

4ème Colloque national en soins infirmiers

Année 2019

Titre de la présentation	Pour une culture palliative partagée : des bancs de l'IFSI au lit du patient
--------------------------	---

Établissement	IFSI (Institut de Formation en Soins Infirmiers) de Savoie - CHAMBERY CHMS (Centre Hospitalier Métropole Savoie) – CHAMBERY / AIX LES BAINS
Adresse	Faubourg Maché - 73000 CHAMBERY
Personnes ressources : grade, téléphone, mail...	BALEZEAUX Mélissande, Cadre de Santé Formateur – IFSI de Savoie CHAMBERY (04 79 96 52 02 // melissande.balezeaux@ch-metropole-savoie.fr) PAJAUD Véronique, Infirmière - EHPAD – CHMS CHAMBERY MASELLA Laurence, Infirmière - Pneumologie Soins Palliatifs – CHMS AIX LES BAINS

ATTENTION!

Le contenu de ce sujet appartient à l'équipe qui le présente.

Toute reproduction est interdite sans l'autorisation des auteurs.

Introduction

L'une des grandes orientations du Plan National Soins Palliatifs 2015 – 2018, précisée par la note d'information interministérielle n°DGOS/RH1/2017/163 et DGESIP/A1-4/2017-0121 du 09 Mai 2017, relative à la mise en œuvre des actions 4-1 et 4-2 de l'axe II du Plan National Soins Palliatifs 2015-2018, est d'accroître les compétences des professionnels en structurant et décloisonnant la formation initiale et continue, interdisciplinaire.

Dans la perspective d'une culture palliative partagée, les IFSI ont donc un rôle à jouer pour développer une approche épistémologique des soins palliatifs, constituer un socle commun de connaissances et renforcer la collaboration interprofessionnelle.

1. L'IFSI propose :

Ainsi début 2017, avant même la parution de cette note interministérielle, à l'IFSI de Savoie, nous avons souhaité retravailler l'enseignement, en formation initiale, des soins palliatifs et de fin de vie (Unité d'Enseignement 4.7 S5 : « Soins palliatifs et de fin de vie »), en collaboration avec les professionnels de terrain de notre établissement de rattachement, le CHMS. La note interministérielle ne s'est finalement pas avérée être une contrainte mais plutôt un moteur, une impulsion qui nous a conforté dans notre idée de réingénierie.

A. Les intentions des formateurs pour l'UE 4.7 S5 : « Soins palliatifs et de fin de vie »

En repensant le déroulé de cette UE, pour les étudiants de 3^{ème} année (Promotion 2015 – 2018), nous avons une double intention pédagogique :

- ✓ **Accompagner l'étudiant dans son cheminement pour une vision plus juste des soins palliatifs et/ou de fin de vie,** (conformément aux recommandations de la note interministérielle)
- ✓ **Aider les étudiants à se positionner dans un contexte de soins palliatifs et/ou de fin de vie pour être plus à l'aise dans l'accompagnement de celui qui part et ceux qui restent, à domicile ou en structure de soins (Soins et Attitudes).**

Même si peu d'étudiants, au sortir du diplôme, s'orientent vers un premier poste en soins palliatifs, quasiment tous sont susceptibles de participer à l'accompagnement de personnes en fin de vie quel que soit le service (médecine, réanimation, urgences... et même pédiatrie...) ou le lieu de vie (EHPAD, HAD, foyer de vie...) dans lequel ils exerceront.

L'idée n'est pas que tous les étudiants soient attirés et opérationnels pour travailler en soins palliatifs mais plutôt que cette UE, à quelques mois du diplôme et entre les murs sécurisant de l'IFSI, soit l'occasion pour chacun de travailler/cheminer/progresser en fonction de ses besoins de formation que nous énonceront ultérieurement (Partie 2.a.). La liste n'est pas exhaustive puisque chacun des 151 étudiants de la Promotion 2015 - 2018 avait des besoins singuliers. Chacun a pu tirer profit de cette UE comme il le voulait, comme il le pouvait surtout. Tous ne partaient pas d'un même point, tous n'avaient pas le même bagage : différences dans les parcours de stage, les expériences professionnelles, le vécu personnel, les capacités à verbaliser/aborder/analyser ces thématiques émotionnellement chargées...

Il était important pour nous de respecter ces différences et d'offrir un dispositif qui permette à chacun d'avancer à son rythme. Nous n'avions pas d'attendu en terme de progression, ni de point d'arrivée. Nous nous sommes fixés des objectifs de moyens, plutôt que des objectifs de résultats ; l'essentiel étant le cheminement.

B. La construction pédagogique de l'UE 4.7 S5

Pour mettre les étudiants dans une dynamique de cheminement vers une vision plus juste des soins palliatifs et/ou de fin de vie, le partenariat avec les professionnels du CHMS, travaillant en soins palliatifs ou dans des services avec des lits dédiés, s'est imposé comme une évidence. D'autant que l'équipe des Soins Palliatifs du CHMS de Chambéry est référent régional. Et que parmi leurs missions, le médecin Mme BAYET PAPIN et son équipe, sont chargés de dispenser des formations aux professionnels des établissements de Savoie.

Ce partenariat, porteur de sens, nous a donc semblé être un gage de concret, fiabilité et actualisation des pratiques. Les évolutions législatives récentes et à venir (Loi du 02 Février 2016 « créant de nouveaux droits en faveur des malades et personnes en fin de vie » et révision des Lois de bioéthique en 2018) modifient, de fait, les pratiques des soignants au quotidien et nous avons à cœur d'être réalistes dans nos enseignements pour réduire un maximum l'écart théorie/pratique.

Néanmoins nous avons tenu à ne pas rester hospitalo-centré, conformément à une autre orientation du Plan National Soins Palliatifs 2015 – 2018 visant le déploiement des soins de fin de vie à domicile et pour les résidents en établissement médico-sociaux. Nous avons donc également sollicité des intervenants exerçant en EHPAD et en SSIAD. Nous avons notamment fait intervenir Mme TROLONG BAILLY, médecin de soins palliatifs qui travaille en EHPAD, sur la question de la fin de vie des personnes âgées.

Pour valoriser la pratique infirmière, nous avons maillé les soins de fin de vie avec :

- **Le raisonnement clinique**, clinique infirmière et soin infirmier étant 2 axes forts à l'IFSI de Savoie
- **Les soins relationnels**, base de l'accompagnement de la personne et son entourage dans le cheminement et le processus de deuil, l'expression/verbalisation/gestion des émotions, le partage de temps présent agréable, de confidences, le souhait de laisser une trace, assurer une transmission...
- **Et la réflexion éthique**, base de soins personnalisés et respectueux. D'autant plus sur ces sujets qui questionnent les étudiants autant au niveau professionnel, que personnel. Nous ne pouvons dissocier le professionnel de l'être humain et le citoyen que nous sommes.

C. Le déroulé de l'UE 4.7 S5 pour la Promotion 2015 - 2018

a. Les CM (Cours Magistraux) :

Préalable :

Réalisés par les professionnels du service de Soins Palliatifs du CHMS de Chambéry, qui ont tenu à toujours venir en équipe (Médecin, Mme BAYET PAPIN ou Mme TROLONG BAILLY, accompagnée d'un psychologue, un infirmier et dans la mesure du possible un aide-soignant, un kinésithérapeute...). Ce qui a parfois été complexe en organisation pour le service mais c'était une volonté forte des professionnels. C'était aussi notre objectif...

Objectif (de cette présence systématique de toute l'équipe) :

..Inscrire la pluri professionnalité comme fondement de la prise en soin globale de la personne en soins palliatifs et/ou en fin de vie. La présence d'un représentant de chaque membre de l'équipe pluri professionnelle était donc un message fort qui démontrait, à lui seul, la motivation de tous les professionnels dans leur travail au quotidien auprès des patients et leur engagement dans la formation de leurs futurs collègues... pour une culture palliative partagée...

Thématiques abordées :

- « L'organisation des soins palliatifs en France, et le travail en pluri professionnalité »
- « La souffrance totale et les thérapeutiques dont les pratiques sédatives »
- « Les symptômes d'inconfort »
- « La question de la fin de vie en EHPAD »
- « L'accompagnement palliatif et la fin de vie à domicile ».

Objectif (du choix de ces thèmes) :

Ils nous semblaient être un minimum pour commencer à poser les bases d'un savoir commun et d'une approche épistémologique des soins palliatifs et/ou de fin de vie. C'est pourquoi nous avons décidé de rendre obligatoire certains CM. C'était aussi une des conditions de délivrance d'une attestation institutionnelle reconnaissant le développement de compétences supplémentaires dans un contexte spécifique, comme nous le verrons par la suite (Partie 3.c).

b. Les TD (Travaux Dirigés)

Préalable :

Nous avons assez rapidement fait le choix de déstructurer les groupes habituels de TD pour constituer des groupes aléatoires (20-22 étudiants) et créer une dynamique de réflexion et collaboration nouvelle.

D'autant qu'à terme, notre idée est d'organiser une mutualisation de certains TD avec les élèves aides-soignants. Il leur sera sûrement plus facile d'intégrer un groupe qui n'aurait pas d'histoire commune, pas d'habitude de fonctionnement, pas de conflit antérieur. Par la mutualisation IFSI/IFAS, nous souhaitons à notre manière faire vivre la pluri professionnalité. La mise en œuvre s'est avérée compliquée. IFSI et IFAS ont des organisations et des temporalités très différentes, que nous n'avons pas pu concilier en 2018. Nous avons commencé ce rapprochement en 2019, entre élèves AS et étudiants IFSI de 3^{ème}, avec un temps commun pour la conférence/spectacle de Sandra MEUNIER, Nez'Toile, « A mourir de joie », avec la volonté de poursuivre en 2020.

Objectif :

Aujourd'hui uniquement entre étudiants infirmiers, et plus tard en incluant les élèves AS, nous entendons par ce mixe des groupes, favoriser le partage inter-étudiants, les ressources intra-promotion et surtout la réflexion collégiale, garant d'une conception éthique et partagée des soins en fin de vie.

Thématiques abordées :

- 1^{er} TD : « Représentations et introduction aux soins palliatifs et/ou de fin de vie », tout premier temps de l'UE programmé avant tout autre apport
- 2^{ème} TD : « L'accompagnement d'un adulte en fin de vie et son entourage à domicile »
- 3^{ème} TD : « L'accompagnement d'une petite fille en soins palliatifs et sa famille »
- Derniers TD sous forme de journée thématique : « Accompagner celui qui part et ceux qui restent ».

Plusieurs intentions dans le choix de ces thématiques de TD :

- Donner aux étudiants un premier temps de verbalisation le moins influencé possible pour vraiment partir de leurs représentations/appréhensions pour ensuite enrichir leur réflexion et mûrir leur positionnement grâce aux apports de l'UE.
- Varier les processus pathologiques, en restant représentatif de la prévalence en soins palliatifs :
 - o La situation d'un adulte atteint d'un cancer de l'œsophage, ce qui permet aussi aux étudiants de mobiliser leurs connaissances de l'UE 2.9 S5 : « Processus tumoraux », abordée en parallèle de l'UE 4.7 S5. Le support de ce TD est la situation d'un patient suivi en cancérologie puis à l'HAD, élaborée à partir du dossier du patient et des propos des professionnels.
 - o La situation d'une petite fille atteinte d'une pathologie dégénérative. Le support de ce TD est aussi une situation réelle : nous nous sommes appuyés sur des extraits du livre témoignage d'Anne Dauphine JULLIAND « Deux petits pas sur le sable mouillé », associé à une interview de l'auteur. La parole de cette maman est un temps fort de l'UE, chargé en émotions. Mais il nous semblait important, pour que les étudiants prennent bien conscience que derrière le TD se cache la trajectoire de vie de vraies personnes, et qu'ils ancrent bien le caractère humain et vivant des soins palliatifs. Ce TD nous permet aussi d'aborder la question de la gestion professionnelle des émotions, identification/projection.
- Considérer la personne dans sa dimension systémique en incluant son entourage dans la prise en soin. Toujours dans un souci de réalisme mais aussi parce que nous nous sommes aperçus, dans les propos des étudiants (mémoire, analyse de pratique...), qu'il leur était parfois plus difficile de « *soutenir le regard de ceux qui restent, que de clore les paupières de celui qui part* ». D'où cette journée complète de TD, animée par un binôme formateurs, sur la thématique « Accompagner celui qui part et ceux qui restent ». Le matin, nous nous occupons de la personne en fin de vie et l'après-midi, nous nous recentrons sur les proches qui viennent de vivre la fin de vie et le décès d'un être cher (soins relationnels, réflexion éthique...). C'est aussi un moment fort de verbalisation/réflexion qui clôt l'UE par une auto-évaluation sur l'évolution des représentations/appréhensions des étudiants pour mesurer leur cheminement, les apprentissages réalisés et leur vision actuelle des soins palliatifs et/ou de fin de vie.

c. Un étayage spécifique

Fait de dossiers documentaires et d'un suivi de proximité avec les formateurs référents de l'UE, ce qui a nécessité l'élaboration de nouveaux outils de guidance.

- ✓ **Des dossiers documentaires** soit en avant-propos, soit en synthèse des TD.

Objectifs :

L'idée étant toujours de permettre aux étudiants de se constituer une base de connaissances spécifiques à mobiliser dans la pratique et leur permettre de situer leur pratique dans le contexte réglementaire actuel.

Thématiques :

1. « Contexte réglementaire et sociétal des soins palliatifs en France »
2. « Vocabulaire spécifique »
3. « Besoins en fin de vie avec focus sur la souffrance spirituelle »
4. « Soins palliatifs pédiatriques en France »

Ces dossiers ont été constitués à partir de sources de référence, accessibles et réactualisées, notamment :

- Réglementaires : lois relatives à la fin de vie en France (2002, 2008, 2005/2016)
- Filmographie : film d'ouverture du Congrès 2015 de la SFAP (Société Française de soins Palliatifs) (« Le temps qu'il nous reste à vivre », repéré à <https://www.youtube.com/watch?v=IW8FDSG60qE>), témoignage (AD. JULLIAND)...
- Bibliographie : nombreux articles extraits de revues professionnelles spécialisées (« Soins infirmiers », « Soins palliatifs »...), livres (« La mort intime » de M.DE HENNEZEL, « Deux petits pas sur le sable mouillé » d'AD. JULLIAND...), BD (« Quelques jours à vivre » de BETAUCOURT X. et PERRET O.)...

C'était aussi un attendu de la note interministérielle.

A noter que dès le début de l'UE, les étudiants savaient qu'ils auraient accès à leurs dossiers documentaires (non annotés ou floutés) pour la partie écrite de l'évaluation. Charge à eux de les investir en conséquence, nous leur avons laissé du temps pour cela entre les TD.

- ✓ **Un guide de réflexion évolutif :**

Objectif :

Donné en début d'UE pour poser leurs représentations puis en cours d'UE, ce document permet de baliser et mesurer le cheminement des étudiants vers une vision plus juste des soins palliatifs et/ou de fin de vie. Ce guide de réflexion constitue aussi leur support pour la partie orale de l'évaluation. Encore une fois, notre intention n'est pas qu'ils se sentent tous prêts à travailler en soins palliatifs mais plutôt qu'ils prennent conscience et qu'ils restituent comment ils ont tiré profit de ce qu'ils ont vécu au cours de cette UE pour progresser dans leur réflexion et leur positionnement.

- ✓ **Un outil Annexe au Portfolio :**

Présenté/remis aux étudiants avant le départ en stage du semestre 2, cet outil est à mettre dans leur portfolio.

Objectif :

Il leur permettra de tracer les expériences vécues en stage, faire reconnaître les apprentissages réalisés et valoriser les compétences qu'ils auraient pu développer dans ces contextes spécifiques.

Pour rappel, la note interministérielle nous recommande la réalisation d'un stage de 5 jours en service de soins palliatifs ou possédant des lits dédiés. C'est le point de départ de notre réflexion pour la création de cette annexe au portfolio. D'abord parce qu'au niveau éthique, ce stage très court nous a beaucoup questionné : quel sens pour l'étudiant ? et surtout quel impact pour le patient ? Et puis parce qu'au niveau logistique, nous ne pouvons pas offrir à tous les étudiants un stage dans cette spécialité. Actuellement, moins d'un tiers des étudiants ont ce type d'expérience dans leur parcours de stage : soit en faisant la demande motivée d'un stage en soins palliatifs, soit au décours d'un stage en HAD, oncologie, hépato-gastro-entérologie, pneumologie...

Ils sont toutefois beaucoup plus nombreux à avoir vécu des situations de fin de vie, peu importe la spécialité du stage. Il nous est donc apparu important que les étudiants puissent faire valoir ces expériences. Ce document annexe du portfolio comporte 2 feuilles :

- La première permet de décrire la situation vécue et les apprentissages réalisés. Une large place est laissée aux questionnements, réflexions, incompréhensions, émotions... suscités pour transformer

l'expérience en apprentissage et l'apprentissage en compétence sous forme d'analyse de pratique que l'étudiant réalise dans l'instant ou à distance, seul ou avec un professionnel ou un formateur.

- La seconde reprend compétence par compétence, les critères de la feuille de stage et du portfolio mais adaptés aux soins palliatifs ou de fin de vie. Voici quelques exemples :

C1 - Item 4 : « *Connaitre les diagnostics prévalents en fin de vie (Douleur, chagrin/deuil, anxiété/peur, sentiment d'impuissance, perturbation de l'image corporelle, fatigue...)* »

C3 - Item 3 : « *Evaluer et prévenir les symptômes d'inconfort et les complications de décubitus en fin de vie* »

C4 - Item 1 : « *Participer à l'évaluation objective (à l'aide d'échelles adaptées à l'état de la personne) et au soulagement de la souffrance dans toutes ses dimensions (Physique, morale, sociale, spirituelle)* »

C6 - Item 2 : « *Accompagner les personnes dans le processus de deuil, le « apprendre à mourir » ou Item 4 : « Questionner la place des émotions et la juste distance dans la relation soignant-soigné en fin de vie »* »

C7 - Item 3 : « *Observer, voire participer, à une réflexion éthique en pluri professionnalité/collégialité* » (...).

Pour qu'il soit facilement identifiable, ce document est photocopié sur des feuilles vertes. Les étudiants peuvent ensuite dupliquer autant de feuilles qu'ils vivent d'expériences puisque la matrice est mise sur la plateforme. Ils n'ont pas l'obligation de tracer toutes les expériences vécues sur tous les lieux de stage. Ils sélectionnent les plus emblématiques/intéressantes ou vecteurs d'apprentissages/réflexion.

A noter que ce document ne peut être qu'un « plus ». Il offre aux étudiants la possibilité de transformer une expérience en apprentissages/compétences mais ce n'est pas une obligation de le remplir. Parfois, les parcours de stage ne permettent pas aux étudiants de vivre des situations de fin de vie. Et même pour ceux qui auraient pu rencontrer ce type de situations, ils peuvent ne pas avoir été en capacité, à ce moment-là, de participer à l'accompagnement de la personne ou de son entourage. Ce que nous entendons respecter donc nous ne voulons pas que ces étudiants puissent être lésés.

D'ailleurs l'obtention de l'attestation institutionnelle en fin de formation n'est pas sous-tendue à la complétude de cette feuille verte. Encore une fois, nous nous sommes donné un objectif de moyens, pas de résultat. Nous avons pensé un dispositif pédagogique assez cohérent et complet pour garantir que tous les étudiants pourront, à leur rythme, cheminer et tirer bénéfices de cette UE. De même, des absences aux CM obligatoires ou aux TD m'empêchent pas l'obtention de l'attestation parce que nous considérons que l'étudiant peut trouver d'autres ressources pour cheminer (en stage, auprès de ses pairs, par des recherches personnelles...).

Cependant l'attestation institutionnelle ne dispense pas de l'évaluation. Tous les étudiants doivent satisfaire à l'attendu de l'évaluation UE 4.7 S5, conformément au Référentiel de Formation.

d. L'évaluation

Modalités (Conformément au Référentiel de Formation) :

Elaboration et rédaction d'une réflexion personnelle sur une situation (témoignage, vidéo, écrit de soins palliatifs et/ou fin de vie) avec pour critères : qualité de la réflexion portée sur la situation, et mise en évidence des valeurs personnelles et professionnelles.

Organisation :

Sur toute une journée, en groupes restreints (5-6 étudiants), en 2 parties :

- **Ecrit, le matin : pour une analyse de situation** avec mobilisation de connaissances et proposition d'un projet de vie en équipe autour de la prise en soin d'une personne et son entourage.
- **Orale, l'après-midi : pour une restitution du cheminement de l'étudiant et sa vision actuelle** des soins palliatifs sous la forme d'un échange interprofessionnel avec un binôme évaluateur formateur/professionnel de terrain, à partir d'une grille de critères.

Pour le choix des co-jury professionnels, nous avons ouvert exclusivement aux infirmiers travaillant sur nos terrains de stage (soins palliatifs ou services ayant des lits dédiés), sans minimum d'années d'expérience, ni obligation de DU spécifique. Nous avons eu plus de volontaires que nécessaire, très enthousiastes à l'idée de cette collaboration nouvelle. Ceux que nous n'avons pas retenus en 2018 ont été prioritaires en 2019.

Objectifs :

Cette forme d'évaluation est à la fois originale et conséquente. Nous avons donné aux étudiants les moyens d'apprendre et cheminer, nous devons également penser un mode d'évaluation adéquat pour mesurer ce qu'ils en avaient retiré.

Notre objectif premier était d'attester de l'évolution de leur réflexion et de leur capacité à mobiliser des connaissances relatives aux soins palliatifs. Après tout, au-delà de satisfaire à une évaluation, il y a aussi l'enjeu d'une attestation institutionnelle spécifique... Et en seconde intention, nous voulions que ce soit encore un moment d'apprentissages et de partage interprofessionnel, quoiqu'un temps d'évaluation ne soit pas propice à faire du formatif...

In fine, c'est pourtant ce qui s'est passé puisque les étudiants ont su investir vraiment l'évaluation avec des écrits et des échanges de qualité, en se détachant de l'enjeu immédiat de la note, pour un réel enrichissement professionnel. Donc même si cela requiert une logistique importante, du formatif dans du normatif, c'est possible !

e. La délivrance d'une « Attestation institutionnelle de développement de compétences spécifiques en situation de soins palliatifs et/ou de fin de vie »

Ces compétences supplémentaires sont ainsi formulées :

- ✓ Analyser et questionner, en équipe, une situation de soins palliatifs et/ou de fin de vie sous différents angles (Éthique, psychologique, sociologique, culturel...)
- ✓ Prendre en soins dans sa globalité la personne en fin de vie, et ses proches, jusqu'au décès, à domicile ou en structure de soins
- ✓ Ajuster son approche relationnelle, incluant la gestion professionnelle des émotions.

En introduction, nous repons le cadre réglementaire et notre intention pédagogique. Puis nous valorisons la collaboration avec l'équipe référente régionale de soins palliatifs du CHMS de Chambéry. Cette attestation est placée dans le dossier scolaire de l'étudiant et remise le jour des résultats du Diplôme d'Etat.

2. Les étudiants disposent :

Certes nous avons des intentions bien réfléchies, nous nous sommes donnés les moyens de les atteindre mais comment les étudiants les ont-ils reçues ? Comment finalement ont-ils vécu l'UE 4.7 S5 ?

A. Les besoins des étudiants

Aussi nombreux que d'étudiants, les besoins étaient variés en termes de connaissances, de réassurance, de verbalisation et de compréhension... La liste n'est donc pas exhaustive mais majoritairement, il ressort :

- Avoir une vision plus juste du quotidien des patients et soignants en palliatif et/ou fin de vie
- Acquérir des connaissances spécifiques sur : les particularités de la psychologie de la personne en fin de vie, sur la philosophie des soins en fin de vie, sur la clinique du mourant...
- Avoir des outils pour se sentir moins démuné dans la relation avec la personne en fin de vie et son entourage : « savoir quoi dire », « savoir quoi faire »
- Mener une réflexion éthique sur l'idéal du « bien mourir », préoccupation forte actuellement dans notre société
- Travailler sur la connaissance de soi face à la mort et la gestion professionnelle de ses émotions dans ce moment particulier de soin, dans ces instants de vie
- Confirmer une appétence ou des dispositions à aller travailler auprès de personnes en fin de vie
- Ou tout simplement oser poser son ressenti et ses appréhensions en lien avec le décès des patients et l'accompagnement des proches, bientôt ou récemment endeuillés
- Et contenir cette peur d'« être maladroit », de « mal faire » et « ajouter encore de la souffrance à des personnes déjà éprouvées, vulnérables » (Propos d'étudiants)...

B. Les apprentissages réalisés au cours de l'UE 4.7 S5 (Bilan de la Promotion 2018)

Pour mesurer le cheminement des étudiants et les apprentissages réalisés, nous nous sommes appuyés sur :

- les échanges informels que nous avons eu avec la Promotion 2015 - 2018, en cours d'UE,
- les retours de nos collègues formateurs et professionnels de terrain, après les CM/TD et l'évaluation,
- le bilan écrit, officiel, quantitatif et qualitatif, réalisé à la fin de l'UE 4.7 S5.

Autant d'éléments qui nous ont permis dans une analyse croisée, d'autoévaluer notre réingénierie, et projeter des réajustements pour la Promotion 2016-2019.

Un questionnaire, comprenant des questions fermées avec des espaces de verbalisation libre et suggestions, a été mis en ligne sur la plateforme ELFFE du 05 au 30 mars 2018. 84 étudiants sur 151, soit 56%, ont répondu. Ce bilan montre un taux de satisfaction très important et nous a réservé quelques surprises, notamment sur le vécu des étudiants que nous développerons ensuite (Partie 2.c.).

Nous avons demandé aux étudiants s'ils étaient satisfaits du déroulé de cette UE. A 98%, la réponse est « oui » pour l'UE dans son ensemble. Les quelques réponses négatives sont ainsi argumentées : « en difficulté avec la question de la mort, pas envie ou pas possible de s'engager dans cette UE » et « pas ou peu de bénéfice supplémentaire car déjà fait un stage en palliatif ». Nous avons posé la même question pour chaque TD et CM, ainsi que pour le mode d'évaluation. Le taux de satisfaction varie entre 81% et 96%.

A la question : « Pourquoi êtes-vous satisfait de cette UE ? », les propos des étudiants nous montrent que nos objectifs pédagogiques sont atteints, sur le fond :

- Déramatiser ce contexte de soins : « Le mot « mort » s'est progressivement effacé pour faire place à la vie » (propos d'étudiants)
- Donner des outils théoriques et relationnels pour mieux savoir se positionner dans ces situations
- Cheminer dans sa vision du soin : évolution des représentations plus réalistes aujourd'hui, baisse de l'appréhension, meilleure compréhension du sens du soin, réflexion sur la gestion des émotions...

Et même plus puisque cette UE leur a permis de travailler/progresser sur :

- La connaissance de soi, gain en maturité professionnelle et personnelle : « avoir grandi professionnellement et surtout humainement » (Propos d'étudiants)
- La réflexivité par rapport à certaines situations vécues en stage : « mieux compris pour en tirer des apprentissages »
- Le besoin de verbaliser : « simplement oser parler, poser, exposer son vécu, ses peurs, ses émotions (peur et tristesse essentiellement, colère parfois) »
- Beaucoup de liens avec l'UE 2.9 S5 : Processus tumoraux et les thématiques abordées en mémoire.

Sous forme de mots clés, nous leur avons demandé ce qu'ils retiennent de cette UE (Dixit les étudiants) :

- « Parenthèse/tranches de vie », « la vie avant tout, en qualité quand on ne l'a plus en quantité »
- « De l'humain » et « des moments uniques », « de partage »
- La notion de « soins actifs » et de projets de vie singuliers, personnalisés
- L'approche pluriprofessionnelle comme fondement
- La souffrance totale et son traitement (médicamenteux et non médicamenteux)
- Le processus de deuil, le cheminement, « apprendre à mourir »
- L'expression, l'accueil et la gestion professionnelle des émotions.

Dans ces réponses et les propos des étudiants au cours des TD et de l'évaluation, nous avons pu constater que l'essentiel des connaissances spécifiques était perçu, restitué et même pour certains déjà bien intégré. Au moins dans la réflexion, reste à voir comment ils les font/feront vivre au quotidien dans la pratique...

La notion la moins bien comprise concerne les « pratiques sédatives ». Dans la partie écrite de l'évaluation, nous avons pu constater que les réponses étaient approximatives voire erronées, et que les étudiants ne se sentent majoritairement pas à l'aise pour aborder ces questions avec les patients ou leurs proches. Il n'y avait pas d'amalgame avec la question de l'euthanasie mais pour certains la sédation est irréversible quand pour d'autres, elle correspond à une simple anxiolyse. Les notions de « personne de confiance » et « directives anticipées » n'étaient pas intégrées, également. Nous avons échangé avec les intervenants pour voir comment réajuster auprès de la promotion suivante.

Autres commentaires ou suggestions qui méritent d'être cités :

- « Le guide de réflexion nous permet de mesurer le chemin parcouru »

- « Thématiques parfois lourdes émotionnellement mais sécurisant d'y réfléchir entre les murs protecteurs de l'IFSI », notamment l'accompagnement d'une petite fille en fin de vie, thème éprouvant mais très peu abordé au cours de la formation
- La réflexion éthique a été un moment fort, permettant de mieux comprendre la notion de collégialité
- Concernant l'implication des professionnels jusqu'à l'évaluation : « crédibilité, réalité du quotidien, échanges sincères, réduction de l'écart entre théorie et pratique grâce à ce partenariat IFSI/terrain... ». Les étudiants ont apprécié ce contact direct avec les intervenants pour « leur côté abordable, accessibles dans leurs propos, ouverts d'esprit, simples et humains avec des valeurs soignantes perceptibles et une motivation évidente pour l'accompagnement des patients et leurs proches... »
- « Finalement même l'évaluation a encore été un moment d'apprentissage et de partage ».

C. Le vécu des étudiants

Initialement, une majorité d'étudiants avaient des inquiétudes voire des peurs. Certains étaient perplexes, d'autres dans l'attente. Ces appréhensions ont progressivement disparu, pour faire place à de la curiosité, de l'intérêt voire une forme d'attrait pour ces sujets, certes sensibles, mais trop peu abordés, parce qu'ils se sont sentis suffisamment en confiance pour oser parler.

En faisant référence au bilan écrit (Partie 2.c.), voici quelques adjectifs retrouvés dans les réponses des étudiants de la Promotion 2015 - 2018 quand nous leur avons demandé de qualifier cette UE et leur vécu :

- Original, ludique, attractif, dynamique
- Concret, réaliste, clair et très complet
- Différents sur les méthodes : les groupes remixés de façon aléatoire et la forme de l'évaluation avec des professionnels ont particulièrement été appréciés. De même que la liberté de parole, la ressource dans le groupe, la qualité de la réflexion interprofessionnelle et l'intensité des moments de partage...
- Avec un sentiment de douceur, bienveillance, d'être soutenus, sans jugement.

Nos intentions étaient d'être clairs et réalistes, c'était réussi ! Nous ne nous attendions pas du tout à voir apparaître les mots « ludique » ou « attractif » ?! Même au cours de l'évaluation, une majorité d'étudiants a encore eu le sentiment d'apprendre/cheminer, se détachant de l'aspect normatif du moment. Un propos d'étudiant résume assez bien le vécu et les apprentissages réalisés au cours de cette UE : « *Grave mortel ce que c'est vivant et humain les soins palliatifs !* ». Si on met de côté, sur la forme, l'aspect générationnel de cette formulation, sur le fond l'essentiel est là !

Même s'ils sont encore nombreux à douter qu'ils soient prêts, ils se sentent désormais mieux « outillés ». L'UE leur a permis d'y réfléchir (prise de recul, analyse de pratique individuelle ou collective, transférabilité...) et avoir une forme d'anticipation pour se sentir moins démunis le moment venu. Ce qui rejoint bien notre double intention pédagogique : « cheminer » et « se sentir plus à l'aise ».

3. Et finalement sur le terrain, les équipes soignantes, et donc les patients, en bénéficient...

Même si certains n'en sont qu'au début, tous ont avancé vers une vision plus juste et un positionnement plus affirmé. Quelques-uns se sont même déjà inscrits dans une envie de transmettre/poursuivre la réflexion, avec les collègues de l'équipe où ils exerceront ou les futurs étudiants qu'ils encadreront... pour une culture palliative partagée...

A. Les bénéfices pour les professionnels de terrain

Grâce à cette collaboration, l'IFSI a ajusté ses enseignements à la réalité du terrain. Réciproquement, les services ont aussi tiré profit de cette opportunité de « décroisonner »/« se rapprocher », notamment pour :

- Questionner leurs pratiques d'encadrement/évaluation
- Harmoniser leur discours pour proposer une continuité/cohérence avec l'IFSI
- Réactualiser leur livret d'accueil, notamment en s'ajustant sur le document annexe du portfolio pour guider l'étudiant dans sa progression

- Ajuster leur niveau d'exigence, au regard de l'année de formation de l'étudiant : c'est-à-dire précéder/faciliter les enseignements de l'UE 4.7 S5, si l'étudiant fait un stage au cours de sa 1^{ère} ou 2^{ème} année de formation, ou les remobiliser avec les étudiants de 3^{ème} année...

Au-delà de l'accompagnement des étudiants, les professionnels ont trouvé d'autres bénéfices :

- Enrichir/varier leur exercice professionnel et dynamiser leur réflexion professionnelle, en prenant de la distance avec leur quotidien
- S'ouvrir à des collaborations en dehors de leur service, en échangeant avec des professionnels de soins, exerçant dans des équipes différentes mais dans des contextes similaires
- Valoriser leur travail et faire reconnaître des compétences spécifiques pour l'accompagnement de personnes en soins palliatifs et/ou fin de vie
- Et finalement, promouvoir l'approche palliative... pour une culture partagée ?

Les professionnels de terrain ont vécu cette collaboration comme un « un trait d'union » avec l'IFSI. Tous conscients que nous avons une co-responsabilité dans la formation de nos futurs pairs et que « tout le monde a un rôle à jouer pour améliorer la qualité des soins au lit du patient » (Propos d'une professionnelle).

B. Et les patients in fine ?

Encore trop peu de patients ont accès à un accompagnement adapté en fin de vie, pourtant c'est un moment important pour l'être humain qu'il faut particulièrement soigner. Et que dire de la fin de vie en EHPAD, autre grand défi... Question de moyens certes, mais surtout de culture soignante. Nous posons notre pierre à l'édifice et faisons confiance à cette nouvelle génération de soignants pour engager la réflexion d'une approche palliative quand l'état de la personne le requiert, comptant sur leur capacité d'analyse et leur intelligence émotionnelle.

Ainsi nous espérons avoir initié chez les étudiants le goût de la réflexion en équipe pour donner à la personne en fin de vie et son entourage, un accompagnement personnalisé, respectueux et bienveillants, un quotidien plus doux, plein de vie... parce que la qualité des soins se trouve au cœur de ces petites choses du quotidien, ces moments de partage soignant-soigné, ces échanges intensément humains qui nous font sentir vivants.

Conclusion :

Cette collaboration nouvelle IFSI/terrain, pour la réingénierie de l'UE 4.7 S5, a donc dépassé nos attentes en termes de bénéfices pour les étudiants, mais aussi pour les formateurs, les professionnels de terrain, et surtout pour le patient qui reste au cœur de nos préoccupations à tous.

Ce partenariat, porteur de sens, tend à harmoniser nos pratiques, ce qui nous inscrit mutuellement dans une double amélioration des pratiques professionnelles : au niveau du dispositif formatif autant qu'au niveau de la qualité des soins pour l'utilisateur, en fin de vie et son entourage.

Ce bilan très positif nous donne maintenant envie d'étendre l'expérience et d'ouvrir de nouvelles perspectives, pour participer davantage encore au développement d'une culture palliative partagée :

- En 2019 : Nous avons organisé pour les étudiants de 3^{ème} année et les élèves AS une Conférence/Spectacle de Sandra MEUNIER – Nez/Toile : « A mourir de joie », consacrée à une approche relationnelle différente/originaline des personnes en fin de vie. En espérant pouvoir élargir cette mutualisation en 2020.
- En 2020 : Nous aimerions élargir la pluriprofessionnalité aux médecins, internes, psychologues, kinésithérapeutes et étudiants, lors d'une soirée thématique ou journée colloque.
- Et peut être davantage : ouvrir de nouvelles collaborations inter régionales ? inter IFSI ? ou inter professionnelles (Ex : Missions SFAP pour les études de Médecine) ? D'où notre présence à ce colloque national de l'ARFI pour partager et promouvoir ensemble l'approche palliative !