

RAPPORT SYNTHETIQUE D'EVALUATION QUADRIENNALE 2019

LES ATELIERS DU SOUFFLE

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 2019

Intitulé du programme : **Les Ateliers du Souffle**

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

Jean PREVOST, médecin de santé publique, 21 rue de Livron 64000 PAU,

cd64@lesouffle.org

Tel : 05 59 62 00 14

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

Equipe d'éducateurs :

Jean Prévost : médecin coordinateur

Nathalie Hugonenq : chargée du dispositif

Florence Billet : infirmière

Autres acteurs du programme :

Fabienne Blaye : secrétaire, Le Souffle 64

Thierry Mansir : pédiatre, Centre Hospitalier de Pau.

Guillaume Vignal, Pneumologue, Centre Hospitalier de Pau.

Bruno TUDAL, Conseiller Médical en Environnement Intérieur (CMEI) société

Biodiv'AirSanté

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 », « Savoir parler de son asthme », « Gestion du Souffle », « Gestion

de l'asthme à l'effort » .

- des suivis individuels destinés à répondre si nécessaire aux besoins spécifiques de l'enfant et de son entourage, de l'adulte, une prise en charge tabacologique
- Proposition de la visite à domicile d'un CMEI
- Une évaluation des effets du programme dont le bilan est 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 5 ETAPES :

- 1- Depuis 2015 : Recueil continu des données nécessaires à la mise en lumière des effets du programme.
- 2- Exploitation des données de novembre 2018 à janvier 2019.
- 3- Rédaction d'un 1er jet de l'évaluation par l'équipe éducative.
- 4- Proposition pour validation par l'ensemble de l'équipe.
- 5- 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 destinée aux enfants de 7 ans et plus et à leurs aidants :

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 explore les effets de l'ETP dans les 5 domaines d'évaluation qui découlent du modèle éducatif proposé par Deccache et Norris : amélioration des connaissances puis, en cascade, les changements psychosociaux favorables à des modifications des comportements de santé qui peuvent enfin se traduire par une amélioration clinique et de la qualité de vie et une réduction du recours aux soins hospitaliers.

La stratégie d'évaluation est basée sur une évaluation individuelle avant ETP / après ETP où l'enfant et ses parents constituent leurs propres sujets témoins. L'évaluation « avant » se déroule à l'occasion du diagnostic éducatif individuel (DE). Les séances éducatives s'échelonnent sur plusieurs mois, entre 3 et 24 mois suivant les familles (9 mois en moyenne). L'évaluation « après » est volontairement menée à distance de la dernière séance éducative (4 mois au moins, 9 mois en moyenne) afin de ne pas évaluer des effets qui pourraient être seulement immédiats et non durables.

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 ».

2- Les premiers résultats de cette évaluation des effets du programme éducatif destiné aux enfants de 7 ans et plus et à leurs aidants :

Ont été inclus dans cette étude tous les enfants de 7 à 15 ans qui, entre 2015 et 2018, ont participé au moins au diagnostic éducatif, à une séance collective de 3 heures et à l'évaluation « après » ETP soit au total 47 enfants.

➤ **Le développement des connaissances relatives à la maladie et à son traitement :**

Presque toujours imparfaite avant le parcours éducatif et pourtant décisive en terme d'efficacité du traitement de fond, **la technique d'inhalation est réalisée correctement à l'issue du programme par 42 sur 47 soit 89% des enfants** avec ou sans l'aide de leurs aidants.

Les mécanismes de la maladie et les rôles respectifs du traitement de fond et du traitement de crise sont acquis par **39 familles sur 47 soit 83%**.

Enfin 34 familles sur 47 soit 72% des participants **maitrisent le plan d'action** qui permet une gestion adaptée des différentes crises d'asthme ; la relative modestie de ce score doit cependant être appréciée en tenant compte de la complexité des compétences demandées.

➤ **Un net soulagement des enfants ou de leurs aidants vis-à-vis du fardeau psychosocial de la maladie :**

Près de 3 enfants sur 4 confient lors de l'évaluation « avant » ETP l'impact psychosocial négatif qu'a la maladie sur leur vie quotidienne : celui-ci est objectivé et quantifié au moyen du Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ), outil canadien validé internationalement depuis 1997. Anxiété, colère, tristesse, sentiment d'isolement et besoin d'aide sont quelques-uns des exemples principaux que citent les enfants.

81% des enfants participants au programme et confiant une difficulté psychosociale présente un score PAQLQ significativement amélioré au décours du parcours éducatif.

Les parents, aidants principaux de ces jeunes enfants, déclarent souvent, eux aussi, **un fort sentiment de stress ou d'insécurité** en lien avec la maladie de leur enfant : 32 des 38 aidants évalués soit 84%. La comparaison avant /après ETP montre **une amélioration significative de ce sentiment** (baisse de 3 points ou plus sur une échelle visuelle analogique graduée de 0 à 10) **chez 3 parents sur 4** (24 des 32 parents concernés).

➤ **Une amélioration clinique significative pour 86 % des enfants participants :**

En effet, on a objectivé **une amélioration clinique pour 38 des 44 enfants participants** et ayant pu bénéficier d'au moins une évaluation comparative au moyen de tests internationalement validés (cinq d'entre eux ont bénéficié des deux tests) :

- Test de Contrôle de l'Asthme ACT : parmi les 20 enfants qui présentaient un asthme non contrôlé (score inférieur à 20), 18 présentaient plusieurs mois après l'ETP un asthme alors contrôlé
- Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ) : parmi les 29 enfants évalués, 25 présentaient une amélioration significative dans le domaine des symptômes et/ou dans la limitation de leurs activités.

➤ **La chute du recours aux Urgences pour crise d'asthme (cf. annexe 1) :**

Ont été comparés le nombre de venues aux urgences pour crise d'asthme sur deux périodes : l'année qui précède le diagnostic éducatif à l'année qui précède l'évaluation « après ETP »

Dans le groupe des 47 enfants participants au programme, le nombre de venues aux urgences a été divisé par sept d'une période à l'autre, passant de 73 à 10. Cette diminution du recours aux soins hospitaliers s'avère statistiquement significative (test des rangs signés de Willcoxon pour séries appariées $p = 2,10.10^{-7}$).

Nous nous sommes ensuite attachés à constituer un groupe témoin, présentant des similitudes avec le groupe des enfants participants : nous avons choisi d'y inclure les enfants de 7 à 15 ans auxquels l'ETP avait été proposée durant la même période mais dont la famille n'avait finalement pas jugé utile d'y participer.

Dans ce groupe, le nombre de venues aux urgences a aussi diminué mais dans des proportions bien moindres puisqu'il est passé de 45 à 23.

La baisse du recours aux Urgences pour crise d'asthme est significativement plus importante chez le groupe des participants au programme (test de Student bilatéral $p = 0,013$).

Ce résultat est tout à fait concordant avec ceux publiés par d'autres équipes éducatives (1-4), il était déjà rapporté par une méta-analyse d'études contrôlées randomisées publiée par la Cochrane Collaboration en 2005 (5).

Toutefois, le choix fait ici dans la constitution du groupe témoin ne permet évidemment pas d'écarter l'hypothèse que les enfants et les familles le composant présentent des caractéristiques socioéducatives différentes du groupe des participants : le refus de participer à un programme éducatif ne peut être considéré comme neutre de ce point de vue.

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

Cent vingt-deux questionnaires (cf. annexe 2) récupérés à l'issue des séances collectives entre le 01/01/2016 et le 31/12/2018 ont été inclus dans cette analyse. Quarante concernaient les enfants de sept ans et plus, quatre-vingt-deux leurs parents ou ceux d'enfants plus jeunes participant à des séances de même format. La version intégrale du questionnaire de satisfaction est présentée en annexe. Dans le cadre de cette évaluation, l'analyse 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 » aux **attentes des parents** (82/82 soit 100%) et « tout à fait » pour environ 80% d'entre eux (66/82).
- Cette même proportion est valable tant dans le domaine des **connaissances transmises** pour les enfants (« tout à fait » : 31/39) et pour les parents (« tout à fait » : 63/82) que dans **l'intérêt du partage et des échanges** pour les enfants (« tout à fait » : 31/39) et pour les parents (« tout à fait » : 66/82)
- Près de 90% des parents (75/82) affirment que ces ateliers vont entraîner un **changement de leurs comportements** ; 80% (66/82) pensent que **ceux de leur enfant** sera modifié. Les enfants sont tout aussi optimistes sur ce thème (35/40)

Ces résultats sont tout à fait comparables à ceux obtenus lors de la précédente évaluation quadriennale.

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 toutefois 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 de la reconnaissance envers l'équipe éducative.

Les effets défavorables du programme chez les bénéficiaires :

Par le truchement des questionnaires de satisfaction, 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 parfois au décours des séances collectives reste la durée trop longue de certaines séances (3 heures entrecoupées d'une pause de 15 minutes).

Il est juste que, pour une famille, participer aux Ateliers du Souffle constitue un engagement chronophage qui nécessite de la persévérance et des efforts importants d'organisation. Ce poids explique vraisemblablement certains refus de participation et une part non négligeable des abandons constatés en cours de parcours éducatif.

Quel que soit le mode d'orientation des patients, suites d'hospitalisation ou d'un passage aux urgences, depuis une consultation médicale, recrutement sur un stand...**les refus de participation** dès la prise du premier RDV par téléphone ou, ce qui revient au même, les absences dès le premier RDV sont nombreux : sur la période courant de juin 2017 à juin 2018, ils **représentent l'issue de près de la moitié des prises de contact.**

Cette proportion est partagée avec nombre de programmes éducatifs car s'inscrire dans un parcours éducatif traduit déjà le dépassement de freins qui jalonnent habituellement le chemin des patients atteints de maladies chroniques ou de leurs aidants : le déni de la maladie, l'absence de besoin ressenti, la mise en mouvement qui doit précéder l'ouverture à la mise en place de changements...

Aussi les explications et les arguments donnés par les prescripteurs de la démarche, en amont de la prise de contact par l'équipe éducative, jouent évidemment un rôle capital sur l'adhésion des familles : c'est un des points-clés dont nous discutons régulièrement avec eux en tentant de valoriser au mieux cet acte fondateur. Nous sommes enclins à penser que l'enjeu est encore là plus important auprès des familles et des patients fragiles sur le plan psycho socioéconomique. Mais l'équipe a finalement peu de prise pour intervenir davantage sur l'attitude des prescripteurs.

Pourtant, tenter de diminuer cette proportion de refus initial, et en particulier chez les familles en précarité, est un des axes de réflexion que développe actuellement l'équipe éducative. Elle doit nous amener à adapter la première rencontre avec les patients ou les aidants, et sur le fond (proposer une discussion préalable autour des difficultés ?) et sur la forme (varier les lieux de RDV ? Proposer plus de souplesse sur la forme de ce premier contact ?...). Il nous faut en tout cas **essayer d'élargir la gamme des propositions de première rencontre lorsque des réticences apparaissent en face de l'offre classique d'un RDV individuel dans les locaux de l'association ou à l'hôpital.**

- 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 la pousse 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 stimulent le renforcement de cette cohésion d'équipe :

- depuis trois ans, une puéricultrice de pédiatrie attitrée dispose de l'ensemble du temps dédié à l'ETP et s'implique activement dans l'animation de l'ensemble du parcours éducatif et dans le travail pédagogique autour de son évolution, aux côtés de la chargée du dispositif et du médecin coordinateur qui assuraient jusque-là l'essentiel de ce rôle,
- l'évaluation des effets individuels du programme constitue pour l'équipe une démarche qui contribue à rapprocher leurs 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.

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

Le médecin coordonnateur a acquis en 2014 une compétence de coordinateur de programme et de formateur de soignants-éducateurs après une formation de plus de 2 ans (DIFEP Genève).

La puéricultrice a suivi en 2015 et 2016 une formation en éducation thérapeutique.

La chargée du dispositif suit à Bordeaux depuis septembre 2018 un Master de Santé Publique option promotion de la santé orientation ETP

L'accent porté sur le développement des compétences psychosociales:

Comme en témoigne l'élargissement de notre offre éducative depuis 2014 (cf. annexe 3 le parcours éducatif), l'équipe veille à mettre en cohérence sa formation, ses valeurs professionnelles et ses pratiques éducatives.

Cela s'est traduit par la création de nouvelles séances éducatives orientées vers une meilleure gestion de l'asthme dans la vie quotidienne et la volonté de composer une offre éducative initiale plus personnalisée (savoir parler de sa maladie et demander de l'aide, mieux gérer les activités physiques, mieux gérer son souffle...). Va dans le même sens le développement des activités de suivi personnalisé après l'offre éducative initiale.

Les effets défavorables sur le fonctionnement de l'équipe :

Le mode de financement actuel du programme a permis depuis 2010 la constitution d'une équipe éducative plutôt expérimentée, l'évolution régulière du programme vers un parcours éducatif varié et individualisable, et enfin la mise en place d'une évaluation objective des effets chez les patients.

Il ne permet pas à l'équipe, faute de temps, de développer plus professionnellement les stratégies de communication ou de partenariat vers de nouveaux acteurs médicosociaux ou vers de plus nombreux cabinets libéraux. Il ne permettra pas non plus de développer largement la mobilité de l'équipe éducative vers les points éloignés du territoire. Ces activités-là seraient tout à fait prioritaires au cours des prochaines années pour augmenter le recrutement et la couverture des besoins sur le territoire. Mais elle nécessiterait, pour éviter que l'équipe soit victime d'une sorte de découragement :

- Un élargissement du financement de l'ARS d'environ 25%.
- Une levée de la contractualisation annuelle du financement dans sa forme actuelle, trop consommatrice de temps humain.

- **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 et des patients sur l'ensemble du territoire de santé.

Nous regrettons, à l'issue de la précédente évaluation quadriennale, la faiblesse persistante du recrutement d'enfants asthmatiques hors hôpital et nous témoignons de la mobilisation de l'équipe dès 2014 pour tenter d'y remédier en multipliant les contacts 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

Cet effort a été maintenu et diversifié de 2015 à 2018 : réfection du site internet dédié aux Ateliers du Souffle, présentation du programme aux médecins de ville dans leur cabinet ou lors de soirées professionnelles, partenariat avec les délégués de l'assurance maladie (DAM) pour promouvoir le programme auprès de tous les médecins libéraux du Béarn, rencontres avec le personnel soignant de la médecine scolaire puis diffusion officielle de plaquettes auprès des directeurs des écoles primaires, diffusion de l'offre éducative vers Médecins du Monde, vers le service municipal de promotion de la santé et d'autres acteurs médicosociaux locaux, animation de stands grand public, premiers contacts avec les infirmières du *dispositif Asalée*, ...Il faut souligner ici **la part prise par les bénévoles de l'association** dans l'organisation d'un certain nombre de ces manifestations ou dans la diffusion d'informations au service de notre programme éducatif.

Ces efforts de communication et ces initiations de partenariat finissent, dans la durée, par porter leurs fruits :

- **Le recrutement extrahospitalier se développe enfin :** ainsi en 2018, le recrutement hospitalier dans les suites d'une hospitalisation ou d'un passage aux urgences fournit moins de la moitié des patients participants contre près des deux tiers en 2014 ; l'orientation des patients depuis une consultation médicale connaît depuis 2018 une croissance forte (26 patients en 2018 contre 3 en 2014) ; en 2018 toujours, plusieurs cabinets libéraux du territoire de santé ont pris l'habitude de nous adresser des patients enfants ou adultes, et plus particulièrement à Oloron et Arudy.

- **Le recrutement s'ouvre aux familles en situation de précarité économique et sociale :**

Bien connue des programmes éducatifs en particulier et de prévention en général, la difficulté particulière qui entoure ce recrutement ne nous épargne évidemment pas : sans que nous n'en ayons de preuve objective, il est probable que ce public soit surreprésenté au sein du groupe des familles qui refusent de participer au programme. Nous proposerons d'ailleurs ci-dessous la mise en place d'actions d'amélioration concernant cet aspect précis.

Il reste que le programme accueille déjà des familles précaires ou isolées et dans une proportion qui semble fidèle à leur représentation dans la population française : nous avons pu commencer à l'objectiver en 2018 en utilisant le score EPICES (Evaluation de la Précarité et des Inégalités de santé dans les Centres d'Examens de Santé) qui propose des fourchettes de valeur

permettant d'identifier les personnes en situation de précarité parmi les consultants auprès des centres d'examens de santé (6).

Parmi les 32 familles participantes évaluées, 14 soit 44% présentent un score EPICES supérieur à 30 marquant une situation de précarité économique et sociale. Cette même proportion parmi les consultants auprès des centres d'examens de santé est de 40%.

Il sera important de conforter ce résultat sur des effectifs plus grands au cours des prochaines années.

- **L'équipe éducative devient mobile sur le territoire de santé depuis 2016 :**

Des lieux ont été mis à disposition par une structure d'accueil de la petite enfance sur Oloron, l'Ilot aux mômes, et par la mairie sur Arudy et nous organisons plusieurs fois par an sur Oloron et plus récemment sur Arudy des bilans éducatifs ou des séances éducatives individuelles. Une augmentation du recrutement dans cette zone nous permettrait même d'y organiser des séances collectives afin d'offrir sur place le parcours éducatif complet.

- **Le médecin traitant est informé par courrier de la participation de la famille aux ateliers, du contenu et des objectifs éducatifs de ces ateliers. Il est aussi destinataire depuis 2015 de l'évaluation finale des compétences acquises et un passage de relais sur certains aspects concrets lui est parfois proposé dans ce courrier.**

Sous réserve d'un renforcement de ses moyens financiers, l'équipe éducative et l'association qui la porte ont aujourd'hui la maturité nécessaire pour mieux lever une partie des barrières géographiques ou socioéconomiques qui limitent encore l'accessibilité au programme éducatif :

- **Forte de l'expérience acquise en vallée d'Ossau, l'équipe pourrait déplacer ses actions éducatives vers d'autres points éloignés du territoire**, au nord du département (cantons de Thèze et d'Arzacq ou encore de Garlin) ou vers l'est dans la plaine de Nay
- L'équipe éducative dispose aussi de premiers contacts favorables avec des acteurs médicosociaux (MJC Berlioz, Médiathèque Trait d'union et Maison de service au public d'Ousse des Bois, projet de MSP et IDE Asalée sur les quartiers Berlioz et Ousse des Bois) pour **porter les animations éducatives au cœur de quartiers où la précarité peut-être plus forte.**

Cette analyse a permis de mettre en valeur **quelques effets positifs du programme éducatif** :

- **chez les bénéficiaires** : une nette diminution du recours aux Urgences, une amélioration de l'état clinique et des changements positifs de comportement de santé; 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** : une bonne cohésion de l'équipe en particulier autour de la posture éducative et de l'accent porté sur la prise en compte des besoins psychosociaux propres à l'enfant asthmatique et à sa famille, un investissement fort dans le développement de ses compétences
- **sur l'intégration dans l'offre de soins locale** : l'augmentation de l'orientation des familles et des patients par les médecins libéraux qui récompense enfin des efforts de communication renforcés depuis plusieurs années, la mobilité de l'équipe éducative en particulier vers la vallée d'Ossau, un recrutement tourné vers les familles en situation de précarité économiques et sociales

Parallèlement, elle invite l'équipe à orienter ses efforts sur plusieurs actions visant à **diminuer les refus de participation et à améliorer l'accessibilité du programme éducatif en levant des barrières géographiques ou socioéconomiques**:

- 1- **Elargir la gamme des propositions de première rencontre lorsque des réticences apparaissent en face de l'offre classique d'un RDV individuel dans les locaux de l'association ou à l'hôpital :**

Un des membres de l'équipe fait actuellement de ce thème son mémoire de Master.

- 2- **Déplacer les actions éducatives vers d'autres points éloignés du territoire :**

Forte de l'expérience actuelle en Vallée d'Ossau, l'équipe est prête à se projeter loin de Pau mais cette mobilité suppose une aide financière.

- 3- **Porter les animations éducatives au cœur de quartiers où la précarité peut-être plus forte :**

L'équipe dispose déjà de contacts favorables sur les quartiers Berlioz et Ousse des Bois par exemple.

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

o Comment a évolué la mise en œuvre du programme?

AMELIORATIONS APORTEES A LA QUALITE DE LA MISE EN ŒUVRE DU PROGRAMME.

AUGMENTER LE RECRUTEMENT :

- Développement de la communication auprès des bénéficiaires directement :
 - ✓ Refonte du site Internet effectué et nouvelle brochure faite (cf. annexe 4).
 - ✓ Communication lors des Journées grand public du Souffle 64.
- Réalisation d'une enquête auprès des médecins libéraux afin de connaître les freins au recrutement de leurs patients. Rencontre d'une quinzaine de médecins dans leurs cabinets.

ELARGIR LE PARCOURS EDUCATIF :

- Une offre éducative initiale plus variée et la proposition d'un suivi personnalisé : (cf. Annexe 2):
 - ✓ Poursuite de l'effort d'adaptation pédagogique des séances éducatives avec un réajustement régulier des séances éducatives
 - ✓ **Nouveaux ateliers** permettant de répondre collectivement à de nouveaux besoins repérés lors des diagnostics éducatifs: ateliers « Savoir mieux gérer son souffle » et « Mieux gérer l'asthme à l'effort ». Ce dernier atelier passe par une mise en situation réelle d'activités physiques.
 - ✓ Une prise en charge des patients fumeurs par une Tabacologue.
 - ✓ Une proposition de visite à domicile par un Conseiller Médical en Environnement Intérieur
- Création de nouveaux outils éducatifs : grille d'analyse de l'AP, jeux du souffle, adaptation du plan d'action individualisé en lien avec le service de pédiatrie, matériel de sport, peak-flow.

RENFORCER L'EQUIPE DES ATELIERS DU SOUFFLE

- Renforcement de l'équipe éducative par :
 - ✓ l'intégration d'une IDE formée, qui intervient régulièrement (1 jour par mois) dans les différentes phases du parcours éducatifs des patients.
 - ✓ La formation de la chargée du dispositif (Master Santé Publique, Promotion de la Santé ETP).
- Un CMEI qui intervient sur demande.
- La secrétaire administrative de plus en plus expérimentée qui assure en particulier tous les courriers aux médecins et une partie de la communication autour du programme.
- Appui des autres activités de la structure associative qui porte le programme (Le Souffle 64) : des bénévoles qui participent à la communication autour de notre programme lors des journées de sensibilisation grand-public.

CE QUI N'A PAS PU ETRE REALISE /DIFFICULTES :

- Jusqu'en 2017, une faiblesse du recrutement par les médecins libéraux malgré les efforts engagés. Cette tendance s'améliore en 2018 avec notamment l'engagement de cabinets médicaux libéraux.
- Accès encore insuffisant des personnes plutôt défavorisées (Environ 40% des personnes ayant participé au programme en 2018 étaient en situation de précarité d'après le score EPICES).
- Insuffisance du recrutement pour organiser des séances éducatives par tranche d'âge dans des délais plus courts.
- Seulement des séances individuelles pour les adultes (en cours de modification)
- Beaucoup de patients aiguillés mais qui refusent l'offre : environ la moitié ne s'engagent pas dans le parcours
- Rencontre du service des urgences adultes du centre hospitalier d'Oloron non réalisée.

○ Comment ont évolué les indicateurs relatifs au fonctionnement, à la mise en

œuvre, à la coordination ?

Année	2014	2015	2016	2017	2018
Nombre de participants ayant bénéficié d'une activité éducative dans l'année	102	114	175	156	155
Détails :					
Enfants	44	60	84	72	71
Parents d'enfants	48	51	82	72	71
Adultes asthmatiques	10	3	9	12	13
Nombre DE à l'entrée dans le programme	46	39	55	65	54
Nombre d'ateliers collectifs	34	35 enfants + 31 ateliers parents	34 enfants + 34 ateliers parents	39 enfants + 40 ateliers parents	33 ateliers enfants + 49 ateliers parents
Nombre d'ateliers individuels	14	20	34	46	68
Mode de recrutement des patients :	2014	2015	2016	2017	2018
urgences	9	15	17	24	13
Hospitalisation	17	23	25	29	27
Consultations hors hospitalisation	3	14	33	17	26
Démarche spontanée patient (bouche à oreille, site internet...)	17	11	18	14	18
Provenance géographique des patients					
<i>Pau et agglomération</i>	22 (46%)		62 (66,7%)	70	63 (75%)
<i>Haut-Béarn</i>	12 (25%)		16 (17,2%)	7	13 (15%)
<i>Béarn-Adour</i>	3 (6%)		6 (6,5%)	4	4 (5%)
<i>Est-Béarn</i>	6 (13%)		4 (4%)	3	3 (4%)
<i>Autres</i>	5 (10%)		5 (5,6%)	0	1 (1%)

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 multi professionnalité 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> : 4 personnes interviennent directement auprès du patient dans ce programme : 1 médecin, 2 infirmières, 1 professeur d'Activités Physiques Adaptées</p> <p><u>Indicateur 2</u> : 4 sont formées 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>84 patients ont participé en 2018 à ce programme dont 36 ont terminé l'offre INITIALE.</p> <p><u>Indicateur 3</u> : 84 patients soit 100% ont bénéficié d'un programme personnalisé en offre INITIALE</p> <p><u>Indicateur 4</u> : 19 patients sur 36 soit 53 % ont bénéficié d'un programme personnalisé en offre de SUIVI</p>

<p>3e série d'indicateurs</p>	<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>
<p>Objectifs</p>	<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>
<p>Indicateurs</p>	<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>
<p>Résultats</p>	<p>84 patients ont bénéficié d'un programme personnalisé :</p> <p><u>Indicateurs 5</u> : pour 84 soit 100 % d'entre eux le diagnostic éducatif et le programme personnalisé sont transmis au médecin traitant</p> <p><u>Indicateurs 6</u> : pour 15 patients parmi les 36 ayant clos le parcours éducatif initial soit 42 %, 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>

- **Comment a évolué la structuration du programme ?** (Conformité au programme défini au départ ou écarts)

- **Développement du programme adulte en collaboration avec le service de pneumologie du centre hospitalier de Pau et un pneumologue libéral** : l'objectif est de proposer une meilleure prise en charge des asthmes difficiles dans laquelle l'éducation thérapeutique devient une phase incontournable. Ce travail nous a amené à : identifier un nouveau pneumologue référent (caution scientifique), rencontrer l'équipe du service de pneumologie adulte du centre hospitalier de Pau, rencontrer un pneumologue libéral. Ce partenariat se poursuit afin de développer des séances éducatives collectives et individuelles répondant aux mieux aux besoins des patients. Par ailleurs, l'évolution de la prise en charge récente de l'asthme chez l'adulte nous amène aussi à nous interroger sur la manière d'établir une veille scientifique.
- **Une équipe mobile en cours de structuration** : l'offre éducative est maintenant opérationnelle sur les territoires d'Oloron et Arudy et en projet sur d'autres secteurs (Nay, quartiers sensibles...).
- **Une évolution positive des indicateurs liés à la mise en œuvre et à la coordination du programme** qui s'explique par des efforts importants pour :
 - ✓ développer une diversité d'ateliers éducatifs afin de personnaliser l'offre initiale et l'offre de suivi
 - ✓ Evaluer les effets du programme
 - ✓ Communiquer pour chaque patient les bilans des activités éducatives aux médecins
- **Une mutualisation des actions du Souffle 64** qui permet de bénéficier d'une permanence physique et téléphonique, partage des locaux, imprimantes.
- **Une évaluation des effets du programme** qui commence à objectiver des résultats positifs (voir ci-avant)

E. Décision prise pour l'avenir du programme

Nous demandons le renouvellement de l'autorisation pour le programme éducatif « Les Ateliers du Souffle ».

Pour les prochaines années, nous chercherons en priorité à :

- 1. Déployer les activités éducatives dans les territoires ruraux.**
- 2. Faciliter l'accès au programme pour les personnes en situation de précarité.**
- 3. Développer le programme adulte.**

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.

Annexes

Annexe 1 : La chute du nombre de venues aux Urgences chez les enfants participant aux Ateliers du Souffle

Annexe 2 : Un exemple de questionnaire de satisfaction

Annexe 3 :

Le parcours éducatif proposé aux enfants de 7 ans et à leurs aidants

Annexe 4 : La brochure Les Ateliers du Souffle

Références

1 Guevara JP, Wolf FM, Grum CM et al. Effects of educational interventions for self management of asthma in children and adolescents : systematic review and meta-analysis. *BMJ* 2003;326:1308-9.

2 Lebras-Isabet MN, Beydon N, Chevreul K, Marchand V, et al. Impact de l'action éducative des enfants asthmatiques : l'expérience de l'hôpital Robert Debré. *Archives de pédiatrie* 2004;11:1185-1190.

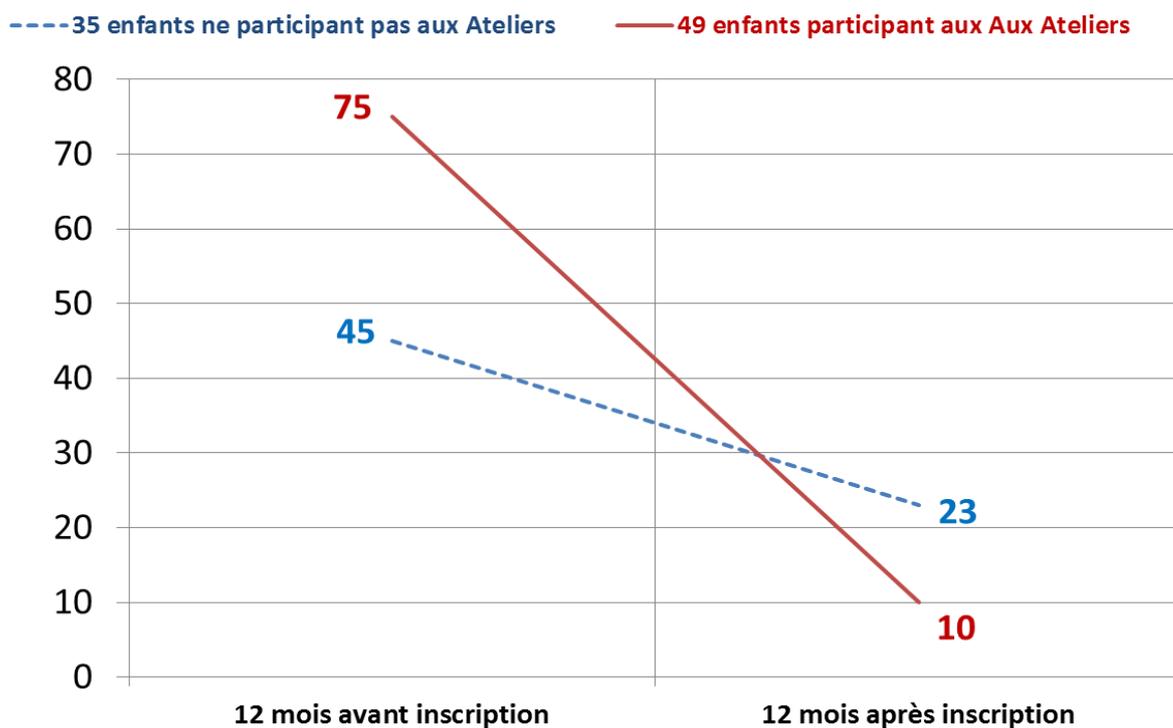
3 Coffman JM, Cabana MD, Halpin HA, et al. Effects of asthma education on children's use of acute services : a meta_analysis. *Pediatrics* 2008;121:575-86.

4 Broquet-Ducret C, Verga ME, Stoky-hess A, Verga J, Gehri M. Impact d'une école de l'asthme sur la consommation en soins et la qualité de vie des enfants âgés de 4 à 12 ans et de leurs parents. *Archives de pédiatrie* 2013;20:1201-1205.

5 Guevara JP, Berlin JA, Wolf FM. Meta-analytic methods for pooling rates when follow-up duration varies: a case study. *BMC Med Res Method* 2004;4:17.

6 Labbé E, Moulin JJ, Guéguen R et al. Un indicateur de mesure de la précarité et de la « santé sociale » : le score EPICES. L'expérience des Centres d'examens de santé de l'Assurance maladie. *La Revue de l'Ires*, 2007/1;53:3-49. URL : <https://www.cairn.info/revue-de-l-ires-2007-1-page-3.htm>

Annexe 1 : La chute du nombre de venues aux urgences pour asthme chez les enfants participant aux Ateliers du Souffle



Cette diminution est maintenant statistiquement avérée (test de Student bilatéral $p = 0,013$)

Annexe 2 : Un exemple de questionnaire de satisfaction

Mise à jour du 18/04/2012

QUESTIONNAIRE D'EVALUATION Parent

1. Cette séance a-t-elle répondu à vos attentes ?

Oui, tout à fait
 Dans l'ensemble, oui
 Pas complètement

2. Pourriez-vous vous positionner par rapports aux éléments suivants ?

Durée de la séance				
Contenu de l'intervention / Apports d'informations				
Disponibilité et soutien de l'équipe d'animation				
Richesses des échanges / Partage d'expériences				
Intérêts des connaissances transmises				
Qualité des animations				

3. Pensez-vous que cette séance va influencer votre comportement face à la gestion de l'asthme de votre enfant ?

Oui, sûrement
 Peut être dans certaines circonstances
 Non

4. Pensez-vous que cette séance va influencer le comportement de votre enfant face à la gestion de son asthme ?

Oui, sûrement
 Peut être dans certaines circonstances
 Non

Mise à jour du 18/04/2012

5. Recommanderiez-vous à d'autres personnes de suivre ces séances ?

Oui
 Non

6. Qu'avez-vous le plus apprécié ?

7. Qu'avez-vous moins apprécié ?

8. Que proposeriez-vous pour améliorer cette rencontre ?

Mise à jour du 18/04/2012

QUESTIONNAIRE D'EVALUATION Enfant

Durée de la séance				
Intérêt des activités proposées				
Disponibilité et soutien de l'équipe d'animation				
Richesses des échanges / Partage d'expériences				
Intérêts des connaissances transmises				

9. Qu'as-tu le plus apprécié ?

10. Qu'as-tu le moins apprécié ?

11. Que proposerais-tu pour améliorer cette rencontre ?

12. Penses-tu que cette séance va influencer ta manière de gérer ton asthme ?

Oui, sûrement
 Je ne sais pas
 Non

Édition du 21/02/2019

Annexe 3 :

Le parcours éducatif proposé aux enfants de 7 ans et à leurs aidants



Socle commun	Ateliers collectifs spécifiques selon les besoins	Socle commun	
<p>Bilan éducatif</p> <p>Atelier 1 « Comment éviter la survenue d'une crise grave ? » 3h00</p>	<p><u>Atelier 2</u> « Facteurs déclenchants » 1h30</p> <hr/> <p><u>Atelier 3</u> : « Savoir parler de son asthme » 1h30</p>	<p>Suivi et Evaluation individuels 1h</p>	
	<p>Au choix :</p> <p><u>Atelier 4</u> : « Activité Physique et Asthme » 2h</p>		<p>Séance 2 Durée 3h00</p> <p>Séance 3 Durée 2h</p>
	<p><u>Atelier 5</u> parents : Effets secondaires des médicaments 1h</p> <hr/> <p><u>Atelier 6</u> enfants : « Mieux connaître son souffle » 1h + 15 min enfants + parents</p>		<p>Séance 4 Durée 1h15</p>

Annexe 4 : La brochure Les Ateliers du Souffle

INFOS PRATIQUES

Votre enfant est asthmatique ?
Vous êtes asthmatique ?
Vous souhaitez participer aux Ateliers du Souffle, contactez le Souffle 64.
Vous êtes professionnel de santé et vous souhaitez que votre patient participe aux Ateliers du Souffle, contactez le Souffle 64.

Dr Jean Prévost
Médecin-coordonateur
Nathalie Hugoneng
Chargée du Projet, Conseillère en éducation
Fabienne Blaye
Secrétaire

Comment participer ?
Appelez le 05 59 62 00 14 ou 06 46 18 08 24

Le Souffle 64

21 rue de Livron
64000 PAU
05 59 62 00 14
06 46 18 08 24
cd64@lesouffle.org
www.lesouffle64.fr

Le Souffle 64 - Comité de Pau et des Pyrénées Atlantiques contre les Maladies Respiratoires

Association reconnue d'utilité publique
En partenariat avec le service pédiatrique du Centre Hospitalier de Pau

LES ATELIERS DU SOUFFLE SONT GRATUITS

Les Ateliers du Souffle sont soutenus par l'Agence Régionale de Santé, la Caisse Primaire d'Assurance Maladie de Béarn et Soule, la Fondation du Souffle

CENTRE HOSPITALIER DE PAU



LES ATELIERS DU SOUFFLE

ÇA ME CONCERNE ?

Les Ateliers du Souffle s'adressent à toutes les personnes asthmatiques, quelle que soit la gravité de leur maladie, ainsi qu'à leur entourage :

- Les enfants et leurs parents
- Les adultes

QUE PEUVENT-ILS VOUS APPORTER ?

- Identifier les premiers signes de la crise et savoir la gérer précocement.
- Reconnaître les actions de chaque médicament sur vos crises pour mieux les traiter.
- Parler de votre maladie et savoir l'expliquer.
- Solliciter l'aide de votre entourage.
- Aménager votre environnement.

Les Ateliers du Souffle sont animés par une équipe éducative constituée d'un médecin, d'infirmières, d'une tabacologue, d'un professeur d'activités physiques adaptées, d'un conseiller médical en environnement intérieur et d'un kinésithérapeute.

DÉROULEMENT DES ATELIERS

Lors de notre première rencontre, un diagnostic éducatif individuel permettra à l'équipe de mieux vous connaître, et de définir vos besoins.

Un ou plusieurs ateliers vous seront proposés en individuel ou en groupe pour atteindre vos objectifs.

À l'issue des ateliers, votre médecin traitant ou spécialiste sera informé de vos acquis pour assurer un suivi personnalisé.



« Les Ateliers du Souffle ont permis d'apaiser nos relations avec Zoé concernant son asthme. Plus besoin de lui dire de suivre son traitement correctement, elle est beaucoup plus autonome dans la gestion des crises »
Emilie, maman de Zoé

« Les Ateliers du Souffle m'ont appris qu'il y avait plein d'autres enfants qui avaient de l'asthme, du coup j'ai moins honte de prendre de la Ventoline même devant les autres »
Zoé - 12 ans

« Même si on a de l'asthme, on peut avoir une belle vie... »
Ugo - 8 ans

« Les Ateliers du Souffle m'ont permis d'avoir moins d'appréhension concernant les traitements et leurs effets secondaires »
Sébastien - 41 ans

« Dans la vie quotidienne, je suis moins essouffée. Je marche mieux, je peux courir, me déplacer »
Louise - 14 ans