



# **Evaluation quadriennale 2015-2019 Programme d'éducation thérapeutique**

**Schizophrénies,  
« ma maladie, mon traitement »**

**Hôpital de jour « Le village »  
Service de Réhabilitation psychosociale  
Centre hospitalier du Rouvray**

# **PARTIE 1 ELEMENTS D'IDENTIFICATION DU PROGRAMME**

## Identification du programme

Intitulé du programme :

« ma maladie, mon traitement. »

Date d'autorisation : 8 décembre 2015.

Date du rapport d'évaluation quadriennale : 18 novembre 2019.

## Identification du coordonnateur :

***Docteur Penven Pascale Médecin psychiatre***

Chef de service du secteur 76 G06

Du Centre Hospitalier du Rouvray 76 301 Sotteville lès Rouen Cedex.

TEL : 02.32.95.18.27.

Courriel : [LEVILLAGE@ch-lerouvray.fr](mailto:LEVILLAGE@ch-lerouvray.fr)

**à partir du 08 décembre 2019 :**

**Coordinateur : *Valérie Manfredi***

IDE formée ETP en 2017, formée à la coordination en octobre 2019

**Co-coordonateur : *Anne Aubrun***

IDE formée E.T.P. en 2015

Toutes deux infirmières à l'hôpital de jour « LE VILLAGE »

Centre Hospitalier du Rouvray 76 301 Sotteville lès Rouen Cedex.

TEL : 02.32.95.18.27.

Courriel : [LEVILLAGE@ch-lerouvray.fr](mailto:LEVILLAGE@ch-lerouvray.fr)

## Composition de l'équipe au moment de l'évaluation quadriennale E.T.P. :

- Dr Pascale Penven Médecin coordonnateur du programme en 2018,
- Dr Grandsire médecin psychiatre
- Anne Aubrun IDE formée E.T.P. en 2015,
- Jérôme Dussert Aide-Soignant Formé E.T.P. en 2017,
- Marie Feugère IDE formée E.T.P. en 2016,
- Valérie Manfredi IDE formée ETP en 2017, formée à la coordination ETP en 2019
- Marie Dufour Pharmacienne au C.H.R. formée ETP en 2017.

## Autres intervenants au moment du programme :

- Miguel Terrier à l'initiative de la construction du programme, formé ETP en 2014.  
A quitté l'hôpital de jour et le programme en 2017.
- Marc Purrey ancien coordonnateur du programme E.T.P. formé en 2016, parti en 2017.
- Dr Plotnicu coordonnateur du programme jusqu'en 2017

## Description synthétique du programme :

- Le programme est assuré par une équipe multi professionnelle dont le profil est adapté à la spécificité des contenus des séances E.T.P. destinées aux patients atteints de schizophrénie.
- L'équipe pluridisciplinaire (psychiatre, IDE, aide soignant, pharmacienne) est formée en E.T.P (formation de 40 à 62 heures selon les agents à l'I.R.E.P.S. de Rouen).
- Le programme est coordonné par un membre de l'équipe formé à la coordination ETP.
- Le programme s'adresse aux patients adultes du département, atteints d'un trouble du spectre schizophrénique.
- L'accès au programme se fait prioritairement ou habituellement sur l'adressage d'un professionnel de santé (médecin psychiatre référent du patient : celui-ci exerçant au C.H.R. ou en libéral). Cependant, si un patient manifeste spontanément l'envie de participer au programme. Il pourra intégrer l'E.T.P. sous réserve que le diagnostic soit confirmé et qu'il n'y ai aucune contre-indication médicale (le psychiatre référent est contacté).
- Les patients admis ont tous été informés du diagnostic de schizophrénie qu'ils soient dans une phase d'acceptation ou de rejet de ce diagnostic.
- Un partenariat et une coopération effective avec les adresseurs, les équipes soignantes et à l'intérieur de l'équipe E.T.P est nécessaire pour l'efficacité du programme.
- Le programme respecte les étapes de la démarche éducative :
  - Il se déroule à raison de 2 cycles annuels minimum,
  - Il propose un diagnostic éducatif initial,
  - La formulation des objectifs pour chaque patient,
  - Des évaluations à chaque séance notamment de la satisfaction.
  - Une personnalisation des séances avec séances individuelles supplémentaires si besoin,
  - Un D.E.P final et un rappel à 6 mois sont proposés pour évaluer le maintien des compétences acquises.
- Les détails de l'activité, sont consignés dans un tableau informatisé Excel dédié à cet effet, il en assure la traçabilité. Les évaluations individuelles de chaque patient ainsi que les hétéro évaluations qui finalisent chaque séance sont consignés dans le dossier papier.
- **Les objectifs du programme sont :**
  - Connaitre la maladie/connaitre sa maladie :
    - Repérer ses symptômes de rechute
    - Savoir mettre en œuvre une auto-surveillance-mesure des signes d'alarme afin de prévenir les rechutes.
    - Connaitre des stratégies d'auto-soins pour lutter contre les symptômes persistants.

Connaitre son traitement, les effets attendus de chaque médicament, les effets secondaires/les effets secondaires graves. Connaitre ses effets secondaires ressentis et connaitre des solutions pour les faire diminuer. Avoir un plan d'urgence en cas d'effet secondaire grave.

Avoir identifié des solutions pour gérer l'observance quotidienne de son traitement, trouver des solutions alternatives et s'adapter à des situations particulières.

Savoir s'expliquer sur ses signes de rechute, symptômes persistant, effets secondaires auprès des soignants/de son psychiatre.

Demander de l'aide à un proche pour le repérage des signes de rechute en cas de réapparition.

Etablir un plan d'urgence en cas d'idées suicidaires.

Etablir un plan d'action en cas de rechute.

Savoir insister pour avancer un rendez-vous, obtenir un rendez-vous en urgence. L'objectif global étant d'améliorer la qualité de vie de la personne, optimiser ses qualités personnelles pour une meilleure intégration sociale, professionnelle ainsi que dans la cité.

➤ **Le contenu du Programme :**

Au total 26 séances à raison de 2 séances de 1 heure par semaine.

Les patients ont tous fait 6 séances dites « préparatoires » qui n'étaient pas incluses dans le programme initial. Ces 6 séances ont été intégrées au programme déposé

**Premier module**

- La maladie chronique. Points commun entre maladies chroniques somatiques et psychique pour une déstigmatisation (1 séance)
- Les symptômes dits « positifs ou productifs » (1 séance)
- Les symptômes dits « négatifs ou déficitaires » (1 séance)
- La désorganisation psychique (1 séance)
- Les conséquences psychosociales de la maladie (1 séance)
- Une séance sur l'empowerment (1séance)

**Second module :** Apprendre à gérer son traitement.

**Dernier module :** Apprendre à contrôler ses symptômes.

**PARTIE 2 :**

**LE DEROULEMENT DE L'EVALUATION  
QUADRIENNALE**

L'évaluation a été réalisée en équipe et selon les recommandations de l'H.A.S. publiée en mai 2014.

- De la démarche volontaire et participative de l'équipe E.T.P.
- Des rencontres à raison de 1 séance de 2 heures une fois par semaine pendant 3 mois avec l'ensemble des membres de l'équipe ETP, les différents coordinateurs qui se sont succédés et le médecin référent du service afin d'aboutir à une réflexion commune sur notre programme E.T.P. et d'établir de nouvelles stratégies pour améliorer celui-ci.
- Des relevés d'activité
- Des évaluations annuelles,
- De l'archivage des dossiers E.T.P. des patients. Les effets du programme sont évalués aussi à partir des recueils effectués dans les DEP initiaux et finaux. Sont cotés comme « Acquis, en cours d'acquisition ou non acquis » : La Conscience et connaissance de la maladie/La Connaissance et gestion du traitement/ Les Compétences d'adaptation.
- Des questionnaires de satisfaction.
- Des résultats de l'enquête médicale. Une enquête a été menée auprès des psychiatres traitants et adresseurs.

# **PARTIE 3 :**

## **ANALYSE DES EFFETS DU PROGRAMME**



## **Analyse des effets du programme sur les bénéficiaires :**

L'évaluation des bénéfices de la démarche ETP pour des patients atteints de pathologies psychiatriques est complexe. Les améliorations sont dépendantes de plusieurs prises en charge pharmacologiques, psychothérapeutiques, de renforcement des capacités cognitives, d'ateliers de renforcement de compétences sociales, de thérapies brèves centrées sur les symptômes et de l'ETP... Les rechutes sont elles aussi multifactorielles, très dépendantes du contexte, du stress, des toxiques et bien sûr de l'observance des traitements. Ces rechutes impactent fortement le pronostic. L'ETP vient renforcer l'ensemble des prises en charge et diminuer les ruptures de traitement.

- Après étude des dossiers archivés et à partir des recueils effectués dans les DEP initiaux et finaux , **sont côtés comme « Acquis, en cours d'acquisition ou non acquis » :**

**La Conscience et connaissance de la maladie**

**La Connaissance et gestion du traitement**

**Les Compétences d'adaptation.**

**Plus de 80 % des patients ont progressé de non acquis vers en cours d'acquisition ou**

**Acquis avec le plus souvent une forte progression des connaissances, des compétences et de l'acceptation de la maladie.**

Ci-joint annexe

- Résultat de l'enquête de satisfaction à la fin de chaque séance : satisfait à très satisfait à l'exception de deux patients peu satisfaits.
- Résultats de l'enquête menée auprès des psychiatres traitants et adresseurs.  
25 questionnaires sont retournés.

**A la question, avez-vous constaté :**

- Une progression de la conscience et l'acceptation de la maladie ? 25 Oui/25**
- Une amélioration de la connaissance de leur maladie ? 25 Oui/25**
- Une satisfaction du patient ? 25 Oui/25**
- Une amélioration de votre relation avec le patient ? 20 Oui/25**
- Des difficultés dans la prise en charge suite aux ateliers ETP ? 25 Non/25**

**A la question recommanderiez-vous cet atelier ? 25 Oui/25**

En s'appuyant sur les résultats ci-dessus, sur les déclarations des médecins, des patients et autres intervenants pluridisciplinaires on peut valider plusieurs objectifs atteints.

### **Les effets favorables :**

- Une meilleure compréhension des mécanismes neurobiologiques, des causes de la maladie permet au patient de mettre à distance ses modèles explicatifs délirants.
- Une meilleure acceptation de la maladie. Une destigmatisation de la schizophrénie.
- Une amélioration de la connaissance de leur propre maladie/symptômes

- Une meilleure communication soignant/soigné avec l'acquisition d'un langage commun et une meilleure compréhension.
- Une satisfaction en général d'avoir échangé avec d'autres personnes souffrant de la même maladie. Une meilleure connaissance et acceptation du traitement avec un meilleur respect des modalités de prise et une réduction de l'inobservance.
- Des compétences d'adaptation accrues observées : en situations travaillées en jeu de rôle et une confiance accrue qui permet au patient de se sentir légitime de donner son avis, de demander de l'aide... de s'impliquer en général. Une amélioration de l'empowerment.
- Une meilleure implication dans les autres soins de réhabilitation psychosociale proposés ensuite.

### **Les effets défavorables :** Aucun identifiés

Un effet contraire de rejet ou d'aggravation du déni quand le patient inclus ne présente pas toutes les caractéristiques d'une schizophrénie paranoïde. Les différences avec les autres prévalent et le processus d'identification, de reconnaissance des troubles ne peut avoir lieu.

### **Les limites :**

- Les éléments déficitaires, les addictions, le contexte social, le niveau scolaire sont autant d'éléments qui influent dans les séances et donne une hétérogénéité au sein du groupe gênant parfois le processus d'identification, les capacités d'apprentissage individuelles, les potentialités du groupe et peut limiter l'impact de l'E.T.P.
- On peut noter des réactions de défenses et d'angoisses lorsque l'acceptation de la maladie est faible au début du processus.
- Les troubles de la cognition froide (attention, concentration et mémoire...) impactent clairement la capacité de garder les acquis à long terme. Il sera intéressant d'évaluer l'impact de séances de rappel et d'ETP de suivi dans les années à venir.
- Il s'agira pour la suite du programme de mieux définir les indicateurs pour évaluer si les objectifs pédagogiques sont atteints pour chaque séance et de définir pour chaque séance les indicateurs à contrôler à distance. Et éventuellement de les corrélés à d'autres données comme l'âge, les troubles cognitifs apparents, le délai de psychose non traité.

## Analyse des effets du programme sur l'équipe qui dispense l'ETP :

### Les effets favorables déclarés par l'équipe:

- L'arrivée de l'E.T.P. au sein de l'hôpital de jour du Village a été une approche novatrice qui a donné un nouvel élan à l'équipe soignante. Le renouvellement des pratiques orientant vers un nouveau projet de soin, avec une approche et une posture jusque-là inédite pour la plupart des soignants.
- Une amélioration de la relation soignant-soignée.
- L'E.T.P. est un travail collectif tant dans l'organisation que dans sa dispensation qui a renforcé la cohésion d'équipe.
- A l'unanimité les soignants plébiscitent le D.E.P initial, outil qui favorise une meilleure appréciation des potentialités du patient et une meilleure connaissance et analyse de ses besoins en adéquation avec ses choix de vie.
- Un changement de posture indéniable amenant à plus de symétrie dans la relation et une attitude positive avec les usagers y compris en dehors du travail d'ETP.
- L'intégration de nouvelles collaborations avec d'autres équipes inter-hospitalières.

### Les effets défavorables sur l'équipe soignante : Aucun

### Les limites :

- Parfois un clivage par absence d'un socle commun avec les membres de l'équipe qui n'ont pas reçu la formation E.T.P.
- Un dispositif lourd tant dans sa charge administrative que sa coordination du fait du perpétuel renouvellement des équipes ce qui ne laisse ainsi pas le temps de prendre de l'assurance et incite à la répétition des mêmes erreurs.

## Intégration dans l'offre de soin locale

### Les effets favorables :

- La spécificité du programme schizophrénie est sa singularité. C'est le seul programme existant en seine-maritime.
- Notre programme E.T.P. proposé assure une complémentarité avec les programmes existants au sein du C.H.R. comme par exemple Pro famille (pour les parents de malade) ou les programmes de réhabilitation psychosociale.
- Il offre l'occasion d'un travail en coopération avec des associations d'usager comme L'U.N.A.F.A.M. et d'être au plus près des attentes des usagers.
- Une demande plus spécifique émanant des unités de l'U.M.D. du C.H.R. nous a été soumise ce qui nous a permis d'effectuer une première session au sein même de la structure et ainsi d'exporter notre programme. Aussi, l'expérience jugée concluante de façon collégiale nous a amené à la volonté commune de pérenniser l'E.T.P. aux

patients d'Erasmus 1 et 2 de l'UMD se concrétisant par l'élaboration d'un nouveau calendrier des séances qui prendra effet dès l'année prochaine. Nous envisageons des interventions en centre de détention.

**Les effets défavorables :** Aucun

**Les axes d'amélioration et limites :**

**100 % des adresseurs sont des psychiatres hospitaliers.**

Secteur	Session 1 2016	Session 2 2016	Session 3 2017	Session 4 2017	Session 5 2018	Session 6 2018	Session 7 2019	Session 8 En cours 2019	UMD
G01					1	1			
G02									
G03	2			2					1
G04					1(SDF né en 04)	1			
G05									
G06	3	4	4	6	3	4	7		
G07	3	2		1		1		1	
G08		1					1		
G09				1	2	1			
G10						1			1
Hors département			2 (Eure)						3

**En vert le pôle Pays de BRAY seine et Caux, En orange le pôle Rouen Seine**

Le recrutement est trop souvent limité aux psychiatres traitants déjà initiés. A ce jour, le programme n'a pas encore trouvé sa place dans les automatismes de prescription médicale du fait :

- De sa mauvaise visibilité extérieure (un développement communicationnel restreint).

- Une méconnaissance de l' E.T.P.
- Une résistance au changement dans la P.E.C. du patient (outils récent et innovant qui ne place plus le médecin et le soignant comme ayant le savoir, le pouvoir d'ordonner et de prescrire).
- Le manque de disponibilité médicale (obligations consultatives supplémentaires dans des plannings déjà surchargés). Ce programme demande un temps de dégagement médical des psychiatres traitants qui sont impliqués. En effet chaque patient prend trois RDV pour poser des questions sur les effets secondaires puis pour expliquer ses signes de rechute, ses stratégies pour lutter contre ses symptômes persistant et enfin son plan d'urgence... Le psychiatre traitant perçoit immédiatement l'effet bénéfique du programme son patient et n'hésite pas à orienter de nouveaux patients.
- Un manque d'accessibilité : pour la plupart des patients E.T.P. le retour au domicile est effectif, la P.E.C. est donc ambulatoire. Le territoire à drainer par les adresses potentielles est vaste et l'accessibilité est moindre, le temps de transport est parfois conséquent et engendre une fatigabilité chez une patientèle déjà difficilement mobilisable, ce qui peut occasionner découragement, démotivation ou abandon du programme.

Il est dans nos impératifs premiers de nous faire connaître et de commencer un travail de communication plus spécifique afin d'améliorer notre visibilité. Ainsi, nos méthodes de communication qui ne reposaient que sur les plaquettes d'informations construites avec l'appui méthodologique de la cellule de communication de l'établissement se révèlent être insuffisantes en terme de diffusion. Un affichage dans les salles d'attente intra et extra-hospitalières, le déplacement des agents dans les différents secteurs de l'établissement est prévu dans un premier temps et la prochaine étape serait de susciter l'intérêt de l'E.T.P auprès des psychiatres des secteurs hospitaliers qui n'adressent pas et des psychiatres libéraux.

### **Conclusion :**

Les patients qui suivent le programme E.T.P. acquièrent des connaissances sur leur maladie et les risques. Ils estiment mieux comprendre le discours parfois trop technique des professionnels de santé, ils deviennent plus critiques et s'autorisent plus facilement à intervenir dans leur projet de soin, ils s'impliquent d'avantage dans le processus décisionnel et l'évaluation des thérapeutiques choisies et l'acquisition de ses nouvelles compétences contribuent au maintien de leurs motivations pour continuer le développement du sentiment *d'EMPOWERMENT*.

# **PARTIE 4 ANALYSE DES EVOLUTIONS DU PROGRAMME**

## **Evolution de la mise en œuvre du programme :**

### *Les améliorations apportées à la qualité de la mise en œuvre du programme :*

Les évaluations annuelles et l'élaboration de la quadriennale nous ont permis une réflexion sur notre outils E.T.P. et ont généré l'élaboration de nouvelles stratégies pour améliorer celui-ci et ceci pendant 4 ans, ainsi, l'outil s'est progressivement perfectionné nourri de l'expérience et des propositions des différents agents dispensant l'E.T.P.

**En 2015-2016 :** première année d'expérimentation du programme E.T.P.

**En 2016-2017 :**

- Intégration de 6 séances pour aborder des connaissances générales et permettre un processus d'identification de groupe favorisant l'acceptation de leur maladie chronique. Cette étape préliminaire du programme E.T.P nous est apparue indispensable au terme de la première année pour pouvoir aborder les étapes de gestion du traitement et de la maladie.
- Des réunions d'équipe faites 1 fois par semaine ont été instituées et animées par un cadre coordonnateur et d'un médecin référent E.T.P. formé lui aussi à la coordination,
- La création de plaquettes d'informations diffusées auprès des patients et des acteurs de soins,

**En 2017-2018 :**

- Des demandes de formations supplémentaires E.T.P. portant au nombre de 4 les agents pouvant dispenser le programme,
- Une demande de formation coordonnateur suite au départ et au remplacement de nos 2 référents habituels,
- L'inclusion de professionnel expert comme la pharmacienne dans 3 séances du programme avec un retour positif des patients,

**En 2018-2019 :**

- Le programme E.T.P. par son attractivité s'est étendu dans l'institution, il s'effectue ainsi à l'U.M.D. la démarche volontaire des animateurs E.T.P. a dû s'adapter du fait du contexte spécifique de la demande et des contraintes inhérentes à ce lieu de soins spécialisé :
  - Avec une organisation stricte et protocolaire,
  - Une dangerosité potentielle,
  - Un effectif de personnes détachées intra-muros limité,



- La symétrie des relations avec le patient visant à favoriser l'empowerment est difficile compte tenu de l'environnement carcéral.
  - Des patients qui s'inscrivent dans des perspectives de vie plus péjoratives,
  - Un éloignement géographique du lieu d'habitation initial pour les patients venant de Cherbourg...
  - La difficulté d'élaboration d'un plan d'action cohérent pour une meilleure gestion de la maladie, en lien avec les difficultés de projection l'avenir pour ces patients...
- L'entrée de l'hôpital de jour « LE VILLAGE » au sein de la filière de réhabilitation en 2018 :

Le contexte spécifique de la filière est un lieu de dispensation d'exception de l'E.T.P. Ainsi, la filière fait intervenir une équipe multi professionnelles :

Ergothérapeutes, Educateur, Neuropsychologue, I.D.E. , Assistante sociale, Aide-soignant, Cadres et médecins... qui assurent un étayage complet du patient et viennent renforcer les acquisitions de l'E.T.P en déployant tous les axes de réhabilitation psychosociale.

Les patients peuvent ainsi profiter de bilan approfondis neuropsychologiques/cognitifs, ergo thérapeutiques qui sont susceptibles d'enrichir notre diagnostic initial, d'avoir une meilleure vision des profils cognitifs. L'objectif étant de constituer à l'avenir des groupes plus homogènes et plus renforçant en terme d'identification et d'acceptation de la maladie. Aussi d'adapter nos outils à des groupes plus déficients. Les patients peuvent encore profiter, au sein de la filière, d'une remédiation cognitive ou/et d'un travail spécifique sur les compétences sociales déficitaires. Ce travail vient potentialiser les capacités d'apprentissage (attention, concentration, fonctions exécutives, théorie de l'esprit, capacités de logique/discrimination, de conceptualisation, de compréhension sociale...) et faciliter ensuite le déroulement de l'ETP en potentialisant l'acquisition de compétences d'auto soins et d'adaptation à la maladie et à ses conséquences.

Réciproquement les objectifs d'ETP atteints; le patient est plus à même de travailler sur de nouvelles compétences dans diverses activités de réhabilitation qui vont lui permettre de se réinsérer, de trouver sa place. Leur nouvelle autonomie ainsi valorisée, ils pourront être dirigés vers de multiples orientations de la filière qui peuvent se montrer déterminantes dans les stratégies thérapeutiques adoptées comme : *La Résidence Relais avec appartements thérapeutiques, 3 Hôpitaux de jour de réhabilitation psychosociale (HDJ secteur 10, détroit, Village), 1 « Les alternatives » équipe d'accompagnement en visites à domicile dans des appartements associatifs ou des familles d'accueil, UPS (Unité de préparation à la sortie), le PAS (Préparation à la sortie)*

Ainsi L'ETP prend pleinement sa place dans le processus de réhabilitation psychosociale et le patient peut enrichir son parcours de soins de façon plus individualisée et mettre en œuvre les compétences acquises de l'E.T.P.

- La création récente d'un outil informatique interne à la filière nommé Plan Thérapeutique Individualisé (PTI lisible par l'ensemble des équipes qui prennent en charge le patient) rendra possible l'échange d'informations en document partagé et valorisera l'intervention et les évaluations des différents acteurs de santé de la filière. La visibilité améliorée des évaluations E.T.P. y sera présente et mettra en valeur notre activité et ses répercussions.
- Un travail de lien s'est opéré avec le milieu associatif : mise en place de 2 rencontres par an avec l'U.N.A.F.A.M. afin de répondre au mieux à leurs attentes,

#### Les axes en cours

- La mise en place de patients définis comme pair-aidants est envisagée : des candidatures avec un profil adapté ont été sollicités. Les modalités de leur intégration doivent être réfléchies.
- Des rencontres dans les différents services sont prévues pendant le temps des transmissions d'équipe de l'Hôpital de jour pour Communiquer sur le programme,.....,
- Une meilleure stratégie de communication permettant une plus large diffusion sur tout le territoire de notre offre de soin est en cours, en version numérisée ou en flyers (G.E.M., psychiatres libéraux, médecins généralistes, associations diverses...).
- Un véritable plan de communication doit être travaillé.
- Un rapprochement avec la prison de Val- de-Rueil et de Bonne- Nouvelle nous a permis d'évaluer la possibilité de mise en place d'un E.T.P en milieu carcéral .

### **Evolution des indicateurs relatifs au fonctionnement du programme et à la mise en œuvre de la coordination :**

#### Indicateur 1 La formation des animateurs :

L'investissement initial du C.H.R. en 2015-2016 fût de 2 formations d'animateurs et une formation d'un Cadre coordonnateur afin d'assurer la dispensation de l'E.T.P. selon les normes en vigueur et de garantir la fonctionnalité du service de l'H.D.J. du « village » dans ses diverses ateliers mais aussi dans son organisation en générale.

L'année suivante cet effectif fût augmenté de 2 animateurs supplémentaires et d'un médecin coordonnateur afin d'anticiper la mobilité naturelle des agents.

Aujourd'hui l'effectif total est au nombre de 4 animateurs et 1 coordonnateur tous formés.

## Indicateur 2 Le profil des patients

	<b>Session 1 2016</b>	<b>Session 2 2016</b>	<b>Session 3 2017</b>	<b>Session 4 2017</b>	<b>Session 5 2018</b>	<b>Session 6 2018</b>	<b>Session 7 2019</b>	<b>Session 8 En cours 2019</b>	<b>UMD</b>
sexe	5H/3F	7H	4H/2F	7H/3F	6H/1F	7H /1F	8H	5H	5H
Ecart s âge	24 à 47	32 à 63	26 à 68	21 à 53	31 à 53	18à52	20 à 48	21 à 43	
Moyenne âge	33ans	39ans	43ans	36ans	40ans	35ans	31ans	34 ans	
Patients hospitali és	2HC	2HC	2HC	0HC	3 patients hospitali sés dont 2 durant toute la durée	4HC		0HC	5HC
Mode de PEC	1SDRE	Pas de contrainte	1SDRE	Pas de contrai nte	Pas de contraint e	Pas de contrai nte		1progra mme ambulat oire SDRE	Tous en SDRE

Un des objectifs ambitieux serai de proposer ce programme à des patients ayant moins de 5 ans d'évolution de la maladie. A la vue de la moyenne d'âge et de l'âge moyen de début de la maladie, nous en sommes encore assez loin.

Indicateur 3 Le nombre de patients ayant bénéficié d'un entretien pour l'élaboration du D.E.P. initial :

Nombre de patients	2016	2017	2018	2019
Adressés			20+5UMD	14
Inclus	15	16	15+5UMD	13
DEP	15	16	18+ 5UMD	13
Adressés et perdus de vu avant le DEP			2	1

La question des perdus de vue nous fait réfléchir à des séances préalable d'information collective pour présenter le programme avant le DEP afin d'aider les adresseurs à motiver leurs patients et de favoriser le recrutement.

Le nombre de patients ayant bénéficié d'un D.E.P. initial reste relativement stable et satisfaisant car il est proche de 100 pour 100 chaque année, son élaboration reste un automatisme de l'équipe qui adhère pleinement à la démarche éducative. Ce recueil de données nous permet de cerner les problématiques globales et de mieux cibler les ressources et les besoins. A noter que les rares patients n'ayant pas bénéficié du BEP initial ont un taux d'absentéisme plus important mettant en avant l'importance de la phase de BEP/contractualisation des objectifs qui permet de mettre du sens et de l'engagement dans le processus d'ETP. Il optimise le présentéisme et surtout les effets, l'impact du programme (à affiner sur un échantillon plus large). Il permet de mieux situer le patient dans son individualité avec des objectifs définis mais aussi d'envisager son fonctionnement et son rôle potentiel dans la dynamique de groupe.

#### Indicateur 4 Le nombre de personnes ayant participé au programme :

On peut confirmer que les patients ayant participé au D.E.P. initial s'investissent dans la continuité et le suivi du programme malgré une temporalité longue et soutenue et un rythme contraignant, ce qui peut entraîner une baisse des motivations en fin de programme. Aussi, un remaniement de certaines séances trop denses a été évoqué.

Les abandons rares mais réels n'étaient pas imputables à l'E.T.P. mais à des contraintes personnelles (reprise de formation...), une patiente est décédée après le BEP. A noter que les patients ayant des co-morbidités addictives sont plus sujets à l'absentéisme. Quelques patients n'étaient pas suffisamment stabilisés. En effet, une stabilité précaire de leur état clinique et la fragilité émotionnelle et comportementale qui en résultaient ne rendaient pas propice le moment de l'apprentissage.

Il s'agira d'améliorer le nombre de séances individuelles de rattrapages réalisées en cas d'absence.

## Indicateurs 5 Nombre de personne ayant bénéficié d'un D.E.P. final et d'un D.E.P. à 6 mois :

Malgré une coopération suffisante des patients à l'élaboration du D.E.P. initial il nous est compliqué d'assurer un suivi des connaissances et des acquis sur le long terme pour l'ensemble des patients.

En cause :

- un manque de sensibilisation des patients sur la nécessité du bilan final, sur la démarche éducative de suivi qui n'est pas suffisamment organisée.
- Le délai trop long entre la dernière séance et le bilan final à 6 mois. Certains manquent simplement de disponibilité car la reprise professionnelle est effective.
- L'anxiété de performance, certains ne se présentent pas au Rendez-vous du DEP final.
- L'autoévaluation pas assez exploitée pour diminuer la sensation « d'être évalué » au DEP final

Il s'agira d'évaluer les acquis à mesure des séances et de formaliser cette phase finale non plus comme une évaluation mais comme une présentation d'offres de suivi au regard de nouveaux besoins identifiés.

### En Conclusion sur les actions à poursuivre et à améliorer selon les indicateurs de l'H.A.S. :

- Continuer dans une démarche qualitative des indications E.T.P. en respectant nos critères d'inclusion et de d'exclusion au programme, Réfléchir à l'inclusion dès 16 ans si le diagnostic a été expliqué.
- Prévoir une nouvelle formation en coordination du programme pour anticiper la mobilité.
- Développer notre communication pour augmenter l'adressage médical. Programmer un véritable plan de communication. Elargir au-delà du pôle Rouen seine pays de Bray. Augmenter le nombre de médecin adresseur. Mieux communiquer avec les libéraux et cliniques.
- Travailler l'articulation avec le programme ETP de l'HJ Voltaire Dr Montchablon. L'équipe de l'HJ Voltaire n'a gardé qu'un des 4 volets prévus initialement, sur l'hygiène de vie, les modifications de mode vie. Cette offre d'ETP constitue une offre de suivi intéressante et complémentaire à notre programme. L'adressage dans leur programme peut constituer aussi un mode de recrutement pour notre E.T.P. comme offre initiale et le leur comme offre

de suivi. Outre les intérêts des 2 pôles, les équipes souhaitent travailler ensemble notamment en partant sur l'idée un DEP ou partie d'un DEP commun.

- Présenter le programme de l'HJ voltaire en fin de cycle initial ou lors d'une séance de rappel à 6 mois.
  
- Sensibiliser d'avantage les patients à l'autoévaluation des compétences acquises à chaque séance afin de diminuer l'effet anxiété anticipatoire de l'évaluation finale qui doit se recentrer sur une autoévaluation finale des objectifs. Eventuellement revoir les modalités du D.E.P. final afin de favoriser le présentisme (temps ludique en groupe) et de l'inscrire dans la poursuite de la démarche d'ETP et réinscrire cet ETP dans leur projet de vie afin de maintenir la motivation.  
Revoir le DEP à 6 mois, impliquer les équipes CMP afin que l'offre de suivi soit intégrée aux soins. Ainsi le DEP à 6 mois pourrait être réalisé plus tôt 1 mois pour favoriser le rappel.  
Et consister par exemple en une présentation :
  - o de son traitement (effets attendus),
  - o de ses propres effets secondaires,
  - o des symptômes de rechute,
  - o des stratégies pour lutter contre les symptômes résiduels,
  - o du plan d'urgence en cas de signe de rechute...à l'équipe du CMP qui le suit, à d'autres patients qui entrent dans la démarche...

## Evolution de la structuration du programme :

Nous notons très peu d'écart entre le programme initial déposé et l'évolution.

Le point important à améliorer : Les DEP ne sont pas transmis aux médecins adresseurs à l'heure actuelle et la transmission, sa trame, son contenu et ses modalités doivent être réfléchies.

Les patients ont tous fait 6 séances dites « préparatoires » qui n'étaient pas incluses dans le programme déposé et portaient sur :

- La maladie chronique. Points communs entre maladies chroniques somatiques et psychique pour une déstigmatisation (1 séance)
- Les symptômes dits « positifs ou productifs » (1 séance)
- Les symptômes dits « négatifs ou déficitaires » (1 séance)
- La désorganisation psychique (1 séance)
- Les conséquences psychosociales de la maladie (1 séance)
- Une séance sur l'empowerment (1 séance)

Ces 6 séances de préparation qui visaient à acquérir des connaissances générales, un langage commun et à renforcer l'acceptation de la maladie, avant d'entamer un programme plus personnel, ont été jugées indispensables et intégrées au programme.

## **PARTIE 5 : DECISION SUR LA POURSUITE DU PROGRAMME**

- Ainsi, au vu des effets bénéfiques identifiés par les usagers de soins bénéficiaires du programme E.T.P et des soignants, Il nous semble essentiel de pérenniser cette action. *L'équipe soignante a donc décidé de solliciter un renouvellement de l'autorisation du programme.*
  
- Aussi, dans avenir proche les modifications nécessaires seront apportées pour s'adapter au mieux aux demandes de notre patientèle mais aussi de nos partenaires professionnels de santé ou associatifs...
  - Les 6 séances dites jusque là « préliminaires » seront réincorporées dans le programme portant à 26 le nombre de séances, à raison de 2 séances de 1 heure par semaine.
  - Les indicateurs d'effets du programme seront affinés notamment à l'aide d'indicateurs plus opérationnels évaluables à chaque séance.
  - Une nouvelle stratégie communicationnelle améliorant notre lisibilité extérieure nous rendra plus accessible.

*Ainsi, ces axes d'améliorations issus d'une volonté commune permettront l'essor de notre activité et alimenteront encore les ambitions en cours pour ce programme ...*

## **MODALITES DE MISE A DISPOSITION DU RAPPORT D'EVALUATION QUADRIENNALE**

Le Rapport sera consultable par les bénéficiaires et les professionnels de santé conformément à la réglementation en vigueur sur le site du CHR



# ANNEXES

## Annexe 1

DATE DEBUT DE SESSION	PATIENTS	CONSCIENCE ET CONNAISSANCE MALADIE		CONNAISSANCE TRAITEMENT		COMPETENCES D'ADAPTATION	
		INITIAL	FINAL	INITIAL	FINAL	INITIAL	FINAL
19/04/2016	M C	0	50	0	50	0	50
	A L	50	100	50	100	50	100
	N L	50	100	50	100	50	100
	S D	100	100	50	100	50	100
	L D	0	50	0	50	0	50
	F A	50	50	0	50	0	50
	F B	0	100	0	100	0	100
02/10/2016	D C	50	100	0	100	0	100
	F L	50	100	0	100	50	100
	T C	100	100	0	50	0	50
	A O	0	50	0	50	0	50
	F D	100	100	0	100	0	50
	G A	50	100	0	100	0	100
	H M	0	100	0	100	0	100
07/03/2017	M D	0	100	0	100	0	100
	R M M	0	50	0	50	0	0
	J F G	0	100	0	100	0	100
	C T	100	100	50	100	0	100
	W P	0	50	0	50	0	0
	M F	50	100	50	100	0	100
10/10/2017	B K	100	100	0	50	0	50
	H S	0	100	0	100	0	100
	F B	50	50	50	50	50	50
	O J	50	100	50	100	50	100
	N J	50	50	0	0	0	0
	D P	0	50	0	50	0	50
	C M	50	100	50	100	50	100
	V M	100	100	50	100	50	100
	S L	100	100	50	100	50	100
L C	0	50	0	50	0	50	
27/02/2018	S B	0		0		0	
	F A	100	100	50	100	50	100
	L C	0	50	0	50	0	50
	S B	50	100	50	100	0	100
	B L	50	100	50	100	50	100
02/10/2018	K H	0		0		0	
	L C	0		0		0	
	L V	0	100	0	50	0	50
	R M K	0	100	0	100	0	100
	O G	0		0		0	
	F B	0		0		0	
	L L	50	100	50	100	50	100

	S A	100	100	50	100	0	100
	M P	0		0		0	
mars-19	N K	0	100	0	50	0	100
	V M	0	50	0	0	0	0
	A D	100	100	0	100	50	100
	J J	0	100	0	100	0	50
	S F	50	100	50	100	0	50
	C A	50	100	0	100	0	100

0=Non ACQUIS, 50=En Cours ACQUISITION, 100=ACQUIS