les questions sont formulées différemment pour les aidants. Dans la mesure du possible, les DE des patients créolophones seront réalisés par des thérapeutes créolophones avec un support traduit en créole (ANNEXE IV).

Le diagnostic éducatif est également l'occasion de mettre en œuvre les tests sélectionnés ou de faire le point sur ceux qui auront été réalisés préalablement au DE :

- l'équilibre par l'échelle de Berg (mis en œuvre préalablement par les kinésithérapeutes) ;
- la peur des chutes par la Falls Efficacy Scale ;
- la qualité de vie par le SF 36 ;
- le fardeau ressenti par les aidants avec l'échelle de Zarit.

À la suite de ce diagnostic éducatif, le contrat éducatif, avec les objectifs priorisés, est rédigé et proposé au médecin, thérapeute référent du patient, et patient, pour signature.

Le diagnostic éducatif est actualisé régulièrement, tous les trois mois, à la demande du patient ou des soignants, ou lors de la survenue d'un élément nouveau.

3.1.7. Les ateliers

Le programme est constitué d'ateliers individuels et collectifs. Le choix des différents ateliers se fait lors du diagnostic éducatif, selon les objectifs priorisés, et avec le patient et/ou l'aidant.

3.1.7.1. Les ateliers collectifs

Le descriptif, les objectifs, les intervenants, les critères de participation, et l'effectif maximum des ateliers collectifs sont précisés dans le tableau 5.

RÉSULTATS

Tableau 5 : Les ateliers collectifs du programme d'ETP* sur la prévention des chutes en post AVC*.

ATELIER	DESCRIPTION	OBJECTIFS	INTERVENANTS	EFFECTIFS	CRITÈRES DE PARTICIPATION
<i>Cuisine</i>	<ul style="list-style-type: none"> • La réalisation de plats par les patients permet le travail des déplacements simples et complexes (porter un récipient, se déplacer dans un magasin, ...), de la position debout prolongée et des activités en double tâche. • Le choix des plats avec la diététicienne permet un rappel des notions de prévention secondaire. 	<ul style="list-style-type: none"> • évaluer et améliorer les connaissances sur la prévention secondaire ; • évaluer et améliorer les capacités de déplacements dans un environnement domestique et à l'extérieur ; • évaluer et améliorer les possibilités de station debout prolongée ; • évaluer et améliorer les activités en double tâche ; • faciliter les échanges entre les patients sur les difficultés rencontrées dans l'environnement domestique. 	<ul style="list-style-type: none"> • 1 Ergo* ; • 1 Kiné* ou 1 Psychomot*. 	3 à 4 patients et aidants éventuels	Station debout possible.
<i>Jardinage</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Les plantations et l'entretien de plantes, au sol et en hauteur permettent le travail des déplacements, de la position debout et chevalier servant en double tâche. 	<ul style="list-style-type: none"> • évaluer et améliorer les capacités de déplacements ; • évaluer et améliorer les possibilités de station debout prolongée ; • évaluer et améliorer les activités en double tâche ; • faciliter les échanges entre les patients sur les difficultés rencontrées dans la reprise d'activités de loisir. 	<ul style="list-style-type: none"> • 1 Ergo ; • 1 Kiné ou 1 Psychomot. 	3 à 4 patients et aidants éventuels	Station debout possible.
<i>APA* debout</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Permettre l'apprentissage d'exercices pouvant être pratiqués seul au domicile, et qui favorisent le maintien d'une position debout stable et d'une marche équilibrée. 	<ul style="list-style-type: none"> • évaluer et améliorer les capacités physiques dans le but de diminuer le risque de chute lors de la station debout et de la marche ; • favoriser les échanges sur la pratique de l'activité physique. 	<ul style="list-style-type: none"> • 1 PAPA* ; • 1 Psychomot. 	4 à 6 patients et aidants éventuels	Station debout et déplacements avec ou sans aide technique possibles.
<i>APA assis</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Permettre l'apprentissage d'exercices pouvant être pratiqués seul au domicile, et qui favorisent les transferts sécurisés et le maintien d'une position assise stable quelque soit le support. 	<ul style="list-style-type: none"> • évaluer et améliorer les capacités physiques dans le but de diminuer le risque de chute lors de la station assise et des transferts ; • favoriser les échanges sur la pratique de l'activité physique. 	<ul style="list-style-type: none"> • 1 PAPA ; • 1 Psychomot. 	4 à 6 patients et aidants éventuels	Position assise sans maintien postérieur ou latéral possible.
<i>Connaissance des chutes et aménagement du domicile</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Permettre une meilleure connaissance des mécanismes de chute après AVC et les moyens de les éviter avec l'aide de différents supports (quizz, brochures, livret, Power Point...). • Aborder les croyances et représentations autour des chutes. • Connaître la conduite à tenir en cas de chute. • Permettre l'amélioration de l'aménagement du domicile avec des conseils à la fois généraux et 	<ul style="list-style-type: none"> • évaluer et améliorer les connaissances sur les mécanismes de chute en post AVC ; • évaluer et améliorer les connaissances sur la conduite à tenir en cas de chute ; • faciliter les échanges autour des représentations, croyances et peurs concernant les chutes ; • conseiller sur l'aménagement du domicile pour diminuer le risque de chute ; • favoriser les échanges sur les situations à risque au domicile et les 	<ul style="list-style-type: none"> • 1 Ergo ; • 1 Psychomot. 	6 patients et aidants éventuels	

RÉSULTATS

	spécifiques à chaque patient.	solutions individuelles pour les éviter.		
<i>Aidants</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Permettre les échanges entre les aidants et les soignants à l'aide de supports adaptés (jeu, brochures, affiches...). 	<ul style="list-style-type: none"> • faciliter les échanges entre les aidants ; • faciliter les échanges entre les aidants et les thérapeutes ; • améliorer la prise en charge du risque de chute des patients par leur aidant. 	<ul style="list-style-type: none"> • 1 Psy* ; • 1 IDE*. 	6 aidants

*ETP : éducation thérapeutique du patient ; AVC : accident vasculaire cérébral ; Kiné : kinésithérapeute ; Psychomot : psychomotricien ; IDE : infirmière diplômée d'état ; APA : activités physiques adaptées ; PAPA : professeur d'activités physiques adaptées ; Ergo : ergothérapeute ; Psy : psychologue.

3.1.7.2. Les ateliers individuels

Le descriptif, les objectifs, le type d'intervenants, et les critères de participation des ateliers individuels sont précisés dans le tableau 6.

Tableau 6 : Les ateliers individuels du programme d'ETP* sur la prévention des chutes en post AVC*.

ATELIER	DESCRIPTION	OBJECTIFS	INTERVENANTS	CRITÈRES DE PARTICIPATION
<i>Relevé du sol</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Permettre la réalisation des relevés de sol en toute sécurité, seul ou avec l'aide d'un tiers. 	<ul style="list-style-type: none"> • apprendre ou améliorer les techniques pour réaliser les relevés de sol de manière sécurisée, seul ou avec l'aide d'un tiers. 	<ul style="list-style-type: none"> • Kinés* ou Psychomot*. 	En fonction des capacités de chaque patient à effectuer le relevé de sol.
<i>Transferts</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Permettre la réalisation des transferts en toute sécurité, seul ou avec l'aide d'un tiers. 	<ul style="list-style-type: none"> • apprendre ou améliorer les techniques pour réaliser les transferts de manière sécurisée, seul ou avec l'aide d'un tiers. 	<ul style="list-style-type: none"> • Kinés ou Psychomot. 	Déplacements majoritairement en fauteuil roulant.
<i>Connaissance des médicaments</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Permettre la connaissance par le patient de ses traitements médicamenteux et des effets qu'ils peuvent induire. 	<ul style="list-style-type: none"> • évaluer et améliorer les connaissances du patient sur son traitement ; • améliorer les capacités d'adaptation du traitement lorsque cela est nécessaire ; • identifier les signes d'alerte associés à sa maladie et à ses traitements ; • améliorer l'observance des traitements. 	<ul style="list-style-type: none"> • Médecin 	
<i>Salle de bain</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Permettre l'apprentissage des gestes à adopter pour faire sa toilette en toute sécurité. 	<ul style="list-style-type: none"> • améliorer la gestion des déplacements dans un environnement à risque. 	<ul style="list-style-type: none"> • IDE* 	

*ETP : éducation thérapeutique du patient ; AVC : accident vasculaire cérébral ; Kinés : kinésithérapeutes ; Psychomot : psychomotriciens ; IDE : infirmière diplômée d'état.

Un descriptif de chaque atelier et les documents et supports nécessaires à son organisation, déroulement et évaluation sont remis à chaque référent atelier sous la forme d'un classeur papier et d'une version informatisée. En fonction des affinités de chacun avec l'utilisation de l'informatique, ils ont la possibilité de compléter les documents par voie informatique et de les imprimer par la suite ou de les remplir en version papier.

On notera que même s'il n'existe pas d'atelier spécifiquement dédié à la prévention secondaire des AVC, ni au chaussage, ces sujets sont abordés dans différents ateliers (*cuisine, APA, ...*) et font l'objet d'une attention particulière lors de la prise en charge standard des patients post AVC.

3.1.8. Les techniques pédagogiques et supports des ateliers

Les techniques pédagogiques et les supports utilisés ont été sélectionnés en fonction des objectifs des ateliers et des compétences visées et sont précisés dans le tableau 7. Certains supports sont détaillés par la suite.

Tableau 7 : Techniques et supports pédagogiques des ateliers du programme d'ETP* sur la prévention des chutes en post AVC*.

ATELIERS	TECHNIQUES PÉDAGOGIQUES	OUTILS PÉDAGOGIQUES
<i>Cuisine</i> <i>Jardinage</i> <i>APA*</i>	<ul style="list-style-type: none"> • travaux pratiques ; • démonstrations ; • expérimentations ; • témoignages ; • discussion ; • débats. 	<ul style="list-style-type: none"> • ateliers cuisine : Fiches de recettes ; • atelier APA : Musique, matériel divers.
<i>Connaissance des chutes et aménagement du domicile</i>	<ul style="list-style-type: none"> • exposés ; • discussion • débats ; • témoignages 	<ul style="list-style-type: none"> • Power Point ; • livret d'information.
<i>Aidants</i>	<ul style="list-style-type: none"> • débats ; • jeu ; • discussion ; • témoignages. 	<ul style="list-style-type: none"> • jeu <i>Super Zaidan</i> ; • brochures de l'association Française des Aidants.
<i>Relevé de sol</i> <i>Transferts</i> <i>Salle de bain</i>	<ul style="list-style-type: none"> • démonstrations ; • discussion ; • jeu ; • expérimentations. 	<ul style="list-style-type: none"> • supports photos
<i>Salle de bain</i>	<ul style="list-style-type: none"> • démonstrations ; • discussion ; • expérimentations 	
<i>Connaissance des médicaments</i>	<ul style="list-style-type: none"> • exposé ; • discussion. 	<ul style="list-style-type: none"> • support en réflexion.

*ETP : éducation thérapeutique du patient ; AVC : accident vasculaire cérébral ; APA : activités physiques adaptées.

3.1.8.1. Le jeu *Super Zaidan*

Afin de faciliter les échanges entre les aidants et les intervenants participant à l'atelier, il a été décidé d'utiliser un jeu de plateau, conçu et fabriqué par la MSA Loire Atlantique Vendée. Le flyer du jeu est présenté en ANNEXE V. Certaines adaptations ont cependant dû être réalisées. Un travail mené avec les assistantes sociales du service a permis de sélectionner et exclure les actions du jeu qui ne s'adaptent pas au contexte régional, le plus souvent car les structures ne sont pas présentes en Guadeloupe. Dans d'autres cas, lorsque c'était possible, les structures inexistantes ont été remplacées par d'autres, équivalentes. De même, lors des phases de test du jeu, il a été décidé de proposer un support final qui soit moins le fruit du hasard des dés, et plus en rapport avec la réalité

vécue par les aidants. Ce support, encore en construction, permettrait de conclure les échanges avec le groupe après la période de jeu.

3.1.8.2. Les supports photos des ateliers transferts et relevés de sol

En début d'atelier *transferts* et *relevés de sol*, avant la mise en pratique, les intervenants peuvent travailler grâce à des supports photos avec les patients. Des photos de toutes les étapes des transferts et relevés de sol, et des étiquettes nommant ces étapes, ont été réalisées. Il revient alors au patient de replacer dans l'ordre les photos et de les associer aux étiquettes correspondantes. La difficulté, via le nombre de photos utilisées, peut varier en fonction des capacités cognitives du patient.

3.1.8.3. Supports de l'atelier connaissance des chutes et aménagement du domicile

Un Power Point a été conçu pour permettre l'animation de l'atelier et un livret explicatif est distribué pour faciliter la mémorisation des patients et la transmission des informations à la famille.

3.1.9. La coordination

3.1.9.1. La gestion des plannings

La gestion du planning des ateliers est assurée par les référents ateliers. En cas de changement ponctuel de date ou d'heure, il est nécessaire que cela soit validé par la coordinatrice afin de s'assurer que les ateliers ne se chevauchent pas, ou qu'ils n'empiètent pas sur d'autres PEC.

La gestion des plannings des patients est assurée par l'intervenant ayant réalisé le DE, en collaboration avec les référents des ateliers choisis par les patients.

3.1.9.2. Les comptes rendus de séance et la tenue du dossier patient

Pour les ateliers collectifs, le compte rendu (ANNEXE VI), les évaluations, et les synthèses éducatives sur *Corianis* sont remplies ou rédigées au choix par l'un ou l'autre des intervenants, à leur convenance.

Pour les ateliers individuels, ces mêmes documents sont remplis par l'intervenant concerné.

3.1.9.3. Le fonctionnement du programme

La coordination des activités du programme est effectuée par l'intermédiaire de chaque référent atelier. La responsable de l'organisation veille à prendre connaissance des comptes rendus d'ateliers afin de pouvoir organiser des rencontres de l'équipe projet et des intervenants en cas de difficultés récurrentes.

3.1.9.4. Le logigramme

Les modalités de coordination sont présentées sous la forme d'un logigramme en ANNEXE VII.

3.1.10. Le dossier patient et les différents supports utilisés

Dans un premier temps, le volet ETP du dossier patient est intégré à la fois au DP dans une pochette de couleur dédiée à l'ETP, et dans l'onglet « staff » du DPI pour les synthèses de suivi éducatif. L'évolution envisagée est son intégration totale au DPI avec la création d'un onglet « ETP ».

Le dossier patient ETP est constitué par :

- les informations générales du patient (identification, diagnostic...), qui ne sont cependant pas doublées mais consultables dans les autres onglets du DP ;
- les grilles de recueil du DE initial et actualisé (ANNEXES III et IV) ;
- le contrat éducatif et le programme personnalisé (exemple en ANNEXE VIII) ;
- les échelles et tests utilisés : la FES, le SF 36, l'échelle de Zarit, l'échelle de Berg ;
- les évaluations des compétences (exemples de grilles d'observation en ANNEXE IX) ;
- une liste récapitulative de tous les éléments devant figurer dans le dossier patient ;

ET

- les comptes rendus d'ateliers et synthèses éducatives dans le volet « staff » du DPI.

Afin de limiter le risque d'erreur dans la constitution du DP, un codage est mis en place et repris sur chaque formulaire et sur la liste récapitulative du DP. Il est établi ainsi : ETP.INITIALES DU NOM DU DOCUMENT. Avec éventuellement l'extension P ou .A si le document est différent selon le destinataire : aidant ou patient.

3.1.11. L'évaluation

3.1.11.1. L'évaluation des compétences

Des évaluations de l'acquisition des compétences par le patient, ou les aidants, sont mises en place pour chaque atelier. Il existe une distinction dans l'organisation de ces évaluations selon que les ateliers sont proposés de manière ponctuelle (une ou deux fois) ou récurrente (toutes les semaines), et qu'il s'agit d'évaluer des savoirs, des savoirs faire ou des savoirs être :

- les ateliers *jardinage* et *cuisine* : l'évaluation des compétences est effectuée par observation des intervenants au cours des ateliers, proposés au minimum deux fois aux patients (exemple de la grille d'évaluation de l'atelier *jardinage* en ANNEXE IX) ;
- les ateliers *APA*, *transferts* et *relevés de sol* : l'évaluation est effectuée lors du premier atelier puis tous les mois, par observation des intervenants (exemple de la grille d'observation de l'atelier *transferts* en ANNEXE IX) ;
- les ateliers *connaissances des mécanismes de chute et domicile*, et *connaissances des médicaments* : l'évaluation, plus axée sur des connaissances théoriques, est pratiquée au début de l'atelier, puis à distance, lors de l'évaluation mensuelle.
- l'atelier *aidants* : il ne s'agit pas dans ce cas d'évaluer des compétences à proprement parler, mais plutôt d'évaluer la capacité de l'aidant à assumer son rôle, sans restreindre l'autonomie du patient, et sans mettre sa santé en danger. Pour les aidants qui rencontrent le plus de difficultés, la psychologue peut par la suite proposer des entretiens individuels ou familiaux.

L'évolution des compétences d'ordre relationnel des patients et des aidants est évaluée lors des ateliers, avec l'échelle de différenciation sémantique d'Osgood.

3.1.11.2. L'évaluation de la satisfaction

La satisfaction des patients et des aidants concernant les ateliers est évaluée lors de l'évaluation mensuelle. Une évaluation finale est également organisée à la sortie du programme.

Pour le formulaire d'évaluation à destination des patients, un choix de seulement trois nuances de réponses est proposé afin de pouvoir s'adapter aux capacités d'un maximum de patients (ANNEXE X). La grille d'évaluation à destination des aidants est, elle, plus nuancée, avec une échelle de Likert. Les questionnaires sont stockés dans un classeur qui leur est destiné.

La satisfaction des intervenants est également évaluée, lors de l'évaluation annuelle, ou lors du départ d'un intervenant de l'effectif de la Clinique. Le questionnaire mesure leur opinion sur l'organisation et les contenus des ateliers, à l'aide d'une échelle de Likert.

3.1.11.3. L'auto-évaluation annuelle

Selon le guide publié par l'HAS, l'auto-évaluation annuelle se déroule en quatre étapes qui sont :

- le choix des objets d'évaluation ;
- le recueil des données ;
- l'identification des forces, des faiblesses, des difficultés de mise en œuvre du programme et la hiérarchisation des propositions d'amélioration ;
- la mise en œuvre des actions d'amélioration.

Au stade de la conception du programme, les objets d'évaluation et la méthode de recueil de la première évaluation annuelle ont été définis. Les indicateurs associés à ces objets seront recueillis tout au long de la première année d'activité du programme, pour permettre la rédaction du rapport et des propositions d'améliorations en avril 2016.

3.1.11.3.1. Les objets d'évaluation

Le tableau en ANNEXE XI reprend les objets d'évaluation proposés pour la première évaluation annuelle. Ceux-ci sont susceptibles d'être modifiés si d'éventuels besoins d'évaluation apparaissent.

3.1.11.3.2. Les outils de recueil

Afin de recueillir de manière systématique certaines données nécessaires aux évaluations annuelles, des tableaux de suivi ont été créés. Ceux-ci recensent tous les patients hospitalisés pour AVC ou avec un antécédent d'AVC, puis précisent d'autres informations concernant les patients inclus dans le programme, comme la date d'inclusion, ou alors le motif d'exclusion ou de refus de la part du patient. Ces tableaux recensent également les aidants inclus et les ateliers réalisés.

Concernant le déroulement des ateliers, les informations nécessaires à leur évaluation sont recensées sur les comptes rendus d'ateliers (exemple en ANNEXE VI). Ainsi, les ateliers sont évalués sur leur conformité, les incidents recensés, les remarques des intervenants et des patients, les problèmes d'organisation, et les commentaires généraux.

La grille de recueil téléphonique à trois mois après la sortie du programme est présentée en ANNEXE XII.

3.1.11.3.3. L'organisation temporelle

Le déroulement du recueil et de l'analyse des données de la première évaluation annuelle a été défini temporellement à l'aide d'un diagramme de Gantt afin de faciliter le futur travail de l'équipe.

3.1.11.4. L'évaluation quadriennale

Les modalités d'évaluation quadriennale seront définies ultérieurement, en fonction des résultats des évaluations annuelles, de manière à s'adapter aux actions d'améliorations proposées.

3.1.12. Réglementation et éthique

Des autorisations de la CNIL sont actives pour les activités de la Clinique et les DP et DPI, aucune autre demande n'a été formulée.

Une réflexion éthique a été menée préalablement à la mise en place du programme. Une attention particulière a été apportée pour rendre ce programme accessible à tous de manière équitable. En effet, certaines conséquences de l'AVC rendant plus complexe la participation à un programme d'ETP (troubles cognitifs, aphasies...), un soin particulier est porté lors de la sélection des participants afin de ne pas exclure injustement des patients. Dans le cas où le patient ne peut participer seul au programme, celui-ci sera proposé à l'aidant afin de permettre l'accès au plus grand nombre. L'absence de discrimination quelle qu'elle soit est également recherchée.

Le patient, et les aidants, peuvent choisir librement de participer ou non au programme. Ils peuvent le quitter à tout moment, sans que cela puisse constituer un motif d'interruption du suivi médical ou de la rééducation. Le patient peut autoriser ou refuser le partage d'informations entre les intervenants.

La recherche d'autonomie est l'un des principes de base de ce programme. La démarche a été souhaitée participative par l'intégration de patients lors de la conception et de la mise en place du programme. Le programme est centré sur le patient, construit avec lui et son entourage.

Une prise en charge globale des patients est assurée et ceux nécessitant d'être orientés vers d'autres professionnels bénéficieront d'une attention particulière.

Chaque professionnel intervenant dans le programme agit dans son champ de compétences et est tenu au respect du code de déontologie propre à sa profession quand il existe. Une charte d'engagement est signée par les intervenants, professionnels de santé ou non.

Le médecin traitant est informé de l'inclusion de son patient au programme d'ETP, des évolutions

ou problèmes rencontrés, et de la fin de la PEC.

Le programme d'ETP n'est l'objet d'aucune visée promotionnelle au bénéfice d'un dispositif médical ou médicament. Seul le jeu *Super Zaidan* est proposé par une mutuelle, sans que la promotion en soit faite dans la pratique du jeu.

Le financement de ce programme est assuré uniquement par le forfait d'hospitalisation.

3.1.13. L'intégration au parcours de soins traditionnel

Le programme d'ETP est entièrement intégré au parcours de soins habituel du patient. Il vient s'ajouter aux PEC antérieures à la mise en place du programme, hormis pour les ateliers *transferts* et *relevés de sol*. Ceux-ci remplacent pendant une demi-heure hebdomadaire une partie de la séance de kinésithérapie ou de psychomotricité. En effet, ce travail d'apprentissage des transferts et relevés de sol est traditionnellement effectué au décours des séances mais le plus souvent de manière non structurée. Le contenu de ces ateliers vient donc structurer ce qui se faisait antérieurement.

3.1.14. Les modalités d'ajustements du programme personnalisé

Le programme étant entièrement personnalisé, des évolutions et ajustements sont possibles à tout moment de la prise en charge du patient au sein du programme :

- lors du staff hebdomadaire ;
- lors des projets thérapeutiques (tous les mois avec l'ensemble des thérapeutes du patient et les médecins) ;
- lors de l'actualisation du DE.

En fonction des évolutions des apprentissages, des offres d'ETP d'approfondissement et de suivi pourront également être proposées. Cela concernera le plus souvent des patients qui reviennent en séjour à la Clinique après une première offre d'ETP. Dans tous les cas, le DP fera mention de ce point dans le contrat éducatif.

3.1.15. Le budget

Les projections des coefficients de salaire des professionnels impliqués dans le programme d'ETP n'ont pu être disponibles à temps pour élaborer le budget. Seule une estimation des équivalents temps plein a pu être réalisée et est présentée dans le tableau 8. Les estimations sont complexes car il est difficile de prévoir le nombre d'ateliers à réaliser, le choix revenant aux patients.

Tableau 8 : Estimation des équivalents temps plein mensuels par profession du programme d'ETP* sur la prévention des chutes en post AVC*.

	<i>Cuisine</i>	<i>Jardinage</i>	<i>APA debout/assis</i>	<i>Chutes et domicile</i>	<i>Aidants</i>	<i>Relevés de sol/transferts</i>	<i>Salle de bain</i>	<i>Médicaments</i>	- DE/ Éval* - Coord	Total
Équivalent temps plein										
Kinés*	0,09					0,10				0,19
Psychomots*		0,02	0,03	0,02		0,06				0,13
Ergos*	0,09	0,02		0,02						0,13
IDE*					0,02		0,02			0,04
Médecins								0,04		0,04
Diét*	0,01									0,01
PAPA*			0,03							0,03
Psy*					0,02					0,02
Coord*et DE*									- DE/Éval : - Coord : 0,07 0,13	0,20

*ETP : éducation thérapeutique du patient ; ETP : équivalents temps plein ; AVC : accident vasculaire cérébral ; Kinés : kinésithérapeutes ; Psychomots : psychomotriciens ; Ergos : ergothérapeutes ; PAPA : professeur d'activités physiques adaptées ; Diét : diététicienne ; Éval : évaluations ; Psy : psychologue ; DE : diagnostic éducatif ; Coord : coordination ; IDE : infirmière diplômée d'état.

Aucun achat n'a pour le moment été réalisé pour le programme d'ETP, le calcul d'un budget fournitures n'a donc pas d'intérêt.

3.1.16. Les particularités de la population et du contexte

3.1.16.1. Les troubles cognitifs et de la communication orale

La durée des ateliers a été adaptée aux difficultés de concentration, avec des ateliers de 30 min en individuel et d'une heure en collectif (sauf pour l'atelier *cuisine* à cause des temps de cuisson).

Les échelles d'évaluation ont été travaillées avec la neuropsychologue pour ne présenter que trois niveaux de nuances : content, neutre, mécontent ; avec l'utilisation de smileys pour faciliter la compréhension.

Les cas des patients présentant des aphasies d'expression sont traités individuellement pour trouver la solution la plus adaptée à la situation, entre autre pour les DE. Les solutions apportées peuvent être différentes en fonction des capacités des patients, allant de l'incitation à la participation d'un aidant à l'utilisation d'outils adaptés en collaboration avec les orthophonistes si cela s'avérait nécessaire.

3.1.16.2. Les troubles de l'écriture et de la communication écrite

Afin d'éviter les risques d'erreur avec la remise d'auto-questionnaires à des patients en incapacités d'écrire, l'équipe a jugé préférable de ne pas utiliser l'auto-passation, même pour les patients qui en sont capables, que ce soit pour les évaluations des compétences, de la satisfaction ou tout autre support. Par contre le mode de passation par auto-questionnaire a été conservé pour les aidants ou les intervenants.

3.1.16.3. La fragilité psychologique

Une attention particulière, lors des DE entre autre, est portée aux patients qui apparaissent fragiles psychologiquement, avec un relais systématique vers la psychologue, au minimum pour obtenir son avis quant à la bonne acceptation du programme par le patient.

3.1.16.4. Le créole

Les DE des patients créolophones sont réalisés avec une intervenante formée à l'ETP et créolophone, avec l'aide d'un support traduit en créole. Si cela s'avère nécessaire les explications nécessaires à la bonne compréhension du programme (entretiens d'accueil ou ateliers) peuvent également être données en créole, mais sans support écrit car la lecture du créole reste complexe même pour les créolophones de langue maternelle.

3.1.16.5. Les représentations de la santé en Guadeloupe

La grille d'entretien du DE cherche à explorer les représentations des patients en les laissant s'exprimer sur ce qu'ils savent de leur maladie, ce qui l'a causée, et ce que va être son évolution.

Lors de certains ateliers, l'expression de ces représentations est également recherchée. C'est le cas par exemple de l'atelier sur la *connaissance des médicaments* (les médicaments sont la source de nombreuses représentations en Guadeloupe où la pharmacopée traditionnelle tient une place importante), sur les *mécanismes des chutes et l'aménagement du domicile*, ou lors de l'atelier des *aidants*. Le jeu *Super Zaidan* est d'ailleurs conçu pour favoriser l'expression des représentations.

3.1.16.6. Les difficultés d'accès aux services aux services médico-sociaux

Le travail mené avec les assistantes sociales du service a permis d'adapter le jeu *Super Zaidan* au contexte local. Par exemple, il est beaucoup fait mention dans ce jeu du CLIC, service qui n'est pas accessible en Guadeloupe. Il a été recherché des structures permettant de répondre aux besoins identifiés dans le jeu. La réponse a été apportée par une association locale nouvellement créée, et les CCAS, qui étaient en mesure de pallier l'absence du CLIC sur le territoire. Les adaptations ont été transmises aux intervenants de l'atelier, avec les coordonnées des organismes de remplacement.

3.2. L'évaluation à court terme de l'implantation

3.2.1. Inclusions

A un mois de l'implantation, le programme comptait la participation de 12 patients mais aucun aidant n'était officiellement inclus (cinq étaient en cours d'inclusion). Parmi ces 12 patients, deux étaient déjà sortis du service au moment de l'évaluation. Pour l'un de ces patients, la sortie était prévue, ce qui a permis de réaliser les évaluations. Pour l'autre, elle a eu lieu de manière subite (volonté de la famille d'organiser un voyage), avant que les évaluations n'aient pu être réalisées.

Pour ces 12 patients, un DE par entretien individuel a été réalisé et un programme personnalisé a été établi.

L'âge moyen des patients était de 57,9 ans (écart-type : 11,7 ans). Le programme accueillait quatre hommes et huit femmes. Pour six d'entre eux, l'AVC touchait le côté droit du cerveau, cinq le côté gauche, et un le tronc cérébral. Les AVC étaient d'origine ischémique dans 75 % des cas. Trois étaient en HC et neuf en HDJ, même si certains d'entre eux ont d'abord été hospitalisés en HC auparavant. L'ancienneté de l'AVC était de 6,3 mois en moyenne (écart-type 4,6 mois), avec une ancienneté maximale de 21 mois pour un seul patient et une ancienneté minimale de trois mois pour un seul patient également. Pour trois d'entre eux, il s'agissait d'une récurrence d'AVC. Un patient présentait un antécédent d'accident ischémique transitoire. Parmi ces patients, trois ont déjà chuté, dont un cinq fois, et un autre deux fois.

Cinq patients étaient en attente d'inclusion, soit par choix de leur part, soit parce que les entretiens d'accueil et les DE n'avaient pas encore pu être réalisés.

3.2.2. Ateliers réalisés

Le tableau 8 présente les ateliers réalisés depuis le début du programme et le nombre moyen de patients à chaque atelier.

Tableau 9 : Nombre d'ateliers réalisés depuis le début du programme d'ETP* sur la prévention des chutes en post AVC* et nombre moyen de patients par atelier.

	<i>Cuisine</i>	<i>Jardinage</i>	<i>Aidants</i>	<i>Chutes et domicile</i>	<i>APA* debout/assis</i>	<i>Transferts/relevés de sol</i>	<i>Médicaments</i>	<i>Salle de bain</i>
Nombre d'ateliers réalisés	2	2	0	1	2	4	2	0
Nombre moyen de patients par atelier	4	3	0	5	5	1	1	0

*ETP : éducation thérapeutique du patient ; AVC : accident vasculaire cérébral ; APA : activités physiques adaptées.

Les patients ont assisté en moyenne à 2,8 ateliers (écart-type 2 ateliers), avec un maximum de six ateliers pour un patient sorti du service, et un minimum de zéro pour un patient nouvellement inclus.

Les remarques relatives sur les comptes rendus d'ateliers concernaient, soit des patients absents, soit du matériel manquant, principalement pour les ateliers *cuisine* et *jardinage*.

3.2.3. Satisfaction

À un mois du début du programme, les réponses à six questionnaires de satisfaction étaient disponibles. Tous les patients ont répondu être contents aux différentes questions (pour les ateliers auxquels ils ont participé), sauf pour un patient concernant l'atelier *médicaments*, où il a donné un avis neutre.

4. DISCUSSION

4.1. Le programme

L'objectif principal de la mission était de concevoir et mettre en place un programme qui s'adapte au mieux au contexte et à la population. Les principales difficultés liées à la population, hétérogène, présentant des difficultés d'accès à la communication (écrite et orale), et des difficultés d'apprentissage, ont été prises en compte dans la conception des ateliers et des outils d'évaluation. La création d'un programme personnalisé, et centré sur le patient, répond complètement aux objectifs de l'ETP et aux recommandations des autorités. Le programme s'adapte aux principales difficultés organisationnelles et au manque de temps dédié.

4.1.1. Le manque de références sur des programmes équivalents

Le manque de données sur des programmes existants sur la même thématique (27) n'a pas permis d'utiliser les expériences, positives ou négatives, et a nécessité de concevoir presque entièrement le programme. Les principales sources de données ont été interrogées. Il aurait été possible d'obtenir des informations sur des programmes autorisés officiellement par les ARS mais l'équipe n'a reçu aucune réponse de leur part à notre demande.

4.1.2. L'intégration de patients ou d'associations à la conception

La démarche de conception du programme se voulait initialement pleinement participative, avec un diagnostic rétrospectif, l'intégration d'anciens patients au pilotage du projet, et la collaboration avec des associations de patients AVC. Cependant, en pratique, le diagnostic n'a pu être mené à temps pour favoriser la participation d'anciens patients, même si les résultats serviraient à son amélioration, et les associations concernées n'ont pas répondu aux différentes prises de contact.

Seule l'Association Française des Aidants (50) a souhaité collaborer au programme, par l'envoi de brochures et d'affiches, mais aussi en proposant des échanges téléphoniques sur les différentes actions mises en place. Cependant cette association n'étant pas représentée en Guadeloupe, leur participation n'a pu être plus importante.

4.1.3. La formation des intervenants

La formation des intervenants à l'ETP pour répondre au cahier des charges lié à l'arrêté du 14 janvier 2015 sera à traiter lorsque le programme fonctionnera de manière stable.

4.1.4. Les échelles et tests utilisés

L'utilisation, en pratique, de certains outils s'est avérée parfois peu adaptée à certains patients.

4.1.4.1. Le SF 36

C'est le cas par exemple du SF 36, dont les nuances dans les réponses aux questions sont nombreuses (parfois six nuances possibles), même s'il est validé pour les patients post AVC (25).

De plus, certaines questions paraissaient inadaptées à la grande majorité de la population (ex : la pratique d'une activité physique intense, ou de marcher plus d'un kilomètre).

Une étude (51) a d'ailleurs montré que le SF 36 ne peut mesurer de manière pertinente les activités quotidiennes des personnes âgées en post AVC.

La compréhension de certaines questions était parfois sujette à confusion. Des items interrogent sur le ressenti des quatre dernières semaines, mais les AVC dataient systématiquement de plus d'un mois, et la tendance dans les réponses était la comparaison à la situation d'avant l'AVC.

Cependant, cet outil étant mentionné dans le dossier de demande auprès de l'ARS, il a été convenu qu'une étude sur un plus grand nombre de patients serait menée avant de rechercher un autre test.

S'il devenait nécessaire d'utiliser une autre échelle mesurant la qualité de vie, une réflexion serait menée sur l'éventualité de différencier l'évaluation des patients en HC et en HDJ. En effet, certains

autres tests, tel que le Frenchay Activity Index (52), ou le Adelaïde Activities Profile (53), semblent correspondre aux profils des patients en HDJ, mais semblent inadaptés aux patients en HC. L'EQ-5D (27) semble mieux correspondre aux patients en HC. Des recherches complémentaires seront nécessaires pour valider le choix du ou des questionnaires pour éventuellement remplacer le SF 36.

4.1.4.2. *La Falls Efficacy Scale*

La FES s'est aussi parfois avéré inadaptée lorsque les capacités du patient ne lui permettaient pas de se projeter suffisamment pour répondre aux questions.

Par exemple, les patients en début de rééducation à la marche, capables de marcher sur quelques dizaines de mètres, étaient souvent dans l'incapacité de s'imaginer devant faire des courses, ou préparer un repas. Le test s'est avéré d'autant plus inadapté que les patients étaient en HC, et donc éloignés des AVQ.

Cependant, aucun autre test ne s'est avéré plus adapté. En effet, il existe, sur le même principe le ABC-S (54), également recommandée en pathologie gériatrique et neurologique (15), et qui présente une excellente corrélation avec la FES (55), mais les items du ABC-S semblaient moins correspondre aux besoins.

En effet cette échelle ne mentionne par exemple pas les activités dans la salle de bain, contrairement à la FES. Hors le milieu humide de la salle de bain augmente considérablement le risque de chute. De même, le ABC-S évalue la peur de la chute sur des escaliers roulants, les mains chargés de paquets, activité qui semble bien éloignée des capacités de nos patients.

Il a donc été décidé de continuer à utiliser la FES, lorsque cela s'avérait pertinent, au cas par cas.

4.1.4.3. *L'échelle de Berg*

Il était initialement convenu que l'échelle de Berg soit administré par les kinés avant le DE, et ce afin d'avoir toutes les informations nécessaires lors de l'entretien avec le patient. En pratique, les échelles de Berg n'étaient pas toujours réalisées à temps, par oubli, ou par manque de temps des thérapeutes. Pour remédier à ce problème, il est prévu de relancer personnellement les thérapeutes des patients qui vont être vus en DE, et ce le temps que la pratique devienne habituelle.

Concernant le rôle prédictif du risque de chute de l'échelle de Berg, les avis des auteurs sont partagés. Certains ont identifié un rôle prédictif de chutes chez les personnes âgées ou post AVC (9)(23)(56); d'autres au contraire, considèrent que l'échelle de Berg n'est pas prédictive du risque de chute (15)(27) (28)(57).

La pertinence de cette échelle est remise en cause en cas d'importantes incapacités posturales, et ce à cause de son effet de seuil (de nombreux items évaluent l'équilibre debout alors que cette posture n'est pas toujours possible) (15).

Cette échelle semble cependant adaptée au contexte, en permettant au moins de mesurer une éventuelle évolution de l'équilibre du patient au fil des ateliers et de la rééducation et possède une excellente consistance interne (15).

On peut toutefois noter qu'il est recommandé l'observation de l'augmentation du score total à l'échelle de Berg d'au moins six points pour pouvoir conclure statistiquement à une amélioration des performances posturales (15).

Il aurait été possible d'utiliser le test PASS, recommandé par certains auteurs pour ses qualités lors de l'évaluation posturale des patients en post AVC (15). Cependant l'HAS ne recommande pas cet outil uniquement pour l'évaluation des capacités posturales ou de l'équilibre mais également pour l'évaluation des changements de positions chez les hémiplésiques (58), ce qui le rend moins spécifique à l'évaluation de l'équilibre.

En effet, un certain nombre d'items concernent les changements de position allongés, ou le passage à la position assise, mouvements qui ne présentent pas de hauts risques de chutes, même si le risque n'est pas exclu. L'échelle de Berg évaluant les transferts lit-fauteuil, situation à haut risque de chute, cette échelle a été préférée.

4.1.4.4. *L'échelle de Zarit*

A ce jour, l'échelle de Zarit n'a pas été utilisée car aucun aidant n'a été intégré au programme. Il est impossible dans ces conditions de juger de la pertinence de cette échelle. On note toutefois que cette échelle a été sélectionnée sur la base des recommandations de la SOFMER (27).

4.1.4.5. *Les échelles d'évaluation des compétences*

Les échelles d'évaluation des compétences, construites par le service sont en cours de test et sont susceptibles d'être améliorées en fonction des remarques des intervenants.

L'échelle d'Osgood (59), utilisée en association avec les échelles construites par le service semble correspondre aux besoins de l'évaluation des compétences d'ordre relationnel. Son utilisation n'a par contre pas été validée pour l'atelier sur les *médicaments*, par choix du référent atelier. En effet, l'atelier se déroulant en face à face, avec uniquement des échanges verbaux, il semblait difficile d'évaluer l'autonomie et l'activité dans ce cas, contrairement à tous les autres ateliers.

4.1.5. **Le mode de passation**

Le mode de passation adopté pour les auto-questionnaires SF36 et FES, en entretien individuel, a pu induire des biais. Tout d'abord car l'intervenant a pu oralement, par la manière de poser les questions, orienter les réponses du patient. Mais aussi car les réponses des patients ont pu être volontairement ou involontairement modifiées par la présence de l'intervenant. Cependant, ce mode de passation a été conservé car il s'avérait complexe et inéquitable de différencier le mode de passation selon que le patient était capable d'écrire ou non.

4.1.6. **Le diagnostic éducatif**

La grille d'entretien du DE n'est bien évidemment pas exhaustive, et d'autres points peuvent sembler importants et manquants, comme par exemple les connaissances du patient sur les facteurs de risque et conséquences des chutes (27). Cependant, en pratique, l'entretien du DE dure en moyenne une heure, en l'état actuel de la grille. Il semble difficile pour le moment d'augmenter le nombre de sujets à explorer, au risque de rendre la mise en place des DE trop contraignante, aussi bien pour les patients que pour les intervenants. L'équipe reste cependant attentive à ce point et n'exclue pas que la grille d'entretien puisse être revue.

La traduction de la grille d'entretien du DE en créole a été pour le moment peu utilisée étant donnée que l'intervenante créolophone est plus à l'aise pour traduire depuis la version française directement à l'oral. Il est important de rappeler que le créole est une langue peu utilisée à l'écrit. Le DE traduit pourra toutefois être utilisé en cas d'absence longue durée d'intervenant créolophone suffisamment formés à l'ETP. En effet, le support pourra à ce moment là être utilisé par des personnels parlant le créole mais dont ce n'est pas la langue natale, et à qui un appui écrit peut être utile.

La salle utilisée pour les DE n'étant pas dédiée à cette activité, son aménagement nécessiterait d'être revu pour créer une ambiance plus chaleureuse.

4.1.7. **Les évaluations des compétences et actualisation des DE**

La fréquence des évaluations et actualisations des DE a été l'objet de nombreuses hésitations. Le programme étant intégré au parcours de soins du patient, il est difficile de définir d'emblée une durée minimale d'adhésion au programme. En effet certains patients sont hospitalisés dans les deux services pour des durées pouvant aller parfois jusqu'à un an, alors que d'autres, souvent en HDJ, ne sont là que pour un ou deux mois. De plus, il arrive parfois que les sorties ne puissent être prévues suffisamment longtemps à l'avance pour permettre une évaluation complète par tous les intervenants. Pour ces raisons, les évaluations ont été prévues tous les mois et l'actualisation du DE tous les trois mois si aucune raison particulière ne nécessitait qu'il soit revu avant.

4.1.8. Les contraintes temporelles

Il était initialement prévu un démarrage des activités mi-mars, ce qui aurait permis d'obtenir des données d'évaluation plus complètes. Cependant, la session de regroupement et les examens se déroulant début avril, nous avons jugé préférable de différer le début du programme pour ne pas laisser l'équipe régler seule les inévitables problèmes d'organisation en début de mise en place.

Cependant, en démarrant les activités mi-avril, nous avons été confronté aux problèmes des jours fériés de mai, en particulier des vendredis 1^{er} et 8 mai. En effet, pour des raisons d'organisation de service, il est plus aisé d'organiser des ateliers collectifs le vendredi matin plutôt que les autres jours. Nous avons donc prévu une organisation particulière pour les premières semaines d'activités du programme. Ainsi les deux premiers ateliers *jardinage* ont eu lieu deux semaines de suite au lieu d'être espacées de quinze jours, et d'autres ateliers ont été déplacés sur des autres jours de la semaine afin de ne pas prendre trop de retard au démarrage du programme.

4.1.9. Les contraintes liées à l'organisation du service

Lors des premiers ateliers, les difficultés rencontrées ont été d'ordre divers. Par exemple il est arrivé que des intervenants soient absents ou aient des difficultés à se libérer de leurs tâches précédentes pour débiter les ateliers à l'heure, que des patients soient amenées en retard par leur ambulance, absents pour des raisons justifiées ou non, ou encore qu'ils aient dû partir à des consultations.

La question s'est donc posée de la conduite à tenir lorsqu'un ou plusieurs patients étaient absents d'un atelier collectif. Il a d'abord été envisagé de mettre en place des ateliers de rattrapage pour ces patients mais cela présentait trop de contraintes organisationnelles pour l'équipe. Il a finalement été décidé que ces patients intégreraient les groupes suivants, même si cela créait, tout du moins en phase de démarrage de programme, une liste d'attente en fonction des choix des ateliers des patients. Cela par exemple été le cas pour l'atelier *jardinage*, où, sur quatre patients prévus au deuxième atelier, deux étaient absents. Au lieu de commencer la nouvelle série d'atelier le mois d'après avec de nouveaux patients, il a été décidé de reporter ces patients, en y ajoutant deux des autres patients en attente pour cet atelier.

Un problème consécutif à l'organisation du service et qui a dû être pris en compte pour la programmation de tous les ateliers collectifs est le fait que les patients en HDJ sont répartis en deux groupes : un groupe présent de 7 h 30 à 13 h 00, et un groupe de 11 h 00 à 16 h 30, sauf pour le vendredi où les patients sont tous présents le matin. Les autres jours de la semaine, le seul créneau où tous les patients sont présents en même temps dans le service est donc le créneau 11 h 00-12 h 00, puisqu'après les patients prennent leur repas entre 12 h 00 et 13 h 00. Cela laisse donc peu de marge de manœuvre pour planifier les ateliers, et en cas d'annulation éventuelle d'un atelier, pour maladie d'un intervenant par exemple, cela laisse peu de possibilités de reprogrammer l'atelier sur un autre créneau.

A cause du manque de temps dédié à l'organisation du programme pour les différents intervenants, et de part la particularité du travail du relevé de sol et des transferts, qui nécessite de bien connaître les patients, il a été nécessaire d'impliquer un grand nombre d'intervenants. Cela peut compliquer le partage d'informations, diminuer la régularité des pratiques, et nécessite que tous les nouveaux professionnels du service soient informés dès leur arrivée. Il est donc envisagé de préparer une notice d'information sur le fonctionnement du programme d'ETP, à destination de tous les nouveaux salariés du service. Les difficultés liées à la multiplicité des intervenants ont été anticipées en proposant, pour chaque atelier, sur chaque compte rendu d'atelier, une check-list des différentes étapes de préparation, déroulement et suivi des ateliers. Ainsi, il est plus facile, même pour les nouveaux intervenants d'avoir toutes les informations à disposition.

La méthode d'animation de la conception et de la mise en place du programme, préférant de courtes réunions en petits groupes, plutôt que des réunions rassemblant toute l'équipe projet, voire toute l'équipe pluridisciplinaire, a permis de ne pas augmenter considérablement la charge de travail. Le travail en amont sur les supports et l'organisation des ateliers a permis aux référents ateliers d'avoir

une base sur laquelle travailler sans pour autant les contraindre à se limiter à cette base. De manière générale il semble que l'équipe ait été satisfaite de ce mode de fonctionnement leur laissant la liberté d'animer des ateliers dans lesquels ils se sentent à l'aise sans pour autant avoir eu à passer trop de temps à leur conception.

4.1.10. L'intégration des aidants

Même si elle est souhaitée et encouragée auprès des patients, l'intégration des aidants est, en pratique, relativement complexe à obtenir. En effet, hormis l'atelier destiné spécifiquement aux aidants (organisé en fin d'après-midi), les autres ateliers se déroulent en journée, et cela exclue d'office les aidants qui travaillent à temps plein avec des horaires fixes. Pour ceux qui bénéficient de plus de souplesse dans leur emploi du temps, cela reste tout de même assez difficile. Il est en effet peu pratique pour un aidant de se déplacer pour participer à un seul atelier, et ce plusieurs fois dans la semaine. Or, de part l'organisation du service, il est impossible de regrouper plus de deux ateliers à la suite le même jour.

Lors des DE, plusieurs patients ont souhaité intégrer un aidant, mais aucun n'a participé concrètement à un atelier. Un aidant était attendu pour un atelier *APA debout* mais ne s'est finalement pas présenté.

A l'avenir, une attention particulière sera portée à ce sujet, afin de rendre effective leur participation.

4.1.11. Le budget

Il a été très difficile d'essayer de définir un budget complet de la mise en œuvre pour ce programme. En effet, les activités sont intégrées à la prise en charge des patients et au planning des professionnels. De fait, il est complexe de différencier les coûts liés au programme d'ETP de ceux de la prise en charge traditionnelle. De plus, n'ayant aucun financement pour ce programme, l'établissement ne jugeait pas nécessaire de définir plus précisément les coûts, et n'a donc pas favorisé le travail avec des personnes compétentes en matière de budgétisation.

4.1.12. Les particularités de la population et du contexte

4.1.12.1. Les troubles cognitifs et de la communication orale

Parmi les patients intégrés au programme à ce jour, deux d'entre eux présentaient des aphasies qui ont rendu complexe les DE. L'un d'entre eux présentait de bonnes capacités de compréhension et était en mesure d'exprimer sa réponse à des questions fermées de manière fiable, mais ne pouvait exprimer des idées plus élaborées. L'autre patient présentait en plus une compréhension perturbée et cela rendait les réponses aux tests et questions peu complètes.

Des troubles de l'attention ou de la mémorisation ont été observés lors des différents ateliers et semblent représenter d'importantes limites à l'efficacité potentielle du programme. Pour exemple le cas d'une patiente qui semblait particulièrement intéressée pour apprendre à mieux gérer son traitement médicamenteux, mais qui, avant même la fin de l'atelier avait oublié l'ensemble des informations. Dans ce cas, le médecin s'est adapté et a proposé un support écrit à la patiente. Cette idée était déjà en réflexion avant, mais il avait été décidé d'observer le déroulement de quelques ateliers pour le concevoir.

Il semble difficile d'anticiper de manière généralisée ces problématiques, posées par les séquelles fréquentes des AVC. Jusqu'à présent la seule solution trouvée reste de s'adapter au cas par cas pour ne pas exclure ces patients, pour qui le programme peut tout de même présenter un intérêt, ce qui serait contraire à la charte éthique.

4.1.12.2. Les troubles de l'écriture et de la communication écrite

Pour environ la moitié des patients du programme, l'hémiplégie touchait la main dominante, et rendait complexe jusqu'à la signature du formulaire de consentement. Il est donc opportun d'avoir limité les formulaires à remplir au strict minimum, et proscrit les auto-questionnaires.

4.1.12.3. La fragilité psychologique

Lors de l'entretien d'accueil, certains patients ont souhaité repousser leur intégration car leur priorité était, selon eux, de récupérer leurs capacités d'avant l'AVC. Le rôle de la psychologue est dans ces cas là important, et chaque cas qui s'est présenté a été traité individuellement.

4.1.12.4. Le créole

Pour le moment le cas de patients uniquement créolophones ne s'est pas présenté.

4.1.12.5. Les représentations de la santé en Guadeloupe

Les réponses des patients lors des DE montrent bien la nécessité de prendre en compte cette composante. C'était le cas également lors de l'atelier sur les *médicaments*. Cet atelier a permis de se rendre compte qu'un patient avait arrêté certains de ses traitements à cause de croyances erronées sur leurs effets secondaires. De même, c'est au détour d'une discussion qu'un patient nous a relaté être tombé deux fois, alors que lors du DE, il avait répondu n'avoir jamais chuté. En effet pour lui « chuter » et « tomber » n'avaient pas la même signification ; « tomber » impliquait la présence d'un facteur externe, en l'occurrence un personnel, qui selon lui l'avait en quelque sorte « laissé tomber » puisqu'il n'avait pu l'assister suffisamment lors d'un transfert. Cela a mis en évidence une discordance possible entre les deux termes pour certains patients qui n'était pas venue à l'esprit de l'équipe auparavant, et qui doit être prise en compte lors des DE ou des évaluations.

4.1.12.6. Les difficultés d'accès aux services médico-sociaux

L'atelier à destination des aidants n'ayant pas encore été mis en place, par manque d'aidants disponibles, il est impossible de dire si les adaptations proposées sont valables ou non.

4.2. L'évaluation à court terme

Le délai d'un mois est court et ne donne donc que des résultats partiels.

On notera seulement que le léger retard pris dans les inclusions des patients est consécutif à l'organisation du mois de mai et à ses jours fériés. Il aurait tout à fait été possible d'inclure un plus grand nombre de patients, cependant les places aux ateliers étaient limitées en ce début de programme, et l'équipe a jugé inutile d'admettre plus de patients que la capacité du programme ne pouvait le permettre, au risque de provoquer une frustration chez les patients.

L'équipe s'interroge tout de même sur la capacité d'inclusion qu'offre le programme en terme de nombre de patients simultanés. Cependant, cette capacité est impossible à calculer étant donné que tous les programmes sont personnalisés et qu'on ne peut prévoir par avance à quels ateliers les patients vont souhaiter participer. Cette surcharge initiale est attribuée par l'équipe au démarrage du programme et au fait que 10 patients ont été inclus simultanément et pense que cela devrait se réguler par la suite. Si tel n'était pas le cas, et que l'équipe observait une liste d'attente de manière régulière, la fréquence et le nombre d'ateliers seraient revus.

Les principales remarques rapportées sur les comptes rendus d'ateliers ont été traitées. Une réflexion a été menée sur la gestion des absences des patients et les commandes de matériel ont été relancées.

4.3. Les difficultés rencontrées lors du diagnostic rétrospectif

Malgré l'autorisation déjà accordée par l'ARS, il nous avait semblé pertinent de vérifier en amont de la conception et de l'implantation du programme que le projet présentait effectivement un intérêt dans la PEC des patients, et de chercher à connaître les attentes des patients. C'est pourquoi il a été initialement décidé de mener un diagnostic rétrospectif sur les deux années précédant l'action. Bien que n'ayant pas vocation à valider ou non la mise en place du programme, ce diagnostic avait pour but de l'orienter au mieux.

Il s'agissait, par l'appel téléphonique d'anciens patients, d'évaluer le nombre de patients chuteurs dans notre population, et les demandes et besoins par l'intermédiaire du ressenti des patients sur leur PEC. Ce diagnostic aurait aussi permis d'intégrer d'anciens patients à la phase de conception.

Malheureusement, ce diagnostic n'a pu à ce jour produire suffisamment de résultats pour être exploitable. En effet, le protocole a été écrit et validé dès le début de la mission, mais par la suite de nombreux problèmes ont été rencontrés. Tout d'abord, le recueil par le médecin DIM des patients à inclure dans la base de données a pris beaucoup de temps pour des raisons de surcharge du serveur informatique. La base de données n'a donc pu être constituée qu'au mois de mars. Dans le même temps, l'installation d'un logiciel de création de questionnaires informatisés et de traitement des données statistiques a également pris beaucoup de retard, et le questionnaire n'a pu être validé que mi-mars également. Il est à noter que ce questionnaire est sensiblement identique à celui utilisé pour l'évaluation post programme à trois mois (ANNEXE XII).

Par la suite, lorsque les premiers entretiens téléphoniques ont été menés, la responsable du recueil s'est heurtée à de nombreux appels sans réponses. Il était fréquent que les appels soient rejetés sur le répondeur au bout de quelques sonneries. Il semblerait que cela soit dû au mode anonyme présent de manière systématique sur tous les postes fixes de l'établissement. Étant donné cette difficulté, il a été décidé de poursuivre les appels par un téléphone portable. Cependant, à ce jour, les personnes répondantes sont trop peu nombreuses pour permettre de traiter les données de manière statistique.

Cependant, même si la volonté première était de bénéficier des résultats de ce diagnostic pour la conception du programme, les appels vont être poursuivis et les résultats serviront pour les ajustements.

4.4. Perspectives d'évolutions

La fréquence, le nombre, le contenu, et les sujets des ateliers sont amenés à évoluer au fil des remarques et commentaires des intervenants et patients. Par exemple, il n'est initialement pas prévu d'atelier spécifique à la prévention secondaire des AVC, car ce sujet est abordé à divers moments de la PEC, entre autre par l'atelier des diététiciennes (ne concerne pas que les post AVC). Cependant il n'est pas exclu, qu'ultérieurement, ce sujet fasse l'objet d'un atelier spécifique au sein du programme d'ETP.

Une fois le programme établi de manière stable pour les patients de la Clinique, il est envisagé de pouvoir accueillir des patients uniquement pour le programme d'ETP. Il est prévu pour cela de communiquer auprès des médecins traitants et des neurologues de la région. La structure du programme devra être adaptée pour l'accueil de ces patients, par exemple en regroupant les activités sur un jour par semaine, ou bien une semaine par mois. Ces modalités ne sont pas définies car il a été jugé préférable de bénéficier des premiers retours d'expérience pour apporter les changements nécessaires.

De plus une coordination avec les services de rééducation de deux autres établissements régionaux est souhaitée, comme c'était d'ailleurs prévu initialement. L'un des services a souhaité mettre en place une convention pour faire bénéficier ses patients du programme de la Clinique de Choisy. Et l'autre a été autorisé par l'ARS pour un programme d'ETP sur l'activité physique des patients en post AVC. Ainsi, en fonction des besoins des patients, il sera possible d'adresser les patients à l'un ou l'autre des services, selon qu'ils en sont en début de rééducation et donc plus à risque de chute, ou bien en fin de rééducation et ont besoin d'être stimulés pour reprendre une activité physique.

Il est envisagé de travailler conjointement avec les professionnels libéraux amenés à poursuivre la rééducation des patients suite à leur séjour, afin de les sensibiliser à la problématique, et de les inciter à poursuivre le travail sur les objectifs souhaités par les patients.

Il est également envisagé d'organiser des formations en ETP, de différents niveaux, au sein de la Clinique, au lieu d'envoyer les salariés en formation à l'extérieur. Cela pourrait permettre de s'assurer de la qualité de la formation, étant donnée les disparités retrouvées en terme de qualité selon les différents organismes formateurs. Cela permettrait également d'adapter la formation aux besoins réels de la structure. Et enfin, cette option pourrait bénéficier à plus de professionnels en facilitant l'organisation des planning des soignants, et en réduisant les coûts.

CONCLUSION

Même si certains points peuvent être améliorés, les objectifs de la mission semblent être atteints ou en bonne voie.

Les premiers retours d'expérience sont concluants et l'équipe a été satisfaite d'apprendre que les ateliers avaient permis à certains patients de reprendre à domicile des activités telles que le jardinage et la cuisine, activités qu'ils avaient jusqu'au préalable trop peur de reprendre, par crainte de la chute, ou manque de confiance. Ce programme offre l'occasion pour les patients de bénéficier d'une dynamique de groupe des patients post AVC qui ont pu échanger sur leurs difficultés.

Les premières évaluations ont d'ores et déjà permis d'aboutir à des réflexions sur des améliorations à apporter, et la politique d'amélioration de la qualité de l'établissement va favoriser l'aboutissement de ces réflexions.

La coordination et l'encadrement de l'équipe a été satisfaite d'observer une réelle volonté de l'équipe de s'investir dans les ateliers et de redonner ainsi un nouveau souffle à certaines activités mises de côté par manque de temps. Il est d'ailleurs déjà prévu d'ajouter un nouvel atelier au programme en organisant à nouveau des sorties thérapeutiques à thème, comme cela avait déjà été le cas auparavant dans le service. L'équipe envisage des sorties voile, shopping, plage, et des partenariats avec des associations handisport. Des conventions sont d'ailleurs en cours de signature, et les souhaits des patients sont recueillis.

Ce stage a été l'occasion pour le service de pouvoir monter un projet sans occasionner d'importantes surcharges de travail à l'équipe projet, comme c'est le cas habituellement.

L'équipe envisage d'utiliser le travail effectué pour adapter ce type de programme à d'autres populations à haut risque de chute telles que les amputés et les patients Parkinsoniens.

INDEX DES TABLES

Tableau 1 : Compétences d'auto-soins et objectifs pédagogiques spécifiques des patients pour le programme d'ETP* sur la prévention des chutes en post AVC*.....	28
Tableau 2 : Compétences d'auto-soins et objectifs pédagogiques spécifiques des aidants pour le programme d'ETP* sur la prévention des chutes en post AVC*.....	29
Tableau 3 : Compétences d'adaptation et objectifs pédagogiques spécifiques des patients pour le programme d'ETP* sur la prévention des chutes en post AVC*.....	29
Tableau 4 : Compétences d'adaptation et objectifs pédagogiques spécifiques des aidants pour le programme d'ETP* sur la prévention des chutes en post AVC*.....	29
Tableau 5 : Les ateliers collectifs du programme d'ETP* sur la prévention des chutes en post AVC*.....	31
Tableau 6 : Les ateliers individuels du programme d'ETP* sur la prévention des chutes en post AVC*.....	32
Tableau 7 : Techniques et supports pédagogiques des ateliers du programme d'ETP* sur la prévention des chutes en post AVC*.....	33
Tableau 8 : Estimation des équivalents temps plein mensuels par profession du programme d'ETP* sur la prévention des chutes en post AVC*.....	37
Tableau 9 : Nombre d'ateliers réalisés depuis le début du programme d'ETP* sur la prévention des chutes en post AVC* et nombre moyen de patients par atelier.....	39
Tableau 10 : Objets d'évaluation, source des données et méthode de recueil de l'auto-évaluation annuelle du programme d'ETP sur la prévention des chutes en post AVC.....	XXIII

INDEX DES ILLUSTRATIONS

Figure 1 : Diagramme de Gantt de la phase de conception du programme d'ETP sur la prévention des chutes en post AVC.....	II
Figure 2 : Brochure de présentation du programme d'ETP sur la prévention des chutes en post AVC à destination des patients et de leur famille	III
Figure 3 : Flyer du jeu <i>Super Zaidan</i> utilisé pour animer l'atelier <i>aidants</i> du programme d'ETP sur la prévention des chutes en post AVC.	X
Figure 4 : Logigramme du programme d'ETP sur la prévention des chutes en post AVC.....	XV

BIBLIOGRAPHIE

1. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. L'état de santé de la population en France - Edition 2015.
2. Daviet J-C, Dudognon P-J, Salle J-Y, Munoz M, Lissandre J-P, Rebeyrotte I, et al. Rééducation des accidentés vasculaires cérébraux. Bilan et prise en charge. EM-Consulte.
3. ORSaG. Les maladies vasculaires cérébrales en Guadeloupe. 2012 Mar.
4. Verheyden GS, Weerdesteyn V, Pickering RM, Kunkel D, Lennon S, Geurts AC, et al. Interventions for preventing falls in people after stroke. In: The Cochrane Collaboration, editor. Cochrane Database of Systematic Reviews. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2013.
5. France AVC. L'accident vasculaire cérébral. Rev Prat. 2004 May 31;(10):1106.
6. Daviet J-C, Bonan I, Caire JM, Colle F, Damamme L, Froger J, et al. Therapeutic patient education for stroke survivors: Non-pharmacological management. A literature review. Ann Phys Rehabil Med. 2012 Dec;55(9-10):641-56.
7. Haute Autorité de Santé. Évaluation et prise en charge des personnes âgées faisant des chutes répétées- Recommandations. HAS; 2009.
8. Pérennou D, El Fatimi A, Masmoudi M, Benaim C, Loigerot M, Didier JP, et al. Incidence, circonstances et conséquences des chutes chez les patients en rééducation après un premier accident vasculaire cérébral. Ann Réadapt Médecine Phys. 2005 Apr;48(3):138-45.
9. Maeda N, Kato J, Shimada T. Predicting the Probability for Fall Incidence in Stroke Patients Using the Berg Balance Scale. J Int Med Res. 2009 May 1;37(3):697-704.
10. Nyberg L, Gustafson Y. Patient falls in stroke rehabilitation. A challenge to rehabilitation strategies. Stroke J Cereb Circ. 1995 May;26(5):838-42.
11. Sackley C, Brittle N, Patel S, Ellins J, Scott M, Wright C, et al. The prevalence of joint contractures, pressure sores, painful shoulder, other pain, falls, and depression in the year after a severely disabling stroke. Stroke J Cereb Circ. 2008 Dec;39(12):3329-34.
12. Davenport RJ, Dennis MS, Wellwood I, Warlow CP. Complications after acute stroke. Stroke J Cereb Circ. 1996 Mar;27(3):415-20.
13. Holloway RG, Tuttle D, Baird T, Skelton WK. The safety of hospital stroke care. Neurology. 2007 Feb 20;68(8):550-5.
14. Foucault P, Visentin C, Meklat H, Bergeal E, Benaim C, Kemoun G, et al. Facteurs prédictifs de la chute chez l'hémiplégique vasculaire en centre de médecine physique. Ann Réadapt Médecine Phys. 2005 décembre;48(9):668-74.
15. Pérennou D, Decavel P, Manckoundia P, Penven Y, Mourey F, Launay F, et al. Évaluation de l'équilibre en pathologie neurologique et gériatrique. Ann Réadapt Médecine Phys. 2005 juillet;48(6):317-35.
16. Weerdesteyn V, de Niet M, van Duijnhoven HJR, Geurts ACH. Falls in individuals with stroke. J Rehabil Res Dev. 2008;45(8):1195-213.
17. Mackintosh SFH, Hill K, Dodd KJ, Goldie P, Culham E. Falls and injury prevention should be part of every stroke rehabilitation plan. Clin Rehabil. 2005 Jun;19(4):441-51.
18. Forster A, Young J. Incidence and consequences of falls due to stroke: a systematic inquiry. BMJ. 1995 Jul 8;311(6997):83-6.
19. Diagne NS, Ndao AK, Seck LB, Diop Sene M, Basse Faye A, Lmidmani F, et al. Équilibre postural et risque de chute après accident vasculaire cérébral (AVC) chez les patients vivant à domicile. J Réadapt Médicale Prat Form En Médecine Phys Réadapt. 2013 Dec;33(4):127-30.
20. Kerse N, Parag V, Feigin VL, McNaughton H, Hackett ML, Bennett DA, et al. Falls after stroke: results

- from the Auckland Regional Community Stroke (ARCOS) Study, 2002 to 2003. *Stroke J Cereb Circ.* 2008 Jun;39(6):1890–3.
21. Gillespie LD, Robertson MC, Gillespie WJ, Sherrington C, Gates S, Clemson LM, et al. Interventions for preventing falls in older people living in the community. In: The Cochrane Collaboration, editor. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2012.
 22. Belgen B, Beninato M, Sullivan PE, Narielwalla K. The association of balance capacity and falls self-efficacy with history of falling in community-dwelling people with chronic stroke. *Arch Phys Med Rehabil.* 2006 Apr;87(4):554–61.
 23. Mackintosh SF, Hill KD, Dodd KJ, Goldie PA, Culham EG. Balance score and a history of falls in hospital predict recurrent falls in the 6 months following stroke rehabilitation. *Arch Phys Med Rehabil.* 2006 Dec;87(12):1583–9.
 24. Divani AA, Vazquez G, Barrett AM, Asadollahi M, Luft AR. Risk factors associated with injury attributable to falling among elderly population with history of stroke. *Stroke J Cereb Circ.* 2009 Oct;40(10):3286–92.
 25. Gallien P, Adrien S, Petrilli S, Durufle A, Robineau S, Kerdoncuff V, et al. Maintien à domicile et qualité de vie à distance d'un accident vasculaire cérébral. *Ann Réadapt Médecine Phys.* 2005 juin;48(5):225–30.
 26. Suzuki T, Sonoda S, Misawa K, Saitoh E, Shimizu Y, Kotake T. Incidence and Consequence of Falls in Inpatient Rehabilitation of Stroke Patients. *Exp Aging Res.* 2005 Oct 1;31(4):457–69.
 27. SOFMER, SFNV. Eléments pour l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique spécifique au patient après AVC-“la prévention des chutes.” 2011 Mar.
 28. Harris JE, Eng JJ, Marigold DS, Tokuno CD, Louis CL. Relationship of balance and mobility to fall incidence in people with chronic stroke. *Phys Ther.* 2005 Feb;85(2):150–8.
 29. Ramnemark A, Nyberg L, Borssén B, Olsson T, Gustafson Y. Fractures after stroke. *Osteoporos Int J Establ Result Coop Eur Found Osteoporos Natl Osteoporos Found USA.* 1998;8(1):92–5.
 30. Ramnemark A, Nilsson M, Borssén B, Gustafson Y. Stroke, a major and increasing risk factor for femoral neck fracture. *Stroke J Cereb Circ.* 2000 Jul;31(7):1572–7.
 31. Batchelor FA, Hill KD, Mackintosh SF, Said CM, Whitehead CH. Effects of a multifactorial falls prevention program for people with stroke returning home after rehabilitation: a randomized controlled trial. *Arch Phys Med Rehabil.* 2012 Sep;93(9):1648–55.
 32. Baumann M, Aiach P. L'aidant principal face à l'AVC d'un proche. *Rev Médecine.* 2009;5(4):184–8.
 33. Vadot W, Caputo A, Maugras C, Morel N, Rodier G. Déterminant de la qualité de vie chez les aidants de patients victimes d'AVC. *Rev Neurol (Paris).* 2013 avril;169, Supplément 2:A95.
 34. OMS-Europe. Therapeutic Patient Education-Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease. 1996.
 35. Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation. HAS; 2007 juin.
 36. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009-879 juillet, 2009.
 37. Ministre de la santé et des sports. Arrêté du 2 août 2012 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation [Internet]. août, 2012. Available from: <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022664592&dateTexte=&categorieLien=id>
 38. Ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient [Internet]. Jan 23, 2015. Available from:

http://www.fhp-ssr.fr/sites/default/files/arreteprogetp_140115_0.pdf

39. Chanson P. Le magico-religieux créole comme expression du métissage thérapeutique et culturel aux Antilles françaises. *Hist Monde Cult Relig*. 2009;12(4):27.
40. Joly P, Taïeb O, Abbal T, Baubet T, Moro MR. Représentations culturelles, itinéraires thérapeutiques et santé mentale infantile en Guadeloupe. *Psychiatr Enfant*. 2005 Sep 1;Vol. 48(2):537–75.
41. Bougerol C. Approche anthropologique de la drépanocytose des malades antillais. *Sci Soc Santé*. 1994;12(3):47–68.
42. Massé R. Métissage des savoirs et itinéraires de soins et de santé mentale dans la Martinique d'aujourd'hui. *Paradoxes du métissage*. Editions du Comité des travaux historiques et scientifiques. Paris; 2001. p. 145–58.
43. Laethier M. Catherine Benoît, Corps, jardins, mémoires. *Anthropologie du corps et de l'espace à la Guadeloupe*. *L'Homme Rev Fr D'anthropologie*. 2001 Jan 1;(160):245–7.
44. Kelly-Irving M, Mulot S, Inamo J, Ruidavets J-B, Atallah A, Lang T. Improving stroke prevention in the French West Indies: limits to lay knowledge of risk factors. *Stroke J Cereb Circ*. 2010 Nov;41(11):2637–44.
45. Conseil économique, social et environnemental. *L'offre de santé dans les collectivités ultramarines*. 2009.
46. Institut Helio-Marin de la Côte d'Azur. *Education thérapeutique des patients âgés chuteurs* [Internet]. [cited 2015 Apr 26]. Available from: http://www.oscarsante.org/actions/oscars_detail_fiche.php?ref=13780&titre=education-therapeutique-des-patients-ages-chuteurs
47. Ridaï A-S. *Introduction d'une démarche éducative chez le sujet âgé chuteur: Le programme "laissez pas tomber !"* [Thèse d'exercice]. [Lille, France]: Université du droit et de la santé; 2013.
48. Haute Autorité de Santé. *Guide méthodologique-Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*. HAS; 2007 juin.
49. Haute Autorité de Santé. *Cahier des charges pour la mise en oeuvre de l'éducation thérapeutique (ETP) dans le cadre de l'expérimentation PAERPA*. HAS; 2014.
50. Association Française des aidants. [cited 2015 Apr 26]. Available from: <http://www.aidants.fr/>
51. Anderson C, Laubscher S, Burns R. Validation of the Short Form 36 (SF-36) Health Survey Questionnaire Among Stroke Patients. *Stroke*. 1996 Oct 1;27(10):1812–6.
52. Schuling J, Haan R de, Limburg M, Groenier KH. The Frenchay Activities Index. Assessment of functional status in stroke patients. *Stroke*. 1993 Aug 1;24(8):1173–7.
53. Clark MS, Bond MJ. The Adelaide Activities Profile: a measure of the life-style activities of elderly people. *Aging Milan Italy*. 1995 Aug;7(4):174–84.
54. Equipe d'évaluation du programme PIED. *Fiche synthèse au sujet de l'échelle ABC-S* [Internet]. 2007. Available from: http://www.criugm.qc.ca/images/stories/outils_cliniques/abc_scale.pdf
55. Raad J. *Rehab Measures - Activities-Specific Balance Confidence Scale*. [Internet]. The Rehabilitation Measures Database. [cited 2015 Apr 30]. Available from: <http://www.rehabmeasures.org/Lists/RehabMeasures/DispForm.aspx?ID=949>
56. Lajoie Y, Gallagher SP. Predicting falls within the elderly community: comparison of postural sway, reaction time, the Berg balance scale and the Activities-specific Balance Confidence (ABC) scale for comparing fallers and non-fallers. *Arch Gerontol Geriatr*. 2004 Jan 1;38(1):11–26.
57. Blum L, Korner-Bitensky N. Usefulness of the Berg Balance Scale in Stroke Rehabilitation: A Systematic Review. *Phys Ther*. 2008 May 1;88(5):559–66.
58. Haute Autorité de Santé. *Référentiel d'auto-évaluation des pratiques professionnelles en massokinésithérapie-Evaluation fonctionnelle de l'AVC*. HAS; 2006 Jan.
59. D'Ivernois J-F, Gagnayre R. *Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique*. Paris: Editions Maloine; 2008. 142 p.

**ANNEXE I : DIAGRAMME DE GANTT DE LA PHASE DE
CONCEPTION**

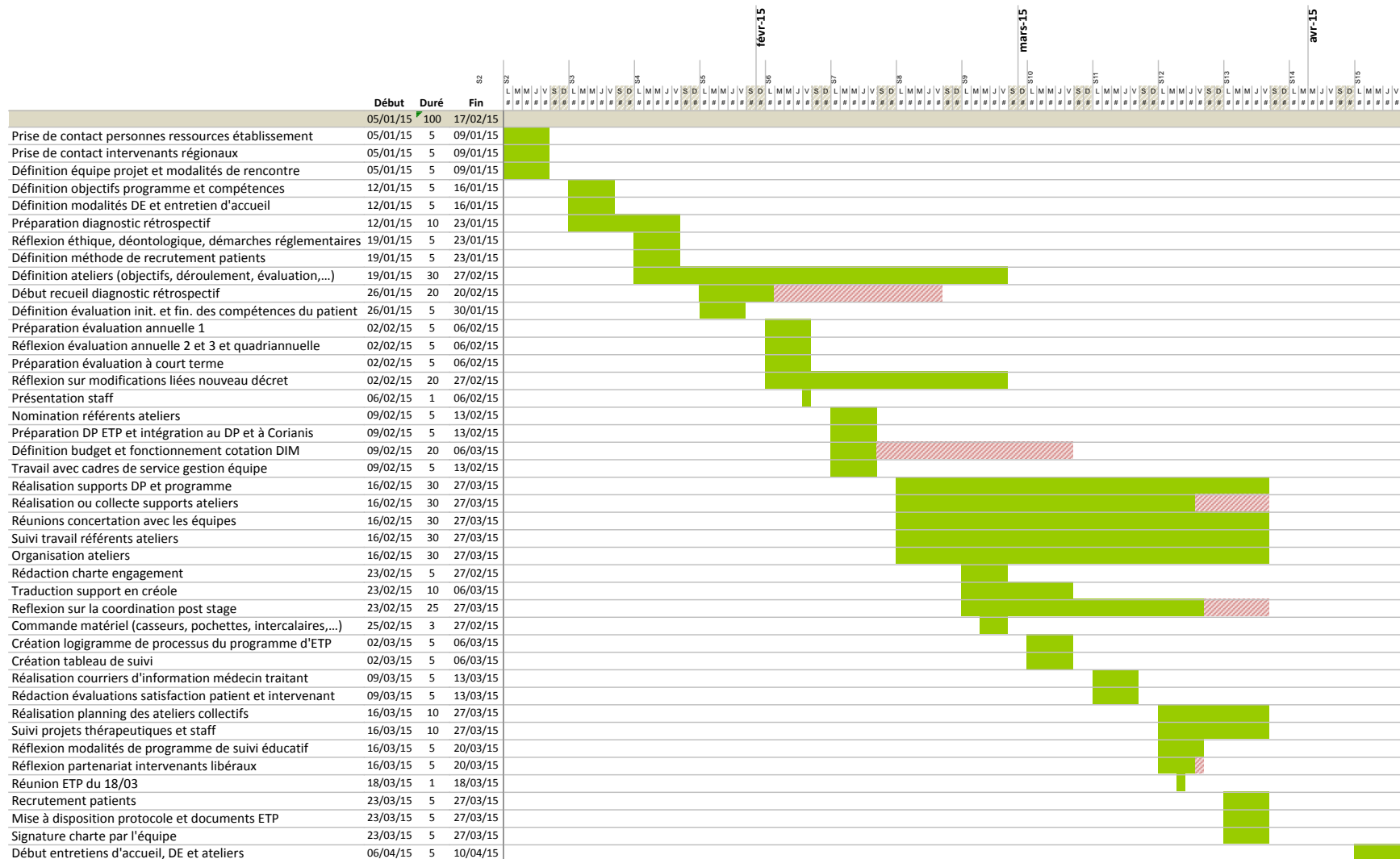


Figure 1 : Diagramme de Gantt de la phase de conception du programme d'ETP sur la prévention des chutes en post AVC.

ANNEXE II : BROCHURE DE PRÉSENTATION DU PROGRAMME


Le patient acteur de sa prise en charge

L'intérêt principal de l'éducation thérapeutique est de vous donner les moyens de prendre en charge votre pathologie, d'être acteur de votre prise en charge.

Le terme Education ne doit pas vous faire envisager un enseignement scolaire, il s'agit plutôt d'apprendre à utiliser des techniques adaptées à vos difficultés et possibilités.

L'équipe fera son maximum pour personnaliser votre programme, n'hésitez pas à en discuter avec vos thérapeutes.

L'acquisition des compétences, votre satisfaction et le déroulement du programme sont régulièrement évalués de manière à l'améliorer en permanence.




Clinique de Choisy
Route de Montauban
97190 Le Gosier
Tél : 05 90 88 21 21
Fax : 05 90 88 36 76
E-mail : dr.demorty@choisy-cliniques.com

Education Thérapeutique

Prévention des chutes en post AVC

Clinique de Choisy
☎ : 05 90 88 21 21




ETP.BI

L'Education Thérapeutique de la prévention des chutes

Suite à un **Accident Vasculaire Cérébral (AVC)**, le risque de chute est très important. Les blessures dues aux chutes peuvent être graves (fractures, traumatismes).

C'est pourquoi, pendant votre hospitalisation, la Clinique de Choisy vous propose d'intégrer son **programme d'Education Thérapeutique sur la prévention des chutes en post AVC**.



Associé à votre rééducation, ce programme dont vous aurez vous-même défini les objectifs vous permettra de comprendre les **mécanismes de chutes**, d'identifier les **situations à risque**, de les prévenir, et d'en limiter les conséquences. Vous pourrez ainsi appréhender votre retour à domicile et la **reprise de vos activités** de manière plus sereine.

Diagnostic éducatif

Le programme débute par un **entretien individuel** destiné à établir avec vous vos **projets, ressources, difficultés** pour définir vos **objectifs**. C'est ce qui définira le contrat que nous établirons ensemble. Ce contrat n'est là que pour vous motiver, vous et vos thérapeutes.

Programme personnalisé

Associé à votre prise en charge habituelle, vous aurez la possibilité de participer à des ateliers collectifs et/ou individuels.


Ateliers collectifs

- Cuisine thérapeutique
- Jardinage
- Connaissance des chutes et aménagement du domicile
- Activité physique debout/assis
- Atelier destiné aux aidants

Ateliers individuels

- Relevé du sol/transferts
- Connaissances des traitements
- Utilisation de la salle de bain

Pour vous accompagner au mieux, vous avez la possibilité de proposer à un **membre de votre entourage** de participer avec vous à ce programme. Ainsi cela peut vous permettre à tous les deux d'être plus assurés au quotidien.



Vous avez parfaitement le **droit de refuser** d'intégrer ce programme, cela ne nuira en aucun cas à votre prise en charge.

Vous pouvez demander plus de renseignements sur le déroulement du programme à vos thérapeutes.




Figure 2 : Brochure de présentation du programme d'ETP sur la prévention des chutes en post AVC à destination des patients et de leur famille

**ANNEXE III : GRILLE D'ENTRETIEN DU
DIAGNOSTIC ÉDUCATIF**

Date de l'AVC : _____ Date du jour : _____ Date de l'hospitalisation : _____ HC <input type="checkbox"/> HDJ <input type="checkbox"/> Profession : _____ Nom de l'aidant : _____ Antécédents : _____ Personnes ayant réalisé le diagnostic : _____ , Médecin traitant : _____ Dr DE Initial <input type="checkbox"/> DE Actualisé <input type="checkbox"/> Référent patient : _____ Marche possible : Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	Étiquette
---	-----------

Avez-vous compris en quoi consiste ce programme d'ETP ?
 Oui Non Avez-vous des questions ?
 Êtes-vous prêt à l'intégrer ? Oui Non

VOTRE MALADIE

Que savez-vous de votre maladie ?

Qu'est-ce qui l'a provoquée ?

Comment va-t-elle évoluer ?

VOTRE ENVIRONNEMENT

Avec qui vivez-vous ?

Votre entourage vous aide-t-il dans vos déplacements et transferts ? Oui Non

Vivez-vous dans une maison ou un appartement ?
 Maison

Y-a-t-il des escaliers ? Oui Non

Sont-ils obligatoires ? Oui Non

Pensez-vous que votre logement soit adapté à vos difficultés ?
 Oui Non Pourquoi : _____

Pensez-vous qu'il soit utile que nous venions visiter votre domicile pour vous aider à l'adapter ?
 Oui Non Pourquoi : _____

VOS CAPACITÉS ET VOS CHUTES

Ressentez-vous des difficultés pour vous déplacer ou effectuer vos transferts ?
 Oui Non Lesquelles : _____

Utilisez-vous une aide technique ? (cane tripode, releveur...)
 Oui Non Lesquelles : _____

Avez-vous déjà chuté ? Oui Non

Dans quelles circonstances ? Lieu ? Activité ?

Étiez-vous seul ? Oui Non

Avez-vous pu vous relever ? Oui Non

Vous êtes-vous blessé ? Oui Non

DIAGNOSTIC EDUCATIF

Avez-vous éprouvé des craintes après cette chute ?	Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>
Si vous n'avez jamais chuté, avez-vous peur de tomber ?	Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>
Ces craintes vous limitent-elles dans vos déplacements ou transferts ?	Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>
Votre entourage a-t-il peur que vous tombiez ?	Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>
Votre entourage limite-t-il vos déplacements ou transferts par peur des chutes ?	Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>
Pensez-vous qu'il serait intéressant pour votre entourage de participer à des séances d'ETP ?				
Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>	Pourquoi :

VOS ACTIVITÉS ET LOISIRS

Quelles sont les activités que vous aimiez pratiquer avant l'AVC ?

Pensez-vous pouvoir continuer à les pratiquer ?

Oui Non

Si non, pourquoi ?

Pensez-vous pouvoir continuer à travailler ?

Oui Non

Si non, pourquoi ?

Pensez-vous pouvoir effectuer un autre travail ?

Oui Non

Lequel :

VOS PROJETS ET OBJECTIFS

Quel projet aimeriez-vous pouvoir réaliser ?

Quels sont les objectifs que vous souhaiteriez atteindre ?

Comment pensez-vous y arriver ?

Quelles sont les ressources à votre disposition ?

Pourrez-vous obtenir de l'aide de votre entourage ?

Oui Non

A quel niveau ?

Quels sont les ateliers que vous aimeriez intégrer ?

<i>Cuisine</i>	<input type="checkbox"/>	<i>Relevé du sol</i>	<input type="checkbox"/>
<i>Jardinage</i>	<input type="checkbox"/>	<i>Connaissance des médicaments</i>	<input type="checkbox"/>
<i>APA debout/assis</i>	<input type="checkbox"/>	<i>Salle de bain</i>	<input type="checkbox"/>
<i>Transferts</i>	<input type="checkbox"/>	<i>Connaissance des chutes et aménagement domicile</i>	<input type="checkbox"/>

Y-a-t-il d'autres points qui ne sont pas abordés par des ateliers que vous aimeriez aborder avec nous ?

Êtes-vous prêt à signer un contrat éducatif ?

Oui Non

**ANNEXE IV : GRILLE D'ENTRETIEN DU DIAGNOSTIC
ÉDUCATIF EN CRÉOLE**

Date de l'AVC :	Date du jour :	Étiquette
Date de l'hospitalisation :	HC <input type="checkbox"/> HDJ <input type="checkbox"/>	
Profession :		
Nom de l'aidant :		
Antécédents :		
Personnes ayant réalisé le diagnostic :	,	
Médecin traitant :	Dr	
DE Initial <input type="checkbox"/> DE Actualisé <input type="checkbox"/>	Référent patient :	
Marche possible : Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>		

Ès ou konprann ka sayé pwogram « ETP » ? Ès ou ni kèsyon ?
 Wi Non

Ès ou paré pou fè-y ? Wi Non

MALADI A-W

Ka-w konèt si maladi a-w ?

Ka-y ba-w li ?

Kijan-y vansé ?

ANVIRÒNMAN A-W

Ki moun ki ka viv épi-w ?

Ès fanmi a-w ka édé-w lé-w ka déplasé ? Wi Non

Ou ka viv adan on kaz ou adan on apawtèman ? **Maison**

Ès i ni èskalyé ? Wi Non

Ès yo obligatwa ? Wi Non

Ès lòjman a-w fèt pou andikap a-w ?

Wi Non Pouki biten ? :

Ès nous mérité vin a kaz a-w pou édé-w ranjé-y ?

Wi Non Pouki biten ? :

KAPASITÉ É TONBÉ A-W

Ès ou ka ni pwoblèm pou déplasé-w ?

Wi Non Kiyo ? :

Ès ou ka itilizé on biten (biki, tripòd, etc)

Wi Non Kiyo ? :

Ès ou ja tombé ? Wi Non

Lè ou tonbé ka-w téka fè ? Ki koté ?

Ès ou té tou sèl ? Wi Non

Ès ou té pé lévé tou sèl ? Wi Non

Ès ou té blésé ? Wi Non

Ès ou té pè apwé-w tonbé ? Wi Non

Si ou po jen tonbé, ès ou pè sa rivé-w ?	Wi	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>
Ès la pè paka bloké-w ?	Wi	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>
Ès fanmi a-w paka pè ba-w ?	Wi	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>
Ès fanmi a-w paka enpéché-w boujé paw lépè ?	Wi	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>
Ès kè i ké byen pou fanmi a-w dè pawtisipé a sé séans ETP-la ??				
Wi <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Pouki biten ? :				

TRAVAY É LAMIZMAN A-W

Ka-w té enmé fé avan AVC-la ?

Ès ou ka santi-w kapab dè kontinyé a fè yo ?

Si sé pa posib, pouki biten ?

Ès ou ka santi-w kapab dè kontinyé travay ?

Si sé pa posib, pouki biten ?

Ès ou ka santi-w kapab dé fè on nòt travay ?

Kilès :

Wi	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>
Wi	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>
Wi	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>

PROJÈ É OBJEKTIF FITI

Ka-w té vlé fé ?

Jous ola ou té vlé rivé ?

Kijan-w ka pansé rivé ?

Ki mwayen ou tin ?

Ès fanmi a-w pé édé-w ?

Kijan ?

Adan ki latélié ou té vlé rantré ?

Kuizin	<input type="checkbox"/>	Ki jan ou ka mété-w doubout	<input type="checkbox"/>
Jaden	<input type="checkbox"/>	Poukwa tèl ou tèl médikaman	<input type="checkbox"/>
APA doubout	<input type="checkbox"/>	Konpòtteman adan on saldeben	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	Pouki ou ka tonbé é ranjé kaz a-w	<input type="checkbox"/>

Ès tin dòt biten ou té vlé palé évé nou ?

Ès ou paré pou signé jé-la évé nou ?

Wi	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>
Wi	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>

ANNEXE V : FLYER DU JEU SUPER ZAIDAN

comment aider tout en restant en bonne santé.

SUPER ZAIDAN!

Passage au stade (= temps d'activité physique)
Gain : 1 fleur

Passage dans le parc (= repos)
Gain : 1 café

Passage à la bibliothèque (= temps de lecture)
Gain : 1 café

case challenge
Trier une carte challenge. Parfois, un autre joueur doit la lire au joueur.

case chance
Trier une carte chance.

case d'accord/ pas d'accord
Trier une carte oui/non. Tous les joueurs qui donnent leur avis gagnent un grain de café.

À chaque passage chez un autre joueur ou lorsque deux joueurs se croisent sur une case, chacun gagne 1 grain de café.

Mamie Emma

Papy Célestin

vous informer

Soutien aux aidants familiaux :

SUPER ZAIDAN!

un jeu pour aider tout en restant en bonne santé

■ Action Sociale

MSA santé famille retraite services
Loire-Atlantique - Vendée

www.msa44-85.fr

Origine et contexte de l'action

En France, 800 000 personnes âgées dépendantes et 2 millions de personnes handicapées vivent à domicile. Pour près de 50 % de ces personnes, l'aide vient exclusivement de l'entourage. Entre 3 et 4 millions d'aidants assument quotidiennement un rôle pour lequel ils ne sont pas préparés. Cette charge de travail nécessite une grande polyvalence qui progressivement risque d'avoir un impact sur la santé physique et psychologique.

Les aidants familiaux ont une histoire commune avec la personne qu'ils accompagnent, et l'aide apportée fait souvent suite à une longue histoire relationnelle : la relation intime à la base du binôme aidant/aidé pose de réelles difficultés pour que les « aidants qui s'ignorent » se reconnaissent effectivement dans ce statut.

L'aidant a des besoins auxquels il doit pouvoir trouver des réponses satisfaisantes : besoin d'information sur l'état de santé des parents, sur les aides nécessaires, les aides existantes, les différentes prises en charge. A ces besoins d'ordre organisationnel s'ajoutent les besoins d'ordre psycho-relational : la reconnaissance, le soutien et l'écoute.

Mise à disposition d'outils

Pour sensibiliser le plus grand nombre à la question de « l'aide aux aidants » et faire connaître les soutiens possibles, la MSA Loire-Atlantique - Vendée propose aux CLIC de Loire-Atlantique et de Vendée de contribuer à l'animation d'une campagne de sensibilisation sur la santé des aidants familiaux. En étant centres de prêt de proximité du jeu SUPER ZAIDAN ! les CLIC permettent de diffuser cet outil favorisant la prise de conscience de l'importance de « **aider tout en restant en bonne santé** ». Les particuliers, associations, centres de formations et toutes autres structures intéressées sont encouragés à emprunter ce jeu gratuitement auprès du CLIC de leur territoire pour organiser des parties avec le public rencontré.



Pourquoi un jeu sur les aidants ?

Du statut de proche à celui d'aidant d'une personne dépendante, le glissement se fait le plus souvent progressivement, sans en prendre conscience : les aidants naturels ont de la difficulté à se reconnaître dans leur rôle d'aidant et ils ont besoin de soutien et de répit. Souvent ils n'ont pas connaissance des structures existantes pour pouvoir soulager leur quotidien et le sentiment d'impuissance et d'isolement peut les fragiliser, surtout si une urgence survient au sujet du proche aidé.



est un jeu pédagogique permettant la découverte et l'utilisation de connaissances, savoir faire, savoir être, liés au statut d'aidant familial et ce de manière concrète, ludique et interactive. A la fin de la partie, les joueurs se reconnaîtront en tant qu'aidant ; ils disposeront d'un accès facilité à l'information sur les aides dont ils peuvent bénéficier et sur les interlocuteurs privilégiés à contacter.

Préparation du jeu

Placer les tas de cartes correspondants sur le plateau sauf les cartes « action », « fleur » et « café » ainsi que les cartes « personnage ». Chaque joueur choisit **son personnage** et le **pion correspondant** qu'il pose sur sa maison représentée sur le plateau. Chacun reçoit une **carte « action »** en début de jeu.

But du jeu
Réaliser des actions pour accumuler le maximum de fleurs et de grains de café, signes de longévité et de solidarité. Celui qui saura préserver la santé de son joueur tout en aidant aura plus de chance de gagner !

Contactez votre CLIC

Les cartes

- 50 cartes « action »**
Les cartes les plus importantes du jeu pour gagner le plus de fleurs et de grains de café.
- 50 cartes « challenge »**
De la détente, seul ou avec les autres joueurs !
- 30 cartes « chance »**
Des surprises au quotidien...
- 10 cartes « d'accord/ pas d'accord »**
A chaque personnage sa couleur.
- cartes « fleur »**
A gagner dans les actions, challenge etc... (Pour plus de longévité)
- cartes « grain de café »**
A gagner dans les actions, challenge etc... (Pour plus de solidarité)

Les pions

- les pions « joueur »**
A chaque personnage sa couleur.
- les pions « challenge »**
Lisés pour réaliser certains challenges...

Déroulement du jeu

Le déplacement des pions sur le plateau se fait de case en case à l'aide des 2 dés. Le joueur le plus jeune commence. Il jette les dés, il sort le pion de sa maison du côté de la flèche bleue et avance d'autant de cases que les dés en indiquent, dans la direction du lieu proposé sur sa carte « action ».

En fonction des cases représentées sur le plateau, le joueur va piocher des cartes.

Son déplacement sera la plupart du temps la conséquence des actions à mener dans le but d'accumuler le maximum de fleurs et de cafés.

Lorsqu'une action est réalisée, le joueur doit en piocher une nouvelle.

Fin de la partie

La partie s'arrête lorsque le premier joueur a cumulé 9 fleurs et 3 grains de café. Les résultats sont consultables sur l'échelle de longévité.

Figure 3 : Flyer du jeu Super Zaidan utilisé pour animer l'atelier aidants du programme d'ETP sur la prévention des chutes en post AVC.

**ANNEXE VI : EXEMPLE DE COMPTE RENDU
D'ATELIER**

COMPTE RENDU ATELIER

Intitulé atelier : Jardinage	Date atelier :
Référent atelier : Robert Cécile	Lieu :
Intervenants atelier :	Heure : Durée : min
	Rapporteur :

CHECK LIST ATELIER

	FAIT
PRÉPARATION	
Planifier les patients sur le planning	<input type="checkbox"/>
Vérifier le stock de consommable	<input type="checkbox"/>
Délimitation de l'espace jardin pour sécuriser la zone	<input type="checkbox"/>
Sortir les outils, consommables et bancs	<input type="checkbox"/>
DÉROULEMENT	
Habillage des patients et thérapeutes (tablier, gants)	<input type="checkbox"/>
Rappel des consignes de sécurité liées à l'utilisation des outils de jardinage	<input type="checkbox"/>
Répartition des tâches de jardinage entre les différents patients en fonction de leurs capacités	<input type="checkbox"/>
Supervision des déplacements des patients dans l'espace jardin	<input type="checkbox"/>
Favoriser les moments d'échanges sur l'intérêt de la reprise des activités de loisirs	<input type="checkbox"/>
Échanges entre les patients et les thérapeutes sur le déroulement de l'atelier	<input type="checkbox"/>
Nettoyage des sols, des plans de travail et rangement des outils et consommables	<input type="checkbox"/>
Remise en place de l'espace jardin	<input type="checkbox"/>
SUIVI	
Remplir suivi éducatif dans « staff » et évaluations	<input type="checkbox"/>
Échanges entre la famille, le patient, avec ou sans le thérapeute au sujet des activités de loisirs.	<input type="checkbox"/>

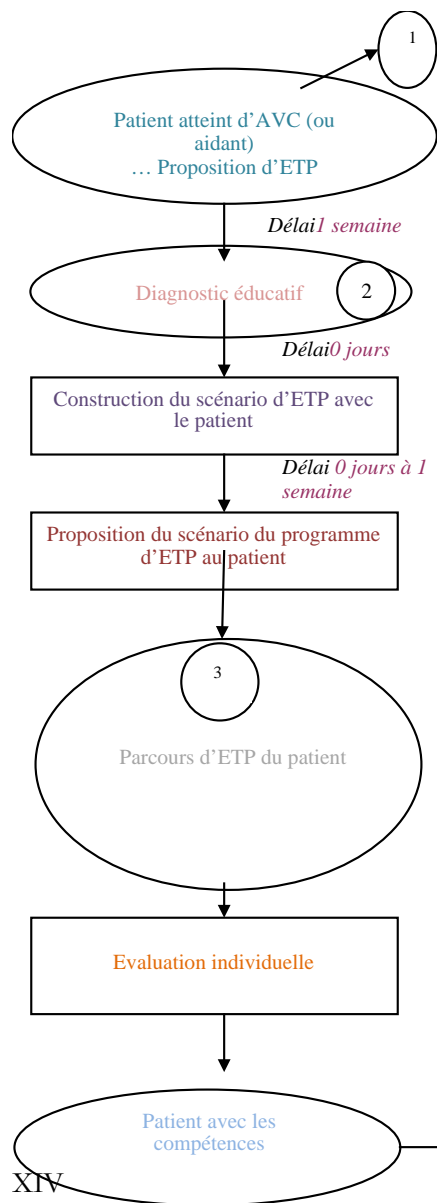
PATIENTS

PATIENTS PROGRAMMÉS	PATIENTS PRÉSENTS	JUSTIFICATION ABSENCE
Mr	<input type="checkbox"/>	
Mr	<input type="checkbox"/>	
Mr	<input type="checkbox"/>	
Mr	<input type="checkbox"/>	
AIDANTS PROGRAMMÉS	AIDANT PRÉSENTS	JUSTIFICATION ABSENCE
Mr	<input type="checkbox"/>	
Mr	<input type="checkbox"/>	
Mr	<input type="checkbox"/>	

COMPTE RENDU DE SEANCE/ATELIER

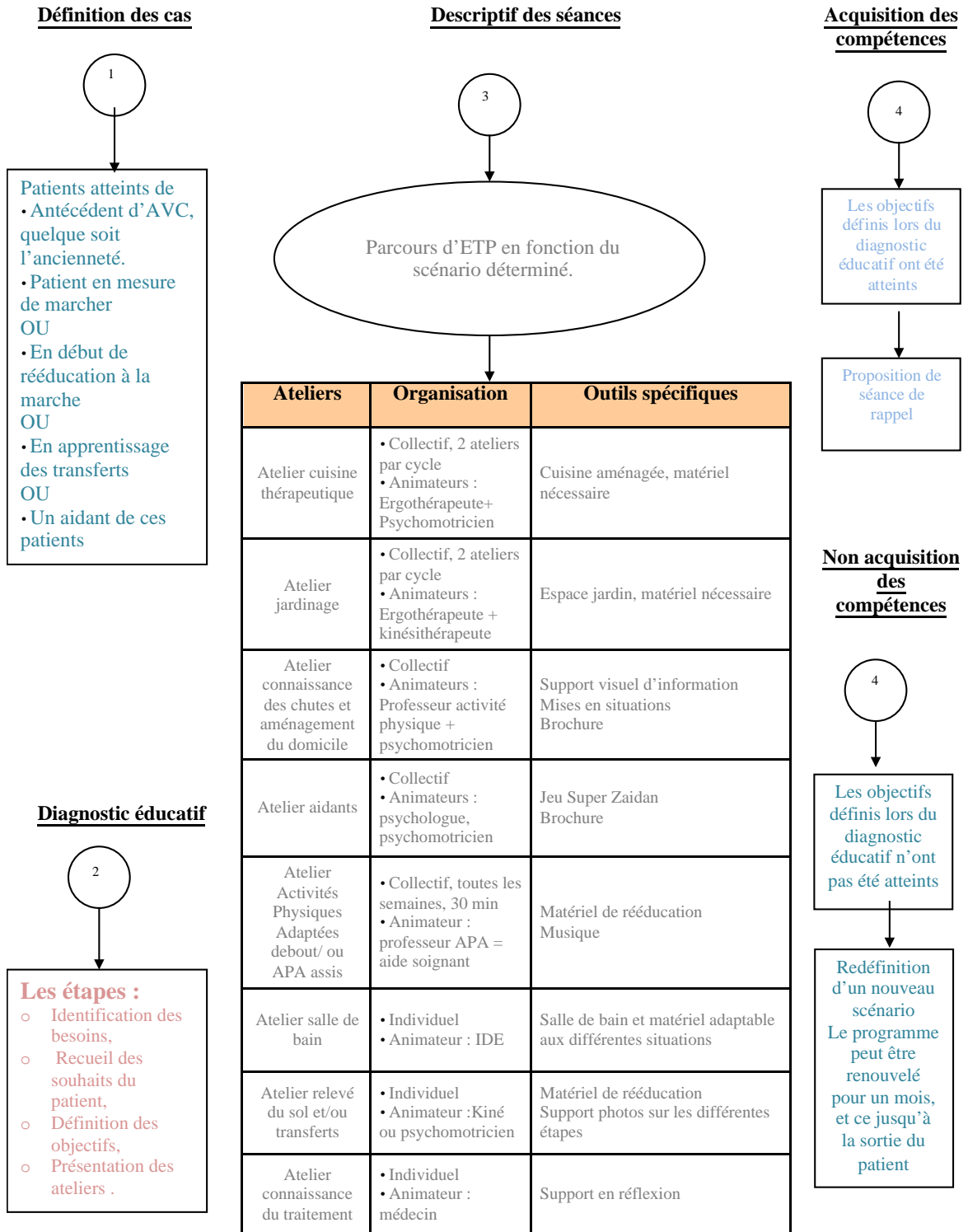
	OUI	NON	PRÉCISER	PROPOSITION D'AMÉLIORATION
Séance conforme a ce qui était prévu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Incident	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Remarques de patients	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Problèmes d'organisation (support, lieu...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Remarques intervenant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Commentaires :				

**ANNEXE VII : LOGIGRAMME DE L'ORGANISATION
DU PROGRAMME**



Durée	Intervenants	Contexte	Documents restant dans le service	Documents remplis par le patient ou qui lui sont remis	Lieu
0h15	<ul style="list-style-type: none"> Thérapeutes habituels du patient Médecin coordinateur Responsable organisation programme 	<ul style="list-style-type: none"> Hospitalisation complète ou de jour Patient capable de marcher ou de réaliser ses transferts 		<ul style="list-style-type: none"> Brochure de présentation du programme Feuille d'information Feuille de consentement 	Salle de staff
1h00	Personnel formé à l'ETP et créolophone	Entretien individuel	<ul style="list-style-type: none"> Grille d'entretien Questionnaires utilisés Bilans des différents intervenants (kinés, ...) Feuille de consentement 		Salle de staff
0h10	Avec la participation de tous les thérapeutes en relation avec le patient	Au cours de l'entretien de diagnostic éducatif			
0h10		Validation avec l'équipe en staff avant de signer le contrat éducatif	<ul style="list-style-type: none"> Contrat éducatif Planning patient des activités 	<ul style="list-style-type: none"> Contrat éducatif Planning patient des activités 	
1 mois	<ul style="list-style-type: none"> Kinésithérapeutes Psychomotriciens Psychologue Ergothérapeutes Diététicienne Assistante sociale Médecins Coordinateur IDE/AS 	Ateliers individuels et collectifs associés à la prise en charge habituelle	<ul style="list-style-type: none"> Fiches de comptes rendus de séances Fiche de suivi éducatif Fiches d'évaluation (en particulier grilles d'observations relatives aux compétences) 	Divers supports d'informations concernant certains ateliers (ex : livret « les chutes »)	Séance collective : <ul style="list-style-type: none"> Salle de staff « Ajoupa » Cuisine/Jardin Salle de bain du service Séance individuelle <ul style="list-style-type: none"> Box kiné Salle psychomotricité
0h45	<ul style="list-style-type: none"> Kinésithérapeutes Psychomotriciens Psychologue Ergothérapeutes Diététicienne Assistante sociale Médecins Coordinateur IDE/AS 	Au cours des ateliers et lors de l'évaluation mensuelle (même intervenant que le DE)	<ul style="list-style-type: none"> Fiches d'évaluation 	Nouveau contrat éducatif si nécessaire	Salle de staff

Parcours d'éducation thérapeutique du patient atteint d'AVC



Logigramme V1 2010 conçu par Service épidémiologie et évaluation cliniques CHU Nancy

Figure 4 : Logigramme du programme d'ETP sur la prévention des chutes en post AVC

**ANNEXE VIII : EXEMPLE DE CONTRAT ÉDUCATIF
PERSONNALISÉ**

Etiquette	Initiales intervenant :	AM
	Date :	10/04/2015
	ETP	Initiale
	Initial <input checked="" type="checkbox"/>	Actualisation <input type="checkbox"/>

J'accepte de participer au programme d'ETP sur la prévention des chutes ? OUI

Quelles sont les difficultés actuelles ?

Je ne pense pas pouvoir reprendre d'activités sans utiliser ma main,

J'ai peur de tomber et cela limite mes activités .

Quelles sont les ressources et les forces actuelles ?

Je suis bien entourée par mon mari.

Quels sont les objectifs spécifiques prioritaires ? (parmi les objectifs spécifiques du programme)

Me sentir plus à l'aise pour me relever du sol seule,

Améliorer mon équilibre pour avoir moins peur de tomber,

Reprendre des activités que je connais et adapter ma pratique en fonction de mes capacités. .

Quels sont les objectifs personnels ? (en rapport avec un projet personnel)

Reprendre la confection de gateaux

M'occuper à nouveau de mon jardin

MON PROGRAMME PERSONNALISE :

ACTIVITES	JE PARTICIPE	OBJECTIFS PERSONNALISES	EVALUATION DU		
			NON ACQUIS	EN COURS D'ACQUISITION	ACQUIS
Cuisine	<input checked="" type="checkbox"/>	Je peux faire un gateau seule	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jardinage	<input checked="" type="checkbox"/>	Je peux faire des plantations avec du matériel adapté	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
APA Debout	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
APA Assis	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Connaissance des chutes et domicile	<input checked="" type="checkbox"/>	Je comprends mieux les mécanismes de l'AVC et de la chute	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aidants	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Transferts	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Relevé de chute	<input checked="" type="checkbox"/>	Je suis plus confiante pour me relever du sol	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Salle de bain	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Connaissance du traitement	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Signature du REFERENT	Signature du PATIENT	Signature du MEDECIN
-----------------------	----------------------	----------------------

**ANNEXE IX : EXEMPLES DE GRILLES D'OBSERVATION
D'ÉVALUATION DES COMPÉTENCES**

ÉVALUATION DU PATIENT ATELIER JARDINAGE

Date : Initiales intervenant : Évaluation Initiale <input type="checkbox"/> Intermédiaire <input type="checkbox"/> Finale <input type="checkbox"/>	Étiquette
---	-----------

OBSERVATION PAR LES INTERVENANTS

	Non testé	Non	Oui, avec aide humaine	Oui, seul mais sous surveillance	Oui, sans risque
1/ Est-ce que le patient est capable de rester debout et d'effectuer une tâche telle que mettre en pot, désherber les pots...? (jardin suspendu ou plan de travail haut)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2/ Est-ce que le patient est capable de se déplacer entre deux points du jardin ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3/ Est-ce que le patient est capable de se déplacer entre deux points du jardin en transportant un récipient de type pot de fleur ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4/ Est-ce que le patient est capable de ramasser un outil tombé ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5/ Est-ce que le patient est capable de jardiner (désherber, planter...) au sol ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6/ Est-ce que le patient peut se relever seul des bancs ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7/ Est-ce que le patient est capable de jardiner en position chevalier servant ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Non	Oui, mais en est conscient	Oui et ne s'en rend pas compte
8/ Le patient se met-il en danger lors de ses déplacements ou de la station debout ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Attitude du patient au cours de la séance

	6	5	4	3	2	1	
Actif	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Passif
Autonome	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Dépendant
Calme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Agressif
Serein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Inquiet
Social	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Isolé
Curieux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Désintéressé

Date : Initiales intervenant : Évaluation Initiale <input type="checkbox"/> Intermédiaire <input type="checkbox"/> Finale <input type="checkbox"/>	Étiquette
---	-----------

QUESTIONNAIRE

	Non	Partiellement	Oui
1/ Est-ce que le patient est capable de replacer dans l'ordre les étapes d'un transfert autonome (photos) ? <i>Positionner le fauteuil/Mettre les freins/Enlever l'accoudoir/Avancer les fesses/Placer sa main à destination/Pivoter.</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

OBSERVATION PAR LES INTERVENANTS

	Non testé	Non	Oui, avec aide humaine	Oui, seul mais sous surveillance	Oui, sans risque
1/ Est-ce que le patient est capable de réaliser toutes les étapes du transfert avec une guidance verbale ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2/ Est-ce que le patient est capable de réaliser toutes les étapes du transfert sans guidance verbale ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Non	Oui, mais en est conscient	Oui et ne s'en rend pas compte
3/ Le patient se met-il en danger lors de son transfert ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Attitude du patient au cours de la séance

	6	5	4	3	2	1	
Actif	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Passif
Autonome	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Dépendant
Calme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Agressif
Serein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Inquiet
Social	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Isolé
Curieux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Désintéressé

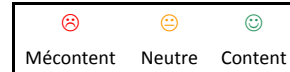
**ANNEXE X : QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION À
DESTINATION DES PATIENTS**




Nom (facultatif) :
 Prénom (facultatif) :

Date :
 Initiales intervenant :

Lors de votre prise en charge à la Clinique de Choisy, vous avez intégré le programme d'Education Thérapeutique sur la prévention des chutes post-AVC. Mensuellement, nous souhaitons faire le point sur vos objectifs définis lors du diagnostic éducatif.

Par la même occasion, nous souhaitons évaluer votre satisfaction, que ce soit au niveau des compétences que vous avez acquises, ou bien du déroulement du programme. Nous vous remercions donc de remplir ce document en cochant la case du dessin qui caractérise le mieux votre vécu pour les ateliers auxquels vous avez participé.



				
1/	Le planning des activités et séances du programme d'Education Thérapeutique a-t-il été adapté à vos séances de rééducation ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2/	Les locaux proposés pour les ateliers et séances du programme d'Education Thérapeutique étaient-ils adaptés ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3/	Les ateliers et séances proposés dans le cadre du programme d'Education Thérapeutique vous ont-ils semblé utiles ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Le contenu des ateliers et séances du programme d'Education Thérapeutique vous a-t-il semblé adapté à vos objectifs ?			
4/	Le contenu de l'atelier CUISINE THERAPEUTIQUE vous a-t-il semblé adapté à vos objectifs ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5/	Le contenu de l'atelier JARDINAGE vous a-t-il semblé adapté à vos objectifs ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6/	Le contenu de l'atelier APA DEBOUT vous a-t-il semblé adapté à vos objectifs ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7/	Le contenu de l'atelier APA ASSIS vous a-t-il semblé adapté à vos objectifs ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8/	Le contenu de l'atelier CONNAISSANCE DES CHUTES ET DOMICILE vous a-t-il semblé adapté à vos objectifs ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9/	Le contenu de l'atelier AIDANTS vous a-t-il semblé adapté à vos objectifs ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10/	Le contenu de la séance RELEVÉ DU SOL vous a-t-il semblé adapté à vos objectifs ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11/	Le contenu de la séance TRANSFERTS vous a-t-il semblé adapté à vos objectifs ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12/	Le contenu de la séance CONNAISSANCE DES MÉDICAMENTS vous a-t-il semblé adapté à vos objectifs ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13/	Le contenu de la séance SALLE DE BAIN vous a-t-il semblé adapté à vos objectifs ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
TOTAL				
Commentaires :				

ANNEXE XI : OBJETS D'ÉVALUATION, SOURCE DES DONNÉES ET MÉTHODE DE RECUEIL DE L'AUTO-ÉVALUATION ANNUELLE

Tableau 10 : Objets d'évaluation, source des données et méthode de recueil de l'auto-évaluation annuelle du programme d'ETP sur la prévention des chutes en post AVC.

OBJETS D'ÉVALUATION	TYPE DE DONNÉES	SOURCES DES DONNÉES/MÉTHODES DE RECUEIL	VALEURS SATISFAISANTES A PRIORI	QUESTIONS D'AUTO-ÉVALUATIONS
LES BÉNÉFICIAIRES DU PROGRAMME				
Nombre de patients engagés dans le programme	n	Tableau de suivi		Qu'est-ce qui explique l'écart entre le nombre de patients attendus et les patients ayant participé à un atelier d'ETP au moins dans l'année ?
Proportion de patients complétant l'ensemble du programme personnalisé	%	Tableau de suivi, complété à l'aide du dossier ETP	100%	Qu'est-ce qui explique l'écart entre le nombre de patients débutant le programme et le nombre de patients complétant le programme ?
Age moyen des bénéficiaires	n	Tableau de suivi, complété à l'aide du dossier médical		
Sexe des bénéficiaires	nominale	Tableau de suivi, complété à l'aide du dossier médical		Existe-t-il une prédominance des hommes ou des femmes ?
Moyenne de l'ancienneté de l'AVC	n	Tableau de suivi, complété à l'aide du dossier médical		Existe-t-il une prédominance des AVC récents ou séquellaires ?
Nombre de patients présentant des antécédents d'AVC non inclus	n	Tableau de suivi	0	Quelle est la démarche utilisée pour présenter le programme au patient et lui permettre de s'y engager
Motif d'exclusion des patients présentant des antécédents d'AVC	nominale	Tableau de suivi		Les motifs d'exclusion correspondent-ils aux critères définis a priori ?
Nombre d'aidants engagés dans le programme à la demande du patient	n	Tableau de suivi, complété à l'aide du dossier ETP		Qu'est-ce qui explique l'écart entre le nombre d'aidants attendus et le nombre d'aidants inclus
Nombre d'aidants engagés dans le programme à leur demande	n	Tableau de suivi, complété à l'aide du dossier ETP		Quelles sont les modalités de promotion du programme auprès des aidants ? Quels en sont les effets ?
LES ACTIVITÉS ÉDUCATIVES				
Nombre d'ateliers d'ETP réalisés	n	Tableau de suivi, complété à l'aide des comptes rendus d'ateliers		Quelles sont les différences entre le nombre d'ateliers prévus dans le programme et ce qui a été réalisé ? Quelles en sont les raisons ?
Type d'ateliers réalisés (DE, individuelle, collective, actualisation du DE)	nominale	Tableau de suivi, complété à l'aide des comptes rendus d'ateliers		Parmi les types d'ateliers réalisés quelles sont celles qui sont les plus difficiles à mettre en œuvre ? Quelles en sont les raisons ?
Nombre moyen de patients par atelier collectif	m	Tableau de suivi complété à l'aide des		Qu'est-ce qui explique l'écart entre le nombre de patients

comptes rendu d'ateliers

prévus par séance et le nombre effectif ? Existe-t-il des différences selon le thème des ateliers ?

LES INTERVENANTS

Nombre d'intervenants engagés dans la mise en œuvre des séances d'ETP en «équivalent temps plein	n	Tableau de suivi, complété à l'aide des comptes rendus d'ateliers		Le nombre d'intervenants permet-il de couvrir les besoins du programme ?
Nombre d'intervenants formés en ETP	n	Entretiens individuels avec les intervenants		Quels sont les moyens mis en œuvre pour maintenir et accroître les compétences individuelles ou collectives des intervenants ?

LE PARCOURS ÉDUCATIF DU PATIENT

Proportion de patients engagés ayant bénéficié d'une séance individuelle de DE	%	Analyse du diagnostic éducatif dans le DP ETP	100%	Quelles sont les raisons qui expliquent les différences entre ce qui a été prévu dans le programme et ce qui a été mis en œuvre ?
Proportion de patients engagés ayant un programme personnalisé écrit à l'issu du DE	%	Analyse des programmes personnalisés dans le DP ETP	100%	Comment est utilisé le DE pour personnaliser le programme de chaque patient ?
Nombre moyen d'ateliers suivis par patient	m	Tableau de suivi, complété à l'aide des comptes rendus des ateliers		Le nombre moyen d'ateliers suivis par le patient influence-t-il la satisfaction, le nombre de chutes recensées, ou l'atteinte des objectifs ?

LE PARTAGE D'INFORMATION

Pourcentage de dossier ETP pour les patients engagés avec les synthèses écrites	%	Analyse du DP ETP	100%	La tenue du DP ETP est-elle conforme à ce qui était prévu ?
Pourcentage d'existence de la preuve d'envoi du courrier d'information d'entrée dans le programme au médecin traitant dans le DP ETP	%	Analyse du DP ETP	100%	L'information du médecin traitant est-elle effectuée correctement ?

LES ACTIVITÉS ÉDUCATIVES

Contenu effectif des ateliers adapté aux objectifs des patients	nominale	Enquête de satisfaction de fin de programme		Quelles sont les propositions d'amélioration formulées par les patients ?
---	----------	---	--	---

L'ORGANISATION ET LA COORDINATION DU PROGRAMME

Nombre de remarques concernant le planning des ateliers inadapté au planning des patients	n	Enquête de satisfaction de fin de programme		Quelles sont les propositions d'amélioration formulées par les patients ?
Nombre de remarques concernant la gestion des locaux inadaptée	n	Enquête de satisfaction de fin de programme		Quelles sont les propositions d'amélioration formulées par les patients ?

L'ATTEINTE DES OBJECTIFS PAR LES PATIENTS

Nombre de chutes recensées dans les 3 mois après la sortie du programme	n	Appel téléphonique à 3 mois après la sortie du programme		Le nombre de chutes recensées est-il fonction du nombre d'ateliers suivis ?
Atteinte des objectifs pédagogiques en fin de programme	nominale	Évaluations lors de l'entretien de fin de programme		Les patients poursuivent-ils le programme jusqu'à l'atteinte de tous les objectifs pédagogiques ?

LA SATISFACTION DES PATIENTS

--	--	--	--	--

Utilité perçue des ateliers	nominale	Enquête de satisfaction de fin de programme	L'équipe a-t-elle pu identifier des points positifs ou des difficultés ? Des actions d'amélioration ont-elles été mises en œuvre en cours d'année ?
LA SATISFACTION DES INTERVENANTS			
Perception du besoin d'actualiser le contenu du programme	nominale	Questionnaire de satisfaction des intervenants	L'équipe a-t-elle pu identifier des points positifs ou des difficultés ? Des actions d'améliorations ont-elles été mises en œuvre en cours d'année ?
Perception du besoin d'actualiser l'organisation du programme	nominale	Questionnaire de satisfaction des intervenants	L'équipe a-t-elle pu identifier des points positifs ou des difficultés ? Des actions d'amélioration ont-elles été mises en œuvre en cours d'année ?
Perception du besoin d'actualiser l'organisation du programme	nominale	Questionnaire de satisfaction des intervenants	L'équipe a-t-elle pu identifier des points positifs ou des difficultés ? Des actions d'amélioration ont-elles été mises en œuvre en cours d'année ?

ANNEXE XII : REPRODUCTION DU QUESTIONNAIRE INFORMATISÉ DE RECUEIL À TROIS MOIS

Données fiche

Responsable recueil	Numéro de recueil
<input type="text"/>	<input type="text"/>

Données générales patient

Numéro base de données	Numéro IPP	
<input type="text"/>	<input type="text"/>	
NOM	Prénom	Sexe
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input style="width: 100%;" type="text"/>
Date de naissance	Profession	Nombre d'enfants
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Situation maritale	Personne répondante	
<input style="width: 100%;" type="text"/>	<input type="text"/>	

Données Corianis

Antécédents	Date AVC
<input type="text"/>	<input type="text"/>
Type d'hospitalisation	Durée hospitalisation HC (mois)
<input type="radio"/> HC <input type="radio"/> Les deux <input type="radio"/> HDJ	<input type="text"/>
	Durée hospitalisation HDJ (mois)
	<input type="text"/>

Lieu de vie

Domicile	Entourage à domicile	Salle de bain
<input style="width: 100%;" type="text"/>	<input style="width: 100%;" type="text"/>	<input style="width: 100%;" type="text"/>

Situation actuelle

Reprise d'une activité professionnelle	Laquelle	
<input style="width: 100%;" type="text"/>	<input type="text"/>	
Reprise d'activités de loisirs	Lesquels	
<input style="width: 100%;" type="text"/>	<input type="text"/>	
Marche possible	Aide technique	Lesquelles
<input style="width: 100%;" type="text"/>	<input style="width: 100%;" type="text"/>	<input type="text"/>
Transferts possibles	Aide technique transfert	Laquelle
<input style="width: 100%;" type="text"/>	<input style="width: 100%;" type="text"/>	<input type="text"/>

Chutes pendant l'hospitalisation

Chutes lors de l'hospitalisation	Nombre de chutes	Contextes
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Lieux	Blessures	Relevés du sol seul ou avec aide
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Chutes depuis l'hospitalisation

Chutes depuis la fin de l'hospitalisation (HC ou HDJ)	Nombre de chutes	Contextes
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Lieux	Blessures	Relevé du sol seul ou avec aide
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

La prise en charge des chutes

Avez-vous peur de chuter?

Cette peur limite-t-elle vos déplacements/transferts ?

Aide de l'entourage pour les déplacements ou transferts ?

Précisez

Poursuite PEC libérale

Durée

Prise en compte du risque de chute lors de la PEC à la Clinique

Séances adaptées à la prévention du risque de chute

Qu'a-t-il manqué pour prendre en charge le risque de chute?

Qu'auriez-vous proposé pour améliorer la prise en charge du risque de chute?

Avez-vous participé au programme d'ETP lors de votre PEC à la Clinique?

Pensez-vous que le programme d'ETP sur la prévention des chutes puisse permettre d'améliorer la PEC du risque de chute?

Quels ateliers vous ont semblé intéressants pour travailler sur le risque de chute?

Avez-vous d'autres ateliers à proposer?

Accepteriez-vous d'être consulté pour les ajustements de ce programme?

De quelle manière?

Réunions/groupe de travail à la Clinique

Par téléphone

Par questionnaire

RÉSUMÉ

Les AVC sont la première cause de handicap physique chez l'adulte en France. Les statistiques de la Guadeloupe sur les AVC les classent comme priorité régionale. Les séquelles entraînent des chutes chez 46 à 73 % des patients durant la première année post AVC. Le service de SSR de la Clinique de Choisy a souhaité concevoir et mettre en œuvre un programme d'ETP sur la prévention des chutes en post AVC adapté à la population, au contexte et à l'organisation du service.

La conception du programme est le fruit d'un travail pluridisciplinaire suivant les recommandations. Les particularités du contexte et de la population cible ont nécessité des adaptations spécifiques.

Le programme s'articule en quatre étapes avec un diagnostic éducatif individuel, la définition du programme et des objectifs personnalisés, la planification des différents ateliers collectifs (six thèmes) et/ou individuels (quatre thèmes), et l'évaluation des compétences acquises et du programme.

Le programme est personnalisé et centré sur le patient. Certains outils d'évaluations se sont révélés peu adaptés ; la formation des professionnels et l'intégration des aidants sont à améliorer.

MOTS CLEFS : ÉDUCATION PATIENT – ACCIDENT CÉRÉBROVASCULAIRE – CHUTE – PRÉVENTION – ANTILLES.

ABSTRACT

Stroke is the leading cause of physical disability in adults in France. The statistics of Guadeloupe on stroke rank as a regional priority. The aftermath leading to falls in 46–73 % of patients during the first year post stroke. The SSR service of Choisy Clinic wanted to design and implement an ETP program on prevention of falls in post stroke suited to the population, context and organization of the service.

The program design is the result of a multidisciplinary working on the recommendations. The particularities of the context and the target population required specific adaptations.

The program is structured in four steps with an individual educational diagnosis, definition of the program and personalized objectives, planning of the various group workshops (six themes) and/or individual (four themes), and evaluation of acquired skills and program.

The program is personalized and patient-centered. Some assessment tools have proven maladjusted; the training of professionals and integration of caregivers have to be improved.

KEYWORDS : PATIENT EDUCATION – STROKE – FALL – PREVENTION – FRENCH WEST INDIES.

INTITULÉ ET ADRESSE DE L'ENTREPRISE D'ACCUEIL : DOMAINE DE CHOISY – ROUTE DE MONTAUBAN – 97190 GOSIER