

# DAC ETP Sud Gironde

Disposition d'Appui, d'accompagnement et de Coordination  
Pour le développement de l'Education Thérapeutique du Patient  
en Sud Gironde

## Comité de pilotage

Compte rendu du 27 novembre 2018

Céline DE MARCHI  
Chargée de projet  
06 79 03 86 11

[dacetsudgironde@escale-sante.fr](mailto:dacetsudgironde@escale-sante.fr)  
<http://www.escale-sante.fr/education-therapeutique/>  
#DACsetp

# Comité de pilotage

Compte rendu du 27 novembre 2018

## 1. Ordre du jour

- A. **Actions réalisées, en cours et à venir**
  - Freins, leviers
  - Questionnements
- B. **Projet « Syndicat d'Initiatives pour la Santé », quels leviers pour l'ETP?**
  - Associations d'Usagers
  - Promotion de l'ensemble des actions du territoire
- C. **Bilan d'activité avec zoom sur le territoire Sud Gironde, Hava Erusta- ARS**
- D. **Echanges**
  - Constats
  - Proposition des participants

## 2. Présents

### Mesdames :

⇒ Boyer, Courrivaud, Dall'Antonia, Eeckhout, Erusta, Mallard, Marsan, Millien, Muret, Poupard, Pujols,

### Messieurs :

⇒ Bouhier, Chapeaud, De La Grange, Gagnerot, Klein, Léger,

### Excusé(e)s :

⇒ Mesdames : De Gabory, Le Goff, Parthenay, Thuriot, Soulé,

⇒ Messieurs : Barbry, Lemoine.

Les usagers sont représentés par Me Millien, Me Poupard, Mr Chapeaud, Mr Klein.

*« Mieux vaut  
prendre le  
changement par  
la main avant  
qu'il ne nous  
prenne par la  
gorge. »*

*Winston Churchill*

*« Nous ne voyons  
pas les choses  
comme elles sont.  
Nous les voyons  
telles que nous  
sommes. »*

*Willy Ronis*

## A. Actions réalisées, en cours et à venir

Cf. : diaporama

Présentation du rétro planning 2018 et des actions déjà programmées pour le 1<sup>er</sup> semestre 2019.

## B. Projet « syndicat d'initiatives pour la santé », quels leviers pour l'ETP ?

Cf. : diaporama

La présentation soulève les questions suivantes :

- Articulation avec la PTA (Plateforme Territoriale d'Appui) : millefeuille ou complémentarité ?

Complémentarité des objectifs	
Syndicat d'Initiatives pour la santé	Plateforme territoriale d'appui
<p><b>Objectif:</b> Augmenter le nombre de citoyens en capacité d'être acteur/acteur de son parcours de santé par la mise en œuvre d'une « cartographie » des actions et la valorisation de l'ensemble des ressources du territoire.</p> <p><b>4 grands axes:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Accueillir <u>l'ensemble des usagers</u> et pas seulement les parcours complexes.</li> <li>• <u>Apporter des réponses pour favoriser l'empowerment</u> et favoriser l'accès à la prévention dès le niveau primaire,</li> <li>• <u>Faciliter l'orientation vers les actions ou les structures adaptées.</u></li> <li>• Promouvoir <u>l'ensemble de l'offre de santé.</u></li> </ul>	<p><b>Objectif:</b> Organiser et mettre en œuvre des fonctions d'appui aux professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux, en premier lieu les médecins traitants, pour la prise en charge des patients relevant de parcours de santé complexes, quels que soient leur âge, leur pathologie ou leur handicap.</p> <p><b>Trois missions :</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <u>L'information et l'orientation des professionnels</u> vers les ressources sanitaires, sociales et médico-sociales du territoire,</li> <li>2. <u>L'appui à l'organisation des parcours complexes.</u></li> <li>3. <u>Le soutien aux pratiques et initiatives professionnelles.</u></li> </ol>

- Quelle est la structure qui favorisera l'accès à l'information, à la cartographie pour que tous les usagers puissent se repérer, faire leurs propres choix pour leur parcours de santé ?
- Un copil supplémentaire à ceux déjà existant est-il opportun ?

Intégrer cette réflexion/ ce projet à un groupe ou un copil qui réunit les mêmes acteurs comme le CLS pourrait être une réponse adaptée si le projet est validé par les instances.

## Quels acteurs pour construire ce dispositif?

**Groupe de travail  
constitué avec les acteurs du Contrat Local de Santé**

- ARS, Conseil général, CPAM, Caisses retraite, DESDEN, CAF...
- Associations d'usagers et usagers
- Acteurs sociaux et médico-sociaux (PTA, CIAS, MDSI...)
- Acteurs sanitaires libéraux et hospitaliers
- Structures ressources en ETP
- Structures promotrices d'actions de santé

### C. Bilan d'activité avec zoom sur le territoire Sud Gironde, Hava Erusta Me Hava ERUSTA- ARS

- a. Nombre de programmes en ARS NA : 445 au 1<sup>er</sup> aout 2018.
- b. Programmes actuellement présents sur le département de la Gironde :
  - ⇒ 119
  - ⇒ Stabilisation au niveau des autorisations,
  - ⇒ La majorité des programmes se concentrent sur la métropole et à l'hôpital,
  - ⇒ 28% des programmes de la Gironde concernent les maladies cardiovasculaires et les maladies métaboliques,
  - ⇒ Peu de programmes en oncologie et sur le public « enfants » (troubles de l'autisme, pédopsychiatrie, handicap).

Il est important de faire du lien entre les programmes et les actions de Nutrition et d'APA.

Dans les ALD, la tranche d'âge des 45-64 ans est supérieure à 30% en Gironde, il semble donc pertinent de proposer des ateliers sur des horaires adaptés à ce public.

Aujourd'hui, nous sommes dans un mouvement qui oriente vers le déploiement des programmes existants en les adaptant aux spécificités des territoires et des publics.

Il est nécessaire de proposer les programmes du MCO aux usagers suivis en psychiatrie.

Le constat est fait que les demandes d'autorisation sont rarement en lien avec la réalité du terrain, il est important d'apporter ces informations dans les dossiers.

Problématique du temps dédié dans les équipes :

- Cela demande de penser autrement : ETP intégré dans la prise en charge, ce n'est pas en plus c'est une nouvelle façon de travailler, une évolution des pratiques professionnelles -> une réorganisation du temps de travail à prendre en compte par les directions des établissements.

Il semble incontournable, aujourd'hui, de développer l'ETP de ville.

Observations/ questions soulevées lors de cette présentation :

- *Les programmes fonctionnent par pathologies et non par compétences, ni en fonction des aptitudes de la personne.*
- *Il y a des spécificités d'apprentissage et des choses communes.*
- *Qu'est-ce qui est le plus pertinent : agir sur le développement des compétences ou bien agir sur et par la pathologie ?*
- *Quel est le lien entre la ville et l'hôpital ? Comment les programmes s'articulent-ils entre l'extérieur et l'intérieur dans l'intérêt de l'utilisateur ?*
- *Comment sont réellement pris en compte les besoins des usagers ? Sur quoi nous appuyons nous aujourd'hui : les besoins des usagers ou leurs poly pathologies ?*
- *Il est nécessaire de définir des indicateurs de suivi pour voir*
  - *si les programmes arrivent à se déployer ou pas,*
  - *le processus d'orientation des usagers,*
  - *comment se fait la coopération entre les différents événements,...*
- *Comment définir les critères de qualité autour d'un programme ? Quels outils ?*
- *Comment inclure et travailler avec les usagers pour la construction du programme dans sa globalité ?*

## D. Echanges

### a. Constats

#### Des points qui émergent de façon récurrente

- ▶ Non-adhésion de chaque partie : professionnels et usagers
- ▶ Les besoins identifiés: de qui et par qui? Comment?
- ▶ Adhésion des opérateurs, de l'ARS et des associations d'usagers: oui mais pourquoi? Quelles motivations?
- ▶ Communication interne et externe peu ou pas développée et pas toujours adaptée
- ▶ Communication non adaptée(langage, porte d'entrée...)
- ▶ Des niveaux de compétences différents et/ou complémentaires (posture éducative, littératie, ...): à faire évoluer pour créer la rencontre ?
- ▶ Pas de démarche collaborative initiée « volontairement » vers l'autre des 2 parties -> Démocratie participative dans les mots pas dans les actes!
- ▶ Constat de files actives faibles ou inexistantes / aux nombres d'ALD
- ▶ Constat de financements faibles mais liés aux files actives faibles ou inexistantes
- ▶ Besoin de temps dédié -> pourquoi faire si pas de file active car pas d'adhésion des usagers?

## b. Propositions des participants

- Action à mener pour développer la culture de l'ETP du point de vu des professionnels convaincus vers les autres professionnels.  
Identifier les directions des établissements impliqués dans la démarche pour qu'ils puissent être porteurs du message, moteur du changement de culture, pour qu'ils accompagnent le processus.  
-> L'Ireps NA pourrait -il être pilote d'une telle action ?
- Groupe de travail proposé sur la thématique suivante :  
Compléter les compétences des équipes en mutualisant les intervenants.  
-> groupe de travail à mettre en œuvre par le DAC
- Prévoir une nouvelle journée avec les usagers dans la continuité des précédentes pour aller plus loin dans le rôle des associations :
  - Repérer les associations d'usagers qui correspondent aux programmes existants pour favoriser la collaboration,
  - Faire évoluer les postures de la revendication à la co-construction,
  - Favoriser la compréhension de l'ETP – promouvoir la culture de l'Etp auprès des associations
 -> Co-construction DAC – France Assos Santé – ETNA
- Evaluation :
  - Comment évaluer les actions qui vont être mises en œuvre ? (DAC - Temps de réflexion à prévoir avec le CCECQA en amont)
  - Sur quoi les équipes ont la main ?
  - Chercher à évaluer les impacts ?
- Comment les informations sont-elles transmises aux usagers par CPAM/MSA ? Quels dispositifs ?

**N.B. :**

**Le Prochain COPIL est prévu en avril 2019.**

**La journée « Regard croisées » dédiée aux opérateurs de programmes et aux usagers est programmée le 22 janvier à Saint Macaire.**

**La journée « Savoir communiquer sur un programme » à destination des opérateurs de programme sera programmée sur le 1<sup>er</sup> semestre 2019.**

**Le groupe de travail sur la mutualisation des équipes et la journée des usagers seront planifiée début 2019 pour réalisation a priori 2<sup>ème</sup> semestre 2019.**

**Merci à tous pour votre implication.**