



# *Synthèse de la journée d'échanges de pratiques professionnelles*

## ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE EN DIABÉTOLOGIE

MARDI 3 DÉCEMBRE 2019

Centre Le Mistral, 11 impasse Flammarion, **13001 Marseille**

Organisée par le CRES et financée par l'ARS Provence-Alpes-Côte d'Azur dans le cadre du Centre de ressources en éducation thérapeutique du patient, cette journée d'échanges de pratiques s'est déroulée le mardi 3 décembre 2019 au centre Le Mistral, à Marseille. Destinée aux professionnels participant à un programme d'ETP en diabétologie de la région, cette journée a rassemblé 68 professionnels de santé.

## Programme de la journée

Quatre temps forts ont rythmé la journée :

- Une 1<sup>ère</sup> série d'ateliers (9h30-10h45)
- Une séance de présentations en plénière (10h45-12h30)
- Une 2<sup>ème</sup> série d'ateliers (14h00-15h15)
- Une 3<sup>ème</sup> série d'ateliers (15h15-16h30)

Les ateliers d'échanges ont permis aux participants de se rencontrer et d'échanger sur leurs pratiques professionnelles. Chaque participant a préalablement choisi la thématique de ses ateliers parmi les 8 propositions suivantes :

- Santé sexuelle dans la prise en charge du diabète
- Adolescence et transition vers l'âge adulte
- Activité physique adaptée
- Culture, croyances et religion
- Nouveaux lecteurs, nouveaux matériels et nouvelles technologies
- Vulnérabilité, précarité : comment aller vers les patients
- Parcours de soin et articulation avec l'ETP
- Le patient en ETP : bénéficiaire ou acteur

La séance plénière, en fin de matinée, a été introduite par Christophe Barrières, responsable ETP au sein de l'Agence régionale de santé.

Monsieur Maxime Morsa, docteur en sciences de l'éducation et responsable des affaires pédagogiques à l'IPCEM (Institut de perfectionnement en communication et éducation médicale) à Paris, a présenté les problématiques rencontrées par les adolescents pris en charge et la transition vers l'âge adulte, en termes de spécialistes comme d'environnement de prise en charge.

Madame Caroline Guillot, sociologue, responsable du Diabète LAB au sein de la Fédération Française des Diabétiques à Paris, est intervenue en visioconférence sur la thématique des objets connectés et de leur rôle dans la prise en charge et le suivi du diabète, essentiellement du point de vue des patients mais aussi du point de vue de la recherche et des enseignements à en retirer.

## Présentation en plénière

### Adolescence et passage à l'âge adulte. Vers une éducation thérapeutique au changement de rôles ?

Maxime Morsa <https://bit.ly/3dBeQYE>

### Diabète et objets connectés

*Caroline Guillot présente le travail réalisé par le Diabète LAB sur la question des objets connectés et de l'usage qu'en font les patients. Contrairement à certaines idées reçues, il existe beaucoup d'objets connectés en lien avec la prise en charge du diabète et plusieurs sont en cours de développement. Cela va des applications mobiles au pancréas artificiel en passant par les semelles connectées ou des lecteurs de glucose en continu. Mais qu'en pensent les patients et quels usages en font-ils ? Quels sont les bénéfices de ces objets connectés et quelles en sont les contraintes ?*

Caroline Guillot <https://bit.ly/3buKPrF>

## Les ateliers

### Atelier - Santé sexuelle dans la prise en charge du diabète

Cet atelier avait pour objectifs :

- Améliorer la mise en pratique des recommandations concernant le dépistage et la prise en charge des troubles de la sexualité dans les maladies chroniques
- Mieux connaître l'état des lieux de la place tenue par les dysfonctions sexuelles chez les patients diabétiques, tant en termes épidémiologiques que de leur impact psychologique, relationnel, et sur la qualité de vie.
- Questionner les patients pour leur permettre d'exprimer leurs problèmes sexuels et le retentissement sur leur couple afin de les dépister et évaluer leur impact sur leur qualité de vie et les orienter si besoin

Après une brève définition de la santé sexuelle et de ses déterminants (l'habilité à parler de sexe et de sexualité, la culture, ...), quelques statistiques en lien avec la santé sexuelle ont été évoquées : 88 % des français sont satisfaits de leur vie sexuelle mais il y a un nombre élevé d'avortements, une fréquence de violences sexuelles élevée, une fréquence de dysfonctions sexuelles élevée ...

Les dysfonctions sexuelles peuvent être liées au diabète (lésion des nerfs, des artères, avec infections ...).

Les symptômes des dysfonctions sexuelles varient chez le patient diabétique en fonction de son âge et du stade de la maladie (avec ou sans complications) et touchent approximativement 69 % des diabétiques.

Les dysfonctions sexuelles ont un impact important sur l'individu (impact émotionnel, psychique, ...) ainsi que sur le couple (perte d'intimité sexuelle, remise en cause, ...).

Afin d'améliorer la qualité de vie du patient et afin de renforcer sa vie de couple, il est essentiel que le médecin aborde la question de la santé sexuelle en consultation. La plupart des diabétiques souhaite être interrogé sur ce sujet, et attend que le médecin en parle périodiquement.

L'information qui sera apportée par le médecin (connaissances de bases en prévention, dépistages correspondants aux prises de risque...) sera parfois suffisante pour prendre en charge les difficultés sexuelles et diminuer significativement les contraintes associées au diabète.

## Atelier - Adolescence et transition vers l'âge adulte

Les participants étaient amenés à réfléchir à des solutions concrètes pour favoriser la transition de la pédiatrie vers les soins adultes des jeunes vivant avec un diabète. La discussion s'est déclenchée sur la base des recommandations internationales en la matière et sur la façon de les mettre en œuvre sur le terrain.

Très vite, les participants se sont accordés sur la nécessité de prendre en compte le rythme des jeunes, ainsi que leurs besoins spécifiques liés à leur développement, quel que soit le dispositif mis en place. Parmi les actions pouvant être rapidement, et relativement

facilement, mises en œuvre nous pouvons retenir :

- la rédaction d'une lettre par le jeune pour « se présenter » à ses nouveaux soignants en soins adultes,
- la réunion d'une équipe multidisciplinaire autour de la question de la transition,
- la mise en place d'ateliers de préparation des parents
- l'invitation de jeunes adultes à animer des ateliers d'ETP sur la transition auprès d'adolescents.

## Atelier - Activité physique adaptée

Les besoins des participants de l'atelier étaient les suivants :

- Trouver des ateliers d'activité physique proches du domicile des patients
- Obtenir des conseils pratiques, des outils pour conseiller les patients et des contenus de séances individuelles et collectives
- Aborder les notions de sécurité : conduite à tenir, précautions à prendre
- « Voir si ce que l'on propose est adapté »

Les retours d'expériences et partages de pratiques au sein de l'atelier ont permis d'identifier plusieurs pistes :

- Proposer une séance d'activité physique avec prise de glycémie avant et après pratique pour faire prendre conscience de l'impact de l'activité physique sur la glycémie (feedback immédiat)
- Pratiquer en binôme avec un patient pratiquant déjà l'activité physique et un patient ne pratiquant pas
- Proposer des séances favorisant l'autonomisation : faire faire au patient
- Travailler en partenariat avec les acteurs sociaux pour rejoindre les patients les plus vulnérables

Les difficultés rencontrées par les professionnels ont également été partagées au sein de l'atelier :

- Manque d'intérêt des patients
- Manque de communication/lisibilité des offres de proximité
  - Outil conseillé : site web des offres Activité Physique Adaptée santé en région <https://paca.sport.sante.fr/>
- Manque de recommandations sur l'activité physique pour le DT1 (notamment sur la gestion des hypos post exercice)
  - Outils conseillés : Medicosport santé et travaux de Martine DUCLOS <https://medicosport.cnof.org/uploads/documents/maladies-metaboliques-aps.pdf>, référentiel ACSM (en anglais) [https://journals.lww.com/acsm-healthfitness/Full-Text/2018/01000/EXERCISE\\_CONSIDERATIONS\\_FOR\\_TYPE\\_1\\_AND\\_TYPE\\_2.6.aspx](https://journals.lww.com/acsm-healthfitness/Full-Text/2018/01000/EXERCISE_CONSIDERATIONS_FOR_TYPE_1_AND_TYPE_2.6.aspx)
- Manque de contenu de séances à proposer aux patients
  - Une mallette Activité Physique coordonnée par le CRES et soutenu par l'ARS est en cours d'élaboration (tests en cours)

## Atelier - Culture, croyances et religion

L'atelier avait pour objectif de proposer un retour d'expérience sur la pratique de l'ETP autour de la thématique « Culture, croyances et religion » au sein de l'Hôpital Européen – Marseille.

L'atelier a débuté par un tour de table pour recueillir les attentes de chaque participant et les raisons pour lesquelles ils avaient choisi de participer. L'animatrice leur a également demandé s'ils avaient mis en place un atelier de ce type au sein de leur programme

Les participants ont indiqué avoir choisi cet atelier pour :

- Echanger sur la façon de le mettre en place
- Trouver des outils adaptés
- Identifier les intervenants à solliciter

L'animatrice a ensuite souhaité expliquer comment se déroulait cet atelier au sein de l'hôpital et projeté le diaporama utilisé par le médecin référent et la diététicienne.

Les échanges ont permis de mettre en lumière les difficultés pour mettre en place cet atelier tant sur le recrutement des patients que sur le recrutement des intervenants et en particulier l'imam mais également la légitimité pour animer ce type d'atelier et la façon dont on prend en considération les souhaits des patients

L'animatrice a aussi expliqué que cet atelier est à ce jour plutôt sous un format informatif et que les compétences psycho-sociales et la verbalisation du ressenti est abordé autour de cette thématique tout au long du parcours ETP.

Enfin elle a évoqué le bilan réalisé à la suite de la mise en place de cet atelier. Il est proposé depuis maintenant 3 ans aux patients. L'année dernière aucun patient ayant participé à l'atelier n'est revenu pour déséquilibre de son diabète au cours du ramadan et aucun n'a consulté en urgence.

## Atelier - Nouveaux lecteurs, nouveaux matériels et nouvelles technologies

Cet atelier a rassemblé différentes personnes (médecins, IDE, diététiciens, kinésithérapeute, cadres de santé, patients) exerçant dans différents lieux (CHU, association, milieu pénitentiaire, cabinet libéral, prestation de santé à domicile, ...).

Le constat a été le même pour tous : une évolution rapide des traitements du diabète, et ainsi une grande difficulté de la part des professionnels à suivre ces évolutions, les connaître et les comprendre, pour pouvoir en parler aux patients et les aider.

Plusieurs nouvelles technologies ont été mises en évidence, classées en 3 catégories de traitement du diabète et classées aussi selon le degré de remboursement et la disponibilité pour le patient.

	MÉDICAMENTS			GLYCÉMIE		ALIMENTATION
	ORAL	INSULINE	POMPE	CAPTEURS	CAPILLAIRES	Applications de calculs de glucides
Disponible remboursé (ou gratuit)	Antidiabétiques oraux	Stylos insuline rapide/lente	Omnipod Medtronic 640G Ypsopump Accu Chek Insight	Freestyle Libre (Abbott) + App Guardian Dexcom G4	Classique Accu Chek Guide Accu Chek Performa Nano Contour Next One Contour XT OneTouch Verio Flex OneTouch Verio IQ Freestyle Optium Neo Connecté Accu Chek mobile + Adaptateur sans fil	Gluco compteur Gluci Chek MySugar Diet Sensor (balance connectée + sonde) Gluci Chek
Non disponible non remboursé	n/A	n/A	Pompe + capteur = Boucle fermée Kaleida/Dana RS + Dexcom G5/G6 Medtronic 670G + Guardian/Enlite Medtronic 690G + Guardian/Enlite Tandem T-Slim + Dexcom G5/G6		n/A	n/A
Disponible non remboursé	Piluliers connectés	Stylos connectés Diabnext Malliga Eliplusuline Timesuline + App	Riley Link GNSentry GlucosNightWatch Miao Miao 1 ou 2 = Boucle fermée "artisanale"		n/A	n/A

### Atelier - Vulnérabilité, précarité : comment aller vers les patients

Ces ateliers avaient pour but de proposer un temps d'échange entre des professionnels animant des programmes d'ETP sur le diabète de type 2, des professionnels désireux de partager une réflexion autour de cette thématique et des patients experts eux-mêmes impliqués dans des programmes de diabète de type 2, sur le thème « vulnérabilité, comment aller-vers les patients ».

Dans un premier temps le groupe a cherché à proposer une définition du mot « vulnérable » ou tout du moins à lister les termes qui y font référence. Cette définition n'a pas pour but de faire consensus mais bien de poser les représentations qui émanent autour de ce mot. Les participants ont proposé « isolement social », « inégalités », « difficultés d'accès aux soins », « difficultés de projection ».

De ces points découlent des difficultés ressenties par les animateurs de programmes d'ETP qui accompagnent ces publics en situation de « précarité financière et sociale ». Souvent les participants leur font part, durant les ateliers, de difficultés « concrètes, liées à leurs conditions de vie » qui rendent « plus difficile le message à faire passer ».

En se basant sur les objectifs des programmes d'éducation thérapeutique, sur les expériences des professionnels présents ou sur leurs vécus, des leviers ont pu être identifiés. Les valeurs comme l'écoute peuvent servir d'outil d'accompagnement. Il peut aussi être intéressant de « définir l'urgence », de « connaître le réseau pour identifier les relais et proposer une orientation en sus de l'ETP ». À cela, s'ajoute « l'adaptation de la séance » qui peut être assouplie en fonction des

publics sans pour autant « croire qu'ils ne peuvent pas atteindre les objectifs initiaux ». Enfin, en fonction des structures, peuvent être prévus des « échanges de pratiques pour écouter les difficultés rencontrées par les équipes », reposer « le cadre du programme » pour limiter le sentiment « d'impuissance » auquel se sentent parfois confrontés certains accompagnants.

Le but étant de retranscrire les échanges, nous concluons par une phrase proposée par un patient témoin. En conclusion, selon un patient témoin « l'écoute des intervenants m'a permis de commencer à m'écouter moi ».

Chambon Nicolas, Mercuel Alain, Emmanuelli Xavier (et al.), « Aller vers »... d'autres pratiques ? Dossier, Rhizome, n° 68, 2018-06, 19 p.

Bouillon Florence, 8 : Les compétences précaires en question : réflexions à partir des squats marseillais, in : Isabelle Berry-Chikhaoui, Villes internationales. Paris, La Découverte, « Recherches », 2007, p. 189-206  
<https://www.cairn.info/villes-internationales--9782707151940-page-189.htm>

Rode Antoine, Le « non-recours » aux soins des populations précaires. Constructions et réceptions des normes, Université de Grenoble-institut d'études politiques de Grenoble, PACTE-politique publiques, action, territoires, 2010-06, 508 p.

[http://tel.archives-ouvertes.fr/docs/00/48/84/03/PDF/These\\_A\\_RODE.pdf](http://tel.archives-ouvertes.fr/docs/00/48/84/03/PDF/These_A_RODE.pdf)

Corbeau Catherine, Boegner Catherine, Fassier Michelle (et al.), Solidarité diabète : patients et professionnels, partenaires dans l'éducation thérapeutique de personnes diabétiques en situation de précarité, Santé publique, vol. 25 suppl. 2, 2013, pp. s225-s233

### Atelier - Parcours de soins et articulation avec l'ETP

Après un échange autour des notions de parcours de soin, les participants listent les différentes questions et les leviers identifiés pour permettre une articulation entre le parcours de soins du patient et son inscription dans un programme d'éducation thérapeutique du patient.

**Proposer des programmes d'ETP plus personnalisés** : répondre aux attentes des patients ; remettre le patient au centre de l'ETP ; prendre en compte la vie quotidienne du patient, différences entre les patients type 1 et type 2, âges, modes de vie ; plus flexible (programme à la carte)

➤ **Piste d'amélioration** : plus d'information sur les prises en charges complémentaires existantes en ville notamment de la part des opérateurs SOPHIA

**Intégrer les patients experts dans les programmes d'ETP** : même langage, même parcours.

**Fidéliser les patients aux séances d'ETP** : choix du lieu (hôpital - ville),

temporalité (le patient n'est pas toujours apte à intégrer un programme ETP tout de suite après le diagnostic, importance du choix du départ en ETP)

**Lutter contre l'isolement des patients** / parcours difficile

➤ Intérêt des réunions « Élan solidaires » de l'association AFD

**Mettre en place une approche pluridisciplinaire** : arriver à impliquer les praticiens de proximité aux programmes ETP (conception, suivi), notamment les médecins traitants ; créer un vrai lien entre parcours de soins et parcours ETP ; insister sur la posture éducative des intervenants dans le parcours de soins ; mise en œuvre d'un réel parcours éducatif.

Pour autant, quelques questions restent en suspens : quelle est la place des CPTS (communautés professionnelles territoriales de santé) ? Comment éclaircir la notion de parcours au regard des recommandations de la HAS ?

### Atelier - Le patient en ETP, bénéficiaire ou acteur

La plupart des participants de l'atelier sont responsables ou partie prenante d'un programme. Ils connaissent bien les problématiques de l'ETP ou encore en font un objet de recherche. Leur désir : échanger avec d'autres personnes susceptibles de vivre les mêmes situations et d'apporter des pistes de résolutions.

**Thématiques et questions abordées à partir de deux modèles : observance ou autonomie ?**

Comment « casser » la barrière soignant-soigné ? Quel regard porté par les patients sur le personnel soignant ?

Comment rendre attractive l'ETP ? Comment continuer à motiver des patients qui participent à un programme d'ETP depuis des années ?

Comment fidéliser la file active des patients ? Quelles techniques d'animation pour améliorer les pratiques d'activités adaptées ? Comment coanimer les ateliers d'ETP ?

**Synthèse des échanges, réflexions et pistes d'améliorations**

Deux modèles dans le cadre de l'ETP apparaissent antinomiques :

- L'observance qui recherche la conformation des pratiques aux prescriptions du médecin, l'obéissance du patient : relation perçue comme infantilisante et paternaliste.

- L'autonomie qui implique la participation active du patient à la gestion quotidienne de sa maladie, compte tenu de l'extrême diversité et complexité des situations de vie.

Certes aujourd'hui, la nouvelle relation médecin-malade concrétise le droit à l'information du patient, mais elle doit également lui permettre de partager les décisions concernant sa santé, en respectant autant que faire se peut ses préférences et ses valeurs.

### Comment « casser » la barrière soignant-soigné ?

Accorder aux patients et à leurs proches plus de temps d'écoute, plus de soutien... mais pas forcément plus de choix.

### Comment rendre attractive l'ETP ?

- Personnaliser le plus possible le programme (l'alliance thérapeutique) : se centrer sur le patient en prenant appui sur son vécu et ses conceptions, mobiliser ses ressentis, ses émotions,

ses ressources personnelles, les identifier, prendre conscience de ses potentialités, soutenir sa motivation à s'engager.

- Faire appel pour la coanimation à des pairs formés (patients « experts », intervenants), aux associations de patients, ou encore à des proches de patients.

Par la gestion de leur maladie au quotidien, les malades acquièrent des savoirs susceptibles d'apporter une valeur ajoutée aux soins et à l'accompagnement des maladies chroniques.

### Raymond Gérard, Patient diabétique, bénéficiaire ou acteur ? Médecine des maladies métaboliques, 2017-02, vol. 11 n° 1.

\*Source : Médecine des maladies métaboliques – Février 2017 - Vol.11 - N°1 - Gérard RAYMOND.

## Évaluation de la journée

Un questionnaire d'évaluation, comportant 16 questions, a été adressé à l'ensemble des participants à la journée. Les questions concernant la satisfaction sont notées en scores, les participants étaient invités à quantifier leur degré de satisfaction en choisissant un des items suivants :



### 1. Satisfaction concernant la journée et son organisation :

	(Évaluation moyenne)
Accueil de la journée :	★ ★ ★ ★ 3,7/4
Dossier documentaire :	★ ★ ★ ★ 3,5/4
Stand de présentation (CRES, CPAM 13, AFD)	★ ★ ★ ★ 3,3/4
Qualité de l'intervention de Maxime Morsa (plénière du matin)	★ ★ ★ ★ 3,1/4
Qualité de l'intervention de Caroline Guillot (plénière du matin en visioconférence)	★ ★ ★ ★ 3,2/4

### 2. Satisfaction concernant les thématiques des ateliers :

	(Évaluation moyenne)
Atelier "Santé sexuelle dans la prise en charge du diabète"	★ ★ ★ ★ 3,4/4
Atelier "Adolescence et transition vers l'âge adulte"	★ ★ ★ ★ 3,9/4
Atelier "Activité physique adaptée"	★ ★ ★ ★ 3,4/4
Atelier "Culture, croyances et religion"	★ ★ ★ ★ 3,8/4
Atelier "Nouveaux lecteurs, nouveaux matériels et nouvelles technologies"	3,8/4

	(Évaluation moyenne)
Atelier "Vulnérabilité, précarité : comment aller vers les patients"	★ ★ ★ ★ 3,0/4
Atelier "Parcours de soin et articulation avec l'ETP"	★ ★ ★ ★ 3,0/4
Atelier "Le patient en TEP : bénéficiaire ou acteur ?"	★ ★ ★ ★ 3,8/4

### Commentaires

La journée a été perçue comme intéressante et favorisant l'échange entre des participants d'horizons variés. Bien que les interventions en plénière aient été appréciées, les ateliers restent la modalité la plus satisfaisante pour les échanges entre professionnels et leur diversité est saluée.

### Ce que les participants ont le plus apprécié

- Les moments d'échanges, permettant la prise de recul sur sa pratique
- La thématique sur la sexualité abordée en atelier
- La diversité des ateliers et des participants

### Ce que les participants ont le moins apprécié

- Certains participants auraient souhaité approfondir les apports vus en ateliers
- La modalité de visioconférence est plus difficile à suivre pour quelques participants
- Peu de passage sur les stands le matin



ETP

<http://www.oscarsante.org/provence-alpes-cote-d-azur/oscars.etp/index.php>

MON-ETP.FR

TROUVER LE PROGRAMME PROCHE DE CHEZ MOI

<http://www.mon-etp.fr>

