

Titre du projet pilote : Croiser les expériences : vers une transformation de l'action de soin dans la maladie chronique

Structure porteuse : GHRMSA (68) Groupe Hospitalier de la Région de Mulhouse et Sud Alsace

Le (GHR-MSA) est un établissement de santé assurant une ou plusieurs des missions de service public définies à l'article L.6112-1 du code de la santé publique. Il a été créé par fusion entre les Centres Hospitaliers de Mulhouse, Thann, Cernay, Altkirch, Sierentz et les EHPAD de Bitschwiller-lès-Thann et Rixheim entre 2014 et 2016. Le GHR-MSA est l'établissement support du GHT 12, constitué avec les hôpitaux de Pfastatt et Rouffach.

Le GHR-MSA a une unité de recherche clinique affiliée au GIRCI Grand-Est. Un institut de formation aux métiers de la santé propose cinq filières de formation professionnelle régionale (soins infirmiers, aides-soignantes, kinésithérapie) dont deux inter-régionale (ergothérapie et psychomotricité).

Le public visé est :

- personnes volontaires vivant avec une maladie chronique et/ou leurs aidants ainsi que des soignants volontaires formés à l'éducation thérapeutique.
- groupe de 5 co-chercheurs volontaires (1 patient, 1 aidant et 3 soignants) et d'1 chercheurs en sciences de l'Education accompagné d'1 coordinateur a été constitué, dont le rôle est de concevoir et décrire le projet de formation
- Quinze patients et aidants, et 30 soignants qui pratiquent l'ETP étant formés et non formés aux approches narratives.

Deux champs géographiques sont concernés : celui du GHRMSA pour le sud du département du Haut-Rhin et celui de l'association Ithaque pour le Bas-Rhin.

L'objectif principal est inscrit dans le titre même du projet : « Croiser les expériences : vers une transformation de l'action de soin dans la maladie chronique ». Il s'agit d'identifier les approches narratives facilitant la prise de conscience puis la reconnaissance de l'expérience de vivre avec une maladie chronique. Le second temps est de former à leur utilisation auprès de patients/aidants et de soignants. Enfin, il s'agit d'évaluer l'impact de ces approches d'une part sur le processus de construction de l'auto normativité perçu par les patients/aidants, d'autre part sur l'évolution des pratiques des soignants.

Il s'agira pour se faire :

- d'identifier les approches narratives susceptibles de faciliter la prise de conscience puis la reconnaissance de l'expérience de vivre avec une maladie chronique ;
- de mettre en œuvre ces approches narratives auprès de patients/aidants et de soignants.
- d'évaluer leur impact sur le processus de construction de l'auto normativité perçu par les patients/aidants, et sur l'évolution des pratiques des soignants

Le dispositif de formation associé au projet a pour objectif principal d'initier à différentes approches et pratiques narratives permettant de faciliter l'expression de l'expérience, sa reconnaissance et sa valorisation. Il se décline en deux phases :

1) une phase expérimentale d'initiation aux outils de la narration afin de familiariser personnes soignées/aidants et les soignants au concept de narration, et à son application dans le soin. Ce temps est destiné à vérifier la faisabilité de la formation.

2) une phase de mise en œuvre élargie pour vérifier l'acceptabilité et la faisabilité du passage à plus grande échelle, et dont le contenu sera élaboré à partir des résultats de la première étape.

Les méthodes d'évaluations reposent sur 3 volets :

- Volet 1 : deux étapes d'initiation aux approches narratives suivies de réunions de construction des formations
- Volet 2 : recrutement et la formation à l'ETP d'un groupe de 15 patients vivant avec une maladie chronique et/ou de leurs aidants
- Volet 3 : évaluation de la recherche action-formation, par les co-chercheurs et les premières personnes formées, aidées des partenaires académiques. L'équipe de recherche est ainsi constituée de deux chercheurs du laboratoire EXPERICE.