

Réunion groupe Education Thérapeutique SFD
Le vendredi 9 septembre 2016
14h30 – 17h00
Siège de la SFD – 60 rue Saint Lazare 75009 Paris

Présents : M Balcou-Debussche, J Bertoglio, P Böhme, C Bouché, S Clavel, J M Bemba, M Guiraud, C Marchand, H Mosnier-Pudar, G Reach, M Samper, P Serrusclat
Excuse : ML Lumediluna

1. Présentation des membres

A tour de rôle présentation des personnes présentes et de leurs points d'intérêt en ETP.

2. Présentation de la mission du groupe

Le constat part d'un certain désinvestissement de la SFD au niveau de l'éducation thérapeutique. Les actions sont modestes : une journée thématique ETP (JETD) qui a du mal à décoller), une présence faible voire absente du congrès de la SFD, pas de bourse fléchée, une mobilisation faible des médecins en particulier.

Le groupe se veut pluri-professionnel, représentant des différents modes d'exercice, incluant des cliniciens et des chercheurs, travaillent en lien avec les associations de patients.

Plus que des missions ce sont plutôt les thèmes que le groupe considère être comme à traiter.

Développer les JETD (cf infra)

Aider au développement de recherche en ETP (cf infra)

Créer intérêt et échanges :

- en dehors des JETD, il semble qu'un temps dédié à l'ETP devrait être présent lors du congrès de mars, au mieux à un moment où médecins, non médecins sont présents. Les modalités peuvent être diverses et variées : déjeuner ou petit déjeuner débat, sympo, communications orales, dans tous les cas au moins une session courte lors de chaque congrès...
- plateforme d'outils, documents...
- base documentaire avec les incontournables à savoir en ETP, avec textes de références et référentiels, la mise en ligne des présentations de JETD
- bibliographie

Définir les principes fondamentaux des parcours en ETP de la personne diabétique et proposer des « recommandations » ou des « guides de bonne pratiques » dans ce domaine :

- peu de discussion sur le dT1 où le niveau expert est incontournable
- plus nuancé pour la dT2 avec plusieurs niveaux proposés :
 - niveau 1 de premier recours : découverte de diabète, peu de comorbidités : niveau soins primaires prise en charge de proximité (médecin traitant ± diététicienne ± psychologue ± pharmacien...)

- niveau 2 : comorbidités associées, contexte social ou psychologue défavorable, difficulté de contrôle de la maladie : niveau spécialiste (libéral ou hospitalier) ± diététicienne ± IDE ± pharmacien ± psychologue ± acteur social...
- niveau 3 : diabète sévère, comorbidités et/ou complications : niveau expert (libéral ou hospitalier) avec plateau technique adéquat et équipe multidisciplinaire
- Dans tous les cas ces niveaux sont à définir, de même que les notions de niveau spécialiste et expert.
- Comment ce parcours ETP s'insère dans le parcours de soins

Définir des modalités d'intervention

- ces modalités sont à définir en fonction du niveau et de l'intensité de l'intervention
- les programmes ETP, autorisés ARS : ils sont nombreux (parfois redondants sur un petit territoire, alors qu'il y a des zones « franches » sans ETP possible) et malgré tout ne permettent pas l'accès à l'ETP pour tous les patients
 - on ne connaît pas leur contenu (parfois messages contradictoires !)
 - on ne connaît pas la qualité de ce qui est proposé (notion d'évaluation de l'impact et des pratiques, quantitatif ET qualitatif,...)
- développer d'autres modalités ETP : quel contenu, quel format → socle pour la recherche en diabétologie mais aussi en santé publique, sciences humaines, pédagogie etc.
- comment organiser, financer et reconnaître ETP, en libéral ou CHG en particulier, et hors programme (travailler sur les modèles d'organisation et donc de financement)
- trouver les ressources de compétences : UTEP, pôle de ressources régional, enseignants.

Définir des contenus, des critères de qualité : besoin de référentiel(s), « d'un minimum » que l'ETP doit couvrir dans les différents niveaux d'intervention soit un socle garantissant une qualité acceptable (démarche éthique pour un accès optimal au plus grand nombre), de critères de qualité des actions et programmes ETP en diabétologie

Etre former en ETP : définir des critères de qualité des formations, quelles sont les compétences en ETP en diabétologie.

3. Recherche – bourse SFD

La SFD se dote d'une allocation de Recherche en Education Thérapeutique SFD d'un montant de 30 000 euros, éventuellement divisible en fonction des projets.

Les demandes faisant état d'une collaboration entre équipes cliniques et chercheurs seront privilégiées.

L'appel d'offre suggère des mots clés : Education thérapeutique, adhésion, recours aux soins, qualité de vie, réduction des complications, acquisition de compétences au sens d'apprentissage/formation, empowerment, compétences psychosociales, aidants (participation de la famille et/ou de l'entourage), décision partagée, comportements, modalités d'intervention, coopération entre professionnels de santé, intervention collective/individuelle, ville/hôpital, réseaux de soins et maison de santé, impacts positifs / potentiels effets négatifs,

facteurs favorables, coûts action ETP/ coûts évités, approches motivationnelles, stratégies d'ajustements, intervention des patients.

Il a été convenu avec le bureau de la SFD que le Conseil scientifique demandera avis à des experts pour l'évaluation des demandes d'allocations recherche ETP. 3 personnes ont été approchées et ont donné leur accord :

- Isabelle Aujoulat : docteur en science de Santé publique, service de santé Publique l'Université de Louvain, a beaucoup travaillé sur l'empowerment.
- Cécile Fournier : chercheure/consultante en santé publique et en sciences sociales, nombreuses publications concernant ETP et diabète, en particulier le volet ENTRED éducation en 2007. Travaille à l'IRDES : Institut de recherche et documentation en économie de la santé.
- Serge Halimi : fondateur du DESG, Professeur émérite, CHU Grenoble.

4. Propositions - axes de travail

Les réflexions émises vont largement au-delà de l'ETP. Elles touchent à l'organisation des soins, à la formation des intervenants. La question d'une spécialisation IDE : infirmière clinicienne en diabétologie a aussi été évoquée. Ainsi ce travail ne peut s'inscrire qu'en partenariat, en particulier avec le Collège de spécialité, les patients, les représentants des généralistes, pharmaciens...

Les axes principaux de travail retenus ont été :

- définir le parcours ETP des patients, avec un travail sur référentiel ETP dans DT2 et DT1
- définir les compétences en ETP et diabétologie pour dispenser ETP en diabétologie
- le programme des JETD se propose d'explorer les modalités de l'ETP

Saisir des opportunités :

- Travail sur les HDJ en diabétologie actuellement en cours
- DGOS avec la présence actuelle de M Varoud Vial
- Opportunité au niveau ministère avec des « oreilles » attentives aux propositions en diabétologie

5. JETD

Le constat est fait que malgré la grande qualité du programme, l'audience stagne. Que le public est principalement de professionnels de santé non médecin et que l'on dénombre peu de médecins. Il existe des journées « concurrentes », mais aucune d'entre-elles n'est spécifique au diabète. Le public est hétérogène est le format actuel n'est peut-être pas adapté, avec besoin aussi d'aborder des « fondamentaux de l'ETP » sous format d'ateliers, inclure une « rubrique ETP pour les nuls ».

Au terme de cette analyse, il est proposé de :

- Modifier le format de la journée est proposée :
 - Plénière le matin autour d'un thème principal avec des temps d'intervention suffisant et des temps de discussion augmenté
 - Ateliers l'après-midi pouvant s'inscrire dans le thème principal, mais aussi les fondamentaux de l'ETP.

Il s'agit donc de mandater l'organisateur à trouver un lieu correspondant à ce cahier des charges : une grande salle pour plénière et la possibilité de 3 à 4 petites salles (20 à 50 personnes) pour l'après-midi.

- Rendre plus visible la journée par :
 - La création d'une identité visuelle
 - Une communication plus précoce sur la date, le lieu et le programme
 - Une place tôt dans les annonces sur le site de la SFD, SFE
 - Chercher à élargir le public vers d'autres professionnels de santé comme les pharmaciens, les laboratoires de recherche en ETP, santé publique, les institutionnels (ARS, DGOS, Caisses ...)

Pour 2017

Date retenue : vendredi 19 mai 2017

Titre de la journée : **L'éducation thérapeutique du patient : Vers un deuxième souffle**

Programme de la matinée :

- L'éducation thérapeutique : sommes-nous à la fin d'un cycle R Gagnayre (invitation en cours)
- L'éducation thérapeutique : à la recherche d'une nouvelle définition : Gérard Reach (accord donné)
- Etats des lieux 8 ans après la promulgation de la loi HPST : où en sommes-nous (médecin de santé publique Serge Briançon : à contacter)
- Quels autres modèles (orateurs à identifier)

Programme de l'après-midi : 5 ateliers à définir 14h à 15h ; puis restitution en plénière 16h – 17h, « autour du qui, quoi, comment, quand, où »