

Mis à jour le 04/04/2021

Type d'action Accompagnement personnalisé des usagers / Actions auprès de publics à risques / Actions en ligne / Activités physiques et sportives et défi sportif / Création d'un lieu de vie ou d'accueil / Dépistage / E-santé, Télémédecine / Education pour la santé / Enquêtes, études et rapports / ETP - Education thérapeutique du patient / Forums, congrès, conférences, salons, ... / Intervention à l'hôpital / Intervention auprès de professionnels de santé / Intervention en milieu scolaire / Journée/semaine de sensibilisation / Loisirs et vacances / Permanences téléphoniques et physiques / Réalisation de supports de communication (papier, vidéo, ...)

Le promoteur de l'action

Calais Respire

Territoire Régional, Départemental, Local

Responsable Jean Paul Vasseur (Président)

Telephone 0662021265

Courriel calaisrespire@hotmail.fr

Site Internet <http://www.calaisrespire.com>

Adresse 534 Rue de l'Espérance, Les Attaques 62730, France

Plus d'infos sur l'association

- Objet de l'association** L'association des insuffisants respiratoires, Calais Respire, « mieux bouger, pour mieux respirer », propose deux séances d'activités physiques adaptées hebdomadaires d'une durée de deux heures dans l'optique de contribuer à la qualité de vie des usagers :
- o Malades, insuffisants ou handicapés respiratoires
 - o D'accompagner les patients dans leurs parcours de soins et de prévention en addictologie
 - o De permettre aux patients de se réinsérer progressivement socialement post hospitalisation psychiatrique.
- A cette fin, elle se donne également pour mission de :
- o Participer à des actions de prévention et de sensibilisation et à défaut les initier afin d'évaluer la santé des usagers, et de promouvoir la santé sur le territoire
 - o Assurer la représentation des malades, insuffisants ou handicapés respiratoires auprès des pouvoirs publics, des administrations, des institutions, organismes et collectivités publics ou privés locaux quelque soit leur forme.
 - o Calais Respire est à l'initiative de la création de la « Maison des usagers et des associations » dans l'enceinte du centre hospitalier de Calais. Le projet de la maison des et des associations est animé par la volonté de développer une philosophie considérant l'utilisateur comme partenaire. Cette maison des usagers et des associations a pour ambitions :
 - o Ecouter, informer, orienter l'utilisateur ou les proches aidants dans le parcours de prise en charge.

- o Assurer la commission des usagers afin de faciliter les démarches et valoriser les représentants des usagers
- o Faire vivre le projet des associations au sein du service et promouvoir leurs actions
- o Mener et valoriser les actions de la promotion santé.
- o Valoriser les actions menées en éducation thérapeutique du patient.

Activités principales réalisées Calais Respire est une association de patients proposant de multiples activités physiques adaptées suivant les possibilités, les capacités, sensibilités, les motivations des participants afin qu'ils s'investissent dans le programme de réentraînement à l'effort dans le respect du protocole sanitaire et des gestes barrières.

Ainsi, les usagers s'inscrivent pour assister à la séance afin de limiter le nombre de participants et garantir la distanciation sociale. Le port du masque est obligatoire du parking jusqu'à la zone de pratique individuelle (d'au moins 4m²). Les usagers se désinfectent les mains dès leur entrée dans la salle et prennent une lingette afin de désinfecter leur vélo ou leur tapis de marche. Ils conservent leurs effets personnels dans leurs zones de pratique. Ils ont alors la possibilité d'ôter leur masque dès lors que l'activité débute et qu'ils restent dans leur zone de pratique. Une fois l'activité terminée, ils sont dans l'obligation de mettre le masque et désinfectent de nouveau leur matériel. Ils peuvent quitter leur zone de pratique en conservant une distanciation sociale avec les autres usagers, se désinfectent les mains et quittent la salle. Nous leur avons transmis un protocole ainsi qu'une vidéo résumant les gestes barrières à adopter lorsqu'ils viennent en séance en présentiel. Chaque usager signe un formulaire attestant qu'il ait pris connaissance de ce règlement sanitaire et qu'il s'engage à le respecter pour sa propre sécurité et pour la sécurité des autres usagers.

Ce fonctionnement sécurise environ 53% de nos adhérents. Lors de notre phoning de rentrée nous avons réalisé le constat selon lequel la majorité des 47% des adhérents ne venant plus aux séances en

présentiel craignent de sortir de leur domicile. A ces 47% d'usager bénéficiant du programme de réentraînement à l'effort en 2019-2020 mais ne pratiquant plus en 2020-2021, nous souhaitons proposer ce programme de réentraînement à l'effort à domicile, en visioconférence. Les séances d'activités physiques adaptées s'articulent autour de thèmes divers tels que l'endurance (bicyclette ergométrique, tapis de marche, marche nordique, vélo à assistance électrique...), renforcement musculaire, équilibre et prévention des chutes, souplesse à raison une à deux séances d'une heure à Calais et au Pont d'Ardres (commune de Les Attaques). Les usagers bénéficient de moins de séance par semaine puisque nous limitons le nombre de pratiquants dans la salle d'intervention.

Les séances d'activités physiques adaptées réalisées en visioconférence seront similaires à celles proposées au programme de réentraînement à l'effort en présentiel.

Nombre d'adhérents de l'association au 31 décembre de l'année écoulée	82
Nombre de bénévoles	4
Nombre de volontaires	4
Territoire d'intervention de l'association	Régional, Départemental, Local
Noms des régions, départements ou villes du territoire d'intervention	Lens Béthune Lievin Boulogne Calais

Description de l'action

La région Nord Pas- de-Calais est la plus touchée par les maladies respiratoires chroniques notamment la BPCO, elle connaît aussi une forte présence de pathologies induites par l'obésité, la sédentarité et la précarité.

Le projet que nous vous soumettons à l'ambition d'inclure dans notre expérience et notre expertise d'autres citoyens et d'autres usagers de la santé du département Pas-de- Calais avec une exposition en centre-ville afin d'apporter à notre structure une meilleure visibilité et lui apporter davantage de mixité sociale et générationnelle, l'ambition aussi d'impulser la création de nouvelles associations du même type et la formation de leurs représentants réalisant ainsi un début de maillage associatif structuré dans notre département.

Intitulé du projet : Création d'une maison des usagers en centre-ville et promotion de la formation des représentants d'usagers des maladies chroniques

La démocratie en santé ne décrète pas, elle se vit au quotidien par l'appropriation de ses outils par chacun de ses acteurs. Tout comme les textes de lois ne suffisent pas à faire vivre une instance de participation. On entend régulièrement chez les usagers de la santé : La démocratie en santé ne sert à rien ? L'ARS c'est compliqué d'y avoir accès ? On invite les gens et personne ne vient ? Nous avons besoin d'outils ? Qui parle de nous ? Sigles ? Sigles ? Sigles. Nous avons besoin d'être informés.

Calais Respira tente à travers ce projet de répondre à toutes ces questions. Notre expérience et notre expertise, au niveau qui est le nôtre, nous permettrons de participer à développer les outils d'une démocratie en santé vivante dans notre département.

Notre projet s'inscrit dans les trois axes définis par L'ARS Nord- Pas- de-Calais à savoir :

- Positionner l'utilisateur comme acteur de sa santé
- Informer les usagers sur l'organisation du système de santé
- Contribuer à améliorer les parcours de santé des usagers

Nos partenaires :

- La ville de Calais
- L'hôpital de Calais
- La caisse primaire d'assurance maladie du Pas-de-Calais
- L'université des Patients Faculté de médecine Sorbonne
- L'association Juris Santé
- L'FFAAIR

Thématiques associées à votre action	Accès aux soins / Activités physiques / Addictions / Alimentation / Aller vers / Coût de la santé / Crise sanitaire Covid-19 / Démocratie en santé / Dépendance / Dépistage et diagnostic / Discrimination / Don d'organes / Douleur / Droits des malades / E-santé / Maladies chroniques / Maladies infectieuses / Maladies rares / Médicaments / Obésité et surpoids / Prise en charge et traitements / Proches et aidants / Qualité de vie / Recherche et innovations / Santé bucco-dentaire / Santé mentale / Santé sexuelle / Soins à domicile / Soins palliatifs / Travail et santé / Troubles du sommeil / Vaccins / Vieillesse / Violence
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	Centre hospitalier de Calais
Quand l'action a-t-elle ou va-t-elle débuter ?	01/01/2020
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	<ul style="list-style-type: none"> - Créer une maison des usagers ouverte sur tous les usagers, malades chroniques, parents, aidants et soignants sans distinctions aucunes. - Organiser des espaces d'échanges réguliers entre usagers des maladies chroniques. - Promouvoir la création d'associations de malades chroniques dans le département. - Promouvoir la formation de représentants des usagers. - Encourager la participation et la contribution des usagers par leurs expériences et leurs expertises
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Non
Sexe	Femme, Homme, Troisième genre
Âges	Tous âges
Situations socio-professionnelles	Etudiants, En activité, A la retraite, Autres
Conditions de vie	En famille, En famille monoparentale, En couple, Seul(e)
Lieux de vie	En foyers ou institutions, En maison de retraite

Personnes concernées par l'action	Personnes malades, Personnes en situation de handicap, Proches de malades et/ou situation de handicap, Aidants de malades et/ou situation de handicap, Personnes hospitalisées, Personnes malades soignées à domicile, Professionnels de santé, Professionnels du secteur médico-social, Bénévoles
Budget de l'action et/ou détails des postes de dépenses	25 000EUR Moyens humains et matériels pour la réalisation du projet : Ce projet ne peut se réaliser que par le concours des bénévoles et les adhérents de l'association Calais Respirer Toutefois Calais Respirer réfléchit à salarier à mi-temps un.e secrétaire coordinateur.e pour mener à bien toutes nos actions.
Qui sont les financeurs ?	- ARS - FFAAIR - Calais Respirer - Département
Territoire concerné par l'action	Urbain, Rural
Une évaluation a-t-elle été faite ou est-elle prévue ?	Non
Procédés opératoires utilisés	Questionnaires de satisfaction
Un bilan est-il fait ou prévu ?	Oui
Fréquence de l'action - Est-ce une action :	Journalière
L'action répond-elle à un appel à projet ou un appel d'offres ?	Oui
Merci de préciser	Appel à projet en démocratie sanitaire
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui
Si oui, merci de préciser les outils utilisés	Facebook, Flyers
Y a-t-il eu, autour de l'action, des évènements, communications orales, écrites réalisés ?	Relations presse, Sur le site de votre association, Réseaux sociaux, Partenaires, Revue de l'association/Flyers/Affiches
Durée prévue	Illimitée

Votre action est-elle menée avec d'autres associations de France Assos Santé ?	Non
Votre action a-t-elle pu continuer pendant la crise sanitaire liée à la Covid-19 ?	Oui
L'avez-vous adaptée pendant la crise sanitaire ?	Oui
Merci de préciser de quelle manière (contacts téléphoniques, visio, ajustements divers) ?	Vlsio
La participation des usagers est-elle une modalité intégrée dans votre action ?	Oui
Merci de préciser	Permanence au bureau
Y'a-t-il une dimension consacrée à l'empowerment dans votre action ?	Non
Votre action a-t-elle fait l'objet d'un diagnostic préalable ou d'une analyse des besoins du terrain ?	Non

<p>Quels sont les objectifs opérationnels ?</p>	<p>1// Organiser un forum annuel des associations des maladies chroniques du département du Pas-de-Calais pour :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Valoriser les échanges d'expériences entre usagers de maladies chroniques - Promouvoir la participation des usagers sur le territoire - Encourager les usagers à se constituer en associations - Rassembler les bonnes pratiques pour soutenir la participation des usagers - Promouvoir la formation des usagers et de leurs représentants en partenariat avec l'université des patients Faculté de médecine Sorbonne (au moins 5 candidats par an) <p>Master Class représentants des patients insuffisants respiratoires. Diplôme universitaires représentants des usagers des maladies chroniques</p> <p>2// Investir les réseaux sociaux pour diffuser nos actions et les protocoles produits par les instances de santé destinés aux malades chroniques (PRADO, Programme Bouge avec moi, les applications Ameli.fr et Asthm'Activ)</p> <p>3// Organiser des journées portes ouvertes pour les usagers sur les droits des malades en partenariat avec l'Association JURIS SANTE (2 séances par an)</p> <p>4// Interpeler les médecins généralistes à travers les requêtes directes des usagers ou à travers une information suivie en partenariat avec la sécurité sociale pour les inciter à prescrire la réhabilitation respiratoire très tôt dans le parcours de santé.</p> <p>5// Accueillir dans nos structures des étudiants stagiaires en hygiène, nutrition, soins infirmiers, informatique, communication et aide à la rédaction de plaidoyers en santé.</p>
<p>Nombre de consultants impliqués dans l'action</p>	<p>8</p>

Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Affections neurologiques et musculaires / Arthrite rhumatoïde / Autisme / AVC - Accident vasculaire cérébral / Cancers / Conduites addictives / Covid-19 / Diabète / Douleurs / Dysplasies ectodermiques / Epilepsie / Fatigue / Fibromyalgie / Toutes pathologies et handicaps
Situations sociales	Familles, Personnes isolées, Publics en situation de précarité, Etrangers en France, Migrants, immigrés, Gens du voyage, Sans domicile fixe, Communautés ethniques ou religieuses spécifiques
Nombre de bénévoles impliqués dans l'action	4
Nombre de salariés impliqués dans l'action	0
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Infra territoriale, Locale, Départementale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Hôpitaux, cliniques, Centres de soins, Maisons de santé, Cabinets médicaux, EHPAD, Locaux associatifs, A domicile
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Non
L'action est-elle coordonnée au niveau local ?	Oui
L'action s'inscrit-elle dans un parcours de santé (organisation formalisée sur le territoire) ou dans un parcours de soins ?	Non
L'action s'inscrit-elle dans :	Aucun contrat
Existe-t-il un comité de pilotage ?	Non
Existe-t-il un comité technique ?	Non
Existe-t-il d'autres modalités de gouvernance (par exemple si l'action s'inscrit dans un parcours de santé)	Non
Parmi ces outils, utilisez-vous des outils déjà validés ?	Non

Parmi ces outils, utilisez-vous des outils fournis par France Assos Santé ?	Non
Parmi ces outils, utilisez-vous des outils construits par vous ou votre association ?	Non
Vous pouvez nous transférer vos outils (documents, pdf, photos, vidéos, etc.)	J'accepte de transférer mon / mes outils
Quels sont les indicateurs d'activité utilisés ?	<p>Outils d'évaluation du projet :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Nombre de journées d'information mises en place de RU la création d'associations de malades chroniques dans le département. - La formation de représentants des usagers. - Nombre d'associations créées - Nombre d'accompagnement Master Class représentants des patients insuffisants respiratoires - Nombre RU créer - Nombre d'actions mises en place (démarrage activité physique adaptée, journée de prévention)
Ce bilan a été remis...	En interne
L'action est-elle susceptible d'être transférée sur un autre territoire ?	Non
Des outils de transférabilité ont-ils été prévus/utilisés ?	Non
Quels médias ont parlé de votre action ?	Oui
Quels réseaux sociaux ont parlé de votre action ?	Facebook
Quels partenaires ont parlé de votre action ?	Prestataire d'équipement medical