

Rapport synthétique d'évaluation annuelle du programme d'ETP JAMREP

ARS ayant délivré l'autorisation : AURA

Date d'autorisation du programme : 14 aout 2020

Date du rapport : 10/03/2022

Période concernée par l'évaluation : 01/01/2021 au 31/12/2021

Intitulé du programme : JAMREP

Coordonnateur de l'équipe : Pr Caroline DEMILY

Objectifs du programme d'ETP :

Le programme JAMREP vise à favoriser l'autodétermination en développant les compétences d'auto-soin et d'adaptation psycho-sociale des adolescents et jeunes adultes présentant une pathologie neurodéveloppementale à expression psychiatrique. Il se décline en 3 modules qui abordent les thématiques de la santé psychique, des relations avec les autres, et de la vie intime et affective.

Les objectifs spécifiques des différents modules sont détaillés dans le tableau ci-dessous :

module	objectifs
module A. « prendre soin de soi »	développer des compétences d'auto-soin concernant sa santé psychique : <ul style="list-style-type: none">• identifier la survenue de la crise• identifier les ressources et savoir les solliciter• connaître et adhérer aux traitements• connaître et mettre en œuvre les actions protectrices de la santé psychique
module B. « vivre avec les autres »	développer des compétences d'adaptation psycho-sociale pour faciliter les interactions avec autrui : <ul style="list-style-type: none">• savoir identifier l'état émotionnel d'autrui pour adapter ses réactions• développer son réseau social et ses compétences relationnelles• apprendre à s'affirmer de façon adéquate au contexte• connaître les droits et responsabilités propres aux adultes
module C. « s'épanouir dans sa vie intime et affective »	développer des compétences d'auto-soin et d'adaptation psycho-sociale pour s'épanouir dans sa vie intime et affective : <ul style="list-style-type: none">• connaître la physiologie de son corps• savoir comment se déroulent les relations sexuelles• interagir de manière adéquate avec l'autre (expression du désir, relation amoureuse, consentement, respect)• connaître et mettre en œuvre des actions en faveur de sa santé sexuelle• acquérir des informations de base concernant la grossesse et le risque de transmission des pathologies génétiques

Population concernée :

La population cible est constituée des adolescents et jeunes adultes présentant troubles du neurodéveloppement d'étiologie génétique et s'exprimant sur le plan psychiatrique : syndrome de délétion 22q11.2, syndrome de Smith-Magenis, syndrome de Williams-Beuren, syndrome de Turner, syndrome de Klinefelter, syndrome de Prader-Willi, syndrome de l'X-Fragile, Trisomie 21, autres duplications ou délétions chromosomiques, mutations ponctuelles d'un gène.

Le programme JAMREP s'effectue en ambulatoire strictement

Les critères d'inclusion sont les suivants :

- âge compris entre 16 et 30 ans inclus
- syndrome génétique rare à expression psychiatrique
- déficience intellectuelle légère (selon les critères du DSM-5) ou troubles cognitifs sans déficience intellectuelle
- lieu de vie à moins de 2h de trajet du lieu de réalisation du programme

Les critères d'exclusion sont les suivants :

- symptomatologie psychiatrique aiguë non compatible avec la réalisation du programme
- hospitalisation
- langue française non parlée / comprise
- refus de participer du patient et/ou de son représentant légal

Modalités de déroulement de l'évaluation annuelle :

L'évaluation annuelle du programme est réalisée sur la base des chiffres clés du programme (indicateurs quantitatifs), du niveau de satisfaction des patients et des intervenants (indicateurs quantitatifs et qualitatifs), ainsi que des critères d'acquisition des compétences (indicateurs quantitatifs et qualitatifs).

Ces différentes mesures ont été recueillies via l'analyse des dossiers individuels informatisés d'éducation thérapeutique, le bilan d'évaluation individuel post programme, et d'un questionnaire rempli annuellement par les intervenants professionnels.

Le coordonnateur s'est chargé de recueillir l'ensemble des critères. Il a réuni les intervenants du programme d'ETP pour présenter ce rapport et décider collégialement à d'éventuelles modifications dans le déroulement du programme JAMREP.

Objets d'évaluation choisis pour l'auto-évaluation annuelle et résultats :

bilan annuel ETP JAMREP - 2021	critère	score	commentaire
activité globale	nombre de patients ayant achevé le programme	3	La plupart des patients qui réalisent le BEP souhaitent participer à plusieurs modules, ce qui a un impact sur le nombre de patients ayant achevé le programme en une année
	nombre de patients ayant bénéficié d'un diagnostic éducatif	6	
	nombre de patients pour lesquels une synthèse a été transmise au médecin traitant	3	
	nombre de patients perdus de vue	1	
	nombre de modules réalisés	2	le rythme de réalisation des modules dépend de la disponibilité des professionnels mais aussi de la possibilité de constituer un groupe. Ainsi, un patient est toujours en attente de la réalisation du module A car il est le seul intéressé.
processus	score de satisfaction des patients	5,9	score qui varie de 1 (pas du tout) à 7 (extrêmement), plus le score est élevé meilleure est la satisfaction. Les patients ayant achevé le programme apparaissent globalement satisfaits

	commentaires des patients sur la satisfaction	NA	les patients ayant achevé le programme relatent le fait que celui-ci leur a permis d'acquérir de nouvelles connaissances (sur le fonctionnement des autres, ce qui est autorisé et interdits, le fonctionnement du corps). Toutefois, la mise en pratique de ces connaissances est variable. Certains jugent qu'il reste difficile d'appliquer ce qu'ils ont appris, alors que d'autres se trouvent plus à l'aise dans leurs interactions avec les autres et plus autonomes dans certaines activités.
	score de satisfaction des intervenant	5,74	score qui varie de 1 (pas du tout) à 7 (extrêmement), plus le score est élevé meilleure est la satisfaction. Les professionnels qui ont participé au programme sont globalement satisfaits.
	commentaires des intervenants sur la satisfaction	NA	Plusieurs suggestions d'amélioration émergent toutefois. Certaines séances sont considérées comme trop denses ou pas assez, en fonction du profil des participants. Au niveau des critère d'inclusion, les professionnels ont reçu des demandes concernant des patients plus jeunes ou plus âgés. Le bilan éducatif partagé apparait trop abstrait pour certains patients.
objectifs pédagogiques	variation moyenne du score d'auto-soin en matière de santé mentale	1	score qui varie de 1 (pas du tout) à 7 (extrêmement), plus le score est élevé meilleur est le fonctionnement
	variation moyenne du score "troubles du comportement"	-7	score qui varie de 1 à 144 (questionnaire ABC), plus le score est faible, meilleur est le comportement. Un score de variation positif correspond à une amélioration des compétences. On note l'efficacité du programme JAMREP sur les troubles du comportements évalués par l'entourage du patient.
	variation moyenne du score "habiletés conversationnelles"	+16	score qui varie de 1 à 100 (questionnaire AHC, Pomini, 1999), plus le score est élevé meilleures sont les compétences. Un score de variation positif correspond à une amélioration des habiletés
	variation moyenne du score de niveau de fonctionnement dans la vie intime et affective	-1	score qui varie de 1 (pas du tout) à 7 (extrêmement), plus le score est faible, meilleur est le fonctionnement. Un score de variation négatif correspond à une amélioration du niveau de fonctionnement
	score utilité des intervenants	5,3	score qui varie de 1 (pas du tout) à 7 (extrêmement), plus le score est élevé meilleure est l'utilité
	commentaires des intervenants sur la finalité du programme	NA	L'utilité du module A est interrogée car seul un patient a souhaité y participé à l'issu du BEP. De plus, les professionnels soulignent l'importance d'adapter précisément le contenu des séances en fonction des profils cognitifs des patients inclus. Enfin, la motivation intrinsèque des patients semble un facteur primordial à leur adhésion au programme.

Points forts de la mise en œuvre du programme :

Le programme JAMREP est jugé plutôt satisfaisant par les patients et les professionnels. Les données recueillies vont également dans le sens d'un respect des objectifs pédagogiques fixés initialement (voir tableau ci-dessus).

Points faibles et difficultés de mise en œuvre du programme :

Toutefois, peu de patients ont participé à ce programme en 2021 (difficultés de constitution des groupes, limitations liées à la pandémie de COVID). Il reste donc difficile à ce stade d'apporter des conclusions définitives quant à l'efficacité du programme.

Par ailleurs, quatre points sont soulevés par les intervenants :

- 1) la présence de séances trop denses ou trop peu denses et la nécessité d'adapter le niveau de difficulté au profil spécifique des patients.
- 2) quelle est la pertinence du module A sachant que, depuis le début de la mise en œuvre du programme, un seul patient a souhaité y participer ?
- 3) les modalités actuelles du BEP sont-elles parfaitement adaptées à la population cible, certains patients semblant le trouver trop abstrait ou non lié à leurs problématiques propres ? Il semble que cette observation
- 4) les critères d'inclusion sont-ils trop restrictifs en termes d'âge ?

Décisions prises pour améliorer ou maintenir la qualité du programme

Dans ce contexte, l'équipe du programme d'ETP JAMREP décide :

- 1) Le contenu des séances, s'il suit strictement la trame indiquée dans le dossier de validation du programme ETP, peut toutefois être aménagé à la marge, en fonction du profil des participants (par exemple, passer un peu plus de temps pour expliquer une notion qui pose problème)
- 2) En ce qui concerne la pertinence du module A, l'équipe du programme décide de surseoir à la décision de suppression ou de maintien. En effet, il semble nécessaire de réaliser davantage de BEP avant de conclure quant à sa pertinence. La décision sera prise lors de la prochaine évaluation quadriennale
- 3) Les items qui posent le plus problèmes dans le BEP sont les questions ouvertes relatives à la vie intime et affective. Les participants ont du mal à élaborer des réponses en raison de leurs difficultés cognitives. Certains apparaissent également gênés d'aborder ces sujets. Pour faciliter la réalisation du BEP, l'équipe décide de modifier la dernière partie du BEP en proposant un QCM plutôt que des questions libres.
- 4) Les demandes reçues incitent à modifier les critères d'inclusion en élargissant la fourchette d'âge qui passe donc de 16 à 40 ans. L'équipe continuera à s'attacher à l'homogénéité des groupes en terme d'âge et de profil cognitif.

Modalités de mise à disposition du rapport d'évaluation annuelle aux bénéficiaires :

Le rapport d'auto-évaluation annuel sera mis en ligne sur le site internet du CRMR GéoPsy : <http://www.ch-le-vinatier.fr/offre-de-soins/genopsy/etp-et-psychoeducation-2788.html>