

# LA LETTRE d'AIR+R

Réseau Régional de Post Réhabilitation Respiratoire  
Siège Social : 59 avenue de FES - 1<sup>ème</sup> Etage Bât C - 34080 Montpellier

N° 16 – septembre - 2015

WWW.airplusr.com. - [contact@airplusr.fr](mailto:contact@airplusr.fr)

## LE BUREAU

**Président**  
Pr. Christian PREFAUT  
**Vices Présidents**  
Bernard PALOMBA  
Dr Nicolas OLIVER  
**Secrétaire**  
Gilbert GIL  
**Secrétaire Adjoint**  
Magali PARTIKA  
**Trésorière**  
Dr Véronique GAUTIER  
**Trésorier Adjoint**  
Francis Maffre  
**Membre**  
Antonio CUENCA  
Kinésithérapeute

## Coordination

**Généraliste  
et Education  
Thérapeutique**  
Elise GALMES  
06 77 39 02 68

Adjointe au  
**Programme de  
Réhabilitation**  
Hélène FORTHIN  
06 77 33 56 14

Adjointe au  
**Suivi Médico-Social**  
Véronique BRAND  
06 16 21 12 87

## Editorial :

### L'évaluation, oui mais positive

*Les questions sont nombreuses : Faut-il évaluer ? Qu'évaluer ? Comment évaluer ? Et tout d'abord qu'est-ce qu'évaluer ?*

*On considère, pour simplifier, 2 types d'évaluation. L'évaluation normative que nous avons tous connus pendant notre scolarité et que nous appelions plus volontiers : l'évaluation sanction en raison des désagréments familiaux qu'elle pouvait engendrer. Mais même cette dernière pouvait être positive dans l'espoir d'avoir de meilleures notes. La seconde est l'évaluation formatrice, on évalue pour faire évoluer les pratiques de chacun qu'il s'agisse d'un professionnel ou de n'importe quelle personne qui veut avancer.*

*En éducation thérapeutique, le réseau Air+R évalue d'une part les sessions « êtes-vous satisfait de ... », d'autre part les connaissances acquises, plusieurs mois après l'atelier. Force est de constater que vos réponses sont excellentes. Nos adhérents ont donc le savoir, mais qu'en est-il du savoir être, du changement de comportements ? Dans son travail de maîtrise Blandine Chapel a voulu voir ce qu'un groupe de patients volontaires réalisait comme temps de marche (vous savez la fameuse ½ heure par jour), le nombre de pas par jour... à l'aide d'un podomètre, puis d'étudier si le port de celui-ci entraînait une augmentation de l'activité physique par exemple hebdomadaire. Le résultat brut est que l'on observe une augmentation de 20% de cette activité. Au-delà des chiffres le travail de Blandine montre que l'on peut parfaitement chiffrer un changement de comportement, que l'on peut parfaitement s'autoévaluer pour améliorer sa pratique, se donner des objectifs...*

*Une seconde approche de nos résultats a été réalisée par Francis Maffre à partir de la base de données que nous avons créée il y a quelques années (pour laquelle nous notons toujours des données manquantes... à optimiser). La variable d'évaluation a été l'évolution du test de marche de 6 minutes (TDM6) en fonction du temps. Ce dernier subit 2 sortes d'influences, l'une négative l'évolution de la maladie qui tend à le faire diminuer (entre 10 et 20 mètres par an), l'autre positive les effets du programme de réhabilitation. On considère qu'une amélioration de 30 mètres est cliniquement significative (le patient la perçoit dans sa vie quotidienne) et que la valeur du TDM6 est stable entre + 30 et -30 mètres. Les patients ayant participé à toutes les sessions d'ETP sont améliorés dans 41% des cas et stables dans 41%. Ceux qui n'ont jamais participé sont stables dans 7% des cas et aggravés dans 58% des cas. Impressionnant n'est-ce pas ? Lisez les commentaires de nos deux amis dans les pages qui suivent.*

*Christian Préfaut*



## Sommaire

Page 2 : Evaluer l'efficacité du Réseau  
Page 3 : JIA : un bon cru  
Pages 4 et 5 : Influence du Podomètre sur les Activités  
Page 5 : Quoi de neuf pour AIR+R  
Pages 5 et 6 : Bilan Groupe de travail ETP  
Page 6 : La prévention des chutes

# EVALUER l'efficacité du Réseau

Un suivi des patients de 3 associations a été mis en place en vue de comparer l'évolution des bilans annuels des patients pris en charge par le réseau AIR+R au regard des marqueurs de leur maladie respiratoire et de leur participation au programme mis en œuvre.

Les bilans annuels sont effectués sur la base des indicateurs du BODE :

- test de marche (TDM6),
- évolution de la dyspnée (MRC),
- VEMS
- questionnaire VQ11 (questionnaire de qualité de vie, global et au regard des 3 composantes fonctionnelle, relationnelle et psychologique)

Ce suivi couvre la période continue d'activités qui va de septembre à la fin juin de l'année suivante.

Parmi les 69 patients suivis, 59 ont effectué le test de marche lors des 2 dernières périodes qui courent de Septembre 2013 à Juillet 2015. Cela permet un premier bilan comparatif.

L'âge moyen des patients suivis est de 70 ans compris entre 87 ans et 56 ans

Leur ancienneté moyenne dans le réseau est de 4ans et 4 mois ; (76 % ont une ancienneté supérieure à 2 ans et 24% une ancienneté de 2 ans et moins).

## EVOLUTIONS AU REGARD DU TEST DE MARCHÉ

Si l'on considère les évolutions significatives égales et supérieures ou inférieures à 30 mètres, nous avons :

17 évolutions positives > à +29 mètres

31 tests stables

14 évolutions négatives < à - 29 mètres

Si l'on regarde ces évolutions au regard des différents indices du BODE\*

### TDM6 amélioré (17)

- 16 ont un indice BODE stables
- 1 voit son indice BODE amélioré

### TDM6 Stables (30)

- 29 indices stables
- 1 est dégradé

### TDM6 négatifs (12)

- 11 indices BODE sont stables
- 1 est dégradé

## Evolution du TDM6 et de la dyspnée (Indice MRC)

17 évolutions positives  
5 ont un indice amélioré  
12 ont un indice stable  
1 indice dégradé **4%**

30 TDM6 stables  
9 sont un indice amélioré,  
15 ont un indice stable  
3 ont un indice dégradé **11%**  
3 données manquantes

12 TDM6 négatifs  
3 ont un indice amélioré,  
4 ont un indice stable  
2 ont un indice dégradé **22%**  
3 données manquantes

\* Rappel des éléments du BODE

BODE	TDM6	VEMS	MRC (dyspnée)
Niveau 1	>= 350m	>=65	0-1
Niveau 2	<350>249	<65>49	2
Niveau 3	<250>149	<50>36	3
Niveau 4	<=149	<=35	4

## Evolution du test de marche et évolution du VEMS

17 TDM6 positifs  
1 voit son indice amélioré  
14 ont un indice stable  
1 voit son indice dégradé  
1 donnée manquante

30 TDM6 stables  
2 ont un indice amélioré,  
21 ont un indice stable  
3 ont un indice dégradé  
4 données manquantes

12 TDM6 négatifs  
1 indice VEMS amélioré,  
6 indices stables  
1 indice dégradé  
4 données manquantes

## Evolution du test de marche et participation aux Marches et séances d'APA

### 16 TDM6 positifs

taux moyen d'activité **68%**  
progression moyenne de **11%**

### 28 patients stables

taux moyen d'activité de **64%**  
progression moyenne de **1%**

### 12 patients en régression

taux moyen d'activité **54%**  
progression moyenne **2%**

## Evolution du TDM6 et l'ANCIENNETE dans le RESEAU

- L'ancienneté moyenne est de **56** mois pour ceux qui ont un TDM6 en progression de plus de 30 mètres, pour un âge moyen de **70 ans et 4 mois**

- L'ancienneté moyenne est de **59** mois pour ceux qui ont un TDM6 stable, pour un âge moyen de **71 ans et 2 mois**

- L'ancienneté moyenne est de **34** mois pour ceux qui ont un TDM6 en régression de plus de 30 mètres, pour un âge moyen de **69 ans et 7 mois**

## Evolution du TDM6 et du taux de participation au programme d'Education Thérapeutique

Test de Marche entre + 30 et - 30	Taux de participation au Programme d'ETP		
	100 %	50%	0%
En progression	41%	41%	<b>18%</b>
Stable	30%	50%	<b>20%</b>
En régression	8%	33%	<b>58%</b>

.....

.....

## **Evolution du TDM6 et du VQ11 composante Fonctionnelle (score altéré supérieur ou égal à 8)**

Parmi les :

### **17 patients améliorés**

4 sont passés d'un index fonctionnel altéré à normal  
4 ont gardé un index normal  
8 ont gardé un index altéré  
1 est de normal à altéré

### **30 patients stables**

16 ont conservé l'index fonctionnel non altéré  
1 est passé d'altéré à non altéré  
6 sont passés d'un index de non altéré à altéré  
5 sont restés avec un index altéré.  
2 données manquantes

### **12 patients en régression**

5 ont conservé leur composante fonctionnelle non altérée  
1 est passé de altéré à non altéré  
6 sont restés stables avec un index altéré

*Francis MAFFRE*

## **Paramètres à prendre en considération dans la prévention des chutes**

(voir page 6 le congrès de l'ICEPS)

D'autres paramètres sont à prendre en considération dans la prévention des chutes :

Les douleurs aux pieds (consulter un podologue pour vérifier les semelles),

le travail de l'amplitude articulaire chez le kinésithérapeute,

la correction des carences en vitamines D,

les contrôles chez l'ophtalmologiste (baisse de l'acuité visuelle avec la cataracte),

la correction de l'environnement « dangereux » avec un ergothérapeute à domicile.

*Elise GALMES*

# **JIA : un bon « cru »**

Comme chaque année, le réseau AIR+R a organisé sa Journée Inter Association (JIA) le 25 avril 2015. Elle a réuni 129 participants de toutes les associations et 11 intervenants autour de 3 activités physiques : lancés, parcours moteur et jeu collectif. Le président de l'association du souffle Lozérien vous propose le témoignage ci-dessous :



Il y a à ce jour 10 associations encadrées par le réseau AIR+R, dont Le Souffle Lozérien pour la Lozère.

Nous étions une vingtaine d'adhérents du Souffle Lozérien du Centre d'Antrenas à participer à cette manifestation.

Parti de bon matin (6h30) de Marvejols, nous avons été accueillis chaleureusement par AIR+R au Centre de Batipaume : café, jus d'orange, croissants, le top quoi. Nous avons pu écouter le discours d'accueil de notre président de Air+R ; Monsieur Christian Préfaut.

Dans la matinée nous avons participé à diverses activités : parcours moteurs, jeux de lancer, jeux collectifs.

Après un déjeuner délicieux, équilibré et mérité, nous sommes passés au tirage de la tombola, de nombreux lots à gagner, dont les 10 paniers garnis offerts par les 10 Associations, pleins d'autres lots et surtout le super séjour d'une semaine pour 2 en cure au Centre Thermal d'Amélie les Bains d'une valeur de 1300 euros !!

En ce qui concerne le Souffle Lozérien, six personnes ont gagné un super lot chacun

Un remerciement très particulier aux 9 associations qui ont répondu à notre appel pour la vente de bracelets aux couleurs du réseau AIR+R, fabriqués par l'équipe du Souffle Lozérien, qui nous a rapporté la modique somme de 269 euros, pour la participation à notre transport, mille fois merci du fond du cœur de votre générosité.

Nous sommes repartis vers 16h direction notre Lozère, ambiance bon enfant tout au long du trajet, un peu fatigués, mais très satisfaits de cette Journée Inter Associations.



Merci à tous les participants et organisateurs, merci à Elise, Hélène, Emmanuelle, Samira et j'en oublie...

Retrouvons nous l'année prochaine, au même endroit, plus nombreux encore « Au revoir » à tous et à très bientôt.

Pour tous renseignements concernant l'association Le Souffle Lozérien, vous pouvez contacter son président.

*Bernard LEJEUNE*

# Activités Physiques Régulières et Podomètre

## Résultats de l'étude réalisée au sein du réseau Air+R

Lors de la publication de la Lettre n°13 d'Air+R, une étude en cours avait été présentée sur les comportements des patients du réseau face à une pratique d'activité physique (AP) régulière.

### Quel en était le but?

Mettre en place un programme d'AP basé sur l'autonomie du patient, soutenu par de l'éducation thérapeutique, et voir si l'utilisation du podomètre pourrait favoriser l'augmentation de la pratique quotidienne.

### Contexte

Il est parfois difficile de poursuivre une pratique d'AP régulière après un séjour en centre de réhabilitation.

En effet, chez certains patients, L'AP peut apparaître comme une contrainte ou une obligation et non une action choisie.

Mais il est important d'insister sur les bénéfices d'une pratique régulière chez des personnes atteintes de maladie respiratoire chronique : à savoir, la diminution de la sensation de dyspnée, l'amélioration de la tolérance à l'effort, de la force et de l'endurance musculaire mais aussi l'amélioration des paramètres psychosociaux (dépression, stress, anxiété, isolement social...). L'objectif de ce projet est donc de vérifier si l'utilisation du podomètre permet de faciliter la réalisation d'un programme général de post-réhabilitation.

### Méthode

En préparation depuis 2014, cette étude a été réalisée sur 12 semaines à compter de janvier 2015.

Elle comprenait 48 patients volontaires suivant le programme de post-réhabilitation au sein des associations de Bédarieux, Nîmes et Montpellier.

Ces personnes étaient réparties aléatoirement en deux groupes différents.

Le groupe dit « expérimental » a porté le podomètre durant 6 semaines consécutives et une semaine à la fin du protocole, alors que le groupe « contrôle » a porté le podomètre seulement à la première et la dernière semaine de protocole.

### Les résultats

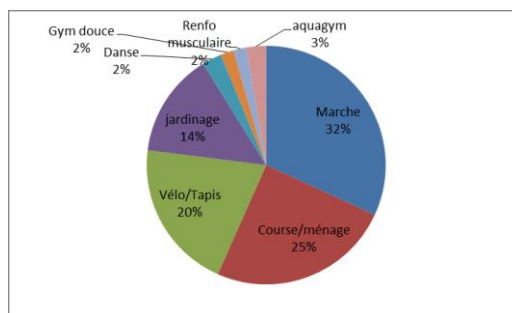
Au bout des 3 mois d'intervention, les résultats montrent une augmentation significative de 20% de la quantité d'AP quotidienne (soit 10 minutes

« La Lettre d'Air+R » n°16 – Septembre 2015

d'AP de plus par jour) dans les deux groupes de l'étude

Ces données montrent que l'intervention globale (podomètre, éducation thérapeutique, calendrier de suivi, programme d'AP spontanée) a permis aux patients d'être « acteur » de leur pratique. Toutefois, il est important de préciser que le groupe expérimental a montré une tendance à l'augmentation du nombre de pas à la 6<sup>ème</sup> semaine du port de podomètre.

### Conclusion



Ainsi notre programme a eu un rôle dans le développement des comportements de santé de ces patients sur la pratique d'AP.

Il a permis de favoriser l'augmentation de la motivation des patients à pratiquer une activité physique régulière et autonome. De fait, un programme basé sur l'ETP améliore la quantité d'AP de manière significative chez tous les participants. De plus, les résultats sur le podomètre montrent une augmentation du nombre de pas à partir de la 6<sup>ème</sup> semaine sur le groupe expérimental. Ainsi, il apparaît important d'utiliser un podomètre sur un temps plus long afin de faire perdurer l'efficacité de celui-ci.

### Remarques

Le calendrier donné aux patients a permis de relever les différentes activités réalisées par chacun. Outre l'intérêt de pratiquer des activités de type endurance (marche, vélo, marche nordique, natation...), voici le diagramme qui rend compte des différentes pratiques réalisées par l'ensemble des participants.

Blandine CHAPEL

# QUOI DE NEUF pour Air+R ?

Dans le cadre de la journée des métiers, l'UFR STAPS de Montpellier a réalisé la 13<sup>ème</sup> Journée des Activités Physiques Adaptées. Cet évènement, organisé par les étudiants en Master 2 « Activités Physiques Pour la Santé », a eu lieu le 9 Avril 2015.

Et c'est depuis quelques années déjà, que le réseau Air +R a répondu présent à l'invitation, afin de participer au salon des métiers de cette journée. Cette année, le thème était orienté sur les innovations technologiques et l'Activité Physique Adaptée.

### La journée était découpée en deux parties

- Le matin, des conférences et une table ronde sur les apports et les limites des nouvelles technologies pour les professionnels en activités physiques adaptées.

Celles-ci étaient animées par de nombreuses personnalités telles que Mr De Potter (professeur émérite des universités libres de Bruxelles et pionnier des APA en Europe) et Mme Boursier (Présidente de la Fédération Internationale pour l'Activité Physique Adaptée : l'IFAPA).

- L'après-midi, a eu lieu le 3<sup>ème</sup> salon des métiers avec des stands de professionnels en APA (dont un stand dédié au réseau AIR+R), des stands d'étudiants et des démonstrations diverses.

### Les innovations technologiques... Pourquoi ?

Depuis quelques années, de nombreuses études ont vu le jour dans le domaine des innovations technologiques.

En Activité Physique Adaptée, les professionnels utilisent de plus en plus les nouvelles technologies dans leurs interventions : objets connectés, prothèses, « serious game » ou jeux sérieux, fauteuils roulants de plus en plus performants etc.

L'enjeu principal est d'améliorer les capacités bio-psycho-sociales et cognitives des personnes à besoins spécifiques.

...  
En plus des pratiques en APA, elles touchent aussi l'ensemble des domaines d'interventions dans l'éducation à la santé ou encore dans le suivi des patients. Seulement, les avantages et les limites de celles-ci sont encore peu connus ou à définir.

### **Les points forts à retenir :**

Les nouvelles technologies ne doivent pas se limiter à introduire une passivité de l'humain mais elles doivent être utilisées dans un environnement ludique au service de la personne ; et afin d'améliorer son autonomie.

Il est impératif de se poser la question de la pertinence de l'outil, de son utilisation dans un cas précis pour une intervention spécifique.

A chaque fois qu'une technologie apparaît, elle peut être accompagnée de bénéfices ou de risques.

Regard sur la créativité...

Il est important de positionner la technologie comme un outil et pas comme une fin en soi. On doit apprendre, au vu des innovations technologiques ou non technologiques, de les utiliser au mieux. La technologie doit servir à relier et surtout pas à isoler.

*Blandine CHAPEL*

## **Paramètres à prendre en considération dans la prévention des chutes**

(ci contre le congrès de l'ICEPS)

D'autres paramètres sont à prendre en considération dans la prévention des chutes :

- Les douleurs aux pieds (consulter un podologue pour vérifier les semelles),

- le travail de l'amplitude articulaire chez le kinésithérapeute,

- la correction des carences en vitamines D,

- les contrôles chez l'ophtalmologiste (baisse de l'acuité visuelle avec la cataracte),

- la correction de l'environnement « dangereux » avec un ergothérapeute à domicile.

# **CONGRES ICEPS :**

## **La prévention des Chutes**

Les coordinatrices du réseau ont pu participer au congrès de l'ICEPS (plateforme méthodologique en recherche clinique et non médicamenteuse) le 19 et 20 mars dernier « l'efficacité des interventions non médicamenteuses ».

Ce congrès a regroupé 1029 participants

Autour de 25 sessions scientifiques plénières sur diverses thématiques : « méthodologies vérifiant l'efficacité des interventions non médicamenteuses », « thérapeutiques physiques et activités physiques adaptées », « psychothérapie et éducation pour la santé », « nutrition », mais aussi une session réservée à l'avis des utilisateurs.

Nous avons retenu particulièrement une conférence qui nous a beaucoup intéressés par rapport à notre cœur de métier : « l'efficacité des programmes d'activités physiques dans la prévention des chutes chez les personnes avancées en âge », conférence animée par Hubert Blain, du laboratoire Montpellier Hôpital.

Nous vous proposons donc un résumé de cette conférence :

Au niveau de l'épidémiologie, une personne sur 3, de



plus de 65 ans, fait au moins une chute par an. Pour les plus de 85 ans c'est 1 personne sur 2 ! Les chutes représentent la 1<sup>ère</sup> cause de décès dans le domaine des accidents domestiques : 9000 décès par an en France.

Les chutes entraînent avant tout des fractures : les conséquences fonctionnelles sont lourdes : 20% de décès à 1 an, 40% de perte d'autonomie suite à une chute.

Les personnes diminuent leurs activités physiques car elles rentrent dans un cercle vicieux : la peur du mouvement causée par la peur de tomber. Ceci a un impact sur la perte d'autonomie de la personne âgée. La prévention des chutes est un des thèmes prioritaires pour augmenter l'espérance de vie.

La commission européenne a créé des partenariats au niveau des régions pour favoriser les mesures vers un vieillissement actif et en santé.

La prévention des chutes fait l'objet de beaucoup de recherches : 100 études randomisées et contrôlées et plusieurs méta-analyses ont été répertoriées.

En 2012, une étude de la revue Cochrane démontre une diminution de 30 % de l'incidence des chutes et du nombre de chuteurs (que ce soit un programme en groupe ou à la maison en individuel) et ceci quand le programme comprend des exercices multi-catégories : c'est-à-dire qui comporte au moins un travail d'équilibre complété par autre chose tel que le renforcement musculaire, l'endurance, la flexibilité, la marche et le Tai-chi.

On parle d'effet seuil et dose : si on ne pratique pas suffisamment d'activité physique en termes d'heure et d'intensité : il n'y a pas d'effet. Il faut en moyenne un programme de 50h : soit 2 fois par semaine pendant 6 mois pour avoir un réel effet sur la prévention des chutes.

Enfin, le renforcement musculaire permet de mobiliser la force et de diminuer les douleurs

de chute. De même si le patient a appris à se relever du sol, il aura plus de force et

enfin, le renforcement musculaire permet de mobiliser la force et de diminuer les douleurs de chute. De même si le patient a appris à se relever du sol, il aura plus de force et restera plus longtemps au sol suite à une chute.

Le travail debout et les exercices en charge permettent de stimuler l'os, ce qui a un effet bénéfique sur la masse osseuse et ce qui permet de diminuer l'incidence des fractures.

L'endurance a aussi tout son intérêt dans ce programme de prévention des chutes car elle permet de développer les capacités fonctionnelles du sujet.

Un indicateur du quotidien peut vous donner un signal d'alerte : si vous ne parvenez pas à faire deux choses en même temps lors d'une marche : discuter en marchant ou porter quelque chose en marchant, cela traduit le fait que la marche demande plus d'attention et devient moins automatique, moins naturel : restez vigilent et à l'écoute de vos ressentis.

« Si vous avez peur de tomber, c'est sûrement que vous avez des risques de tomber », si vous vous sentez instable, que vous ne tenez pas plus de 5 secondes sur un pied : n'hésitez pas à en parler.

*Elise Galmes*

# Groupe de travail

## autour du programme d'éducation thérapeutique

Le mercredi 20 mai 2015, le réseau Air+R a organisé un groupe de travail autour du programme d'éducation thérapeutique «Mieux comprendre pour mieux vivre».

Intervenants et usagers du programme se sont réunis à 9 participants pour échanger sur ce programme qui entame sa 4ème année d'existence.

Nous avons tout d'abord proposé un bilan des 3 années écoulées : le programme ETP a été validé et accrédité par l'ARS en fin d'année 2011 et la première journée d'éducation thérapeutique a été mise en place en janvier 2012.

En 3 ans, 32 journées ont vu le jour sur l'ensemble de la région Languedoc Roussillon : 2 journées annuelles sont organisées par secteurs (nous sommes passés de 5 à 6 secteurs), chacune des journées proposant 3 thématiques distinctes : ateliers sécuritaires en tronc commun le matin et ateliers spécifiques l'après-midi adaptées aux demandes et besoins des patients.

Le format des journées semblent bien convenir et nous allons maintenir cette formule avec le repas partagé et convivial en milieu de journée : c'est un moment où les échanges et la pédagogie se poursuit.

Les objectifs du programme sont de permettre la consolidation et l'acquisition de nouvelles compétences utiles pour renforcer l'adhésion à des comportements favorables à la santé sur du long terme, pour améliorer l'appropriation et la gestion de la maladie chronique au quotidien, pour mieux faire face et anticiper les difficultés occasionnées par la maladie (exacerbations...) et donc tendre vers une meilleure qualité de vie « un peu plus chaque jour ». C'est ouvrir des espaces et des temps DISPONIBLES de

discussions / d'échanges entre les patients (pairs), entourage et les professionnels de santé.

Ce programme se place dans le cadre de la post-réhabilitation donc dans le renforcement des acquis. Il se construit en fonction de l'analyse des Bilans éducatifs des patients des associations en fonction des secteurs, des retours de la satisfaction des patients suite aux journées, des échanges « informels » avec les patients, dirigeants des associations et de la disponibilité des intervenants.

De nombreuses thématiques ont été abordées en 3 ans :

50 professionnels de santé différents ont été sollicités sur cette période (kinés, pneumologues, cardiologues, diabétologues, diététiciens, psychologues, EAPA, IDE, pharmaciens).

Au niveau de la participation des patients du réseau Air+R au programme d'éducation thérapeutique : nous avons commencé avec 182 présences en 2012, 217 présences en 2013 puis 242 présences en 2014.

La partie la plus importante et la plus riche de la réunion a porté sur une discussion entre les usagers du programme et les intervenants, autour des points forts et des points faibles du programme : en effet il est indispensable de faire évoluer ce programme pour répondre toujours plus aux attentes des patients, pour construire ensemble un programme ADAPTEE : CO-CONSTRUCTION .

Ce que nous avons retenu de ces échanges se résume en quelques points sous forme d'idées constructives :

- ✓ Répéter les ateliers, faire des suites d'une journée à l'autre (pour mettre en valeur un fil rouge) faire revenir les intervenants pour approfondir les sujets et ne pas rester

sur des questionnements ou incompréhensions / frustrations.

- ✓ Assurer la pérennité des messages (d'un intervenant à l'autre)
- ✓ Insister sur la pédagogie par les pairs qui est primordial (ne pas séparer forcément les nouveaux adhérents des anciens pour les ateliers : les patients parlent aux patients)
- ✓ Faire une boîte à questions pour chaque journée (et pas que pour le psychosocial)
- ✓ Création d'un forum à questions sur le nouveau site Air+R
- ✓ Donner des références d'ouvrages
- ✓ Organiser des ateliers en binôme : professionnel / patient : encourager la co-animation d'ateliers.
- ✓ Changer le questionnaire de changement de comportement qui ne révèle pas de manière optimale l'impact du programme ETP
- ✓ Optimiser le questionnaire de connaissances
- ✓ Demander à un rapporteur volontaire par atelier de faire une synthèse de la séance qu'il pourra partager avec tous les patients par la suite
- ✓ Insister sur l'invitation des proches lors de ces journées, leur participation est trop faible (8 proches en 2012, 13 en 2013 et 7 en 2014) et mettre en place un atelier sur « La place des proches dans la maladie (créer des ateliers spécifiques pour eux).
- ✓ Mettre en place un atelier sur « Comprendre les évaluations dans le réseau et les lettres bilans de suivis » en fil rouge des journées du second semestre 2015.

L'ensemble du groupe était très satisfait par cette réunion, et nous avons décidé de nous réunir 3 fois par an pour échanger autour de ce programme en constante évolution

:Années	2012 (20 thématiques)	2013 (14 thématiques)	2014 (18 thématiques)	2015
Fil rouge	- Donner un nom et un contenu à ma maladie - Comprendre mon essoufflement - Gérer mon alimentation	- Comprendre mes examens de santé - Recours précoces aux soins - Intérêt de l'Activité physique - Le journal'air	- L'oxygénothérapie - Les aides psychosociales- Addictions et Dépendance	- Les risques et maladies cardiovasculaires - Les traitements de la maladie respiratoire - Intérêt des groupes de paroles

### Autres

Les AVJ, le déconditionnement musculaire, gérer mon stress et mon anxiété, relaxation et sophrologie, la mémoire, Techniques de VD et désencombrement, le diabète, le SAS, la motivation au changement, les appareillages, savoir prendre l'air, adapter mon alimentation à mon poids, comprendre la RR et la post-réhabilitation respiratoire pour les nouveaux arrivants.../

Le prochain groupe de travail se réunira le 13 octobre 2015 et nous tiendrons à solliciter d'autres représentants des usagers. En effet lors de cette première réunion, était représenté

seulement le secteur de Nîmes et de Montpellier, nous allons donc remédier à cela.

Nous profitons de cet article pour vous demander de ne pas hésitez pas à nous faire

remonter des remarques ou suggestions vis-vis du programme. Merci à tous pour votre participation.

*Elise Galmes*

Bulletin d'information du réseau de Santé AIR+R - (Enregistré en Préfecture sous le n°W0302000467)

Directeur de la Publication : Christian PREFAUT – Comité de Rédaction : Le Bureau d'AIR+R

Siège Social : 59 avenue de FES – Bât C – 1er Etage 34080 MONTPELLIER

Contacts : [www.airplus.com](http://www.airplus.com) - [contact@airplus.fr](mailto:contact@airplus.fr) Imprimerie FM Graphie Mauguio