

Rapport synthétique d'évaluation quadriennale 2023

LES ATELIERS DU SOUFFLE

Table des matières

A.	Le programme et l'identification du coordonnateur et de l'équipe	2
B.	Déroulement de l'évaluation quadriennale	3
C.	Analyse des effets du programme d'ETP et conclusions.....	3
a)	La mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle abouti aux changements attendus chez les bénéficiaires ?	3
»	Les effets favorables du programme chez les bénéficiaires :	3
»	Les effets défavorables du programme chez les bénéficiaires :	6
b)	La mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle eu des conséquences sur le fonctionnement de l'équipe ?	7
»	Les effets favorables sur le fonctionnement de l'équipe :	7
»	Les effets défavorables sur le fonctionnement de l'équipe :	7
c)	La mise en œuvre globale du programme d'ETP a-t-elle permis son intégration dans l'offre de soins locale ?	8
d)	Comment a évolué la mise en œuvre du programme ?	11
»	Améliorations apportées à la qualité de la mise en œuvre du programme	11
»	Ce qui doit être amélioré /difficultés	11
e)	Comment ont évolué les indicateurs relatifs au fonctionnement, à la mise en œuvre, à la coordination ?	12
f)	Comment a évolué la structuration du programme ? (Conformité au programme défini au départ ou écarts)	14
D.	Décision prise pour l'avenir du programme	14
E.	Modalités de mise à disposition du rapport d'évaluation quadriennale aux bénéficiaires et aux professionnels de santé du parcours	15
	Références.....	16
	Annexes	16
	Annexe 1 : La chute du nombre de venues aux urgences pour asthme chez les enfants participant aux Ateliers du Souffle	17
	Annexe 2 : Un exemple de questionnaire de satisfaction	18
	Annexe 3 : Le parcours éducatif proposé aux enfants de 7 ans et à leurs aidants	19
	Annexe 4 : La brochure Les Ateliers du Souffle.....	20
	Annexe 5 : Couverture du mémoire de Nathalie Hugonenq soutenu en 2019.....	21

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

Date d'autorisation du programme : 06 décembre 2010

Date du rapport d'évaluation quadriennale : Mars 2023

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, contact@lesouffle64.fr - 05 59 62 00 14 ou jean.prevost@ch-pau.fr - 06 47 73 68 25

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

Equipe d'éducateurs :

- Jean Prévost : médecin coordinateur
- Nathalie Hugoneng : coordinatrice du Souffle 64, Tabacologue
- Florence Billet : infirmière puéricultrice
- Anthony IDIART : Professeur d'Activités Physiques Adaptées

Autres acteurs du programme :

- Thierry Mansir et Cyrielle Collet : pneumo pédiatres, Centre Hospitalier de Pau et cabinet libéral de pneumologie
- Guillaume Vignal, Pneumologue, Centre Hospitalier de Pau.
- Fanny Desblés, Conseiller Médical en Environnement Intérieur (CMEI)

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) de 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 aux médecins traitant et prescripteur du parcours éducatif.

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 l'évaluation du programme.
2. Exploitation des données en janvier-février 2023.
3. Rédaction d'un 1er jet de l'évaluation par le coordinateur.
4. Proposition pour validation par l'ensemble de l'équipe, réunion de concertation sur les changements à prioriser au cours des 4 années suivantes
5. Rédaction document final.

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

a) 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 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 les enfants de 7 à 15 ans qui, entre 2015 et 2022, ont participé au moins au diagnostic éducatif, à une séance collective de 3 heures et à l'évaluation « après » ETP soit au total 70 enfants.

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

Presque toujours imparfaite avant le parcours éducatif et pourtant décisive en termes d'efficacité du traitement de fond, **la technique d'inhalation est réalisée correctement à l'issue du programme par 90% 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 **83% des participants**.

Enfin **73% des participants maîtrisent 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. **80% 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. 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 4 parents sur 5** (34 des 43 parents concernés).

- **Une amélioration clinique significative pour 89 % des enfants participants :**

En effet, on a objectivé **une amélioration clinique pour 57 des 64 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 34 enfants qui présentaient un asthme non contrôlé (score inférieur à 20), 30 présentaient plusieurs mois après l'ETP un asthme alors contrôlé
- Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ) : parmi les 47 enfants évalués, 42 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 2 périodes : l'année qui précède le diagnostic éducatif à l'année qui précède l'évaluation « après ETP »

Dans le groupe des 77 enfants participants au programme, le nombre de venues aux urgences a été divisé par sept et demi d'une période à l'autre, passant de 105 à 14. Cette diminution du recours aux soins hospitaliers s'avère statistiquement significative (test des rangs signés de Wilcoxon pour séries appariées $p = 3,7.10^{-10}$).

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 76 à 34. **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

Deux cent dix-neuf questionnaires (cf. annexe 2) récupérés à l'issue des séances collectives entre le 01/01/2016 et le 31/12/2022 ont été inclus dans cette analyse. Quatre-vingt-cinq concernaient les enfants de sept ans et plus, cent trente-quatre 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 (130/134 soit 99%) et « tout à fait » pour environ 80% d'entre eux (109/134).
- Cette même proportion est valable tant dans le domaine des connaissances transmises pour les enfants (« tout à fait » : 70/85) et pour les parents (« tout à fait » : 108/134) que dans l'intérêt du partage et des échanges pour les enfants (« tout à fait » : 71/85) et pour les parents (« tout à fait » : 107/134)
- Près de 90% des parents (120/134) affirment que ces ateliers vont entraîner un changement de leurs comportements ; 85% (114/134) pensent que ceux de leur enfant seront modifiés. Les enfants sont tout aussi optimistes sur ce thème (70/85).

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.

Cette réalité 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...

Quel que soit le mode d'orientation des patients, suites d'hospitalisation ou d'un passage aux urgences, depuis une consultation médicale, démarche spontanée via internet... **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. **Ils représentaient lors de la précédente évaluation quadriennale l'issue de près de la moitié des prises de contact ; cette proportion n'est plus que d'un tiers en 2021.**

La diminution des refus initiaux est à rapprocher des efforts faits par l'équipe éducative depuis 2020. Un membre de l'équipe éducative a conduit son mémoire de Master en 2019 sur ce thème : explorer les stratégies favorisant la participation et élaborer un guide de premier contact avec les familles (cf. annexe 5)

Lors des prises de contacts téléphoniques, l'éducateur est plus attentif aux réticences des familles et essaie d'élargir la gamme des propositions de première rencontre lorsque des réticences apparaissent en face de l'offre classique : le bilan éducatif est présenté comme une discussion préalable autour des difficultés du quotidien ; il nous arrive de mener cette première rencontre au domicile même du patient ; la proposition de séances collectives peut gêner en particulier certaines familles en précarité psychosociale, on propose alors à la place une séance individuelle.

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 afin de valoriser 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.

b) 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 :

1- Une cohérence éducative et l'accent porté sur le développement des compétences psychosociales :

La diversité des professions 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.

Deux facteurs principaux soutiennent cette cohérence :

- L'alliage entre la stabilité d'une partie de l'équipe éducative depuis sept ans (Florence Billet, Nathalie Hugonenq et Jean Prévost) et l'intégration de nouveaux animateurs ou partenaires (Anthony Idiart professeur d'Activités Physiques Adaptées et Fanny Desblés conseillère médicale en Environnement Intérieur)
- 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.

L'équipe veille à mettre en cohérence sa formation, ses valeurs professionnelles et ses pratiques éducatives. Cela se traduit par l'adaptation régulière des 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.

2- Un soutien des motivations individuelles :

Comme en témoigne l'investissement en formation des membres de l'équipe. La coordinatrice du Souffle 64 a obtenu en un Master de Santé Publique option promotion de la santé orientation ETP en 2019. La puéricultrice a suivi en 2015 et 2016 une formation en éducation thérapeutique. 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).

» 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 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 entrave le développement plus large de 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 :

- Une levée de la contractualisation annuelle du financement, trop consommatrice de temps humain, et entravant le recrutement par l'association d'un animateur qui serait en charge de nouer les nouveaux partenariats évoqués ci-dessus et de développer la mobilité de l'équipe
- Un élargissement du financement de l'ARS d'environ 25%.

c) 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 dès la première évaluation quadriennale la faiblesse 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 continu et diversifié depuis 2015 : 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, collaborations avec les **infirmières du dispositif Asalée**, 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 et d'autres acteurs médicosociaux locaux**, vers le service municipal de promotion de la santé, participation aux réunions des **CLS de Pau et d'Oloron**, **animation de stands grand public** ...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 portent leurs fruits :

- **Le recrutement extrahospitalier a augmenté régulièrement entre 2014 et 2018 puis entre 2019 et 2022.**

Il représente **près du tiers du total en 2022**. Le nombre d'asthmatiques recrutés en dehors de l'hôpital, orientés par un médecin libéral ou contactant spontanément l'équipe, **a augmenté de 50% depuis 2014**. Plusieurs cabinets libéraux de pneumologie et de médecine générale du territoire de santé ont pris maintenant l'habitude de nous adresser des patients enfants ou adultes.

- **Le recrutement des familles en situation de précarité économique et sociale est favorisé.**

Bien connue des programmes éducatifs en particulier et de prévention en général, la difficulté particulière qui entoure ce recrutement ne nous épargne évidemment pas. **Mais il s'est confirmé depuis 2018 que les familles précaires sont légèrement surreprésentées au sein de notre recrutement** : 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'examen de santé (6).

Parmi les 405 familles participantes évaluées depuis 2018, 174 soit 43% 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'examen de santé était de 40%.

- **L'équipe éducative est 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 sur Oloron et sur Arudy des bilans éducatifs ou des séances éducatives individuelles.

- **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 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), vers l'est dans la plaine de Nay ou vers l'ouest (Mourenx-Orthez).

L'équipe éducative dispose aussi de 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.**

Conclusions de l'analyse des effets du programme

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 du recrutement extrahospitalier 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 poursuivre ses efforts sur des actions visant **à améliorer l'accessibilité du programme éducatif en levant des barrières géographiques ou socioéconomiques** :

1- 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.

2- Porter les animations éducatives au cœur de quartiers où la précarité est plus forte :

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

Le Souffle 64 a recruté une animatrice en prévention qui va se charger en 2023 de nouer les nouveaux partenariats avec de nouveaux acteurs médicosociaux ou avec de plus nombreux cabinets libéraux et de développer ainsi la mobilité de l'équipe éducative.

d) Comment a évolué la mise en œuvre du programme ?

» Améliorations apportées à la qualité de la mise en œuvre du programme

Le recrutement a continué d'augmenter malgré la pandémie COVID :

- Développement de la communication auprès des bénéficiaires directement :
 - ✓ Site Internet [Accueil - Les Ateliers du Souffle \(lesouffle64.fr\)](http://lesouffle64.fr)
 - ✓ Diffusion de la brochure des Ateliers du Souffle (cf. annexe 4).
 - ✓ Communication lors des Journées grand public du Souffle 64.
- Elargissement des partenariats extrahospitaliers à plusieurs cabinets médicaux libéraux

L'élargissement des compétences de l'équipe éducative se poursuit :

- Un professeur d'activités physiques adaptées a rejoint l'équipe éducative qui réunissait puéricultrice, animatrice tabacologue, médecin.
- **Une conseillère médicale en environnement intérieur qui, jusque-là, réalisait les visites à domicile, va intégrer l'équipe éducative et participer à l'animation de certains ateliers.**

La variété du parcours éducatif en bénéficie :

- Poursuite de l'investissement pédagogique avec un réajustement régulier des séances éducatives : les séances « Mieux gérer l'asthme à l'effort » et « Savoir gérer les facteurs de risque environnementaux » vont bien sûr s'enrichir avec ces nouvelles compétences,
- Création de nouveaux outils éducatifs
- Une prise en charge par une tabacologue des patients fumeurs est intégrée dans le parcours éducatif

» Ce qui doit être amélioré /difficultés

Le recrutement des patients adultes avait nettement augmenté en 2020 et 2021, malgré la pandémie COVID, sous l'impulsion d'une équipe pneumologique hospitalière particulièrement motivée. Ce partenariat laissait espérer une dynamique nouvelle pour le parcours éducatif adultes avec la mise en place de séances collectives. Malheureusement cette équipe est maintenant sinistrée et le recrutement des patients adultes est de nouveau faible. Heureusement dans le même temps, une pneumopédiatre libérale vient de s'investir au sein de l'association et oriente quantité d'enfants asthmatiques vers notre programme. On voit par là toute la fragilité d'un programme éducatif et les efforts continus d'adaptation qui sont demandés à l'équipe éducative et à l'association Le Souffle 64 pour le soutenir.

Le recrutement actif des personnes précaires doit encore être développé (même si 43% des personnes ayant participé au programme en 2022 étaient en situation de précarité d'après le score EPICES) : les contacts avec les relais médicosociaux ont été établis, ils doivent se concrétiser davantage au travers d'orientations plus nombreuses voire d'ateliers délocalisés dans les structures d'accueil de ce public.

Rencontres des équipes des services d'Urgences du centre hospitalier d'Oloron et d'Orthez non réalisées.

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

Evolution de l'activité au sein des Ateliers du Souffle :

Année	2014	2016	2018	2020	2021	2022
Nombre de participants ayant bénéficié d'une activité éducative dans l'année	102	175	155	185	169	221
<i>Dont :</i>						
<i>Enfants</i>	44	84	71	76	60	90
<i>Parents d'enfants</i>	48	82	71	86	80	117
<i>Adultes asthmatiques</i>	10	9	13	23	30	14
Nombre DE à l'entrée dans le programme	46	55	54	78	61	65
Nombre d'ateliers collectifs	34	34 ateliers enfants 34 ateliers parents	33 ateliers enfants 49 ateliers parents	12 ateliers enfants 4 ateliers parents	22 ateliers enfant 12 ateliers parents	48 ateliers enfants 64 ateliers parents
Nombre d'ateliers individuels	14	34	68	155	113	108
Mode de recrutement des patients :						
<i>Urgences</i>	9	17	13	14	12	13
<i>Hospitalisation</i>	17	25	27	35	39	41
<i>Consultations hors hospitalisation</i>	3	33	26	36	30	34
<i>Démarche spontanée patient (bouche à oreille, site internet...)</i>	17	18	18	8	11	16
Provenance géographique des patients :						
<i>Pau et agglomération</i>	22 (46%)	62 (66,7%)	63 (75%)	55 (55.5%)	44 (49%)	51 (45%)
<i>Haut-Béarn</i>	12 (25%)	16 (17,2%)	13 (15%)	13 (13.1%)	16 (18%)	13 (11.4%)
<i>Val d'Adour et Pays Lacq Orthez</i>	3 (6%)	6 (6,5%)	4 (5%)	18 (18.1%)	6 (6.5%)	21 (18.4%)
<i>Est-Béarn</i>	6 (13%)	4 (4%)	3 (4%)	7 (7.1%)	18 (20%)	23 (20.2%)
<i>Autres</i>	5 (10%)	5 (5,6%)	1 (1%)	6 (6.1%)	6 (6.5%)	6 (5%)

1^{ère} série d'indicateurs	» Analyse de la qualité du fonctionnement du programme d'ETP. 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.
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	<u>Indicateur 1</u> : nombre d'intervenants directs auprès des patients et leur profession. <u>Indicateur 2</u> : nombre d'intervenants directs formés spécifiquement à l'ETP.
Résultats	<u>Indicateur 1</u> : 4 intervenants directs auprès du patient : 1 médecin, 1 puéricultrice, 1 éducatrice tabacologue, 1 professeur d'Activités Physiques Adaptées <u>Indicateur 2</u> : les 4 sont formées spécifiquement à l'ETP
2^{ème} série d'indicateurs	» Analyse de la qualité de la mise en œuvre du programme d'ETP (activité) Indicateurs sur « les patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP »
Objectifs	Suivre l'intégration des étapes clés dans la personnalisation du programme quelle que soit l'offre d'ETP proposée.
Indicateurs	<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	99 patients ont participé en 2022 à ce programme ; 40 d'entre eux ont terminé l'offre INITIALE en 2022. <u>Indicateur 3</u> : 99 patients soit 100% ont bénéficié d'un programme personnalisé en offre INITIALE <u>Indicateur 4</u> : 10 patients sur 40 soit 25 % ont bénéficié d'un programme personnalisé en offre de SUIVI
3^{ème} série d'indicateurs	» Analyse de la qualité de la coordination du programme personnalisé d'ETP Indicateurs sur « le partage d'information sur les étapes clés du programme personnalisé » destinés à l'équipe, utiles à l'ARS et intéressant à porter à la connaissance des bénéficiaires.
Objectifs	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.
Indicateurs	<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. <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.
Résultats	99 patients ont bénéficié d'un programme personnalisé en 2022 ; 40 d'entre eux ont terminé l'offre INITIALE en 2022. <u>Indicateurs 5</u> : pour 99 soit 100 % d'entre eux le diagnostic éducatif et le programme personnalisé sont transmis au médecin traitant <u>Indicateurs 6</u> : pour 34 patients parmi les 40 ayant clos le parcours éducatif initial soit 85 %, 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.

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

Une équipe éducative mobile mais qui doit se déployer plus largement à partir de 2023 : l'offre éducative est opérationnelle sur les territoires d'Oloron et Arudy ; le recrutement d'une animatrice de santé publique cette année doit permettre l'organisation opérationnelle de séances éducatives dans d'autres secteurs géographiques éloignés de Pau (Mourenx, Nay, Arzacq ...) et dans des quartiers de l'agglomération qui restent trop à l'écart du dispositif.

Un niveau élevé des indicateurs liés à la mise en œuvre et à la coordination du programme qui s'explique par des efforts importants pour :

- ✓ Communiquer aux médecins traitants les bilans des activités éducatives pour chaque patient
- ✓ Développer une diversité d'ateliers éducatifs afin de personnaliser l'offre initiale et l'offre de suivi
- ✓ Evaluer les effets du programme

Une mutualisation des actions du Souffle 64 qui permet de bénéficier d'une permanence physique et téléphonique, d'un partage des locaux et du matériel informatique.

D. 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 éloignés de l'agglomération paloise.**
- 2. Augmenter encore l'accès au programme pour les personnes en situation de précarité, grâce au recrutement par l'association Le Souffle 64 d'une animatrice de santé publique**
- 3. Favoriser davantage encore l'amélioration de l'environnement intérieur au domicile des patients asthmatiques grâce à l'intégration dans l'équipe éducative de la Conseillère Médicale en Environnement intérieur**

E. 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.

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'examen 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>

Annexes

Annexe 1 : La chute du nombre de venues aux Urgences chez les enfants participant aux Ateliers du Souffle (Mise à jour dec 2022)

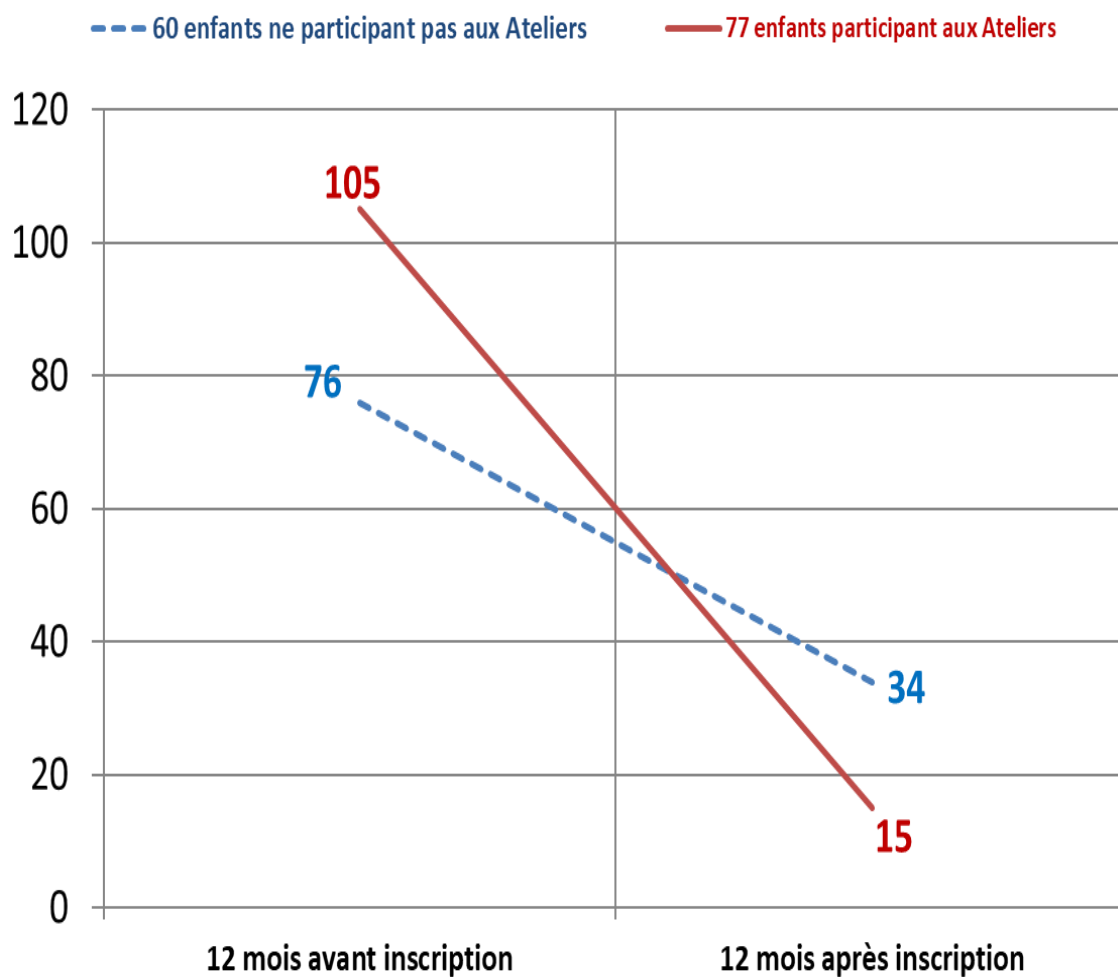
Annexe 2 : Un exemple de questionnaire de satisfaction

Annexe 3 : Le parcours éducatif proposé aux enfants de 7 ans et à leurs aidants

Annexe 4 : La brochure Les Ateliers du Souffle

Annexe 5 : Couverture du mémoire de Nathalie Hugoneng soutenu en 2019

Annexe 1 : La chute du nombre de venues aux urgences pour asthme chez les enfants participant aux Ateliers du Souffle (mise à jour au 31 décembre 2022)



Cette diminution est statistiquement avérée (test de Student bilatéral $p < 0,01$)

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

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

Révisé le 21/02/2019

Annexe 3 : Le parcours éducatif proposé aux enfants de 7 ans et à leurs aidants



Socle commun		Ateliers spécifiques selon les besoins	Fin Parcours
Bilan éducatif	Atelier 1 « Comment éviter la survenue d'une crise grave ? » 3h00	« Facteurs déclenchants » 1h30 « Savoir parler de son asthme » 1h30 « Activité Physique et Asthme » 2h <u>Parents</u> : Effets secondaires des médicaments 1h <u>Enfants</u>: « Mieux connaître son souffle » 1h + 15 min enfants + parents	Suivi et Evaluation individuels
		Ateliers spécifiques selon besoins:	
		Visite CMEI à domicile	

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 Hugonnet
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@lesouffle64.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

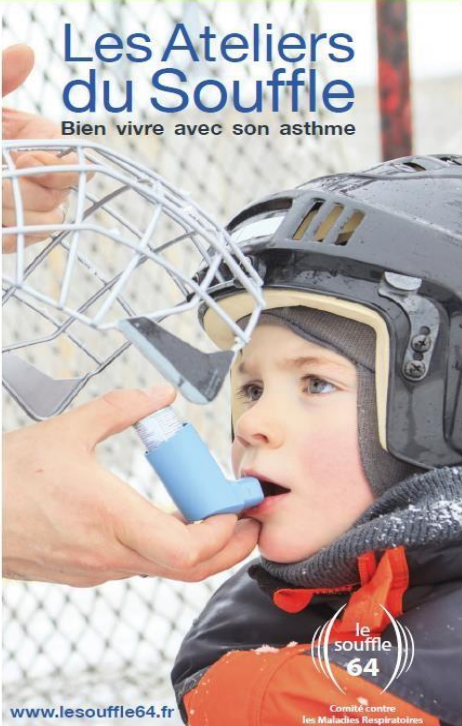
LES ATELIERS DU SOUFFLE SONT GRATUITS

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

Bien vivre avec son asthme



www.lesouffle64.fr

le souffle 64
Comité contre les Maladies Respiratoires

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.

Ateliers GRATUITS

« 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'appéhension concernant les traitements et leurs effets secondaires »
Sébastien - 41 ans

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

« 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



Master Sciences, Technologies, Santé Mention Santé Publique

Parcours Promotion de la santé, Orientation : éducation thérapeutique du patient (ETP)

L'accès au programme d'éducation thérapeutique des personnes
asthmatiques

Quels obstacles? Quelles stratégies mettre en œuvre pour
favoriser la participation?

Mémoire soutenu : le 30 septembre 2019

Nathalie HUGONENQ

Le Souffle 64 - 64 000 PAU

Septembre 2019