



Compte-rendu de la 1^{ère} réunion Groupe de travail InterCorevih IDF Education thérapeutique

Lundi 9 novembre 2015 de 15h à 17h
Salle de formation - Le Crips, Paris

Horaire et lieu : de 15h à 17h, le groupe InterCorevih IDF Education Thérapeutique s'est réuni dans la salle de formation du CRIPS IDF sis 14 rue Maublanc à Paris (75) sur convocation des pilotes du groupe et de la coordinatrice du Corevih IdF Ouest :

Emmanuelle Capron (IDE) Hôpital Raymond Poincaré - collège 2 T - Corevih IDF Ouest
Hélène Lépinay (coordinatrice) - Corevih IDF Ouest
Emmanuel Mortier (Médecin) Hôpital Louis Mourier - collège 4 T - Corevih IDF Ouest

Participants

Emmanuelle Capron (IDE) - Hôpital Raymond Poincaré - Corevih IDF Ouest
Agnès Certain (Pharmacienne) - Hôpital Bichat Claude Bernard - Corevih IDF Nord
Louis Do (Pharmacien) Pharmacie des Bordes - Corevih IDF Est
Laura Dvorsak (étudiante - service civique) - Crips IDF
Thibault Frayer (Volontaire service civique) - Association Actions Traitements - Corevih IDF Nord
Mathieu Gasnier (Coordinateur) - Association AIDES - Corevih IDF Sud
Nicolas Gateau (Responsable du développement, chef de projet) - Association Actions traitements - Corevih IDF Nord
Juliette Gerbe (TEC) - CASH de Nanterre / Hôpital Victor Dupouy - Corevih IDF Ouest
Léa Grigaut (RAF) - Association Actions Traitements - Corevih IDF Nord
Tarek Lakhrissi (Volontaire service civique) - Association Actions Traitements - Corevih IDF Nord
Fabienne Langlois (Cadre IDE) - Fondation Chaptal - Corevih IDF Nord
Hélène Lépinay (Coordinatrice) - Hôpital Ambroise-Paré - Corevih IDF Ouest
Philippe Louasse (Coordinateur) - Hôpital Pitié Salpêtrière - Corevih IDF Centre
Emmanuel Mortier (Médecin) - Hôpital Louis Mourier - Corevih IDF Ouest
Cyrille Moulin (Cadre Educateur) - Association DESSINE MOI UN MOUTON - Corevih IDF Nord
Jessica Pariente (Chargée de mission) - Hôpital Saint Louis - Corevih IDF Est
Vanessa Rathouin (Pharmacienne) CHU Avicienne - Corevih IDF Est
Marie-Hélène Tokolo (Directrice) Association MARIE-MADELEINE - Corevih IDF Ouest
Jacqueline Ventura (IDE Coordinatrice) CHU Avicienne - Corevih IDF Est

Ordre du jour prévisionnel :

1. Présentation des participants
2. Présentation de la fiche action InterCorevih IdF Education thérapeutique
3. Etat des lieux des différentes programmes/actions éducation thérapeutique par Corevih IdF
4. Définition d'une méthodologie de travail pour chaque action

Présentation et discussion

1. Présentation des participants et de la fiche action InterCorevih IdF Education thérapeutique (ETP)

Les objectifs de cette première réunion étaient de permettre une rencontre entre les différents représentants des 5 Corevih IdF et d'élaborer un début d'état des lieux des programmes/activités ETP en IdF en accord avec la fiche action élaborée par les pilotes du groupe, certains représentants des Corevih IdF Nord et Est et l'ARS IdF.

Après un tour de table durant lequel chacun s'est présenté en précisant son lien avec l'ETP, la fiche action visant à participer à l'augmentation de la couverture ETP en IdF a été présentée et discutée. Même si l'objectif principal de l'action est retenu par tous, certaines remarques méritent d'être relevées :

- La distinction que l'ARS a souhaité maintenir entre programme/action d'appui à l'observance et programme ETP ne semble pas avoir été comprise : toute structure en rapport à la prise en charge du VIH associative ou non offre un soutien à l'observance que ce soit sous forme d'accompagnement psychosocial, d'information et de sensibilisation et l'ETP VIH inclut cette action même si elle ne s'y limite pas (prise en compte de la qualité de vie par exemple). L'objectif de l'action étant de favoriser le développement de programmes d'ETP, ne peut-on pas tout simplement différencier les structures, associatives ou non, offrant un programme formalisé, autorisé, avec des acteurs formés et celles qui n'en n'ont pas ? Le groupe souhaite un changement de formulation à ce sujet. Ce souhait sera soumis à l'ARS.
- Dans les objectifs opérationnels, il sera important de travailler également sur les liens entre les associations et les établissements hospitaliers.
- Dans les objectifs opérationnels, il faudra porter une attention particulière sur l'utilisation effective des moyens humains/financiers fléchés ETP pour la mise en œuvre des programmes.

2. Etat des lieux des différents programmes/activités ETP existants par Corevih IdF

Chaque Corevih a présenté un état des lieux des programmes ETP dans leur territoire sachant que certains programmes ont l'agrément de l'ARS (avec parfois des impératifs en terme de formations des acteurs), d'autres ont un financement provisoire de l'ARS en tant que programme expérimental, enfin d'autres programmes peuvent être financés par des associations (Sidaction en tête) sans avoir encore eu un agrément ARS.

Même si l'objectif final est d'avoir un état des lieux complet de l'offre ETP en IdF, la présentation a soulevé quelques particularités.

- Il existe une carence en ETP dans l'Est et le Sud-Est de la région (Seine et Marne et Essonne) alors que la file active des patients le justifierait (hôpital Sud francilien, Melun, Meaux, Longjumeau).
- Il existe un programme expérimental autour de l'hôpital d'Avicenne qui vise à développer l'ETP « en ambulatoire », mi-hôpital, mi-appartement en ville (une diététicienne le coordonne).
- Il existe depuis 3 ans un programme d'ETP « à domicile » dans le 95 en lien avec les hôpitaux de Pontoise et Eaubonne (2 infirmières l'animent).
- Les activités répertoriées ETP diffèrent énormément d'un hôpital à un autre tant par rapport au nombre de personnel formé (9 personnes à Bichat) que par rapport à la file active ayant recours à l'ETP (jusqu'à 30 % de la file active hospitalière à St Antoine).
- Plusieurs associations ont des programmes ETP agréées ou un programme expérimental financé par l'ARS ou Sidaction : Arcat, Dessine-moi un mouton, Actions Traitements, Comité des familles, Association Marie Madeleine, Ikambere, etc.
- Il existe une formation ETP niveau 2 qui vise à former des responsables de programmes.

3. Etat des lieux de la formation ETP

Le deuxième point de la fiche action porte sur l'état des lieux des formations ETP existantes. Agnès Certain a d'emblée souligné l'urgence de traiter ce sujet car de nombreux programmes de l'ARS ont eu leur renouvellement après l'évaluation quadriennale à la condition de former les membres des programmes d'ici janvier 2017.

Il est donc urgent que le groupe InterCorevih IdF ETP, à peine formé, s'empare de ce sujet pour organiser dès 2016 une formation à destination à la fois des associatifs et des hospitaliers. Il a été proposé que les présidents/coordonateurs et Bureaux des 5 Corevih IdF soient sollicités pour prévoir sur leur budget 2016 une somme (5000 euros ?) pour la formation des acteurs de leur territoire (associatifs et hospitaliers) à l'ETP.

Il est souligné que la DRJSCS (Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale) peut partiellement financer des formations de bénévoles (appel à projet annuel en mars) ce qui pourrait aussi être une source de revenu selon le public à former.

Il est également souligné que l'ARS est en mesure de fournir un accompagnement gratuit à toute structure associative souhaitant développer l'ETP en ambulatoire.

Il a été décidé de consacrer la prochaine réunion du groupe InterCorevih IdF ETP au thème de la formation ETP. Agnès Certain et Vanessa Rathouin présenteront leur expérience de formation InterCorevih IdF en ETP. D'ici là, les coordinateurs des 5 Corevih IdF seront sollicités pour connaître leur possibilité d'action.

4. Définition de la méthodologie de travail

Il a été convenu que chaque responsable ETP des différents Corevih ou à défaut les coordonnateurs des Corevih, enverraient au Corevih IdF Ouest (à Hélène Lépinay, la coordinatrice du Corevih IdF Ouest : coordination.corevihidfouest@apr.aphp.fr) toutes les coordonnées utiles des responsables des différents programmes d'ETP de leur Corevih pour en faire un recensement le plus exhaustif possible. Une fois ce recensement établi, les informations redescendront dans les différents Corevih pour en faire une diffusion plus large.

Ces informations seront par ailleurs affichées sur le site du Corevih IdF Ouest : <http://www.corevihouest.org/actions/actions-intercorevih/actions-education-therapeutique>

Un grand merci à tous les participants

**La date de la prochaine réunion reste à définir (lundi 25 janvier ou lundi 1er février 2016) et sera communiquée ultérieurement.
Elle se tiendra de 15h30 à 17h30 au Crips.**

Ordre du jour prévisionnel de la 2ème réunion :

- Présentation d'un modèle de formation ETP VIH expérimenté par les Corevih IdF Nord et Est
- Définition d'un cahier des charges de formation ETP VIH
- Etat des lieux des formations ETP disponibles en IdF et des besoins de formation en ETP par Corevih IdF
- Retour des Bureaux des 5 Corevih IdF sur les possibilités d'aide financière pour une formation ETP en InterCorevih IdF
- Concertation sur la suite à donner au projet de formation ETP en InterCorevih IdF