

Bilan quadriennal

2020/2023



Programme d'Education Thérapeutique
à destination des Personnes souffrant de
SCHIZOPHRÉNIES



Introduction

Nous sommes ravis par ce document de vous présenter le rapport d'évaluation quadriennale, concernant le programme d'Education Thérapeutique (ETP) à destination des personnes souffrant de Schizophrénies. Ce rapport fait le bilan des quatre dernières années de mise en œuvre du programme, validé depuis 2015 par l'Agence Régionale de Santé (ARS). Pour sa rédaction, nous avons fait le choix de suivre le guide de la Haute Autorité de Santé (HAS) destiné aux coordonnateurs et équipes d'éducation thérapeutique.

Nous y aborderons son évaluation d'un point de vue qualitatif et quantitatif. Nous vous partagerons, tout au long de ce document, nos ressentis, nos analyses, nos réalisations passées et à venir. Pour réaliser ce travail, notre équipe a collaboré avec différents partenaires et souhaite poursuivre ce partenariat, afin d'affiner ses approches par la suite. Nous avons fait le choix d'analyser les résultats et les effets du programme en nous appuyant sur des données, en croisant différents points de vue et en récoltant des retours d'expériences. Tout ceci dans l'objectif d'en faire ressortir les progrès des participants et les besoins encore à améliorer.

Cette démarche a été une étape clé. Elle nous a permis de nous engager davantage dans une dynamique d'amélioration de nos pratiques. Nous sommes impatients de partager avec vous ces réflexions.

Table des matières

A. Le programme et l'identification du coordonnateur et de l'équipe	4
B. Le déroulement de l'évaluation quadriennale	7
C. Effets du programme d'ETP	9
1. Changements attendus chez les bénéficiaires grâce à la mise en œuvre du programme d'éducation thérapeutique	9
1.a. Effets observés du point de vue des bénéficiaires et de l'équipe	9
1.b. Effets du programme observés exclusivement du point de vue des bénéficiaires	22
1.c. Effets du programme du point de vue des médecins et équipes intervenant dans le parcours de soins des bénéficiaires	25
2. Conséquences du programme sur le fonctionnement de l'équipe	26
3. Intégration du programme dans l'offre de soins locale	27
Conclusion de l'analyse des effets du programme	29
D. Evolutions du programme d'ETP dans son contexte de mise en œuvre	30
1. Evolution de la mise en œuvre du programme grâce aux évaluations annuelles	30
2. Evolution des indicateurs relatifs au fonctionnement, à la mise en œuvre et à la coordination	31
Conclusion de l'analyse des évolutions du programme	35
E. Décision prise pour l'avenir du programme	39
F. Modalités de mise à disposition du rapport d'évaluation quadriennale aux bénéficiaires et aux professionnels de santé du parcours	39
Remerciements	40
Annexes	41

A. Le programme et l'identification du coordonnateur et de l'équipe

✓ Le programme

Date d'autorisation : **8 décembre 2015**

Date du rapport d'évaluation quadriennale : **Janvier 2024**

Intitulé du programme : « Ma maladie, Mon traitement » qui devient maintenant « **Agir, c'est possible** »

✓ Le coordonnateur

Mme Jager Charlène coordonnatrice IDE formée « dispenser l'ETP » en 2019, 42h00 à L'IFSO, formation « coordonner un programme ETP » en 2022 à Promotion Santé Normandie (PSN)

Centre hospitalier du Rouvray

4 rue Paul Eluard

76300 Sotteville les Rouen

Tel : 02.32.95.68.54

Email : charlene.jager@ch-lerouvray.fr

✓ L'équipe

Charlène JAGER, IDE formée « dispenser l'ETP » en 2019, à L'IFSO durée 42h, formation « coordonner un programme ETP » en 2022 à Promotion Santé Normandie (PSN) durée 42h

Anne GRANDSIRE, médecin référent du programme et co-coordonnatrice, formatrice occasionnelle pour PSN sur les formations 42h dispensation, ETP en Psychiatrie, 42h Coordination Email : anne.grandsire@ch-lerouvray.fr

Delphine MESKIA, infirmière sur le programme IDE formée « dispenser l'ETP » en 2022 - au CH du Rouvray Promotion Santé Normandie durée 42h, en attente de sa formation « coordonner un programme ETP »

Noëlla BRETEY, IDE formée « Dispenser l'ETP » en 2018 à l'IFSO durée 42h, formation « coordonner un programme ETP » en 2022 à Promotion Santé Normandie (PSN) durée 42h

Marie DUFOUR, pharmacienne formée « dispenser l'ETP en psychiatrie » par IREPS durée 63h ; Intervient pour 4 séances au cours du programme.

Autres intervenants ponctuels :

Ismérie NEVEU, neuropsychologue qui intervient sur une séance du programme

Carine DOLOUE, ergothérapeute qui intervient sur une séance du programme

Bastien JOUEN, médiateur de Santé Pair (« un chez soi d'abord ») intervient sur une séance du programme

Céline VALADE, Alexandrine ROPERS et Rafaele FIDALGO Collègues travaillant sur le programme pro famille

✓ Description du programme

Public visé :

Personnes majeures souffrant de schizophrénies, avec un diagnostic posé, stabilisées ou non, avec ou sans symptômes persistants, par groupe de 6 à 10 personnes volontaires, venant d'elles-mêmes, orientées par un médecin psychiatre ou par les équipes soignantes.

Déroulement :

- ❖ Le suivi débute avec la réalisation d'un bilan éducatif partagé (BEP) initial organisé sous la forme de rendez-vous individuels. La moyenne des séances individuelles programmées est d'environ trois rendez-vous. La fin de cette étape nous amène à la contractualisation des objectifs personnalisés.
- ❖ L'intégration de la personne dans le programme se fait à l'issue des entretiens individuels. Le programme est réalisé en groupe ; il est composé de 25 séances d'une durée de 2 heures, séparé en trois parties :
 - **L'insight** : prendre conscience de la maladie et de ses symptômes.
 - **L'atelier des médicaments** : obtenir des informations sur les effets attendus et secondaires des traitements, ainsi que les stratégies personnelles pour favoriser l'observance et réduire les effets secondaires. Apprendre à discuter, à s'expliquer et à argumenter sur les effets du traitement avec les professionnels de santé.
 - **Agir, prévenir les rechutes** : Apprendre à repérer les symptômes persistants, leurs intensités et mettre en œuvre des techniques d'adaptation. Apprendre à repérer l'apparition des symptômes de rechute. Etablir un plan d'urgence et identifier les personnes ressources.
- ❖ Un bilan final est réalisé en individuel à l'issue du programme, pour évaluer l'évolution des compétences acquises et organiser la suite du parcours de soins au besoin.

Ce programme est dispensé par une équipe pluri professionnelle.

Objectifs généraux :

- ✓ Mieux se connaître et mieux connaître sa maladie
- ✓ Vivre mieux avec sa maladie
- ✓ Reprendre du pouvoir d'agir
- ✓ Prévenir les rechutes et les hospitalisations
- ✓ Etablir et maintenir une alliance thérapeutique
- ✓ Améliorer la qualité de vie de la personne
- ✓ Optimiser les qualités personnelles pour une meilleure intégration sociale, professionnelle ainsi que dans la cité.

Objectifs opérationnels :

Acquérir, améliorer ou renforcer des compétences d'adaptation et d'auto-soins

- ✓ Se connaître
- ✓ Se représenter la maladie psychique et diminuer l'auto stigmatisation
- ✓ Prendre conscience de sa maladie
- ✓ Identifier et comprendre ses propres symptômes
- ✓ Acquérir un langage commun avec les professionnels

- ✓ Découvrir les fonctionnalités et familles des médicaments
- ✓ Connaître ses médicaments
- ✓ Savoir gérer ses médicaments
- ✓ Comprendre les effets attendus et secondaires de ses médicaments
- ✓ Identifier et réagir aux effets secondaires dits d'urgence liés aux neuroleptiques
- ✓ Pouvoir discuter et alerter si nécessaire les professionnels sur les effets de ses traitements

- ✓ Apprendre à repérer ses symptômes persistants, leurs intensités
- ✓ Connaître des stratégies d'auto-soins pour lutter contre les symptômes persistants
- ✓ Savoir mettre en œuvre une auto-surveillance et une auto mesure des signes d'alerte et de rechute, afin de prévenir les rechutes et les hospitalisations
- ✓ Identifier et réagir en cas de survenue de symptômes d'urgence psychiatrique (idées suicidaires et syndrome d'influence)
- ✓ Savoir demander de l'aide
- ✓ Etablir un plan d'urgence et identifier les personnes ressources

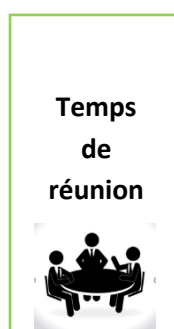
B. Le déroulement de l'évaluation quadriennale

L'évaluation quadriennale a été réalisée en équipe avec l'utilisation du guide méthodologique de l'HAS publié en mai 2014. Dans une approche réflexive, nous avons programmé des temps de rencontre avec l'ensemble du personnel de l'équipe ETP schizophrénies.

Pour réaliser cette démarche, nous avons utilisé différents supports :

- le tableau de bord du programme retraçant l'évolution des compétences de chaque participant, rempli en adéquation avec l'auto évaluation des participants et l'évaluation de l'équipe ETP (en initial et en final)
- le livret d'auto-évaluation des participants avec la satisfaction par séance
- le questionnaire de satisfaction final
- le bilan final avec appui du dossier personnel du bénéficiaire
- les enquêtes adressées aux médecins référents
- les auto-évaluations annuelles du programme

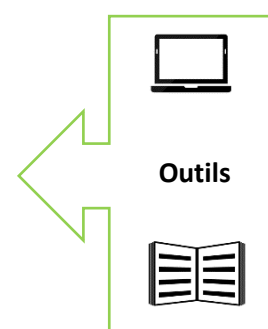
Ces temps de rencontre dédiés nous ont permis de mener une démarche d'auto-évaluation orientée sur les résultats / effets du programme, afin notamment de prendre des décisions sur les changements à effectuer pour une poursuite optimale de celui-ci.



Nous avons échangé en équipe sur des **temps de réunions**, de manière hebdomadaire tout au long des quatre années et bihebdomadaire sur ces six derniers mois. A cela s'ajoute des temps de partage des pratiques avec d'autres équipes travaillant sur des programmes d'éducation thérapeutique.

Pour analyser les effets du programme, nous nous sommes penchés sur les résultats d'évaluation d'acquisition de compétences en initial et en final, tracés dans **le tableau de bord**, pour l'ensemble des bénéficiaires. Ce tableau informatisé recueille l'avis des participants et de l'équipe ETP.

Nous nous sommes également appuyés sur la **satisfaction des bénéficiaires** sur chaque séance de groupe, ainsi que sur les questionnaires de satisfaction finaux. Pour cela, nous avons fait un recueil d'informations sur l'ensemble des livrets d'auto-évaluation des bénéficiaires.



Nous avons travaillé sur la réalisation et la mise en place d'un questionnaire de satisfaction à destination des médecins psychiatres traitants, afin de recueillir leurs avis sur les effets du programme auprès des personnes qu'ils accompagnent. Cet outil a été envoyé à l'ensemble des médecins impliqués dans le parcours des bénéficiaires sur les quatre dernières années.

Cet envoi a été fait avec différents modes de communication, par courrier papier et emails, afin de toucher le plus grand nombre. Nous avons effectué l'analyse des résultats de l'ensemble des questionnaires de satisfaction reçus.



Nous avons également sollicité l'UNAFAM, certains bénéficiaires et pairs aidants, afin d'obtenir l'avis du plus grand nombre de personnes avec des profils très complémentaires et ainsi essayer de répondre au mieux aux attentes de tous.

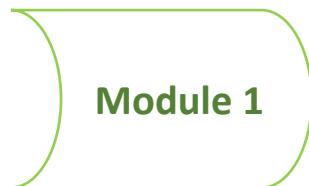
Nous avons rencontré quelques difficultés, pour obtenir l'ensemble des informations sur ces quatre dernières années. En effet les changements au sein de l'équipe de coordonnateurs et de dispensateurs n'a pas facilité le recueil exhaustif de certaines informations. Vous observerez donc dans ce document quelques données manquantes pour l'année 2020. La Covid est également venue impacter le programme et son nombre de bénéficiaires, avec un arrêt complet de l'activité des programmes et de notre service à ce moment-là.

C. Effets du programme d'ETP

1. Changements attendus chez les bénéficiaires grâce à la mise en œuvre du programme d'éducation thérapeutique

1.a. Effets observés du point de vue des bénéficiaires et de l'équipe

L'ensemble des résultats ci-dessous est calculé à partir d'un document appelé « tableau de bord » qui recueille, à la fois l'avis des participants (auto-évaluation) et à la fois l'avis de l'équipe qui dispense la séance concernée. Dans cette partie nous ferons ressortir l'avis partagé sur les effets du programme.



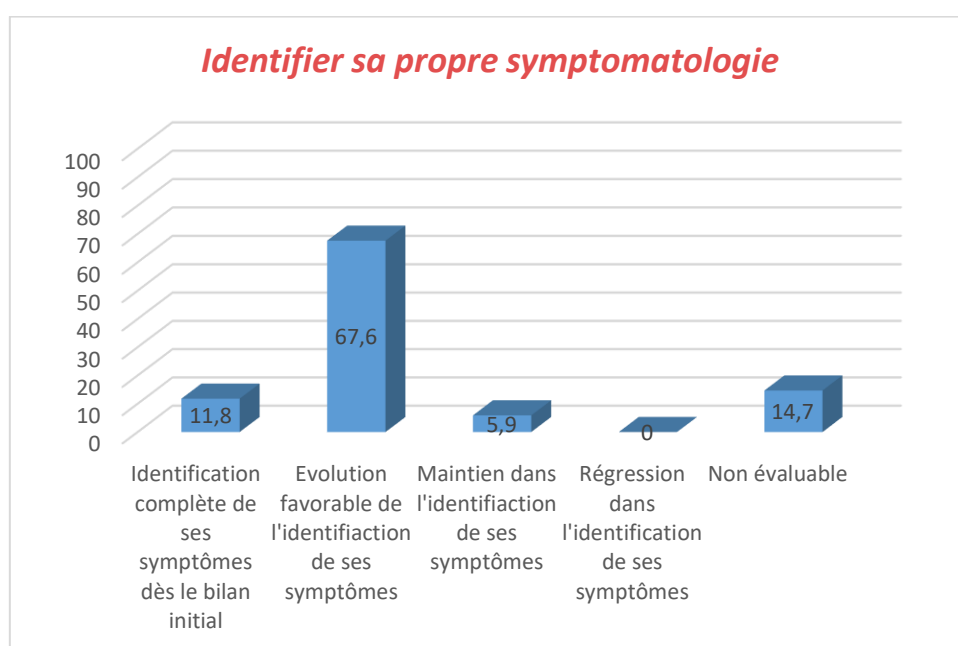
Dans un premier temps, nous avons choisi d'évaluer l'évolution de la connaissance de soi et de la maladie, ce qui correspond au premier module du programme. Pour cela, nous avons choisi d'utiliser les documents d'identification de la symptomatologie des usagers remplie individuellement et l'échelle d'insight de Birchwood pour évaluer les effets du programme.

Dans une démarche d'analyse de l'évolution de l'insight, nous avons fait un comparatif sur les quatre années, en reprenant les données de chaque bénéficiaire du programme dans le tableau de bord. Nous avons converti les résultats obtenus en pourcentages et les avons classifié en cinq catégories :

- ✓ Evolution favorable de l'insight
- ✓ Maintien d'un insight initial déjà à son maximum
- ✓ Maintien de l'insight
- ✓ Régression de l'insight
- ✓ Insight non évaluables (arrêt du programme avant la réalisation des échelles)

Nous avons maintenu cette classification pour l'ensemble de nos tableaux statistiques. Seul l'un d'entre eux concernant l'offre de suivi bénéficie d'une classification autre que nous développerons ultérieurement.

Nous allons comparer les résultats concernant **l'identification des symptômes** pour chaque bénéficiaire du programme. Pour cela, nous nous sommes appuyés sur leur livret personnel, dans lequel il leur est proposé un document permettant de lister l'ensemble de leurs propres symptômes déjà rencontrés. Nous comparons ces données avec celles retrouvées dans le bilan initial et les symptômes identifiés par les différents professionnels intervenus dans le parcours de soins de la personne et ayant noté des informations cliniques dans le dossier.



* Non évaluables = personnes ne bénéficiant pas d'une évaluation finale (souvent pour cause d'arrêt)

Sur ces quatre années, seuls 5.9% des bénéficiaires ne progressent pas dans l'identification de leur propre symptomatologie et aucune régression ne ressort malgré une clinique parfois fluctuante.

Face à ces résultats, le bilan est satisfaisant et nous n'envisageons pas de changement.

Evolution de l'échelle insight de Birchwood

	Maintien d'un insight initial déjà à son maximum	Evolution favorable de l'insight	Maintien de l'insight initial	Régression de l'insight	Insight non évaluable *
De 2020 à 2023	23.5%	37%	22.1%	1.4%	16%

* Non évaluable = personnes ne bénéficiant pas d'une évaluation finale (souvent pour cause d'arrêt)

Nous allons maintenant observer l'évolution de l'échelle insight de Birchwood chez les bénéficiaires. Devant ces données, nous notons un effet positif du programme, qui a eu un réel impact avec une évolution favorable de l'insight pour 37% des bénéficiaires ; 23.5% ont maintenu un insight à son maximum au début et à l'issue du programme. (Ces personnes venant pour travailler sur d'autres compétences).

Nous n'observons pas d'évolution de l'insight pour 22.1% des bénéficiaires et pour 1.4%, (représentant un seul participant), nous relevons une légère régression. Ces chiffres peuvent être corrélés chez ces personnes avec une adhésion très forte aux éléments délirants, sur des délires évoluant depuis un certain temps pour lesquels on retrouve un rationalisme morbide marqué.

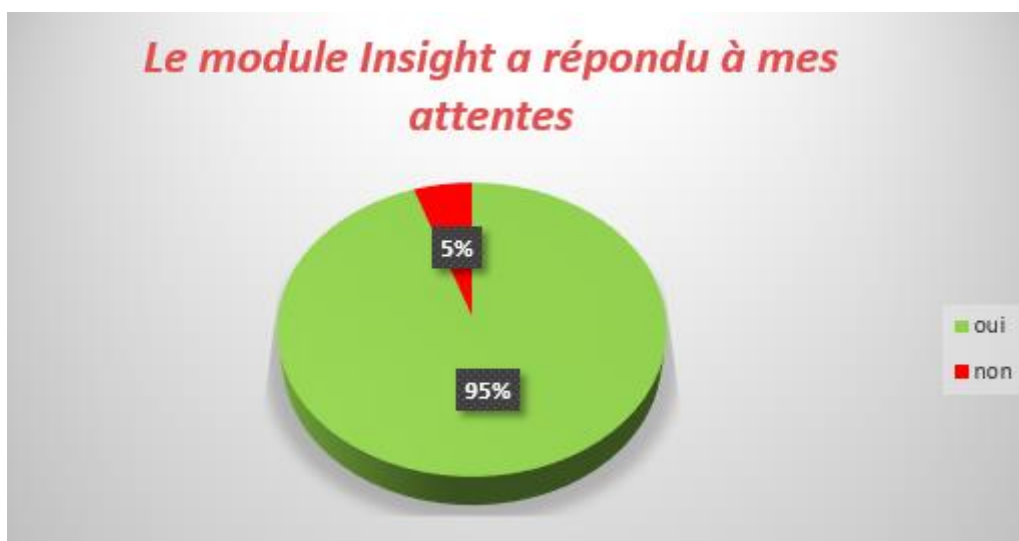
Pour 16% des bénéficiaires, nous n'avons pas pu comparer les résultats car nous n'avons qu'une évaluation initiale. Ces personnes ont arrêté le programme avant de réaliser l'échelle d'insight.

10% des bénéficiaires gardent un insight faible ou nul (une seule personne) à la fin du programme, souvent des personnes qui présentent de grandes défenses, une certaine résistance ou une maladie évoluant sur une longue période avec un impact cognitif important.

Après réflexion, nous pensons que ces résultats peuvent être impactés avec l'utilisation de deux méthodes différentes pour faire passer l'échelle. En effet, durant le bilan initial, nous accompagnons les usagers à la réalisation de l'échelle, en leur expliquant les items incompris, en s'appuyant parfois sur des exemples. A la fin du module 1, ils remplissent individuellement leur échelle lors d'une séance de groupe, sans nécessairement nous solliciter. Cette variable peut avoir un impact sur la compréhension des questions et donc sur les réponses obtenues.

De plus, nous avons pu observer que l'état clinique de la personne au moment où elle réalise l'échelle a un impact significatif sur les résultats obtenus ; ceux-ci étant moins bons, lorsque la personne est préoccupée, ou moins bien cliniquement.

Il est également possible que le moment dédié à la réalisation de l'échelle finale arrive de manière prématurée, car nous observons pour la majorité des bénéficiaires que leur cheminement se poursuit tout au long du programme. Il se peut que, lors du bilan final, l'insight ait continué d'évoluer. Nous envisageons donc de réitérer ou de modifier le moment et la méthode de réalisation de cette échelle.



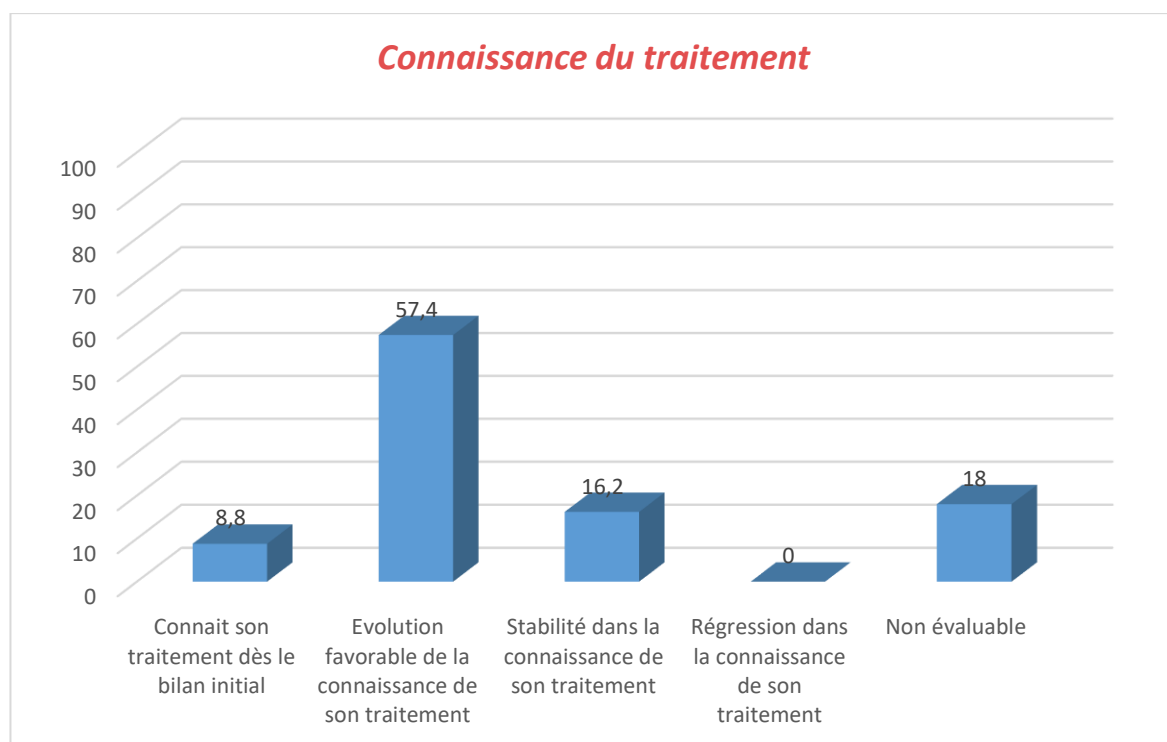
En ce qui concerne les effets du programme ressentis par les bénéficiaires sur leur participation au module 1 : « Insight » et ayant réalisé un bilan final, 95% d'entre eux répondent favorablement sur le fait que cette partie ait répondu à leurs attentes.

Face à ces résultats, le bilan est satisfaisant et nous n'envisageons pas de changement.

Module 2

Dans un deuxième temps, nous allons nous centrer sur la compréhension des principes des traitements et des soins, ce qui correspond au deuxième module de notre programme « l'atelier des médicaments ».

Nous allons tout d'abord étudier **la connaissance mnésique du traitement et de sa posologie**. Pour ce faire, nous utilisons un document individuel utilisé par tous les participants, afin de leur permettre de citer leur traitement médicamenteux, en comparaison à leur ordonnance.



* Non évaluables = personnes ne bénéficiant pas d'une évaluation finale (souvent pour cause d'arrêt)

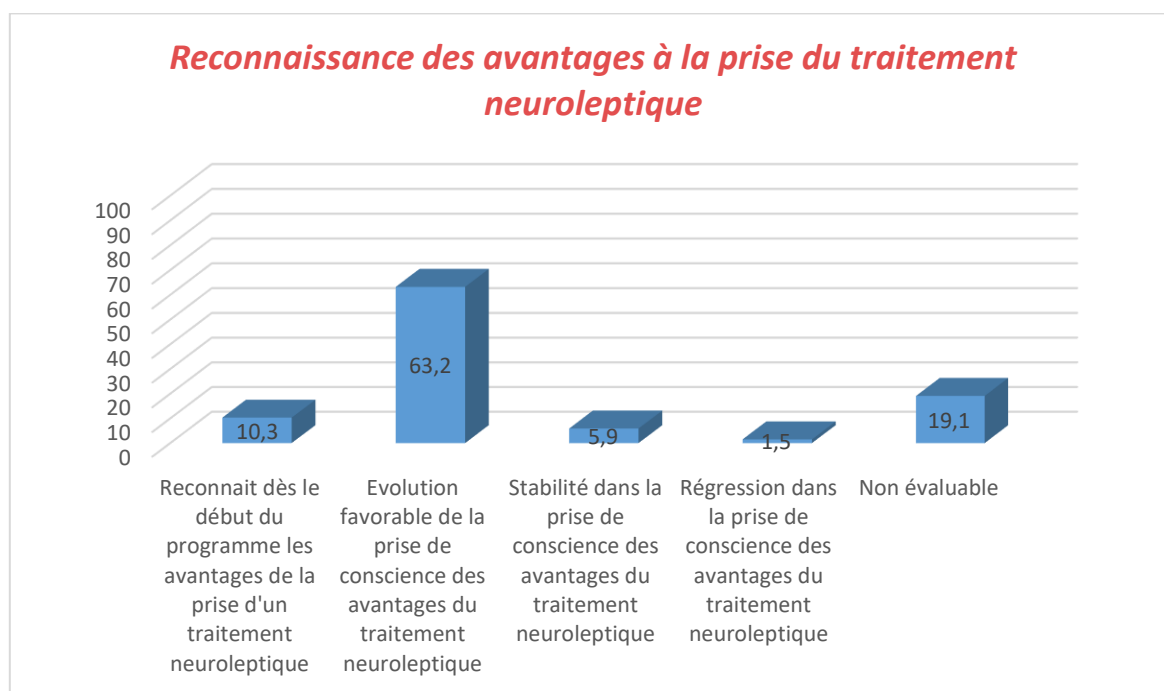
La majorité des bénéficiaires connaît une évolution favorable dans sa connaissance du traitement médicamenteux avec sa posologie (57.4%). A ce chiffre, s'ajoutent 8.8% des bénéficiaires qui connaissent leur traitement dès le bilan initial.

Nous notons tout de même un taux de 16.2% des bénéficiaires, pour lesquels nous n'observons pas d'évolution dans la connaissance de leur traitement. Nous pouvons remarquer que le profil de ces bénéficiaires correspond à des personnes présentant des troubles cognitifs avérés ou ayant des aidants pour gérer leur traitement au quotidien (aide des proches, délivrance du traitement par des infirmiers libéraux, accompagnement à la réalisation d'un pilulier par des équipes de proximité du CHR ou personnes en hospitalisation de longue durée). Ces bénéficiaires, accompagnés d'aidants, ne semblaient pas porter d'intérêt particulier à cette thématique.

Ce chiffre de 16.2 % peut aussi s'expliquer par le critère d'évaluation utilisé, qui s'appuie exclusivement sur des compétences mnésiques.

Ce critère devra être affiné par la suite afin de mettre également en lumière, les compétences d'adaptation utilisés par les bénéficiaires pour pallier aux difficultés mnésiques. En effet, nous observons, sans pouvoir associé de chiffres précis, que certains bénéficiaires pallient à leurs difficultés en utilisant un support tel que leur ordonnance ou une application sur lesquelles ils retrouvent leur traitement et peuvent le transmettre à la demande. Pour ceux qui n'utilisent pas ce type de techniques, il sera possible de travailler en ce sens.

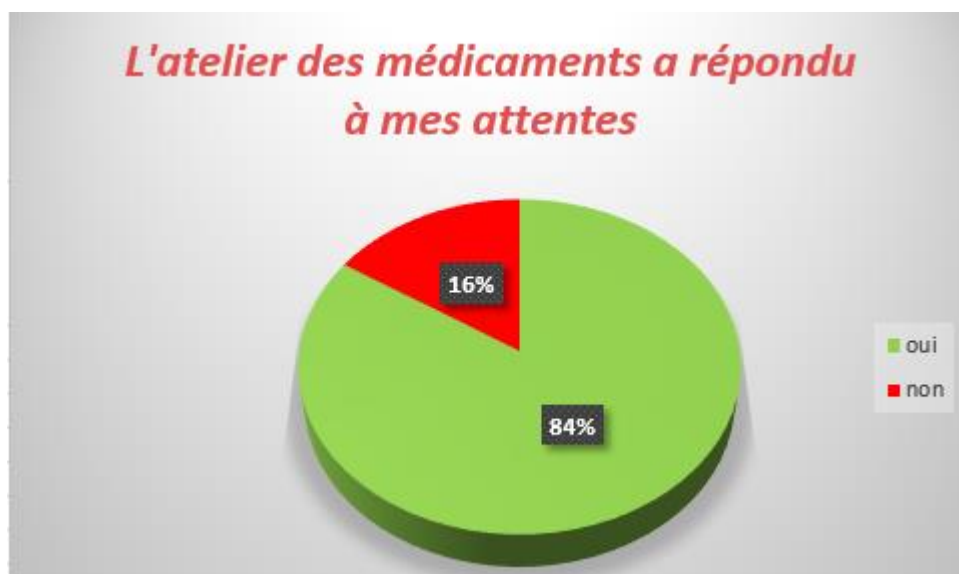
Nous allons ensuite, nous pencher sur l'identification des **avantages à la prise d'un traitement neuroleptique** par les usagers. Nous utilisons un document sur lequel ils peuvent lister librement les avantages qu'ils identifient.



* Non évaluables = personnes ne bénéficiant pas d'une évaluation finale (souvent pour cause d'arrêt)

Face à ces chiffres, nous faisons le constat qu'une grande majorité des bénéficiaires, soit 73.5% ($63.2\% + 10.3\% = 73.5\%$) perçoit à l'issue du programme, les avantages à la prise du traitement neuroleptique. Ces résultats nous laissent à penser que la participation au programme a un impact positif, sur l'observance des médicaments.

Concernant les 7.4% ($5.9\% + 1.5\% = 7.4\%$) de personnes ne mettant pas en avant d'avantages à la prise d'un traitement neuroleptique, il s'agit en grande partie de personnes verbalisant d'importants effets secondaires ; ce qui a même entraîné pour l'un d'entre eux, une régression dans la conscience des avantages à la prise du traitement neuroleptique. Pour ces personnes, nous renforçons l'accompagnement lors des séances sur la gestion des effets secondaires, afin de les amener à trouver des solutions et améliorer leur quotidien avec un traitement. Il peut s'agir également de personnes avec un insight très faible, ne permettant pas de faire de liens entre les éléments cliniques et les effets des médicaments.



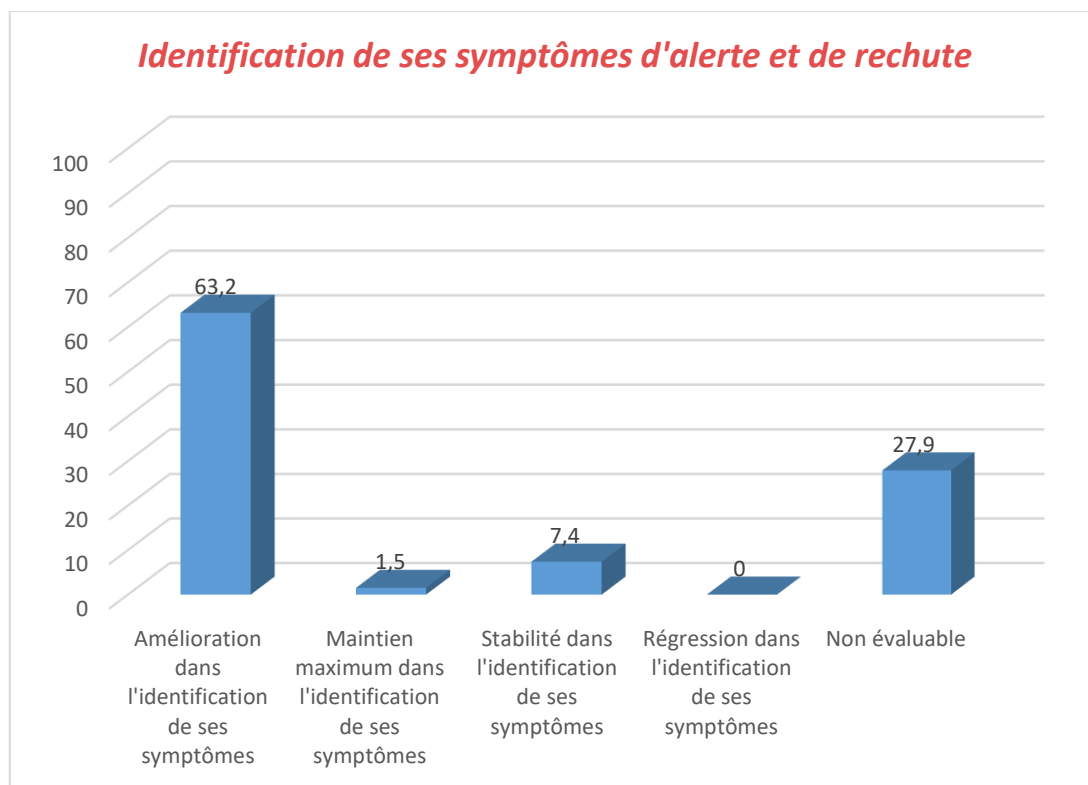
En ce qui concerne les effets du programme ressentis par les bénéficiaires sur leur participation au module 2 : « l'atelier des médicaments », 84% d'entre eux répondent favorablement sur le fait que cette partie ait répondu à leurs attentes.

Face à ces résultats, le bilan est satisfaisant et nous n'envisageons pas de changement.

Module 3

Nous allons maintenant observer les effets du programme, autour de l' « Agir, prévenir les rechutes » qui correspond au troisième module du programme.

Pour cela, nous nous appuierons sur un premier indicateur qui est celui de **l'identification de ses symptômes d'alerte et de rechute**. Nous utilisons un document individuel permettant aux personnes d'identifier ce qui se passe, comment elles se sentent avant d'arriver à l'hôpital.



* Non évaluables = personnes ne bénéficiant pas d'une évaluation finale (souvent pour cause d'arrêt)

Face à ces résultats, nous pouvons voir que 63.2% des bénéficiaires connaissent une amélioration dans l'identification de leurs symptômes d'alerte et de rechute. En effet, ces personnes ont une meilleure connaissance d'elles-mêmes, et parviennent à identifier de manière plus exhaustive comment elles se sentent, ce qu'elles ressentent, les symptômes de leur maladie (qu'ils soient persistants ou de rechute). Une bonne connaissance de soi et de sa maladie va avoir un impact considérable sur les capacités à prévenir les complications.

Toutefois, pour 7.4% des bénéficiaires, il est difficile d'acquérir cette compétence d'auto-soins. Nous pouvons expliquer ce chiffre par le fait que, pour certains des bénéficiaires du programme, la pose du diagnostic est récente. Le recul sur ce qui se passe avant d'arriver à l'hôpital est donc partiel. Certains bénéficiaires ont parfois eu recours à l'hospitalisation qu'une seule fois avant de réaliser ce travail. Il sera donc indispensable de renforcer cette démarche en individuel, en s'appuyant sur leurs ressentis, leurs souvenirs, mais aussi en s'appuyant sur leur entourage, les informations recueillies dans leur dossier afin de les aider à retracer leur parcours avant leur arrivée aux soins.

L'ensemble des informations relevant sur la connaissance de soi et sur l'identification des symptômes persistants, d'alerte et de rechute est ensuite retracé au sein d'un plan d'action personnalisé appelé Guide de Prévention et Soins en santé mentale (GPS).

Nous allons maintenant nous appuyer sur l'indicateur « A pu établir un plan d'action ». Pour cela nous utilisons donc le plan d'action comme outil, afin d'observer si le bénéficiaire est en mesure de le remplir seul ou avec aide.

Elaboration d'un plan d'action personnalisé

	Total bénéficiaires	Amélioration dans l'établissement plan d'action	Maintien maximum dans l'établissement plan d'action	Stabilité dans l'établissement plan d'action	Non évaluables*
De 2020 à 2023	100%	48.6%	4.4%	13.2%	33.8%

* Non évaluables = personnes ne bénéficiant pas d'une évaluation finale (souvent pour cause d'arrêt)

La moitié des bénéficiaires arrive à **établir un plan d'action personnalisé**, dans lequel figure les différents éléments les concernant.

Pour l'autre moitié, nous observons qu'une grande majorité (33.8%) a déjà arrêté le programme et nous n'avons pas pu travailler avec elle cette thématique en groupe.

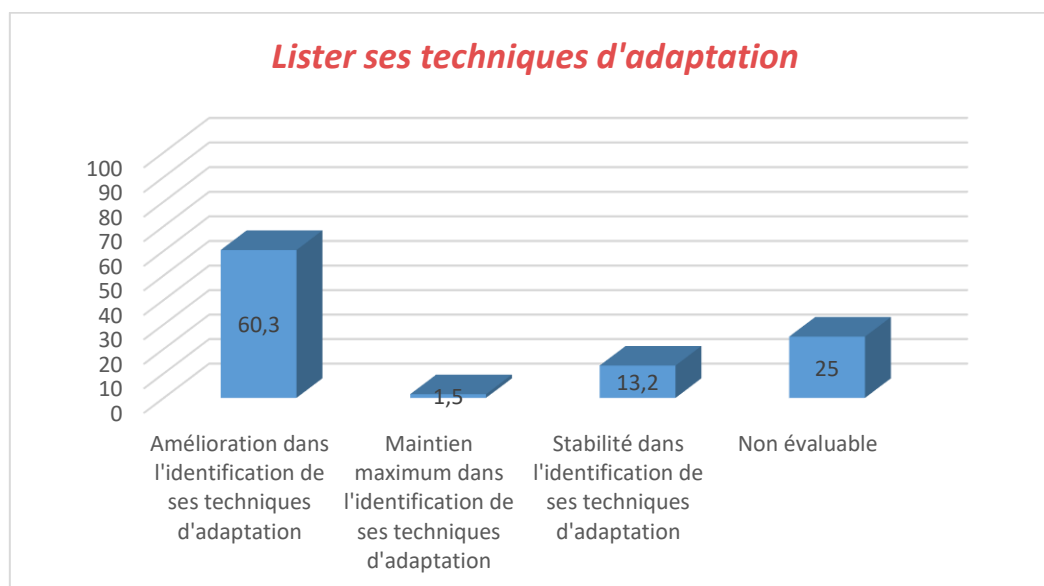
Toutefois, il est important de noter que ces chiffres mentionnés dans le tableau ci-dessus, ne nous permettent pas de mettre en avant le travail individuel effectué auprès des personnes pour remplir cet outil, en parallèle des séances de groupe.

De plus, ce chiffre de 33.8% inclut également les bénéficiaires du programme étant hospitalisé sur l'UMD, pour lesquels, nous avons fait le choix avec l'équipe référente au sein de l'unité, de ne pas travailler sur cet outil au moment des séances. En effet, n'ayant pas d'éléments concrets sur le lieu et le moment de leur sortie, nous avons fait le choix de différer la réalisation de leur plan d'action personnalisé à un moment plus opportun. Il leur a néanmoins été présenté cet outil afin qu'ils puissent, s'ils le souhaitent, s'en saisir par la suite.

Ce travail d'analyse, nous a également amené à voir l'impact et l'utilisation que les bénéficiaires pouvaient avoir de cet outil. Il est difficile d'en ressortir des chiffres précis. Toutefois, il est paru important de soulever que l'appropriation de cet outil semble encore à travailler. Nous avons en effet pu constater que beaucoup trop des participants ne présentaient pas leur outil à leurs proches ou à leur médecin. Nous avons donc un travail à faire en ce sens, afin de donner une place à part entière à cet outil dans la gestion des complications. Ainsi, nous avons pris le parti d'ajouter une séance sur le programme, afin que les bénéficiaires puissent convier leurs proches et leur présenter leur travail, le compléter ensemble lorsque cela s'avère nécessaire. Avec l'accord des bénéficiaires, cet outil est également envoyé à leur médecin psychiatre traitant, afin de pouvoir les informer du travail effectué, le poursuivre le cas échéant et le réactualiser dans la suite du suivi.

Nous retrouvons également dans cet outil, les techniques d'adaptation possibles à mettre en place sur lesquelles chaque personne travaille individuellement au cours de ce dernier module.

Ceci nous permet de faire le lien avec notre prochain indicateur concernant **l'identification de techniques d'adaptation**.



* Non évaluables = personnes ne bénéficiant pas d'une évaluation finale (souvent pour cause d'arrêt)

Au vu de ces données, nous pouvons voir que 60.3% des bénéficiaires arrivent à identifier des techniques d'adaptation au cours des séances. Les échanges de groupe viennent enrichir et ouvrir les perceptions individuelles et ainsi favorisent la réflexion autour de cette thématique.

Il nous a semblé important de poursuivre cette analyse en affinant nos observations sur l'impact du programme auprès des bénéficiaires pour mettre en place de nouvelles techniques d'adaptation. Cet indicateur a été ajouté tout récemment (courant 2023). D'après les premiers résultats, il semblerait que celui-ci soit intéressant, lorsqu'il est utilisé un peu à distance de la séance. Cela permet de laisser le temps aux bénéficiaires de s'approprier les éléments abordés avant de pouvoir les mettre en application et de les évaluer. Cependant les résultats obtenus sont difficilement exploitables pour le moment, nous resterons donc vigilants à cela pour la suite et en ferons une analyse lors de notre prochaine évaluation annuelle.

Nous avons ensuite fait le choix de poursuivre cette analyse, en nous appuyant sur un autre indicateur, concernant l'importance ou non, pour les usagers, de **s'inscrire sur une offre de suivi**. Le relevé n'a pu se faire qu'après avoir participé à la séance sur l'offre de suivi. Chaque usager a pu inscrire, sur son livret participant, l'importance que cela avait pour lui, de s'inscrire sur une offre de soins, que ce soit offre de suivi en ETP ou en remédiation cognitive, en habilités sociales, auprès des HDJ, centre de réhabilitation psychosociale ou en réinsertion par le travail, la formation, les GEM, etc.

Dans le tableau ci-dessous, nous avons converti directement en pourcentage les données des années concernées par la quadriennale.

Comprendre la nécessité de s'inscrire sur une offre de suivi

	Total bénéficiaires	Comprend la nécessité de s'inscrire sur une offre de suivi	Comprend partiellement la nécessité de s'inscrire sur une offre de suivi	Ne comprend pas la nécessité de s'inscrire sur une offre de suivi	Non évaluables*
De 2020 à 2023	100%	48.5%	22.1%	2.9%	26.5%

* Non évaluables = personnes ne bénéficiant pas d'une évaluation finale (souvent pour cause d'arrêt)

Devant ce recueil de données, nous sommes en mesure de dire qu'une grande majorité des personnes (soit 48,5 %) a compris la nécessité de s'inscrire sur une offre de suivi et pour 22,1 % des personnes, cette compréhension reste partielle. Ces données sont significatives et reflètent que ces personnes ont pu cibler des besoins et identifier des difficultés subsistantes pour lesquelles un accompagnement est envisagé. Pour aller plus loin dans cette observation, nous envisageons d'ajouter un indicateur concernant l'inscription effective sur une offre de suivi.

Le chiffre des 2.9% correspond aux personnes ne voyant pas d'intérêt à s'inscrire sur une offre de suivi. Nous avons fait le constat que ces personnes présentaient une symptomatologie négative majeure. En effet, plusieurs usagers, nous ont transmis qu'il était difficile pour eux de participer à une offre de suivi du fait de leur aboulie ou fatigabilité et qu'ils souhaitaient à terme une certaine « tranquillité ».

Concernant le chiffre correspondant aux « non-évaluables » (soit 26.5%), nous le mettons en lien avec l'absentéisme et les décrochages pendant le programme. Le taux (tout de même conséquent) est à mettre en relation avec le fait que la séance sur l'offre de suivi arrive tardivement (au cours du troisième module du programme) et que plusieurs personnes ne le poursuivent pas jusqu'à ce stade.

Pour finir, nous allons maintenant analyser nos indicateurs d'urgence. Nous retrouvons respectivement la **capacité à donner l'alerte** en cas de besoin et la capacité de prendre, lire et interpréter sa température dans le cadre des effets secondaires dit d'urgence et plus précisément du syndrome malin. Pour relever ces données, nous nous sommes appuyés sur leur auto-évaluation et une mise en situation.

Pense réussir à donner l'alerte

	Total bénéficiaires	Amélioration pense réussir à donner l'alerte	Maintien maximum pense réussir à donner l'alerte	Stabilité dans pense réussir à donner l'alerte	Non évaluables*
Résultats en %	100%	47.1%	5.9%	11.7%	35.3%

* Non évaluables = personnes ne bénéficiant pas d'une évaluation finale (souvent pour cause d'arrêt)

Seulement pour 11.7% des bénéficiaires, cette compétence reste à approfondir, car encore insuffisante à l'issue du programme. Les raisons en sont multiples. Nous retrouvons à la fois des difficultés relationnelles et communicationnelles ou pour certains un insight et une connaissance de soi encore trop faibles pour effectuer cette démarche. Nous pouvons également mettre en lien ces difficultés avec parfois une symptomatologie persécutive, interprétative majorée au moment des rechutes, entravant les capacités à pouvoir donner l'alerte. En effet dans ces moments, les relations de confiance et les liens avec les personnes ressources peuvent être altérés.

Ces données nous montrent également que la part des bénéficiaires pour lesquels nous ne pouvons pas évaluer cette compétence est importante (35.3%), soit pour cause d'arrêt du programme, soit par choix comme évoqué précédemment pour ceux hospitalisés sur l'UMD.

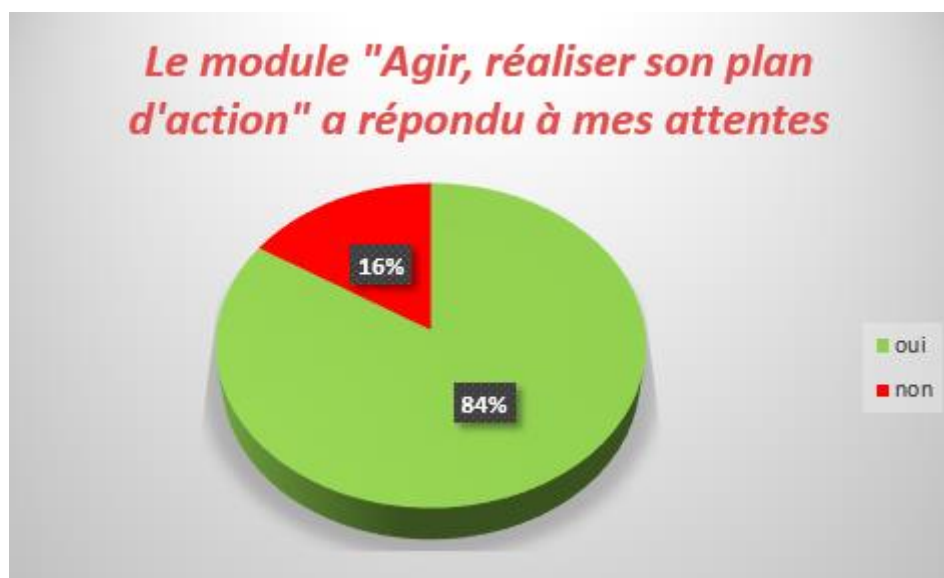
Savoir prendre, lire et interpréter sa température

	Total bénéficiaires	Amélioration savoir prendre lire, interpréter sa température	Maintien maximum dans savoir prendre lire, interpréter sa température	Stabilité dans savoir prendre lire, interpréter sa température	Non évaluables
Résultats en %	100%	50%	18.75%	6.25%	25%

** Non évaluables = personnes ne bénéficiant pas d'une évaluation finale (souvent pour cause d'arrêt)*

En ce qui concerne la capacité à **effectuer une automesure et de prendre en compte les résultats** obtenus, presque 70% (50% + 18.75%) des bénéficiaires expriment en avoir les compétences.

Cet indicateur a été ajouté en 2022, il sera donc intéressant de l'observer dans l'avenir.



En ce qui concerne les effets du programme ressentis par les bénéficiaires sur leur participation au module 3 : « Agir, réaliser son plan d'action », 84% d'entre eux répondent favorablement sur le fait que cette partie ait répondu à leurs attentes.

1.b. Effets du programme observés exclusivement du point de vue des bénéficiaires

Nous allons maintenant faire l'analyse des **questionnaires de satisfaction des bénéficiaires**, existants depuis 2022. Nous pouvons d'ores et déjà recenser que tous les bénéficiaires se déclarent satisfaits de leur participation au programme dans sa globalité. Cela se confirme lorsque nous analysons la satisfaction des bénéficiaires après chaque séance où le smiley vert est choisi de manière majoritaire ; il arrive ponctuellement que le smiley jaune soit coché, avec pour explication principale « *une séance trop dense* ». Le smiley rouge a été quant à lui, exceptionnellement coché par une seule bénéficiaire, mettant en lien ses difficultés cognitives comme explications de son mécontentement, entraînant un impact sur sa participation. Néanmoins cette jeune femme exprimait une satisfaction du contenu de la séance elle-même.

Pour commencer, nous allons étudier l'utilité que le programme a eu pour les bénéficiaires. 95% des bénéficiaires ayant rempli leur questionnaire de satisfaction expriment que le programme leur a été utile dans son ensemble.



Nous nous intéressons maintenant à l'item « **je conseillerais ce programme à quelqu'un d'autre** ». 84.2% des bénéficiaires ayant rempli leur questionnaire de satisfaction conseilleraient le programme à d'autres personnes.

15.8% d'entre eux nous disent qu'ils ne le conseilleraient pas. Ils nous expliquent pour la plupart, que c'est parce qu'ils n'identifient pas de personnes dans leur entourage à qui conseiller ce programme ou parce qu'ils ne s'en sentent pas la légitimité.

Nous envisageons de formuler différemment la question, afin d'en faire ressortir un pourcentage plus précis entre ceux qui ne conseilleraient pas ce programme et ceux qui ne savent pas à qui le conseiller ou ne s'en sentant pas légitimes.

Je le conseillerais à d'autres personnes

	Total bénéficiaires ayant rempli leur questionnaire de satisfaction	Oui	Non
Résultats en %	100%	84.2%	15.8%

Voici maintenant l'analyse concernant la satisfaction personnelle des bénéficiaires. 42.1 % des bénéficiaires ayant rempli leur questionnaire de satisfaction expriment, au bilan final, être « très satisfaits » ; 52.6 % disent être « satisfaits » et seulement 5.3 % « moyennement satisfaits ». Nous ne notons pas de personnes insatisfaites sur ces deux années.

Satisfaction générale de l'animation des séances

	Très satisfait	Satisfait	Moyennement satisfait	Pas satisfait
Résultats en %	42.1%	52.6%	5.3%	0%

Pour finir, nous nous intéressons à la note que les bénéficiaires ont donné au programme ainsi qu'aux commentaires qu'ils ont pu nous confier.

La moyenne des notes données par les bénéficiaires au programme est de **8 sur 10** (arrondie au dixième supérieur).

Nous avons également pu récolter un ensemble d'écrits sur **les ressentis des bénéficiaires** du programme via leur livret d'évaluation. D'une manière générale, les retours de fin de programme sont très positifs avec l'utilisation de messages porteurs d'espoir et qui révèlent un réel travail d'introspection.

Dans les retours, nous ne notons pas d'évaluations négatives à l'égard du programme. Les personnes ont verbalisé leur contentement à plusieurs niveaux : contenu du programme, animation, ambiance au sein du groupe, sentiment rassurant d'inclusion au sein d'un groupe, relation de confiance avec l'équipe ETP, etc. Toutefois, certains bénéficiaires ont pu verbaliser les difficultés que cela avait entraîné chez eux de parler de leur maladie.

Messages notés dans les livrets d'évaluation :

- « Je comprends mieux ce qui m'arrive »
- « Satisfaction d'avoir partagé »
- « Echanges »
- « C'était cool, ce n'était pas de l'apprentissage pur et dur, on a partagé, réfléchi »
- « On a eu des réponses à nos questions »
- « Travail dans le respect »
- « Il y a plein d'outils différents »
- « C'est une aide pour accepter plus vite la maladie, et apprendre à vivre avec »
- « L'ETP, c'était très intéressant, l'adaptation des séances groupes et individuelles ont été bénéfiques pour moi »
- « J'ai beaucoup aimé partager avec des personnes qui ont la même maladie que moi »
- « cela renvoie parfois des choses pas facile à vivre »
- « Prise de conscience de la maladie et aide au rétablissement »
- « Bien, j'en ressors très fort »
- « Ca s'est bien passé, ça permet de bien connaître sa maladie et de pouvoir vivre avec ensuite »
- « C'était très bien, j'ai appris plein de trucs sur la maladie, j'ai pu réussir à mettre des mots dessus. A savoir comment agir en cas de rechute, savoir contacter les bonnes personnes ».
- « J'ai bien aimé les échanges avec les autres membres et de prendre conscience que je ne suis pas tout seul à avoir ses difficultés ».
- « On se retrouve avec d'autres personnes qui ont la même maladie que nous. Ça permet une bonne ambiance, et pas une ambiance « hôpital ». Ça m'a permis de découvrir ma maladie, en apprendre plus à me sentir mieux avec cette maladie : ça pèse moins lourd sur le cœur ».
- « Les gens étaient chaleureux pour accueillir ; certaines personnes aimaient bien blaguer ; dans les présentations aussi ; c'était bien »
- « C'est quelque chose qui m'a donné un sens »
- « De belles rencontres ; une expérience à vivre »
- « Acquisition de nouvelles connaissances ; Possibilité d'être écouté par rapport à nos problèmes liés à la maladie »
- « La détente ; Envie de sortir ; La motivation ; Intégration sociale : « il y avait du monde » »

Il serait intéressant de réussir à faire remplir également ce questionnaire de satisfaction aux bénéficiaires ayant arrêté le programme avant la fin. Ce qui nous permettrait d'avoir une évaluation encore plus précise. Toutefois, nous avons pu recueillir certains motifs d'arrêt du programme comme des difficultés trop invalidantes à parler de la maladie, le fait que les séances ne répondaient pas à leurs attentes, qu'ils ne s'y retrouvaient pas ou des personnes présentant un déni des troubles très marqué. Pour d'autres, le motif d'arrêt sera en lien avec une rechute ou une symptomatologie négative invalidante, une réinsertion professionnelle, un déménagement, une sortie d'hospitalisation avec difficulté à revenir sur l'établissement ou un problème de transport.

1.c. Effets du programme du point de vue des médecins et équipes intervenant dans le parcours de soins des bénéficiaires

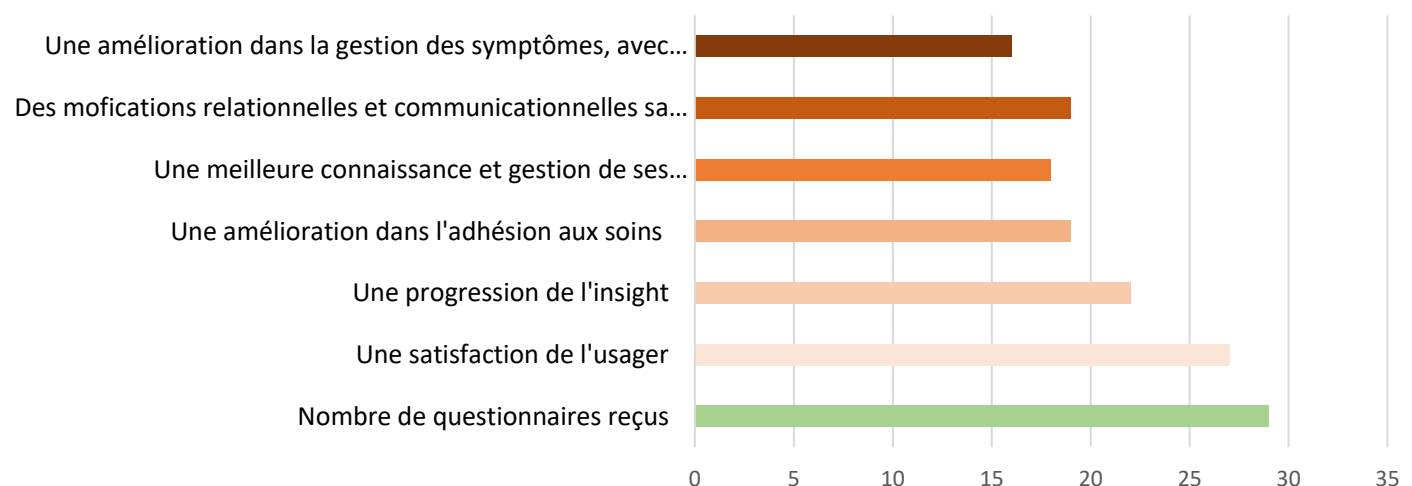
Nous avons récemment mis en place une enquête de **satisfaction à destination des médecins psychiatres** nous ayant adressé la personne et/ou effectuant son suivi.

Cette enquête a été instaurée pour récolter l'avis des professionnels, afin de constater objectivement les compétences acquises, transférées ou non, post programme. Nous avons eu environ 50% de réponses aux questionnaires envoyés. Dans l'ensemble, les retours sont plutôt positifs et mettent en lumière une évolution notable pour la majorité des usagers dans l'acquisition des compétences et/ou leur maintien.

Nous avons fait le choix d'observer uniquement certains critères que sont :

- Une satisfaction des usagers
- Une progression de l'insight
- Une amélioration dans l'adhésion aux soins
- Une meilleure connaissance et gestion des thérapeutiques
- Des modifications relationnelles et communicationnelles dans la prise en soins
- Une amélioration dans la gestion des symptômes avec, par exemple, la mise en place de nouvelles techniques d'adaptation.

Enquête de satisfaction auprès des Médecins



Du point de vue des médecins ayant répondu au questionnaire, 93% observent une satisfaction des bénéficiaires.

76% expriment avoir observé une amélioration de l'insight après la participation au programme.

Entre 62 et 65% notent une amélioration dans l'adhésion aux soins, une meilleure connaissance et gestion des thérapeutiques, des modifications relationnelles et communicationnelles dans la prise en soins.

Et 55% nous relatent voir une amélioration dans la gestion des symptômes.

Pour 76% des questionnaires reçus, les médecins notent une évolution favorable sur au moins trois critères ci-dessus (la satisfaction mise à part). Ces retours étaient pour certains accompagnés de commentaires, expliquant les réponses données aux critères précédents. Il est mis en avant un grand nombre d'observations positives, sur l'impact que le programme a pu avoir sur les bénéficiaires, avec notamment une nette amélioration de l'empowerment, de l'insight et de l'adhésion aux soins. Néanmoins pour certains (7 questionnaires sur l'ensemble des réponses), il est rapporté un impact moins satisfaisant chez les bénéficiaires, parfois en lien avec des consommations de toxiques, parfois persiste une résistance aux soins et aux traitements ou une efficacité du programme qui « *s'étirole avec le temps* ».

2. Conséquences du programme sur le fonctionnement de l'équipe

L'équipe est satisfaite du travail accompli à plusieurs niveaux.

Nous avons eu la chance d'être soutenus par notre encadrement, la direction et l'équipe médicale pour construire une équipe stable et une coordination fixe. En effet, après plusieurs années de perpétuel renouvellement des équipes, tant animatrice que coordinatrice, nous avons pu trouver une certaine stabilité naissante, sur ces trois dernières années. Nous avons donc pu retrouver une organisation efficiente et un dynamisme dans le fonctionnement de l'équipe, ainsi qu'un travail réflexif et collectif, favorisant la cohésion de cette équipe en construction.

Cette nouvelle stabilité amène un bien-être et un épanouissement professionnel des agents qui ont perçu un enrichissement de leurs connaissances professionnelles, tant sur les pathologies, que sur les plans pédagogique et relationnel ; en découle une appréciation d'un travail de qualité auprès des bénéficiaires et un ressenti positif des usagers accompagnés.

Nous sommes, à ce jour, satisfaits de pouvoir mieux connaître les usagers et ainsi répondre plus justement à leurs attentes et leurs besoins, en leur proposant des parcours plus personnalisés en éducation thérapeutique. Nous avons pu renforcer les accompagnements en proposant davantage d'étayages individuels avant, pendant, après ou à la place du programme en groupe.

Cette équipe fixe a permis également une rénovation du programme en s'appuyant sur les compétences et savoirs de professionnels de formations initiales différentes. Ce travail reste à poursuivre et ce bilan quadriennal nous a permis d'en faire une évaluation objective et d'en ressortir des besoins à affiner.

De plus, notre équipe est force de réflexions et de projets permettant de poursuivre l'évolution de l'offre de soins. Celle-ci concerne le programme et son contenu avec de nouveaux axes de travail et d'amélioration envisagés, mais également le lieu où l'offre de soins est proposée.

3. Intégration du programme dans l'offre de soins locale

Nous travaillons énormément autour de cet enjeu crucial.

Tout d'abord en intra hospitalier, nous nous rendons disponibles, pour **aller à la rencontre des équipes**, afin de présenter le programme et d'échanger avec nos collègues sur sa mise en œuvre, ses objectifs ou pour répondre à leurs attentes et besoins.

Nous renforçons autant que possible cette **communication** lors des accompagnements, pour cela nous veillons à échanger régulièrement avec chacun, que ce soit par email, par courrier ou par appels téléphoniques. Nous communiquons également 100% des bilans initiaux et finaux aux médecins psychiatres traitants.

De plus, au sein de notre service a été mis en place une **feuille d'adressage** diffusée dans toutes les unités de soins, ce qui favorise l'identification de l'unité d'éducation thérapeutique par nos collègues (équipes / médecins).

Nous travaillons également au développement du **travail en partenariat** avec, par exemple, nos collègues en addictologie, Pro Famille, les équipes de centre proximité dans le cadre des déploiements de programme, les pairs aidants, les associations de famille d'utilisateurs telles que l'UNAFAM etc. Nos partenaires peuvent ainsi communiquer sur le programme existant, auprès des usagers de soins ou des familles de personnes souffrant de schizophrénies.

Nous avons également retravaillé sur ces dernières années, à la réalisation d'**affiches et de plaquettes** que nous transmettons dans les différentes unités du CHR majoritairement (intra ou extra hospitalières), afin de rendre visible le programme même lors d'une consultation, dans une salle d'attente par exemple.

Nous participons également à la **formation** des étudiants via l'IFSI du CHU notamment, à la formation des jeunes professionnels sur l'établissement via le service de formation continue du CHR avec la formation consolidation des savoirs en psychiatrie. Ceci permet également de transmettre la philosophie, la posture de l'ETP, en plus d'étendre la visibilité des programmes.

Nous envisageons au besoin et dans la mesure du possible de **présenter à nouveau le programme** lors d'instances comme la CME et/ou la réunion des cadres et/ou la commission des usagers pour améliorer encore la visibilité de celui-ci.

Malgré les propositions et une réelle volonté des équipes et de l'institution, nous sommes parfois confrontés à des contraintes matérielles et temporelles rendant difficiles la mise en œuvre de cette organisation de travail. Il arrive encore, malheureusement, que le service de proximité et l'équipe ETP travaillent de manière trop distinctes l'une de l'autre. Nous observons des axes sur lesquels renforcer nos actions, notamment autour de la préparation à la sortie, lorsque le suivi commence en intra hospitalier au décours d'une hospitalisation. En effet, cet élément revient régulièrement comme motif d'arrêt de participation au programme au cours des séances, ce qui peut s'expliquer par plusieurs raisons : un maintien du suivi compliqué pour cause de difficultés dans les déplacements, parfois un éloignement géographique important, etc. Il sera donc intéressant de poursuivre le travail auprès des équipes, afin de limiter cet impact sur les bénéficiaires. Nous souhaitons poursuivre ce travail qui, petit à petit, porte ses fruits et s'inscrit dans une dynamique de changement.

En ce qui concerne la partie extra hospitalière, nous travaillons également, afin de rendre le programme plus visible. Pour cela, nous publions depuis la validation du programme en 2015, sur [le site internet du CH du Rouvray](#), les résultats des évaluations annuelles et quadriennales. De plus, nous avons fait le choix, il y a maintenant trois ans, d'être référencé auprès de [Planeth Patient](#) sur la plateforme référençant tous les programmes existants avec leurs lieux de dispensation.

Ces publications nous ont, pour l'heure, amené à priori que peu d'indications. Néanmoins, cette visibilité nous a ouvert sur nos collègues, travaillant dans d'autres établissements et nous ont permis de partager avec eux et de les accompagner à leur demande dans une démarche réflexive, de mise en place de programmes ETP ou d'actions éducatives. Nous avons notamment travaillé avec le Havre, une collègue est venue en immersion en tant qu'observatrice pendant une session complète. Deux collègues (une infirmière et un pair aidant) de l'association un chez soi d'abord sont également venus sur ces dernières années en immersion sur le programme. Cela nous a permis de faire connaissance avec ce dispositif et nous permet d'orienter lorsque cela est nécessaire des bénéficiaires sur l'une ou l'autre de nos structures en fonction des besoins. Nous avons également rencontré quelques collègues de l'hôpital de Dieppe et avons partagé un certain nombre d'expériences, d'outils ou scénarios pédagogiques, afin de les aider dans leur démarche réflexive de construction d'un programme d'éducation thérapeutique ou de psychoéducation répondant aux besoins des usagers. Nous avons fait un travail équivalent, auprès de collègues de Bolbec et d'Alençon, nous ayant sollicités.

De plus, lorsque cela est possible, nous essayons de nous rendre disponibles pour participer aux rencontres ou visio organisées par Planeth Patient et/ou Promotion Santé Normandie, afin de partager sur nos pratiques respectives, de faire découvrir le programme quand cela est possible et d'apprendre de nouvelles méthodes, de découvrir de nouveaux outils, de nouveaux programmes, etc.

Nous envisageons progressivement de développer la communication au-delà de l'établissement en nous appuyant par exemple sur [les professionnels libéraux](#) et [les maisons de santé](#). Toutefois nous restons prudents sur l'intensité de la communication que nous faisons afin de pouvoir toujours être en mesure de répondre à la demande de soins.

En ce qui concerne [les inégalités de santé](#), nous mettons des actions en place à plusieurs niveaux, que ce soit en lien avec des difficultés d'ordre cognitif, linguistique, géographique et financière. Tout d'abord, [nous adaptons le programme et notre accompagnement](#) en fonction des besoins de la personne. Des personnes n'ayant pas accès à la lecture ou l'écriture peuvent également participer au programme, car nous adaptons le contenu et nous renforçons le suivi avec des séances individuelles autant que nécessaires.

Cette année, nous avons également, dans le cadre de [suivis individuels](#), proposé un accompagnement à une personne ne parlant pas la langue française. Nous nous sommes appuyés sur la présence d'un interprète lors de tous nos rendez-vous.

Nous envisageons également de diminuer les inégalités d'accès au programme sur le territoire, en travaillant sur le [déploiement](#) de celui-ci notamment sur le territoire du Rouvray. Ce qui permettra aux bénéficiaires ne pouvant pas, à ce jour, venir jusqu'au programme pour des raisons d'éloignements géographiques et/ou financières, que celui-ci vienne jusqu'à eux.

Conclusion de l'analyse des effets du programme

Sur ces quatre années d'activité du programme, lorsque l'on croise les effets de celui-ci, on peut observer une concordance entre les avis des bénéficiaires, des médecins et de l'équipe ETP. Les effets sont incontestablement favorables.

Module 1 « Insight, comprendre et connaître son trouble ».

Celui-ci répond aux attentes des bénéficiaires et a un impact sur leur quotidien au moment du programme mais également à distance. Nous pouvons noter un renforcement de l'insight à l'issue des séances et une meilleure participation aux soins.

Module 2 « L'atelier des médicaments ».

L'ensemble des avis concorde pour dire que le programme a un effet positif sur l'observance et la gestion des thérapeutiques, même si pour certains, il reste un travail à fournir post programme, pour renforcer les compétences en matière de gestion. Il est, dans ces situations, proposé des stratégies d'aide avec la mise en place de passages d'infirmiers libéraux ou la réalisation du pilulier avec les équipes de proximité, etc.

Module 3 « Agir, réaliser son plan d'action ».

Il y a des points positifs non négligeables ; les séances permettent aux bénéficiaires d'identifier avec plus d'aisance leurs symptômes d'alerte et de rechute, ce qui leur permet de pouvoir alerter plus facilement leurs proches ou les équipes lorsqu'ils en ont besoin. De même, ils identifient de manière plus significative leurs besoins complémentaires à s'inscrire dans une offre de suivi, afin de travailler sur leurs difficultés persistantes. Toutefois, nous partageons l'idée qu'il reste un travail à fournir, afin de transférer les compétences travaillées en séances, dans le quotidien des bénéficiaires. Ces axes d'amélioration seront développés ultérieurement.

Concernant **l'intégration du programme dans l'offre de soins locale**, l'équipe est déjà satisfaite du travail réalisé durant ces quatre années, ayant permis une ouverture de l'accès de celui-ci en transversalité aux usagers de l'établissement. Toutefois nous ne négligeons pas le travail restant, afin de rendre cette offre de soins encore plus accessible à tout usager ayant recours ou non à l'hospitalisation.

Après analyse des effets du programme, l'équipe est satisfaite du travail accompli et des résultats obtenus. Ce travail nous amène à une projection et à un développement de l'offre de soins. Nous espérons pouvoir envisager prochainement un renfort de l'équipe, afin de répondre aux besoins d'amélioration identifiés et d'élargir cette offre de soins. L'éducation thérapeutique se doit d'être proposée à tous et cette égalité d'accès aux soins nous anime.

D. Evolutions du programme d'ETP dans son contexte de mise en œuvre

1. Evolution de la mise en œuvre du programme grâce aux évaluations annuelles

Le travail d'auto-évaluation annuelle a été d'une grande aide, afin de cibler les objectifs et axes d'amélioration à envisager pour le programme.

En effet, celui-ci nous a permis sur les quatre dernières années d'améliorer un certain nombre d'éléments que nous allons reprendre ensemble, pas nécessairement dans un ordre chronologique.

Dans un premier temps, nous avons mis en place **un livret animateur**, pour guider les nouveaux arrivants sur le programme, regroupant tous les scénarios pédagogiques de chaque séance, avec les objectifs et les outils possibles à utiliser. En effet, les différents changements au sein de l'équipe ont pu amener une certaine perte dans la transmission, c'est pourquoi cet outil nous a paru être indispensable pour garantir la qualité dans le contenu et l'animation des séances.

Nous avons également effectué le même travail, pour **proposer aux participants un livret visuel** et attrayant, regroupant l'ensemble des documents ou outils utilisés au cours des séances. Nous nous sommes appuyés sur l'avis de certains des bénéficiaires, nous mettant en avant des difficultés à s'organiser avec les différents documents « volants » remis au cours des séances (cette difficulté étant en lien direct avec la pathologie présentée par la population que nous accueillons). Nous leur proposons maintenant un outil récapitulatif et personnel sous forme de livret, qu'ils peuvent ou non utiliser en fonction des choix et besoins de chacun. De plus, nous leur proposons un **outil d'auto-évaluation d'acquisition de compétences**, utilisé après chaque séance, ce qui rend le bénéficiaire encore plus acteur dans sa participation et son évaluation.

Nous avons ajouté **l'évaluation de la satisfaction à chaque séance et une globale réalisée à la fin du programme**. Ces outils d'évaluation nous ont permis de recueillir l'avis des participants et des animateurs sur les outils, le contenu des séances et ainsi proposer des axes d'amélioration avec la création, la diversification des outils d'animation.

Ces évaluations nous ont également permis d'ajouter ou de modifier le contenu des séances, en fonction des remarques ou manques exprimés par les bénéficiaires ou animateurs ; Comme par exemple, la mise en place d'un atelier pour savoir prendre sa température et interpréter les résultats (compétence très utile, pour réagir face à un des effets secondaires dits d'urgence). Mais aussi une adaptation de certaines séances avec l'ajout d'éléments appelés « pour aller plus loin » pour certains groupes très demandeurs.

Nous avons également **ajouté une séance avec les proches** pour les inclure davantage dans le parcours de soins, notamment dans leur rôle de personne de confiance ou ressource.

Pour finir, grâce à ces évaluations, nous avons fait le choix **d'ajouter une séance avec un pair aidant** en fin de programme, pour venir conclure un travail continu sur la notion de rétablissement et sur l'auto stigmatisation.

Les évaluations nous ont également permis d'identifier des lieux où il était nécessaire d'améliorer la communication, afin de renforcer l'intégration du programme dans l'offre de soins. Pour cela nous avons, entre autre, réalisé de **nouvelles affiches et plaquettes** que nous diffusons dans les services et salles

d'attente. Nous sollicitons aussi les équipes des secteurs géographiques pour lesquelles nous avons le moins de demandes, afin de faire connaître davantage cette offre de soins.

Qui plus est, nous avons pu voir, que nous avons probablement atteint les limites de la dispensation sur un seul site, nous travaillons donc autour du **déploiement du programme** afin de [pallier aux inégalités d'accès aux soins, face à notre territoire très vaste](#).

Pour améliorer notre évaluation sur les effets du programme, nous avons également retravaillé nos outils, notamment en mettant en place un **questionnaire auprès des médecins psychiatres traitants**, afin de recueillir, selon eux, les effets du programme chez les bénéficiaires.

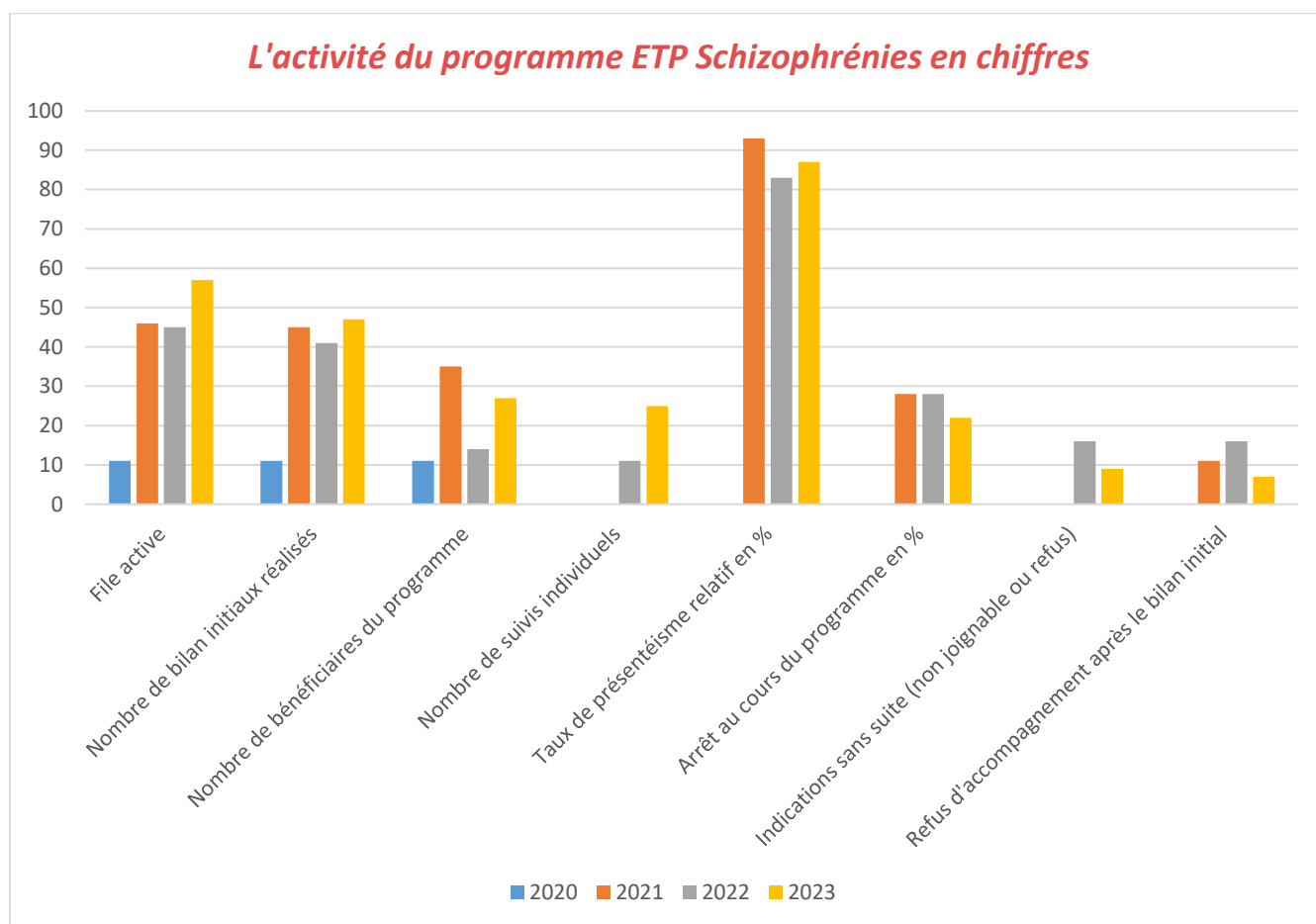
Cette évaluation quadriennale nous a également permis de voir la limite de certains de nos outils d'évaluation que nous allons retravailler afin de les rendre plus efficaces.

2. Evolution des indicateurs relatifs au fonctionnement, à la mise en œuvre et à la coordination

Pour répondre à cette question, nous allons reprendre un certain nombre d'indicateurs de nos évaluations annuelles et en faire une analyse.

Tout d'abord, en ce qui concerne la **composition de l'équipe**, nous pouvons observer une augmentation du nombre des agents sur les 3 dernières années. En effet, après un départ de la quasi-totalité de l'équipe en place lors de la précédente évaluation quadriennale, la nouvelle équipe se construit progressivement. Elle était de 1 coordonnateur et 4 animateurs lors de la précédente évaluation quadriennale, pour arriver aujourd'hui à 2.6 ETP animateurs et coordonnateur compris. La référence médicale se montre, quant à elle, inchangée soit 0.10 ETP.

Le nombre d'**intervenants** sur le programme a augmenté. Nous avons uniquement l'intervention sur quatre séances de la pharmacienne et du médecin sur deux séances. Aujourd'hui, nous avons toujours les interventions de la pharmacienne et du médecin et nous avons la chance d'avoir pu ajouter l'intervention d'une collègue neuropsychologue sur, au minimum une séance, sur les symptômes négatifs et les troubles cognitifs dans le module 1, une collègue ergothérapeute, avec nos collègues de l'unité de réadaptation qui interviennent pour une séance concernant l'offre de suivi existante dans le module 3 ; nos collègues de Pro Famille interviennent sur la séance avec les proches des bénéficiaires dans le module 3, ainsi que la venue d'un pair aidant dans le module 3, lors d'une séance centrée « rétablissement ». Nous sommes ravis d'avoir pu augmenter le nombre d'intervenants et de pouvoir profiter du travail pluridisciplinaire que cela amène.



Dans un deuxième temps, si nous regardons l'activité du programme et plus précisément **la file active**, celle-ci a fortement augmenté à partir 2021, lorsque le programme s'est davantage ouvert à l'établissement. Nous sommes passés de 11 à 57 personnes accompagnées en éducation thérapeutique entre 2020 et 2023.

L'activité du programme a évolué parallèlement à la file active, avec un **nombre de bilans initiaux** évoluant de 11 à plus ou moins 45 bilans les trois années suivantes.

Le **nombre de bénéficiaires des séances de groupe** a, quant à lui, était fluctuant sur ces quatre années. En 2020, l'année a été très impactée par la Covid et la fermeture des structures ambulatoires ou hôpitaux de jour, ne nous permettant de réaliser qu'un seul groupe sur la fin 2020. Au contraire en 2021, nous avons eu une année très riche en nombre de groupes, mais ayant amené un important retard dans le reste du travail. Nous pensons avoir trouvé un équilibre à environ trois ou quatre groupes par an, soit aux alentours de 30 bénéficiaires. Nous espérons pouvoir éventuellement augmenter ce nombre avec le déploiement prochain du programme.

De plus, nous avons développé des **suivis individuels** pour préparer l'intégration dans le groupe ou lorsque la participation aux séances de groupe n'était pas possible pour diverses raisons. Cette nouvelle offre de soins, nous a permis de réduire le nombre de personnes ne s'inscrivant pas dans un accompagnement à la suite du bilan. En effet, il est important, pour nous, que chaque bénéficiaire puisse trouver réponses à ses questions, avec un suivi adapté à ses besoins.

Il est également important de noter un taux de **présentisme relatif** de 83 à 93 % sur les trois dernières années.

Actuellement les gens ne bénéficiant pas d'un suivi en éducation thérapeutique à la suite d'une indication sont ceux non joignables ou ceux refusant fermement un accompagnement dès le début ou au cours de leur parcours de soins.

En effet, il arrive que les bénéficiaires souhaitent **mettre fin à leur accompagnement** au cours du programme soit entre 20 et 30% sur les dernières années. Les motifs sont multiples, nous retrouvons principalement une clinique non stable, avec des ré-hospitalisations au cours du programme, des sorties d'hospitalisation parfois rapides, avec un manque d'organisation pouvant impacter la participation aux soins ou des déménagements.

Les chiffres correspondant aux **personnes non suivies** après une indication est en diminution, probablement grâce aux ajustements proposés dans l'accompagnement, toutefois nous espérons pouvoir continuer de le réduire encore, notamment en travaillant davantage avec les unités autour de la préparation à la sortie afin de maintenir les soins.

Si nous observons maintenant le **profil des bénéficiaires** du programme, en ce qui concerne **le genre**, nous avons eu sur ces quatre années, majoritairement des hommes (environ 80%) qui ont bénéficié d'un accompagnement en éducation thérapeutique. Notre mode d'adressage principal étant au décours d'une hospitalisation et les hommes ayant plus recours à l'hospitalisation, cela peut être une explication possible. En effet le pourcentage des personnes bénéficiant du programme étant **hospitalisé** au moment de l'indication est de 46% en 2021, 71% en 2022 et de 67% en 2023.

La **moyenne d'âge** des bénéficiaires reste stable dans l'ensemble, elle est comprise entre 31 et 35 ans sur les trois dernières années.

En ce qui concerne le **lieu d'habitation** des bénéficiaires, il est réparti sur l'ensemble du territoire couvert par le CHR avec quelques bénéficiaires hors secteur ou d'autres sans domicile (entre 7 et 10 personnes chaque année depuis 3 ans).

Lieu d'habitation des bénéficiaires par secteur géographique

	Personnes habitant sur le territoire											
	Secteur 1	Secteur 2	Secteur 3	Secteur 4	Secteur 5	Secteur 6	Secteur 7	Secteur 8	Secteur 9	Secteur 10	Personnes SDF	Personnes hors secteur
2021	9	5	1	9	0	1	2	0	2	1	10	5
2022	13	6	7	4	2	2	11	2	4	2	7	0
2023	21	6	4	2	4	2	5	2	7	1	10	2

Pour ce qui est du [processus de recrutement](#), nous avons des adressages de 20 à 30 médecins psychiatres ou internes différents sur les dernières années, répartis dans l'ensemble sur chaque secteur géographique, avec un nombre variable de demandes.

Nous avons également quelques demandes spontanées ou à la demande des équipes. Celles-ci sont régularisées par le médecin référent du programme qui remplit une feuille d'adressage et nous prenons contact avec le médecin psychiatre traitant pour s'assurer qu'il n'y ait pas de contre-indications temporaires à participer au programme.

Sur les quatre dernières années, nous avons choisi de contacter chaque personne systématiquement dans la semaine suivant le passage en commission, moment durant lequel nous recevons et prenons en compte l'indication. Ce qui fait que le temps d'attente entre la demande et la première prise de contact se veut très courte.

Pour ce qui est du temps d'attente entre la fin du BEP initial et l'intégration dans un groupe, il s'est vu réduit sur les dernières années, car nous avons pu observer qu'une rupture même temporaire dans la relation avait un impact important sur l'investissement et l'intégration aux séances de groupe. C'est pourquoi depuis deux ans, nous maintenons un lien, au minimum mensuel, jusqu'à l'intégration dans le groupe. Ce qui a permis de réduire les décrochages.

Nous en arrivons maintenant au processus [d'évaluation des compétences des bénéficiaires](#), pour lequel nous avons apporté plusieurs modifications, afin d'être plus efficaces, quant à l'évaluation d'acquisition des compétences. En effet, nous avons uniformisé nos outils : bilan initial, final et tableau de bord pour faciliter l'évaluation d'acquisition des compétences.

De plus, nous avons ajouté l'auto-évaluation de chaque bénéficiaire et des animateurs à toutes les séances. Nous n'envisageons pas de changements dans ce processus pour le moment.

En initial, nous réalisons systématiquement un bilan pour chaque personne qui intégrera les séances individuelles ou collectives, qui sera envoyé en copie au médecin psychiatre traitant, au médecin généraliste si le bénéficiaire le souhaite et intégré au dossier informatique avec l'accord de la personne, sauf cette année pour laquelle nous sommes en attente d'un classeur ETP dans la Synthèse Parcours patient (SPP).

Dans la mesure du possible, nous réalisons avec les bénéficiaires un bilan final ; pour ceux refusant ou ayant décroché, depuis deux ans, nous rédigeons tout de même une synthèse de l'évolution des compétences acquises ou non en s'appuyant sur le tableau de bord retraçant l'évaluation des compétences selon le bénéficiaire et l'équipe et sur leur livret participant. De ce fait, il est systématiquement envoyé une synthèse et un tableau récapitulatif de l'évolution des compétences travaillées pour chaque participant.

Concernant le processus de [mise en œuvre du programme](#), au vu des ajustements avec un renfort de l'accompagnement en individuel, nous avons logiquement augmenté le nombre de séances individuelles sur ces dernières années.

Comparativement, ont été réalisés environ 198 entretiens individuels en 2023 pour environ 178 en 2022 et 88 en 2021.

Concernant le processus [d'évaluation du programme](#), nous avons modifié la démarche d'évaluation de la satisfaction. Actuellement, nous avons une évaluation à chaque séance par les bénéficiaires et les animateurs, ainsi qu'une évaluation finale de chaque bénéficiaire. A distance, nous envoyons également un questionnaire au médecin psychiatre traitant pour recueillir son avis sur l'impact du programme auprès de la personne accompagnée. Nous n'envisageons pas de gros changements concernant ce processus.

Conclusion de l'analyse des évolutions du programme

Grâce à ce travail réflexif autour de la quadriennal, nous avons pu dégager quelques pistes d'amélioration pouvant nous permettre d'optimiser certains points évoqués précédemment.

Module 1

Après analyse, il apparaît que les usagers cheminent dans leur réflexion tout au long du programme. La réalisation de [l'échelle de Birchwood « Insight »](#) proposée en bilan initial et à la fin du premier module sera maintenant proposée en bilan initial puis en fin de programme. Cette modification concernant la période de passation de l'échelle tient compte de l'évolution des usagers à différents rythmes. Nous envisageons également de modifier la méthode de réalisation de cette échelle, en utilisant la même méthode de passation, que ce soit en bilan initial ou en fin de programme. Nous harmoniserons la méthode en privilégiant la passation individuelle sur ces deux temps.

Module 2

Concernant le critère « [connaissance du traitement](#) », nous avons pu mettre en lumière des disparités concernant les capacités cognitives des personnes. Il est de notre rôle de s'adapter aux différents profils en proposant des méthodes d'appropriation dans la connaissance du traitement médicamenteux. En ce sens, nous envisageons de proposer aux bénéficiaires de compenser leurs difficultés mnésiques par l'acquisition de compétences d'adaptation.

Compétences d'adaptations possibles et adaptables :

Que les personnes puissent garder leur ordonnance sur eux (dans leur sac, besace ou portefeuille) ;
Améliorer la compréhension du traitement par la simplification de l'ordonnance par un code couleur (correspondant aux familles ou aux effets de leurs médicaments).

Pour [l'atelier « Savoir prendre, lire et interpréter sa température »](#) que nous avons nouvellement mis en place, il nous paraît maintenant intéressant de prendre en considération sa mise en application. Néanmoins, nous relevons une problématique fréquente ; les personnes ne possèdent pas de thermomètre à leur domicile, c'est pourquoi nous réfléchissons sur la possibilité de leur en fournir un, en créant éventuellement des partenariats. Cette piste sera à explorer davantage par la suite.

Des maintenant, pour ceux possédant le matériel nécessaire, nous envisageons, lors des bilans à distance, de poser la question directement aux bénéficiaires de programme pour savoir si cet atelier a eu un réel impact dans leur quotidien. Dans le cas d'une automesure réalisée à distance, il sera aussi important de recueillir les actions mises en place par la suite (inaction, appel du médecin, des urgences, déplacement de la personne dans un lieu de soins, prise de médicaments, autres).

Module 3

Concernant le troisième module axé sur l'« Agir, c'est possible », notre réflexion nous amène à l'idée de modifier quelques points, tous ayant pour objectif de [transposer les compétences dans le quotidien](#) des bénéficiaires.

En effet, pour certains bénéficiaires, il apparaît compliqué d'identifier leurs symptômes d'alerte et de rechute. Pour que ce travail se fasse plus naturellement, il nous paraît indispensable de faire un travail de recherche plus fourni dans le dossier de la personne et de pousser la démarche en mettant en place des séances individuelles auprès d'elle. Lors de celles-ci, il sera possible de s'appuyer sur le ressenti des personnes et leurs souvenirs. Pour que ce travail dans l'identification des symptômes d'alerte et de rechute soit encore plus exhaustif et limpide pour les personnes, il apparaît nécessaire de se rapprocher de l'entourage, qui sera d'une grande aide pour retracer le parcours des personnes avant leur entrée à l'hôpital. Nous imaginons donc rencontrer les proches de l'utilisateur lorsque l'identification des symptômes d'alerte et de rechute reste partielle ou impossible pour lui.

Concernant l'appropriation de [nouvelles techniques d'adaptation](#) par les usagers, les deux séances prévues sur ce sujet ne nous permettent pas toujours d'avoir un retour de leur part. C'est pourquoi, nous envisageons de pouvoir développer davantage ces séances, pourquoi pas en proposant une expérimentation de celles-ci en fonction des besoins du groupe. Il est également envisagé de pouvoir les questionner à distance sur ce qu'ils mettent en place dans leur quotidien, afin de tenir compte aussi des personnes mettant plus de temps que d'autres à passer à l'action, toujours dans une optique d'adaptabilité aux différents profils.

Pour ce qui est de [l'offre de suivi](#), nous nous sommes aperçus qu'il nous manquait l'information « la personne s'est inscrite sur une offre à la suite du programme ». Il nous paraît intéressant d'affiner nos observations en obtenant cette donnée pour voir si la séance sur l'offre de suivi a un réel impact sur la personne, au-delà d'un intérêt naissant.

Pour la partie « [plan d'action](#) » avec le remplissage du GPS « Guide de Prévention et de Soins en santé mentale », nous avons fait le constat que l'appropriation de cet outil à la suite du programme n'était pas systématique. Nous avons déjà mis en place des actions pour travailler dans ce sens, en proposant une séance supplémentaire avec les proches en fin de programme. Pour les prochains groupes, nous envisageons d'impliquer davantage la personne de confiance et les personnes ressources dans le parcours de soins des usagers quand cela est nécessaire ; de renforcer les séances individuelles, pour permettre aux personnes une appropriation plus efficiente de l'outil GPS et de maintenir un lien avec les médecins psychiatres référents à chaque étape du parcours d'ETP. Nous réfléchissons également à comment inclure davantage le corps médical et les équipes soignantes à la connaissance et l'utilisation de cet outil. Nous nous investissons d'ores et déjà dans le groupe de travail sur l'établissement, concernant la mise en place d'un outil commun de prévention des rechutes et de rédaction des directives anticipées en psychiatrie appelé en première intention GPS, puis PPP « Plan de Prévention Partagé ». L'utilisation d'un outil commun nous semble pouvoir être un levier, afin d'intégrer tous les partenaires.

Bilan final

Lors du bilan final, nous explorons, avec la personne, plusieurs domaines pour évaluer l'évolution dans l'acquisition de compétences. Pour ce qui est de la satisfaction des bénéficiaires, nous avons fait le choix d'apporter une modification dans la formulation d'une question afin d'en faire ressortir un pourcentage plus précis entre ceux qui ne conseilleraient pas ce programme ; ceux qui ne savent pas à qui le conseiller ou ceux ne s'en sentant pas légitimes.

Par ailleurs, nous comptons [proposer le questionnaire de satisfaction aux personnes ayant arrêté le programme](#), afin d'obtenir des chiffres plus précis et prenant en considération l'avis de tous.

Pour ce qui est du **bilan à 6 mois et à 1 an** à l'issue du programme, nous avons fait le choix de l'alléger dans son contenu et dans sa forme. Nous essaierons maintenant de le faire à distance (par entretien téléphonique) et de cibler les questions.

D'une manière générale, à chaque étape dans le déroulement du programme, nous serons vigilants à ne pas multiplier les objectifs à travailler avec les bénéficiaires. Pour certains, la multitude de messages transmis parasite leur évolution dans leur parcours ETP. Il sera question de **cibler plus finement les objectifs** et de les prioriser pour améliorer les effets du programme et essayer de réduire les arrêts au cours de celui-ci.

Par ailleurs, nous rencontrons également des personnes pour lesquelles l'accès à la lecture et à l'écriture peut être compliqué, c'est pourquoi nous réfléchissons à la possibilité de construire un **livret participant sans texte**, afin de faciliter leur participation tout au long du programme.

Travail en lien avec les équipes

Au-delà des éléments et des axes d'amélioration sur des éléments déjà abordés dans le programme et dans un objectif d'améliorer et d'élargir l'offre de soins proposée en fonction des besoins identifiés, nous réfléchissons à proposer des séances complémentaires sur différentes thématiques que les bénéficiaires ont pu exprimer ou des actions en lien avec les équipes du territoire.

Tout d'abord, nous pensons qu'il serait intéressant de travailler davantage en lien avec les équipes intra hospitalières lorsque les personnes sont hospitalisées, notamment pour participer à la **préparation à la sortie** et coordonner le parcours de soins. Ces démarches permettraient certainement de limiter les ruptures de soins et nous concernant, une fin d'accompagnement en ETP. Il sera donc question de rester vigilants pour impliquer les équipes dans chaque étape du parcours des bénéficiaires et en récoltant toutes les informations nécessaires pour préparer la sortie de manière optimale.

Ensuite, nous avons l'idée de travailler davantage en lien avec **l'UNAFAM**, en faisant part aux familles qui le souhaiteraient de nos réflexions et en échangeant avec elles sur des questions précises pouvant nous aider à percevoir d'autres pistes d'amélioration.

Parallèlement, nous avons initié un travail collaboratif en partenariat avec **les pairs aidants** de l'établissement. Nous avons évoqué différents axes de travail, nous verrons conjointement la priorité que nous leur accorderons.

Nous avons dernièrement pu avoir des demandes de certains bénéficiaires, afin d'obtenir de l'information sur une offre de soins qui a pu leur être proposé, telle que la **sismothérapie ou la stimulation magnétique transcrânienne (RTMS)**. Nous envisageons de solliciter les équipes référentes au sein de l'établissement, afin de réfléchir ensemble sur la possibilité et éventuellement la co-construction au besoin, d'une séance complémentaire sur ces thématiques.

De même, nous avons pu recenser des demandes en lien avec **la schizophrénie et les toxiques**, telles que le cannabis et l'impact que cela pouvait avoir sur l'état de santé. Nous avons déjà sollicité l'équipe d'addictologie et réfléchissons aux possibilités de proposer une ou plusieurs séances complémentaires sur cette thématique également.

De plus, nous commençons à réfléchir sur la possibilité de proposer un accompagnement spécifique, peut-être par le biais de séances complémentaires, individuelles ou collectives, pour les personnes présentant une **schizophrénie résistante**. Cette réflexion sera envisagée en concertation avec l'équipe

médicale et paramédicale intra-hospitalière déjà en place dans ce type d'accompagnement (unité d'hospitalisation temps plein : Saint Jean).

Enfin, nous espérons pouvoir reprendre un travail collaboratif avec les équipes médicales et soignantes de l'[UMD](#), si elles sont toujours d'accord, afin de co-construire une offre de soins adaptée aux besoins de la population accueillie au sein de leur structure.

En conclusion, il a été très intéressant de mener cette démarche réflexive sur le travail effectué sur ces quatre dernières années. Le programme d'ETP Schizophrénies est le fruit de beaucoup de réflexions et puise sa force dans ses années d'ancienneté et de dispensation. Ces adaptations et modifications envisagées, devront être priorisées, en fonction des besoins et des possibilités de chacun.

De plus, **le déploiement de programme sur différents sites volontaires et demandeurs** sera l'occasion de le faire vivre différemment, en le faisant découvrir plus largement à des bénéficiaires, au plus proche de chez eux et l'amenant dans des structures de proximité multiples.

A la vue de ces évolutions majeures, nous espérons que l'équipe d'ETP deviendra plus grande et forte ; Il s'agira donc de veiller à la coordination de celle-ci pour s'assurer d'un ensemble cohérent et organisé. Le travail d'analyse, sur lequel nous nous sommes penchés dans cette quadriennale, sera par conséquent élargi à chaque site lors des prochaines annuelles et de la prochaine quadriennale.

Parallèlement et en lien avec les retours des bénéficiaires du programme, il est ressorti que le nom de celui-ci : « ma maladie mon traitement » n'était pas accrocheur. C'est pourquoi conjointement, nous avons mené une réflexion autour de ce nom. Nous pensons que cette modification pourrait motiver davantage les personnes souffrant de schizophrénies et donner « envie » au plus grand nombre ; Cette réflexion a abouti au nom **« Agir, c'est possible »** qui remplacera maintenant le nom « Ma maladie, Mon traitement ».

E. Décision prise pour l'avenir du programme

Suite à une concertation d'équipe, il a été décidé de poursuivre le programme nouvellement intitulé « Agir, c'est possible ». Les effets et la satisfaction des bénéficiaires étant favorables, nous souhaitons poursuivre ce mode d'accompagnement pour les prochaines années.

Par ailleurs, nous envisageons d'aller vers les structures ambulatoires du territoire, afin de proposer et d'accompagner, si les équipes le souhaitent, le déploiement du programme sur différents sites et ainsi développer une offre de soins au plus proche du domicile des personnes souffrant de schizophrénie en élargissant le nombre des bénéficiaires possibles. Cette démarche nous permettra de partager et de répandre la philosophie de l'éducation thérapeutique au plus grand nombre.

F. Modalités de mise à disposition du rapport d'évaluation quadriennale aux bénéficiaires et aux professionnels de santé du parcours

Le rapport d'activité de la quadriennale sera envoyé directement par messagerie à nos supérieurs hiérarchiques et nos partenaires. Il sera également envoyé au service communication de notre établissement pour diffusion sur le site internet permettant un accès et une lisibilité à toutes personnes souhaitant obtenir des informations sur le programme et sa mise en œuvre.

Remerciements

Merci à tous ceux qui nous permettent de faire vivre l'Education Thérapeutique et ce programme en particulier,

Merci à tous nos partenaires et à tous les usagers de venir enrichir nos réflexions et de pouvoir rendre possible un travail collaboratif,

Un **merci** tout particulier à Bastien Jouen, qui nous a fait l'honneur d'intervenir bénévolement en tant que pair-aidant sur le programme, lors de ces dernières années. Il a partagé avec bienveillance son expérience auprès des bénéficiaires des groupes et de l'équipe.

Nous attendons avec impatience vos retours et suggestions qui seront d'une grande aide à notre travail et au devenir du programme.

L'équipe du programme ETP à destination des personnes souffrant de Schizophrénies « Agir, c'est possible »

Annexes

- ✓ Enquête de satisfaction
- ✓ Plaquette
- ✓ Affiche



**Service de Réhabilitation psychosociale,
logement et préparation à la sortie
Unité d'éducation thérapeutique**

**Responsable médical
et Praticien Hospitalier**
□ Docteur Anne GRANDSIRE
Poste 49000

Secrétariat :
□ Mme BRITES Lucie
☎ 02.32.95.68.36
Poste 49001

Cadre de santé :
□ Mme SAILLOT Véronique
Poste : 49003
Psychologue
□ Mme Marie LEFORT PICARD
Poste 49024

Neuro-psychologue :
□ Mme Pauline COLLET-
Poste 49014
□ Mme Ismérie NEVEU -
Poste 49013

**Equipe ETP sur le programme
« ma maladie, mon traitement »
à destination des personnes
souffrant de schizophrénie**

□ Charlene JAGER
IDE coordonnatrice du
Programme « ma maladie,
mon traitement »
□ Noëlla BRETEY IDE du programme
□ Delphine MESKIA IDE du programme

☎ 02.32.95.68.54
06.19.34.55.82
Poste 49022
✉ : etp.equipe@ch-lerouvray.fr

Sotteville-Lès-Rouen, le

Dr ,

Monsieur a participé au programme d'éducation thérapeutique
« Ma maladie, Mon traitement » pour les personnes souffrant de
schizophrénies.

Nous souhaiterions avoir votre avis,

Avez-vous constaté :

- ☐ Une satisfaction de l'utilisateur
- ☐ Une progression de l'insight (reconnaissance de ses
symptômes, acceptation de la maladie)
- ☐ Une amélioration dans l'adhésion aux soins
- ☐ Une meilleure connaissance et gestion de ses
thérapeutiques
- ☐ Des modifications relationnelles et communicationnelles
dans sa prise en soins
- ☐ Une amélioration dans la gestion des symptômes, avec par
exemple la mise en place de nouvelles techniques
d'adaptation

Avez-vous des commentaires ou remarques à nous faire part ?

Cette enquête est nécessaire à notre démarche d'évaluation et
d'amélioration de l'offre de soins.

Merci par avance pour les informations que vous nous apporterez.
Restant à votre disposition.

Bien cordialement,

L'équipe ETP.

L'unité d'Éducation Thérapeutique du Patient L'équipe Une équipe formée et spécialisée en éducation thérapeutique anime les séances Elle est composée d'infirmiers, d'un médecin, d'une pharmacienne et d'intervenants extérieurs (neuropsychologue, ergothérapeute...) Elle dispose d'un médecin référent et d'un cadre de santé référent L'accueil Du lundi au vendredi de 9h à 17h Séances de groupe : deux fois par semaine Le matin de 10 à 12 h Les jours sont définis selon le groupe que vous allez intégrer. Ce programme est validé par l'ARS depuis 2015	Où ? Centre hospitalier du Rouvray 4 rue Paul Eluard 76300 Sotteville-lès-Rouen Service de Réhabilitation Psychosociale, Logement et Préparation à la Sortie Unité ambulatoire Éducation Thérapeutique du Patient  Secrétariat : 02.32.95.68.36 Équipe ETP : 02.32.95.68.54 Mobile : 06.19.34.55.82 Poste : 49022  etp.equipe@ch-lerouvray.fr Le Plan du CH du ROUVRAY  Entrée principale Rue Paul Eluard  Service Réhabilitation psychosociale, Logement et Préparation à la Sortie Centre Hospitalier du Rouvray - Photographie David Omerot - Niveau quatre	 Pôle de psychiatrie adulte Unité d'éducation thérapeutique Vous êtes concerné(e)s par la schizophrénie Programme d'Éducation Thérapeutique du Patient Agir c'est possible   
---	---	---

UNITÉ D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE SERVICE DE RÉHABILITATION PSYCHOSOCIALE, LOGEMENT ET PRÉPARATION À LA SORTIE		
C'est quoi l'Éducation Thérapeutique du Patient « L'éducation thérapeutique du patient vise à aider les personnes à acquérir ou maintenir des compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique » selon l'OMS Pour qui ? Toutes personnes adultes souffrant de troubles schizophréniques Comment je fais pour m'inscrire ? Par téléphone Par Email Seul ou Accompagné de mon psychiatre, ou de l'équipe soignante	Comment ça se passe ? RDV individuels pour recueillir vos envies et vos besoins Avec votre accord, séances en groupe de 6 à 8 personnes pendant environ 3 mois RDV final pour obtenir votre avis et vos souhaits pour la suite de vos soins Pour faire quoi ? • Comprendre ma maladie, la schizophrénie et mon fonctionnement • Avoir plus confiance en moi • Mieux gérer mes traitements • Avoir des stratégies pour lutter contre mes symptômes qui persistent • Repérer les signes de mes « crises » et établir mon Guide de Prévention en Santé mentale pour mieux m'organiser en cas de rechute • Savoir m'expliquer et me faire comprendre par les soignants et/ou mon entourage	Qu'est-ce qu'on y fait ?  Ça vous tente ? Vous avez des questions ? ... N'hésitez pas, appelez-nous 02.32.95.68.54

**Programme d'Éducation Thérapeutique
SCHIZOPHRÉNIES**

AGIR C'EST POSSIBLE

02.32.95.68.54



L'éducation thérapeutique vise à aider les personnes à acquérir ou maintenir des compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

**COMPRENDRE,
CONNAÎTRE
SON TROUBLE**

**COMPRENDRE,
CONNAÎTRE SON
TRAITEMENT ET
SES EFFETS**

**AGIR, RÉALISER
SON PLAN
D'ACTION**

Photographie: Cheval David

UNITÉ D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE
Service de Réhabilitation Psychosociale,
Logement et Préparation à la Sortie (RLPS)



4, Rue Paul Baud - 49100 St-Jean-de-la-Motte
Tél: 02 32 95 68 54 / 06 19 34 55 82
www.ch-bretagne.fr

Secrétariat:
02 32 95 68 36

Équipes:
02 32 95 68 54 / Poste 49022
06 19 34 55 82
etp.equipes@sch-bretagne.fr