

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

Date d'autorisation du programme : 06 / 12 / 2010

Date du rapport d'évaluation quadriennale : Janvier 2015

Intitulé du programme : Dispositif d'éducation thérapeutique des maladies respiratoires : Asthme, BPCO

Identification du coordonnateur (nom, qualité, coordonnées : adresse, mail, téléphone) :

Jean PREVOST, médecin de santé publique, 21 rue de Livron 64000 PAU, cdmrt64@wanadoo.fr
Tel : 0559620014

Composition de l'équipe au moment de l'évaluation quadriennale, y compris les patients intervenants :

Jean Prévost : médecin coordinateur CDMR64

Nathalie Hugonenq : chargée du dispositif, CDMR64

Fabienne Blaye : secrétaire, CDMR64

Ingrid Coquillet, Cécile Allus, Agnès Pessere : infirmières service de Pédiatrie CH de Pau

Thierry Mansir : pédiatre, chef de service CH de Pau.

Stéphane Sanchez : cadre de santé, service de pédiatrie CH de Pau

Description succincte du programme : population concernée, objectifs

Ce programme s'adresse à tous les patients asthmatiques et à leur entourage.

Objectifs :

- Améliorer la prise en charge du patient asthmatique
- Apporter au patient et à son entourage des connaissances et des compétences nécessaires pour mieux comprendre et gérer sa maladie respiratoire au quotidien et réagir de manière adaptée face à des situations difficiles.

Un programme personnalisé est proposé gratuitement à chaque patient. Ce dernier comprend :

- un diagnostic éducatif,
- des séances collectives ou individuelles sur des thèmes tels que « mieux comprendre sa maladie et son traitement », « reconnaître les signes annonciateurs d'une crise », « parler de sa maladie et savoir l'expliquer », « solliciter l'aide de son entourage », « aménager son environnement » ...
- des suivis individuels destinés à répondre si nécessaire aux besoins spécifiques de l'enfant et de son entourage, de l'adulte.
- un bilan transmis au médecin traitant ou prescripteur du patient

B. Déroulement de l'évaluation quadriennale

Participants à l'évaluation quadriennale :

L'équipe complète mentionnée ci-avant.

L'évaluation quadriennale s'est déroulée en 7 ETAPES :

- 1- Juin 2014 : Formation à l'évaluation quadriennale du médecin coordinateur et de la chargée du dispositif animée par le CCECQA en juin 2014
- 2- Octobre-Janvier 2014 : Recueil des données nécessaires à la mise en lumière des effets du programme
- 3- Rédaction d'un 1er jet de l'évaluation par le médecin coordinateur et la chargée du dispositif
- 4- Rassemblement de l'équipe complète pour présentation/discussion/amendement de la proposition des coordinateurs
- 5- Rédaction d'un 2ième jet
- 6- Validation par toute l'équipe
- 7- Rédaction document final.

C. Analyse des effets du programme d'ETP et conclusions

- **La mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle abouti aux changements attendus chez les bénéficiaires?**

Les effets favorables du programme chez les bénéficiaires :

- 1- La construction d'une évaluation individuelle systématique des effets du programme éducatif :

Depuis 2012, dans le cadre d'une formation du coordinateur médical aux compétences de coordinateur de projets et de formateur de soignants en ETP (DIFEP de l'Université de Genève), l'équipe éducative élabore une stratégie et des outils d'évaluation des effets du programme.

Ce travail intitulé « Ensemble, évaluons l'ETP – Contribution d'enfants asthmatiques et de leurs parents, de soignants-éducateurs et de décideurs de santé à la co-construction d'un outil d'évaluation des effets du programme éducatif » s'est achevé en septembre 2014. L'évaluation explorera les effets de l'ETP dans les 5 domaines d'évaluation qui découlent du modèle éducatif proposé par Deccache et Norris : amélioration des connaissances, changements psychologiques, changements sociaux, modification des comportements de santé, améliorations cliniques et réduction du recours aux soins hospitaliers.

La stratégie d'évaluation sera basée sur une évaluation individuelle avant ETP / après ETP où l'enfant et ses parents constitueront leurs propres témoins. L'évaluation « avant » se déroulera à l'occasion du diagnostic éducatif individuel, l'évaluation « après » sera menée environ 12 mois plus tard.

Les outils et les critères d'évaluation sont présentés de manière détaillée en annexe.

En décembre 2014 ont débuté les premières évaluations individuelles avant ETP. Les premiers résultats objectifs ne seront donc pas mesurables avant la fin de l'année 2015.

Dans l'attente, nous avons essayé d'objectiver les effets de notre programme éducatif en mobilisant plusieurs sources de données existantes et en mettant en place plusieurs méthodes d'évaluation :

2- Une évaluation comparative avant/ après ETP du recours aux soins hospitaliers pour crise d'asthme :

Ont été inclus dans cette étude tous les enfants qui ont participé au moins au DE, à une séance collective de 3 heures et à une deuxième séance individuelle ou collective entre Mars 2011 et Décembre 2013 soit au total 33 enfants. Pour tous ces enfants sans exception nous disposons des données médicales hospitalières qui nous permettaient de dénombrer les passages aux Urgences du Centre Hospitalier et les hospitalisations pour crise d'asthme sur les périodes étudiées.

L'âge de ces enfants au moment de l'inclusion dans le programme éducatif était compris entre 6 et 14 ans ; sa moyenne était de 9,6 ans. Les garçons sont plus nombreux que les filles : 20 vs 13.

Le nombre total de venues aux urgences pour crise d'asthme est passé de 54 à 25 soit une diminution de plus de 50%. La diminution des hospitalisations en urgence a été proportionnellement encore plus importante puisqu'elle a atteint 77%, leur nombre passant de 13 à 3.

Pour les 2 critères, la diminution du recours aux soins hospitaliers s'avère statistiquement significative : en utilisant le test des rangs signés de Willcoxon pour séries appariées, on obtient pour les venues aux urgences $p= 2,41.10^{-5}$ et pour les hospitalisations en urgences $p=7,77.10^{-6}$.

L'absence de comparaison de ces résultats à l'évolution de ces mêmes critères chez des patients « témoins », qui n'auraient pas participé à l'ETP ne permet pas de distinguer indiscutablement l'effet de la seule éducation thérapeutique. Cette comparaison méritera d'être envisagée ultérieurement.

Il reste que ce résultat obtenu chez plusieurs dizaines d'enfants dont l'asthme était déjà pris en charge médicalement depuis de nombreuses années avant leur inclusion dans le programme nous semble très encourageant quant à l'effet de l'ETP dans cette population. Il est d'abord le témoin vraisemblable d'une amélioration de la gestion de la crise d'asthme qui est une des cibles éducatives de notre programme. Sans qu'on puisse l'affirmer ici, il évoque aussi une meilleure gestion au quotidien de la maladie et son meilleur contrôle clinique comme l'exprimeront ci-dessous les bénéficiaires de l'ETP.

3- Une exploitation des questionnaires de satisfaction remis aux enfants et à leurs parents à l'issue des séances éducatives

L'ensemble des questionnaires récupérés à l'issue des séances collectives entre le 01/01/2013 et le 31/12/2014 a été inclus dans l'étude soit un total de 53 questionnaires.

La version intégrale du questionnaire de satisfaction est présentée en annexe. Dans le cadre de cette évaluation, l'exploitation s'est concentrée sur les questions qui explorent l'utilité de ces séances du point de vue des bénéficiaires soit la réponse à leurs attentes, l'intérêt des connaissances transmises, l'intérêt du partage collectif, la modification du comportement des parents puis des enfants face à la gestion de l'asthme.

Les bénéficiaires, parents et enfants, jugent que :

- Les séances répondent « dans l'ensemble » à leurs attentes (53/53 soit 100%) et « tout à fait » pour près des 3/4 d'entre eux (39/53 soit 73,5%). Ces mêmes proportions sont valables tant dans le domaine des connaissances transmises (« dans l'ensemble » : 53/53, « tout à fait » : 39/53) que dans l'intérêt du partage et des échanges (« dans l'ensemble » : 53/53, « tout à fait » : 36/53)
- Plus de 90% des parents (48/53) affirment que ces ateliers vont entraîner un changement de leurs comportements ; 78% (39/50) pensent que celui de leur enfant sera modifié.

Une large majorité des bénéficiaires semblent donc confirmer l'atteinte de plusieurs cibles d'un programme éducatif et du nôtre en particulier :

- Répondre à leurs attentes et par là aux besoins par eux identifiés,
- Apporter des connaissances nouvelles et utiles
- Et surtout entraîner un changement et une adaptation des comportements dans la gestion quotidienne de la maladie
- Tirer profit des échanges de groupe, entre parents et entre enfants

L'ampleur des jugements positifs doit nous rappeler qu'il s'agit là d'opinions recueillies à l'issue d'un temps éducatif partagé plutôt agréable et qu'elles manifestent avant tout la satisfaction et la reconnaissance envers l'équipe éducative.

4- Le recueil, au cours du dernier trimestre 2014, du point de vue de bénéficiaires sur l'utilité et les changements observés à distance des séances éducatives :

Ce recueil a pu être mené auprès de 12 parents qui avaient clos avec leur enfant un parcours éducatif initial complet, entre 3 et 18 mois avant ce nouveau contact.

Il a été réalisé au cours d'une rencontre individuelle formelle ou, lorsque ceci n'était pas possible, au cours d'un entretien téléphonique.

11 parents jugent extrêmement utile leur participation et celle de leur enfant à ce programme éducatif. En réponse à la question « En quoi cette participation vous a-t-elle été utile ? », Ils vont citer spontanément des changements relevant des différents domaines où une éducation thérapeutique peut induire ses effets et dans les proportions suivantes :

- Dans le domaine de l'amélioration des connaissances :
10 parents citeront une meilleure compréhension de la maladie et du traitement, 2 rajouteront une meilleure connaissance de la gestion de la crise et 2 enfin la reconnaissance des facteurs déclenchants,
- Dans le domaine des changements psychologiques chez l'enfant :
8 parents exprimeront spontanément soit une diminution de la peur, de l'anxiété ou une meilleure maîtrise du stress (7 fois), soit une meilleure acceptation de la maladie ou une plus grande sérénité (4 fois), une augmentation de confiance dans sa capacité à gérer (2 fois),
- Dans le domaine des changements sociaux et de la communication avec l'entourage :
8 parents exprimeront la diminution du stress familial lié à la gestion de la maladie au quotidien, 3 rajouteront que l'enfant parle plus facilement de sa maladie et signale mieux ses difficultés dans l'entourage

- Dans le domaine des comportements de santé au quotidien :
11 parents signaleront : une meilleure gestion de l'asthme au quotidien par l'enfant (8 fois)
puis une amélioration de l'autonomie de l'enfant dans cette gestion (5 fois)
- Enfin dans le domaine des améliorations cliniques :
Ce sont 9 des 12 parents qui vont d'emblée signaler une diminution de la fréquence des crises

Si cette enquête n'a porté que sur un nombre restreint de familles participantes et si ses résultats sont basés sur la seule expression des parents non confrontée à d'autres indicateurs plus objectifs, elle semble corroborer en plusieurs points les résultats observés au moyen des deux recueils précédents :

- Elle constitue, après la diminution du recours aux soins hospitaliers rapportés ci-dessus, un nouveau témoignage en faveur d'une amélioration clinique de l'asthme des enfants ayant participé aux Ateliers du Souffle
- Les changements rapportés spontanément par les parents plusieurs mois après la participation au programme éducatif confirment les points de satisfaction exprimés au décours des séances collectives :

A distance de l'ETP, l'enfant a souvent modifié la gestion de son asthme au quotidien comme ils l'escomptaient et les connaissances transmises en particulier sur la maladie et son traitement ont été utiles. Il est aussi réconfortant de voir les parents confirmer des progrès qui répondent bien aux attentes exprimées très fréquemment lors du DE : amélioration de l'autonomie de l'enfant dans la gestion au quotidien de sa maladie, diminution de son anxiété en particulier lors des crises mais aussi diminution du stress familial.

Nous n'avons pas eu les moyens d'organiser de manière objective l'exploration du point de vue des professionnels de santé sur les effets du programme sur les bénéficiaires

On ne fera ici que rapporter les témoignages positifs ponctuels que nous retournent et les pédiatres hospitaliers et l'équipe soignante, et quelques pédiatres libéraux

Les effets défavorables du programme chez les bénéficiaires:

Tant au moyen des questionnaires de satisfaction (cf. annexe) qu'à travers le recueil de l'avis des bénéficiaires sur l'utilité et les changements observés à distance des séances éducatives, nous avons sollicité l'expression des motifs d'insatisfaction ou encore des insuffisances et donc des corrections à apporter à notre programme :

Les parents n'expriment pas de griefs à l'encontre de notre programme ; le seul motif d'insatisfaction exprimé au décours des séances collectives a été la durée trop longue des séances (3 heures entrecoupées d'une pause de 15 minutes). Il reste que, pour une famille, participer aux Ateliers du Souffle constitue un engagement chronophage et qui nécessite de la persévérance et des efforts importants d'organisation. Ce poids explique vraisemblablement une grande part des défections.

- La mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle eu des conséquences sur le fonctionnement de l'équipe?

Les effets favorables sur le fonctionnement de l'équipe :

Une cohésion renforcée :

La diversité des origines et des formations en ETP des membres de l'équipe l'a poussée à rechercher la cohérence des contenus des ateliers, l'analyse collégiale des pratiques (chaque séquence est animée en binôme) et des adaptations régulières des outils.

Mais plusieurs évolutions expliquent le renforcement de cette cohésion d'équipe :

- depuis un an, deux infirmières de pédiatrie disposent d'un temps dédié à l'ETP et s'impliquent activement dans la conception de nouvelles séances et dans la mise au point de nouveaux outils aux côtés de la chargée du dispositif et du médecin coordonnateur qui assuraient jusque-là l'essentiel de ce rôle,
- au cours des deux dernières années l'élaboration d'une stratégie d'évaluation des effets du programme a constitué pour l'équipe un cheminement qui contribue à rapprocher les conceptions de l'ETP, à mieux valoriser les besoins éducatifs propres aux enfants et aux parents et en particulier leurs besoins psychosociaux souvent sous-estimés par les soignants-éducateurs.

Une cohérence améliorée entre soins hospitaliers et éducation thérapeutique :

Cette amélioration est le fruit de plusieurs actions menées durant ces quatre années :

- partage des informations individuelles concernant le parcours éducatif dans le dossier patient informatisé,
- amélioration du repérage et de l'orientation des enfants asthmatiques vers nos Ateliers depuis l'arrivée aux urgences,
- combinaison de l'évaluation des acquis et d'une consultation médicale de suivi,

Un renforcement des motivations individuelles comme en témoigne la volonté d'enrichir les pratiques :

La chargée du dispositif s'est formée à l'entretien motivationnel

Le médecin coordonnateur acquiert une compétence de coordinateur de programme et de formateur de soignants-éducateurs après une formation de plus de 2 ans

Deux infirmières de pédiatrie s'engagent plus avant dans la démarche d'ETP

Un développement de la posture éducative:

Une attention supplémentaire est portée aux répercussions de la maladie chronique sur les plans émotionnels et relationnels.

Le travail de l'équipe se concentre maintenant davantage sur la réponse aux besoins propres des patients et la recherche de techniques pédagogiques et d'outils idoines : cela se traduit actuellement par la création de nouvelles séances éducatives et la volonté de composer une offre éducative plus personnalisée.

- La mise en œuvre globale du programme d'ETP a-t-elle permis son intégration dans l'offre de soins locale?

Un programme d'ETP pose la question de l'équité d'accès des familles. La faiblesse persistante du recrutement d'enfants asthmatiques hors hôpital mobilise au sein de l'équipe une réelle volonté de mieux communiquer en direction :

- des médecins traitants,
- d'autres professionnels de santé comme les pharmaciens, les médecins et infirmières scolaires, les services de PMI et des acteurs médico-sociaux

Cette action est identifiée depuis 18 mois comme une priorité : diffusion de plaquettes, réfection du site internet dédié aux Ateliers du Souffle, présentation du programme aux médecins de ville dans leur cabinet ou lors de soirées professionnelles, rencontres avec le personnel soignant de la médecine scolaire...

Ces efforts de communication ont entraîné une augmentation de la notoriété du programme auprès des bénéficiaires qui s'est traduite par une croissance des demandes d'inscription spontanées (8 familles sur 42 en 2014).

Mais si les professionnels de santé connaissent maintenant mieux notre offre éducative, ils orientent toujours très peu d'enfants vers nos Ateliers. Les propositions d'implication plus active dans le programme ne sont pas suivies d'effets.

Il reste que le programme s'est ouvert davantage aux populations plus précaires ou isolées depuis que les Urgences pédiatriques participent au recrutement.

Le médecin traitant est informé par courrier de la participation de la famille aux ateliers, du contenu et des objectifs éducatifs de ces ateliers.

Conclusions de l'analyse des effets du programme

Cette analyse a permis de mettre en lumière quelques indices en faveur d'**un effet positif du programme éducatif** :

- chez les bénéficiaires : une amélioration de l'état clinique et des changements de comportement de santé qui restent à conforter plus objectivement ; il est encourageant de constater que ces changements répondent à la fois aux attentes des familles et à celles des soignants et que la satisfaction exprimée par les familles, même à distance des Ateliers, est grande.
- sur le fonctionnement de l'équipe : un renforcement de la cohésion de l'équipe en particulier autour de la posture éducative et une meilleure prise en compte des besoins propres à l'enfant asthmatique et à sa famille
- sur l'intégration dans l'offre de soins locale : une augmentation de la notoriété du programme auprès des bénéficiaires qui récompense des efforts de communication renforcés depuis 18 mois, une volonté de mieux porter l'offre éducative vers les familles en difficulté

Parallèlement, elle invite l'équipe à orienter ses efforts sur plusieurs actions qui pourraient majorer les effets du programme éducatif :

1- La mise en œuvre d'une évaluation individuelle systématique des effets du programme éducatif :

Décrite ci-dessus, cette action a débuté en décembre 2014 et elle produira ses premiers résultats fin 2015. Elle aura pour corollaires d'une part une objectivation plus rigoureuse des effets du programme et d'autre part l'élaboration d'une offre de suivi éducatif personnalisé pour chaque famille bénéficiaire

2- La poursuite des efforts d'implication des médecins libéraux :

Il serait important d'explorer le point de vue des médecins généralistes ou spécialistes (pédiatres, pneumologues) impliqués dans le parcours de soins des bénéficiaires pour recueillir leur avis sur nos Ateliers mais aussi pour tenter de les impliquer plus avant dans le programme.

3- Le renforcement du recrutement auprès des familles en difficulté socioéconomiques ou culturelles :

Souvent difficile à engager dans une démarche éducative, ce public demande un effort de communication particulier (voir actions proposées ci-après).

Recrutées aujourd'hui principalement par le biais des Urgences pédiatriques, il n'est pas rare que ces familles refusent l'offre éducative ou stoppent prématurément leur participation.

Nous n'avons pas cherché jusque-là à explorer les motifs de leurs réserves. Il serait intéressant de proposer aux familles concernées une discussion autour de leurs réserves et de rechercher avec elles des formes d'offres éducatives alternatives.

D. Analyse des évolutions du programme d'ETP et conclusions

- Comment a évolué la mise en œuvre du programme?

POINTS FORTS :

- Augmentation régulière du recrutement de patients (voir tableau ci-dessous)
- Programme accessible à tous (patients adressés par médecins libéraux, hôpital ou venant de leur propre initiative)
- Diversification des bénéficiaires grâce au recrutement par les urgences depuis juin 2013 (enfants plus jeunes et familles socialement démunies)
- Multiplicité des lieux d'intervention : CDMR + école des cadres + centre hospitalier
- Suivi du parcours éducatif du patient : création d'un outil informatique
- Dossier éducatif informatisé et partagé avec l'équipe de pédiatrie
- Développement d'outils de communication : Site internet, brochure sur les ateliers du Souffle (cf. Annexes)
- Création d'outils éducatifs : plan d'action, jeux de cartes émotions, jeux de cartes « facteurs déclenchant », fiches d'animation, jeux du souffle (parcours, ballons)

POINTS FAIBLES ET DIFFICULTES DE MISE EN ŒUVRE DU PROGRAMME :

- Faiblesse du recrutement par les médecins libéraux malgré les efforts engagés.
- Accès encore insuffisant à ce programme des personnes plutôt défavorisées.
- Insuffisance du recrutement pour organiser des séances éducatives par tranche d'âge dans des délais plus courts.
- Nécessité de proposer une offre éducative sur d'autres territoires de proximité (Oloron et Haut-Béarn en particulier)

AMELIORATIONS REALISEES / DIFFICULTES RESOLUES

1. Actions de communication

a)auprès des acteurs stratégiques :

- Inspection académique : Présentation des Ateliers du Souffle à la direction, à l'ensemble des infirmières et à quelques médecins scolaires.
- CPAM : Rencontre de la direction pour présenter les Ateliers du Souffle, préparation d'une rencontre des professionnels de santé des Commissions paritaires locales, parution d'un article dans la Newsletter destinés aux professionnels de santé.
- MSA : Présentation des Ateliers. Intérêt de la MSA pour un programme adulte.

b) En direction des bénéficiaires:

- Création et Diffusion d'une nouvelle brochure « Les Ateliers du Souffle » dans les pharmacies, cabinets de pneumologie, pédiatres.
- Mise à jour du site Internet (en cours)
- Information médias (émission radio, articles journaux...)
- Organisation de journées grand public : Journée du Souffle, Journée mondiale de l'asthme.

c) En direction des médecins hospitaliers (pédiatres et pneumologues) et des pédiatres de villes : le médecin coordinateur a rencontré une dizaine de pédiatres et de pneumologues en individuel et lors d'une soirée de formation.

2. Développement d'une nouvelle architecture du programme permettant de mieux répondre aux besoins individuels par des ateliers à thèmes : « asthme et activités physiques », « savoir parler de son asthme », « aménager son environnement »...

3. Mise en place d'un programme pour les jeunes enfants (2-5 ans) en réponse à la forte demande des parents identifiée par les urgences pédiatriques.

- Comment ont évolué les indicateurs relatifs au fonctionnement, à la mise en œuvre, à la coordination ?

Année	2011	2012	2013	2014	Tendance
Nombre de participants ayant bénéficié d'une activité éducative dans l'année	34	56	67	102	↗
<i>Détails :</i>					
<i>Enfants</i>	17	28	32	44	↗
<i>Parents d'enfants</i>	17	28	32	48	↗
<i>Adultes asthmatiques</i>	0	0	3	10	↗
Nombre DE	15	22	29	46	↗
Nombre d'ateliers collectifs	12	25	25	34	↗
Nombre d'ateliers individuels	6	4	15	14	↗ puis →
Mode de recrutement des patients :					
<i>urgences</i>	0	0	11	9	↗ puis →
<i>Hospitalisation</i>	13	14	7	17	→
<i>Consultations hors hospitalisation</i>	0	5	6	3	↗ puis
<i>Démarche spontanée patient (bouche à oreille, site internet...)</i>	2	3	5	17	↗
Provenance géographique des patients					
<i>Pau et agglomération</i>	10 (59%)			22 (46%)	
<i>Haut-Béarn</i>	3 (18%)			12 (25%)	
<i>Béarn-Adour</i>	0			3 (6%)	
<i>Est-Béarn</i>	3 (18%)			6 (13%)	
<i>Autres</i>	1 (5%)			5 (10%)	

Le recrutement est en hausse continue depuis 2010. Au recrutement d'enfants hospitalisés se sont ajoutés successivement celui effectué par les urgences puis les demandes spontanées des patients.

Par contre, seuls six médecins ont adressé activement des patients vers Les Ateliers du Souffle.

L'augmentation du recrutement par les urgences a permis de toucher un nouveau public qui n'avait pas accès aux Ateliers auparavant : familles socialement démunies ou encore parents de jeunes enfants asthmatiques de 2 à 5 ans.

L'origine géographique des patients s'est diversifiée en particulier sur Oloron et le Haut-Béarn.

La stabilisation du nombre d'ateliers individuels en 2014 peut s'expliquer par un décalage dans le temps des suivis prévus en décembre 2014 à janvier / février 2015.

1re série d'indicateurs	<p>Analyse de la qualité du fonctionnement du programme d'ETP</p> <p>Indicateurs sur « <u>les intervenants directs auprès des patients</u> » destinés à l'équipe, utiles à l'ARS et intéressants à porter à la connaissance des bénéficiaires.</p>
Objectifs	Suivre l'évolution des intervenants au contact du patient au travers de la multiprofessionnalité et de la formation spécifique à l'ETP.
Indicateurs	<p><u>Indicateur 1</u> : nombre d'intervenants directs auprès des patients et leur profession.</p> <p><u>Indicateur 2</u> : nombre d'intervenants directs formés spécifiquement à l'ETP</p>
Résultats	<p><u>Indicateur 1</u> : 6 personnes interviennent directement auprès du patient dans ce programme : 1 médecin, 4 infirmières, 1 professeur d'Activités Physiques Adaptées</p> <p><u>Indicateur 2</u> : Tous sont formés spécifiquement à l'ETP</p>

2e série d'indicateurs	<p>Analyse de la qualité de la mise en œuvre du programme d'ETP (activité)</p> <p>Indicateurs sur « <u>les patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP</u> »</p>
Objectifs	Suivre l'intégration des étapes clés dans la personnalisation du programme quelle que soit l'offre d'ETP proposée.
Indicateurs	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Indicateur 3</u> : pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé lors d'une offre initiale d'ETP: diagnostic éducatif individuel aboutissant à un programme personnalisé + séances collectives/individuelles + évaluation lors d'une séance individuelle des compétences acquises + proposition d'une modalité de suivi éducatif. • <u>Indicateur 4</u> : pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé lors d'une offre de suivi: actualisation du diagnostic éducatif + au moins 1 séance collective/individuelle + évaluation lors d'une séance individuelle des compétences acquises + proposition d'une modalité de suivi éducatif.
Résultats	<p>48 patients (programme enfants) ont participé en 2014 à ce programme</p> <p><u>Indicateur 3</u> : 26 patients soit 54% ont bénéficié d'un programme personnalisé en offre INITIALE</p> <p><u>Indicateur 4</u> : 9 patients soit 19% ont bénéficié d'un programme personnalisé en offre de SUIVI</p> <p><u>Donc</u> 73 % ont bénéficié d'un programme personnalisé (offre INITIALE ou de SUIVI)</p>

Commentaires	<p>11 patients n'ont eu pour l'instant que le DE (DE réalisé entre novembre et décembre 2014. Ils auront une offre de suivi en 2015). 2 abandons après DE.</p> <p>Concernant le programme adulte : 10 personnes ont bénéficié d'un programme personnalisé individuel. (les résultats ci-dessus concernent uniquement le programme enfant)</p>
3e série d'indicateurs	<p>Analyse de la qualité de la coordination du programme personnalisé d'ETP</p> <p>Indicateurs sur « <u>le partage d'information sur les étapes clés du programme personnalisé</u> » destinés à l'équipe, utiles à l'ARS et intéressant à porter à la connaissance des bénéficiaires.</p>
Objectifs	<p>Suivre la coordination entre les intervenants du programme et les acteurs de la prise en charge du patient sur les étapes clés du programme personnalisé, coordination nécessaire à la cohérence et la continuité du programme personnalisé avec la stratégie thérapeutique.</p>
Indicateurs	<p><u>Indicateur 5</u> : Pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP pour lesquels la synthèse de leur diagnostic éducatif individuel accompagnée du programme personnalisé a été transmise au minimum à leur médecin traitant.</p> <p><u>Indicateur 6</u> : Pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP pour lesquels la synthèse de l'évaluation des compétences acquises accompagnée d'une proposition de modalité de suivi éducatif a été transmise au moins à leur médecin traitant.</p>
Résultats	<p>Concernant le programme enfant :</p> <p>48 familles ont bénéficié d'un programme personnalisé :</p> <p><u>Indicateurs 5</u> : 46 soit 96 % d'entre elles ont leur diagnostic éducatif et leur programme personnalisé transmis au médecin traitant</p> <p><u>Indicateurs 6</u> : Nous n'avons pas encore les éléments nécessaires pour faire parvenir aux médecins traitants une évaluation complète des compétences acquises par les familles. Nous travaillons sur une évaluation individuelle des effets du programme qui, lorsqu'elle sera en place, pourra faire l'objet d'une synthèse qui sera transmise au médecin traitant.</p> <p>Par contre le médecin est informé de la participation de son patient et du détail des compétences travaillées lors des séances</p>

- **Comment a évolué la structuration du programme ?**

La structuration du programme a évolué à plusieurs points de vue par un travail concerté entre les membres de l'équipe et tout au long des quatre années de fonctionnement du programme. Cette évolution a cherché à s'appuyer sur les critères de qualité définis par l'HAS :

- S'accorder sur les fondements de notre programme: chaque professionnel a partagé sa conception de l'ETP et sa réflexion sur la manière de mener notre programme au regard de la littérature en matière d'ETP. Cette démarche a contribué largement à ce que l'équipe travaille dans le même sens.
- Centré sur le patient : Le patient est informé de ses droits et de la démarche dans laquelle il s'engage. Une évaluation de ses besoins par lui-même et par l'éducateur va être réalisée et partagée. Ce diagnostic éducatif est fait la plupart du temps en individuel. Les activités éducatives proposées sont choisies avec les patients.
- Amélioration de la qualité du diagnostic éducatif (DE): adoption de nouveaux outils qui facilite l'entretien et l'évaluation initiale du patient. Le DE est devenu un véritable acte éducatif ou l'on peut observer des changements.
- Ce programme a été intégré directement au parcours de soin des patients dans le cadre du suivi des enfants asthmatiques à l'hôpital.
- Le programme est fondé scientifiquement sur les recommandations, le chef de service de pédiatrie de l'Hôpital de Pau en est le garant. Le plan d'action individualisé (outil de gestion de la crise mais aussi outil pédagogique) a été co-construit avec l'équipe du Service de Pédiatrie de Pau
- L'ensemble de l'équipe éducative est formé à l'ETP, elle a acquis aussi de l'expérience dans l'animation de séquences éducatives, dans le développement pédagogique du programme. Les intervenants sont d'origines professionnelles différentes (médecins, infirmières, professeur d'Activités Physiques Adaptés) et de secteurs différents (hospitaliers, libéraux, associatifs).
- Ce programme s'adresse autant aux patients qu'aux proches : les séances éducatives pour les enfants de 6 à 14 ans sont construites pour les enfants ET pour les parents (mais aussi, selon les besoins aux grands-parents, beaux-parents...).
- Ce programme était largement tourné à ses débuts vers des objectifs de sécurité (« mieux gérer sa maladie » : meilleure connaissance de la maladie, amélioration de paramètres cliniques, gestion de la crise, ...), il a évolué aujourd'hui vers une prise en compte de l'ensemble des besoins psychosociaux (liés aux mieux « vivre avec son asthme»).
- Les activités éducatives s'adaptent à l'âge des enfants, aux besoins évoqués par les familles et à ceux repérés par l'éducateur. Elles peuvent être individuelles ou collectives. Elles sont animées en binôme.
- Les outils éducatifs et les techniques pédagogiques utilisés permettent une adaptation des contenus, ils sont basés sur l'interaction entre les individus, les principes d'apprentissage actif, le jeu afin de développer toutes les compétences nécessaires pour répondre aux besoins identifiés.
- Une évaluation individuelle systématique des effets du programme éducatif est engagée. Elle porte sur l'ensemble des domaines suivant : amélioration des connaissances, changements psychosociaux, améliorations cliniques et changements de comportements de santé. La structuration de cette évaluation se fera sur un an avec une 1ère évaluation lors du DE et une seconde un an après.

Ce qui n'a pas pu être réalisé /difficultés :

- L'abandon du programme destiné aux patients BPCO (moyens financiers insuffisants).
- L'accès encore insuffisant de ce programme aux personnes plutôt défavorisées.
- Une offre insuffisamment structurée pour les patients adultes.

Conclusions de l'analyse des évolutions du programme

L'analyse des évolutions du programme met en avant la nécessité d'augmenter et de diversifier le recrutement des patients:

1. **Développer la communication auprès des bénéficiaires directement :**
 - Poursuivre le travail de communication auprès des pharmaciens afin qu'ils puissent aiguiller les patients vers les Ateliers.
 - Poursuivre la refonte du site Internet et la distribution des brochures.
2. **Renforcer les actions de communication auprès des acteurs stratégiques des champs médico-sociaux** (médecine scolaire, médecins de PMI et personnels médicosociaux voire les directeurs d'école) afin de favoriser son accès aux familles les plus socialement démunies
3. **Communiquer auprès des médecins libéraux par de nouveaux canaux.** Les efforts devront porter particulièrement sur les médecins généralistes du territoire de santé à travers la participation à des sessions de formation continue, la diffusion de plaquettes par courrier, l'information directe des professionnels dans les maisons et pôles de santé.
4. **Rencontrer les médecins des services de pneumologie et urgences adultes de Pau ainsi que des services du centre hospitalier d'Oloron.**
5. **Proposer une offre éducative sur d'autres territoires de proximité** en particulier vers le territoire d'Oloron et du Haut-Béarn.
6. **Développer le programme adulte**

E. Décision prise pour l'avenir du programme

L'autorisation concernait au départ les patients atteints d'asthme et de BPCO. L'activité réelle auprès des patients BPCO, après avoir été importante avec le financement d'un programme de réhabilitation respiratoire, est devenue, avec l'arrêt du financement en 2011, quasi inexistante et se limite à quelques accompagnements individuels.

Notre activité s'est par contre considérablement développée auprès des patients asthmatiques et de leur entourage.

Aussi, nous demandons le renouvellement de notre autorisation pour un programme éducatif destiné spécifiquement aux patients asthmatiques.

Pour les prochaines années, nous chercherons en priorité à :

1. Augmenter et diversifier (familles en difficultés, adultes, familles géographiquement éloignées) le recrutement des patients en :
 - Développant la communication auprès des bénéficiaires directement, auprès des acteurs des champs médico-sociaux, auprès des médecins libéraux et hospitaliers.
 - Poursuivant les efforts d'implication des médecins libéraux
 - Proposant une offre éducative sur d'autres territoires de proximité
2. Mesurer objectivement les effets du programme et offrir un suivi éducatif personnalisé à chaque famille bénéficiaire en mettant en œuvre une évaluation individuelle systématique des effets du programme éducatif.
3. Développer le programme adulte.

Concernant les patients BPCO, nous serions prêts à proposer un programme spécifique sous réserve de l'obtention d'un financement complémentaire. L'association Aqui-Respi, un cabinet de pneumologues libéraux et le service de pneumologie du CH de Pau sont d'ores et déjà prêts à participer à ce programme.

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

La mise à disposition de ce rapport sera mentionnée dans la lettre d'information remise au patient en début de programme.

Le rapport d'évaluation sera aussi accessible via le site Internet des Ateliers du Souffle.