



Tous acteurs face au Diabète

Projet associatif



Février 2022

Sommaire

Présentation de Diabète Occitanie : Contexte et historique.....p.3

Méthode d'élaboration du projet associatif.....p.3

Le projet de Diabète Occitanie : Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes ou à risque de diabète en Occitanie.....p.4

Les fondements de Diabète Occitanie.....p.5

➤ **Généralités**

➤ **Valeurs**

➤ **Principes d'action**

- Diabète Occitanie mobilise et fédère un réseau d'acteurs dans l'intérêt général
- Diabète Occitanie promeut une approche collective, non hiérarchisée des acteurs autour du diabète
- Diabète Occitanie porte une vision globale et régionale de la prise en charge des patients

➤ **Les spécificités de Diabète Occitanie**

- Les différents niveaux d'implication des membres
- L'expertise reconnue en diabétologie
- Un savoir-faire spécifique en méthodologie de projet
- L'originalité du bénévolat

Les enjeux de Diabète Occitanie.....p.10

- **Améliorer la qualité de vie et la santé des patients**
- **Prendre en compte les inégalités sociales**
- **Lutter contre les inégalités territoriales**
- **Faire évoluer les relations soignants/soignés**
- **Mobiliser et renforcer la place du patient et de son entourage en tant qu'acteurs du parcours de santé**
- **Agir pour simplifier les parcours de soin**

Les orientations de Diabète Occitanie.....p.12

- **Soutenir les acteurs engagés dans la prise en charge des personnes diabétiques ou à risque de diabète**
- **Renforcer la place des patients partenaires au sein de l'association**
- **Contribuer activement à l'élaboration des politiques publiques régionales**

Présentation de Diabète Occitanie :

Contexte et historique

Au terme de plusieurs étapes de rapprochement, la création de l'association Diabète Occitanie résulte de la fusion des réseaux Audiab (basé en Languedoc-Roussillon) et Diamip (basé en Midi-Pyrénées), devenue effective le 6 février 2020.

Elle s'est constituée sur la base de valeurs partagées, du regroupement de compétences, de sensibilités et de modes de pratiques multiples et complémentaires.

Début 2021, la gouvernance et l'équipe de coordination de Diabète Occitanie ont ressenti le besoin de travailler et d'affirmer le projet de l'association, et ainsi créer une dynamique collective et partagée.

Le présent document constitue la synthèse des travaux réalisés avec le soutien du DLA Occitanie.

Méthode d'élaboration du projet associatif

Une première étape (24 & 25 nov. 2021) a rassemblé l'équipe de coordination et le président de l'association. À l'aide de méthodes permettant la réflexion, l'échange collectif et la synthèse, ce groupe de travail a produit un ensemble de contributions écrites autour des valeurs, des principes d'action, des orientations, des objectifs et du positionnement de l'association.

Ce travail a été complété par deux réunions en visioconférence (7 & 14 déc. 2021) rassemblant plusieurs membres de la gouvernance, la secrétaire générale, la chargée de développement et une chargée de projets. À partir de la vision des dirigeants bénévoles de l'association, ces deux réunions ont permis de préciser notamment les valeurs et les principes d'action de l'association.

Les ressources ainsi réunies, complétées par la lecture des documents de références listés ci-dessous ont permis au comité d'écriture (1 administrateur, 3 membres de l'équipe de coordination) de rédiger le présent document.

Les documents de référence sont :

- la lettre Audiab-Diamip adressée à l'Agence Régionale de Santé le 7 août 2018
- les statuts de l'association
- Le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM) 2021-2022
- Le livret d'accueil de l'administrateur.rice de Diabète Occitanie

Au terme de ses travaux, ce projet sera validé dans sa première forme.

L'ensemble ainsi rédigé sera soumis au Conseil d'Administration de Diabète Occitanie le 17 mars 2022 pour discussion et adoption.

La version définitive sera présentée à l'ensemble des membres de l'association lors de l'Assemblée Générale prévue le 29 mars 2022.

Le projet de Diabète Occitanie : Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes ou à risque de diabète en Occitanie

Diabète Occitanie a pour but d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes ou à risque de diabète, sur l'ensemble de la région Occitanie.

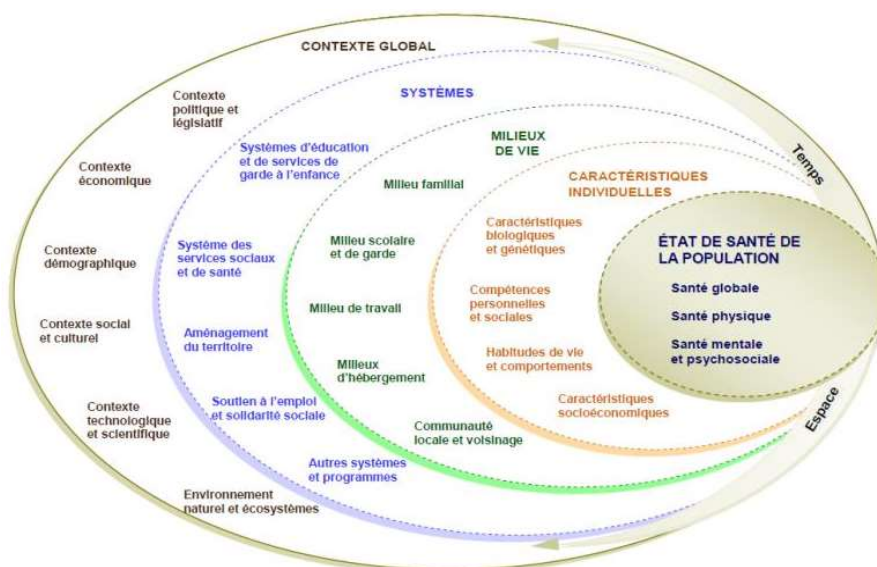
Ce but est précisé dans son objet statutaire comme suit : « l'association a pour objet de favoriser la prise en charge globale des patients présentant un diabète de type 1 ou de type 2 de l'adulte et des patients adultes à risque de diabète dans la région Occitanie, en favorisant la coopération entre membres et dans une perspective de réduction des inégalités sociales et territoriales de santé. »

A cette fin, l'association entend agir sur :

- Les parcours de soins, de santé et de vie des patients.



- Les déterminants de la santé :



« À chaque étape de la vie, l'état de santé se caractérise par des interactions complexes entre plusieurs facteurs d'ordre socio-économique, en interdépendance avec l'environnement physique et le comportement individuel. Ces facteurs sont désignés comme les « déterminants de la santé ». Ils n'agissent pas isolément : c'est la combinaison de leurs effets qui influe sur l'état de santé. » - Source Santé Publique France

Les fondements de Diabète Occitanie

Généralités

Diabète Occitanie s'intègre dans le champ global de la promotion de la santé telle que défini par la charte d'Ottawa en 1986 : « La promotion de la santé est le processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et d'améliorer celle-ci ».

L'association s'inscrit également dans le cadre l'objectif de développement durable 3 de l'Agenda 2030 qui souligne l'importance d'agir sur les déterminants de la santé des populations et promeut une approche globale de la santé.

Diabète Occitanie développe aussi une approche socio-écologique de la santé dans le sens où elle tend à agir à plusieurs niveaux (individuel, interpersonnel, organisationnel, professionnel, politique).

L'association évolue enfin dans le cadre de l'Economie Sociale et Solidaire (ESS) guidée par des valeurs communes caractérisées par :

- ✓ La place des hommes et des femmes qui est au cœur de l'activité et en constitue la finalité ;
- ✓ L'adhésion aux projets ouverte et volontaire ;
- ✓ La gestion démocratique : élection des dirigeants, mise en place d'instances collectives de décision ;
- ✓ La non-lucrativité : constitution de fonds propres impartageables ;
- ✓ La gestion autonome et indépendante en coopération avec les pouvoirs publics ;
- ✓ Les principes de solidarité et de responsabilité.

Valeurs

Le travail de l'équipe de Diabète Occitanie s'appuie sur les valeurs d'humanisme, de solidarité, d'équité, de fraternité et d'utilité sociale.

Dans un souci permanent d'évaluation de son impact social, l'association entend construire et adapter son action en restant à l'écoute de celles et ceux qui en sont les acteurs et les bénéficiaires ; c'est-à-dire de l'ensemble de ses parties prenantes (les Centres Hospitaliers, les établissements privés d'hospitalisation, les Unions Régionales des Professionnels de Santé, les institutionnels, les Dispositifs Spécifiques Régionaux, les Dispositifs d'Appui à la Coordination, les associations de patients, les acteurs de la coordination du premier recours, les représentants du médico-social, les professionnels de santé non représentés par une URPS).

Cette posture constitue en soi une valeur cardinale de Diabète Occitanie : écouter, échanger, analyser, comprendre pour ensuite innover par l'expérimentation et la proposition argumentée.

Ainsi, l'association souhaite être flexible et attentive à son renouvellement dans un environnement en perpétuelle évolution.

Un ensemble de valeurs imprègne le projet et les modes d'action de l'association :

- La co-construction et l'idée d'un collectif agissant,
- La citoyenneté : être membre actif de l'association c'est être citoyen, au sens d'un intérêt commun et partagé, plutôt que militant ;
- La complémentarité des approches, dans leur multiplicité et leur richesse.

Principes d'action

Diabète Occitanie mobilise et fédère un réseau d'acteurs dans l'intérêt général

Diabète Occitanie mobilise un réseau d'acteurs et appuie sa réflexion, ses propositions et son action sur l'expertise des acteurs de terrain, en valorisant la diversité de leurs compétences.



Ce réseau se concrétise par des liens tissés entre chacun des acteurs, institutions et territoires.

En raison de la complexité de la pathologie et donc de la multiplicité des acteurs impliqués dans la prise en charge des personnes diabétiques, l'association se développe sur le principe de l'intelligence collective reposant sur la capacité à faire travailler ensemble des profils divers dans un objectif commun d'intérêt général. Une approche pluridisciplinaire et coordonnée des professionnels impliqués constitue un incontournable de l'amélioration des parcours de santé de la personne concernée.

Le principe de subsidiarité guide également les modes d'intervention de Diabète Occitanie. Ainsi l'association a pour vocation première d'accompagner les acteurs de terrain dans la mise en place d'actions au plus près des territoires et en réponse aux besoins des patients.

Elle s'autorise à conserver une posture d'opérateur dans le cadre d'expérimentations de terrain en vue d'une éventuelle modélisation qui contribuerait à l'amélioration du parcours de santé ou encore dans le cadre de la lutte contre les inégalités sociales ou territoriales en santé pour apporter une solution à un besoin non couvert par manque de ressources sur les territoires.

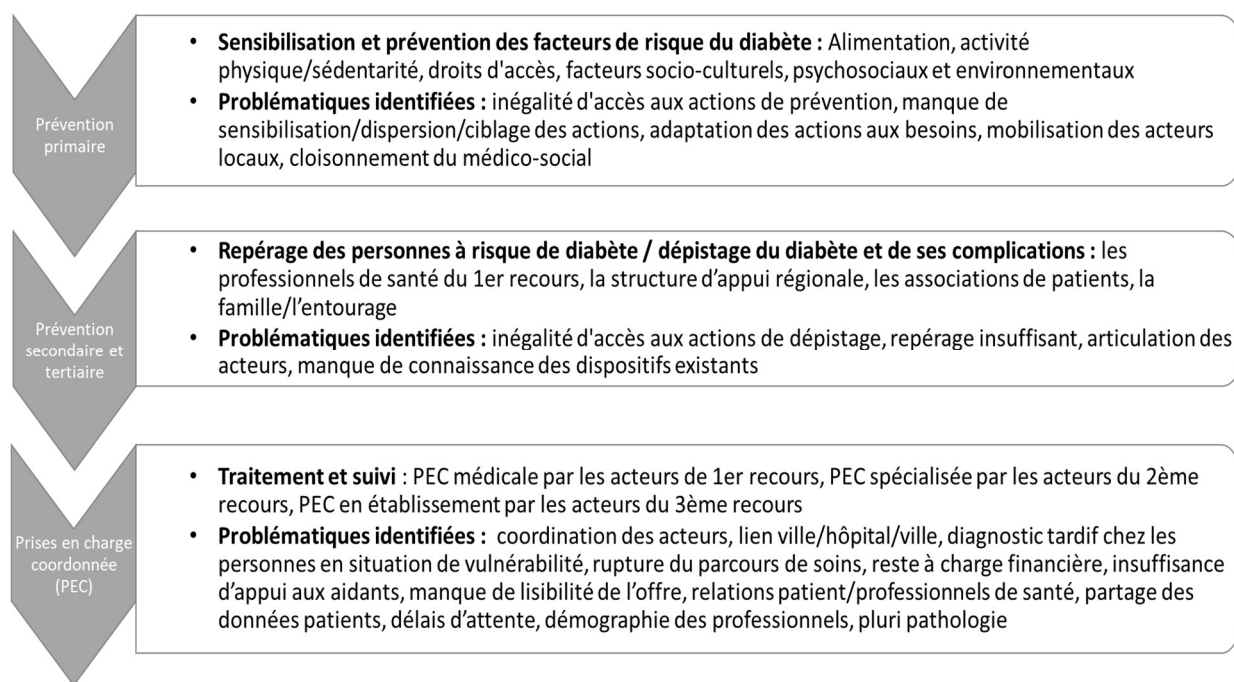
Diabète Occitanie promeut une approche collective, non hiérarchisée des acteurs autour du diabète

Diabète Occitanie contribue à la dynamique régionale des acteurs engagés autour du diabète. Elle agit pour fédérer ces acteurs et promouvoir les partenariats selon une approche par laquelle chacun s'enrichit de l'expérience et de l'expertise des autres. Elle n'entretient aucun lien hiérarchique avec ses parties prenantes.

De même, les membres des groupes de travail qui se forment sont-ils inclus dans une approche collective, non hiérarchisée des questions traitées ; chacun œuvrant dans son champ de compétence en valorisant les acquis et les propositions du groupe.

Diabète Occitanie porte une vision globale et régionale de la prise en charge des patients

Dans son rôle d'animation et de coordination des acteurs, Diabète Occitanie tend à construire une vision globale et régionale des parcours de santé ; de la prévention à la prise en charge comme illustré dans le schéma ci-dessous :



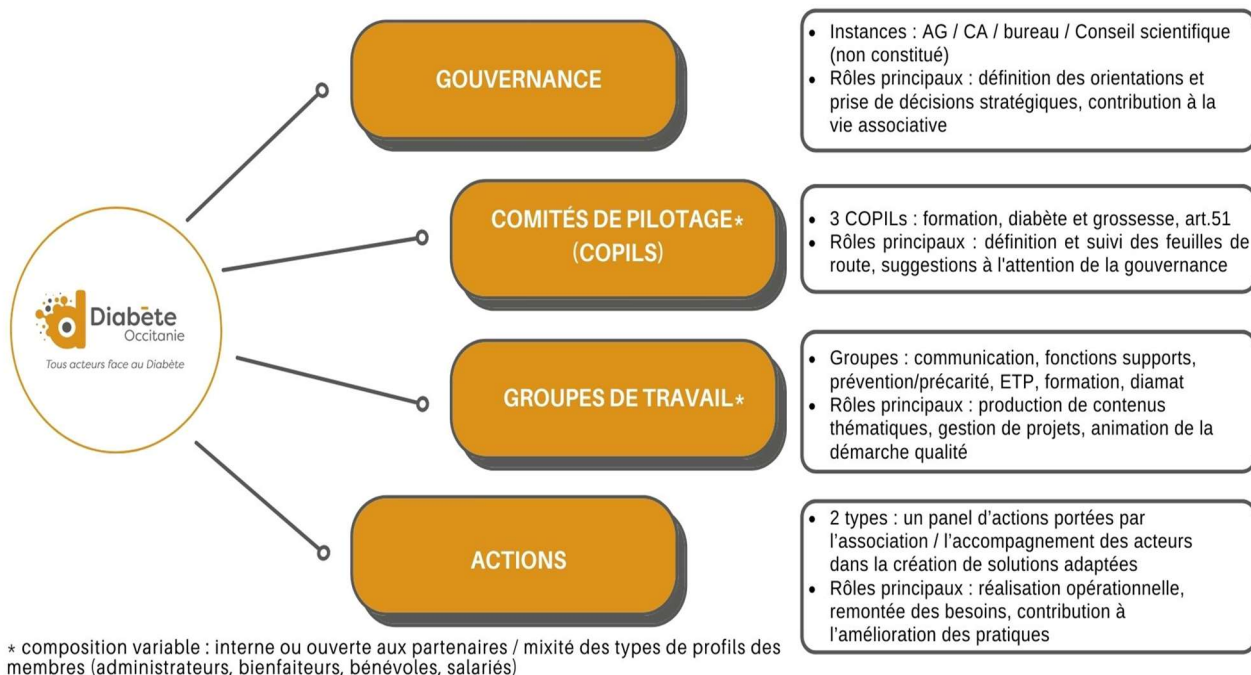
Ainsi, l'association contribue à améliorer la visibilité et la lisibilité de l'offre de soin, des acteurs, des modes d'action, des spécificités des territoires et des besoins non satisfaits sur la région Occitanie.

Les spécificités de Diabète Occitanie

Les différents niveaux d'implication des membres

Diabète Occitanie organise son action à partir des orientations définies par les administrateurs et déclinées ensuite par les membres des différents comités de pilotage (COPIL) et groupes de travail.

La mise en œuvre de ses orientations s'appuie sur le savoir-faire de l'équipe de coordination. Cette organisation permet la rencontre de ses différentes parties prenantes à différents niveaux (stratégique et opérationnel) :



Une expertise reconnue en diabétologie

Tant au sein de la gouvernance que de l'équipe de coordination, la présence de médecins généralistes, diabétologues, ophtalmologistes ; diététicien.nes, infirmier.ères et autres professionnels paramédicaux participent de la permanence d'une expertise en diabétologie. Les partenariats étroits et historiques avec le Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse et le Centre Hospitalier de Narbonne offrent un appui technique de pointe et une compétence scientifique reconnue.

L'implication des différentes parties prenantes au sein des différentes COPIL et groupes de travail renforce l'expertise en diabétologie de l'association.

Les programmes déployés par Diabète Occitanie sur les territoires témoignent de cette expertise et de cette transmission du savoir-faire auprès des professionnels de santé locaux.

Un savoir-faire spécifique en méthodologie de projet

L'expertise de Diabète Occitanie s'appuie sur l'originalité de sa démarche, précisée dans les principes énoncés précédemment.

Pour mobiliser et mettre en lien la diversité des compétences nécessaires, l'association cultive un savoir-faire spécifique de méthodologie de projet basé sur :

- l'animation d'un réseau régional d'acteurs ;
- l'animation de groupes de travail thématiques ;
- la connaissance des territoires : acteurs, dispositifs, coordination, besoins ;
- la mise en cohérence des ressources ;
- l'information et l'orientation des acteurs.

Cette compétence constitue le cœur de la méthode d'action de Diabète Occitanie.

Cette compétence s'appuie sur une connaissance solide des questions de santé publique. Elle mobilise par ailleurs une multiplicité de savoirs et de pratiques relevant du champ des sciences humaines.

L'originalité du bénévolat

L'action associative s'appuie sur le bénévolat, selon son principe cardinal de non-lucrativité.

Les acteurs de Diabète Occitanie sont pour la plupart des professionnels de santé exerçant une activité professionnelle déjà riche. Ils se mobilisent donc au sein de l'association par choix individuel, dans un cadre qui n'est pas toujours prévu par leurs attributions professionnelles et selon une éthique et un engagement motivés par toutes les raisons développées dans les principes d'action présentés ici.

Les patients bénévoles participent aux travaux menés par Diabète Occitanie à travers leur représentation au sein de la gouvernance et par leur implication directe dans certains projets et actions.

Ainsi l'originalité du bénévolat se retrouve aussi dans la diversité et la complémentarité des profils des bénévoles.

La richesse des échanges, la diversité des membres et la prise en compte de leurs points de vue solidifie l'adhésion dans les projets portés par l'association.

Les enjeux de Diabète Occitanie

Améliorer la qualité de vie et la santé des patients

L'action de Diabète Occitanie a vocation à contribuer à l'amélioration de la santé de la personne diabétique en améliorant si possible la qualité de vie.

Cependant, dans le cadre de la prise en charge du diabète, il peut arriver qu'en voulant améliorer l'état de santé de son patient, le professionnel de santé mette à mal temporairement ou durablement la qualité de vie de celui-ci. Entre priorité de santé et vie quotidienne du patient, un espace de dialogue et de co-construction s'ouvre alors.

Par ailleurs, ce compromis entre les enjeux de santé et de qualité de vie se trouve compliquée par la recherche d'efficacité et de rentabilité dans la mise en œuvre de l'acte médical : l'écoute, l'éducation et l'accompagnement requièrent du temps.

Les membres de Diabète Occitanie, conscients de ce nécessaire équilibre, font preuve d'adaptation dans la construction et la mise en œuvre d'actions modulables qui peuvent s'imbriquer tout au long du parcours de soin, de santé et de vie des patients.

Prendre en compte les inégalités sociales

La méconnaissance des dispositifs, droits et structures ; la complexité des dossiers, des traitements et des parcours de soin ; la contrainte du suivi quotidien et des dépistages préventifs aux éventuelles complications ; les coûts indirects induits par le traitement de la maladie (transport, reste à charge) ; le niveau de littératie ; le rapport à la santé sont autant de causes d'inégalité des patients vis-à-vis de la maladie.

Cette inégalité est accrue par ce fait mis en lumière par les études épidémiologiques : le diabète de type 2 touche davantage les personnes en situation de précarité.

Ainsi, dans la mise en œuvre de son projet, Diabète Occitanie place le principe de lutte contre les inégalités sociales dans l'ordre de ses priorités.

Lutter contre les inégalités territoriales

L'apparition et le développement des « déserts médicaux » agissent comme complication supplémentaire dans l'accès du patient au soin et à un mieux-être. Ces zones où l'offre de soins est insuffisante sont des territoires ruraux à l'écart des grands axes de communication, mais également des territoires des banlieues populaires où la présence des services tend à régresser.

Sur ce point, comme sur le précédent, il ne s'agit pas, pour Diabète Occitanie d'intervenir directement, mais en appui des capacités d'action et de l'intelligence collective des acteurs du terrain. Il s'agit pour l'association d'innover et de proposer de nouvelles manières de procéder, coordonner, soigner, informer, éduquer susceptibles de faire régresser les inégalités observées.

Mobiliser et renforcer la place du patient et de son entourage en tant qu'acteurs du parcours de santé

L'annonce du diagnostic est la première étape d'un long parcours de soins complexes, pour la personne diabétique. Les processus d'acceptation de la maladie et d'adaptation aux nouvelles contraintes quotidiennes ne vont pas de soi. Ils sont pourtant indispensables à la réussite des propositions thérapeutiques faites par les médecins et autres soignants.

Aussi le traitement du diabète passe-t-il par l'implication active du patient : il importe que celui-ci devienne un connaisseur averti des différents aspects et complexités de sa maladie.

Pour ces raisons, Diabète Occitanie place le patient au cœur de son champ d'intervention.

Aujourd'hui se pose la question d'aller plus loin encore, en impliquant non seulement le patient dans le dispositif de soin qui lui est proposé, mais aussi ses proches qui ont un rôle qualitatif à jouer à ses côtés et dont la vie quotidienne peut se trouver perturbée par l'apparition de la maladie et de ses complications.

Faire évoluer la relation soignant/soigné

Pour permettre au patient de prendre pleinement sa place en tant qu'acteur de son parcours de santé, le professionnel de santé se doit d'être à la fois soignant et enseignant. Cette exigence doit s'inscrire dans le temps et les habitudes professionnelles des acteurs engagés dans l'accompagnement de la personne diabétique.

Elle mérite une attention particulière.

Agir pour simplifier les parcours de soin

La complexité des parcours de soin et la multiplicité des acteurs impliqués dans la prise en charge des patients diabétiques peuvent être perçues comme de réelles difficultés pour les professionnels de santé, les patients et leur entourage.

Diabète Occitanie s'attache à rendre plus lisible et à étoffer l'offre de soin en diabétologie de la région ainsi qu'à mettre en lien les acteurs dans l'objectif de simplifier les parcours des patients.

Les orientations de Diabète Occitanie

Afin d'améliorer la santé et la qualité de vie des personnes atteintes de diabète, l'association décline son projet autour de trois grandes orientations à mener en parallèle :

- Soutenir les acteurs engagés dans la prise en charge des personnes diabétiques ou à risque de diabète
- Renforcer la place des patients partenaires au sein de l'association
- Contribuer activement à l'élaboration des politiques publiques régionales

Soutenir les acteurs engagés dans la prise en charge des personnes diabétiques ou à risque de diabète

Diabète Occitanie décline cette orientation en 5 axes :



Pour ce faire, l'association agit à plusieurs niveaux :

Un accompagnement sur mesure pour favoriser la mise en œuvre d'actions :

En adaptant son expertise et son expérience aux besoins des acteurs et de leur environnement, Diabète Occitanie accompagne les professionnels dans le développement de leurs projets. A chaque étape de cet accompagnement, de l'idée première du projet à sa concrétisation finale au bénéfice des personnes diabétiques, une attention particulière est portée à la qualité du partenariat, à l'évaluation des besoins des équipes et des patients, et à la prise en compte des réalités territoriales.

Un soutien à l'amélioration de la qualité de l'offre régionale en diabétologie :

Cette dynamique s'appuie en particulier sur des groupes de travail de professionnels. Les thèmes sont adaptés aux besoins des acteurs, au fur et à mesure des différentes évolutions internes ou conjoncturelles.

Un appui au développement des compétences des acteurs qui favorise la transférabilité des acquis dans les pratiques notamment par :

- La mise à disposition de ressources fiables.
- La création d'outils expérimentés et l'accompagnement à leur prise en main.

- La proposition de formations concrètes, centrées sur les besoins des professionnels et construites à partir des situations qu'ils rencontrent.

Il s'agit à court et moyen terme de :

- Conforter cette orientation tout en conservant les principes d'adaptabilité et d'innovation dans les actions déployées ;
- Développer une culture permanente d'évaluation de l'impact social de l'association. Co-construite avec l'ensemble des parties prenantes, cette évaluation permettra :
 - ✓ De rendre compte des effets de l'action de l'association
 - ✓ D'adapter son action à partir de ses évaluations.

Renforcer la place des patients partenaires au sein de l'association

Le partenariat en santé est basé sur le développement d'un lien de confiance, de complémentarité et de partage des savoirs respectifs incluant le savoir expérientiel des personnes concernées et de leurs proches, ainsi que sur la façon avec laquelle les divers partenaires travaillent ensemble, notamment au travers de la co-construction.

Que ce soit dans les actions ou au niveau de l'organisation ou de la gouvernance de l'association, les personnes concernées et leurs proches sont considérés comme des partenaires au même titre que les autres acteurs. Ils définissent ensemble les actions et les moyens à mettre en œuvre pour répondre aux besoins des personnes concernées et de leurs proches.

Diabète Occitanie entend faire de cette exigence une orientation forte de son projet. Il s'agira pour l'association de renforcer la place des patients partenaires dans les différents niveaux d'implication possibles (gouvernance, COPIL, groupes de travail et actions)

Pour ce faire, il sera nécessaire

A court terme de :

- Repérer les besoins des patients partenaires membres de l'association dans l'organisation de leur action
- Définir les compétences attendues
- Formaliser des partenariats avec les associations de patients
- Susciter leur envie de rejoindre Diabète Occitanie

A moyen terme de :

- Sensibiliser les professionnels au partenariat en santé
- Développer et animer un pool de patients partenaires
- Accompagner le développement de leurs compétences
- Communiquer sur les actions menées par Diabète Occitanie en matière de partenariat en santé

Contribuer activement à l'élaboration des politiques publiques régionales

Sollicitée par les pouvoirs publics (ARS, collectivités) ou force de proposition, l'association développe une expertise utile pour éclairer les politiques publiques.

Si elle n'agit pas comme représentant dûment missionné par les acteurs de terrain, sa connaissance des exigences de la prise en charge du diabète en Occitanie la rend légitime pour témoigner auprès de ses interlocuteurs.

Diabète Occitanie se propose d'apporter cette expérience et cette expertise, pour contribuer à l'évolution des politiques publiques régionales.

Cela se concrétise par :

- Un dialogue permanent et constructif avec les institutions régionales en santé (ARS, CPAM...).
- La participation à l'élaboration du Projet Régional de Santé et de ses déclinaisons.
- La contribution active au sein de fédérations régionales (Reso Occitanie, URIOPSS).

Diabète Occitanie se donne pour objectif d'assumer pleinement ce rôle. Pour cela, l'association devra :

- Être force de proposition
- Consolider sa place dans les instances régionales
- Être moteur dans la mise en place de projets, stratégies, parcours innovants
- S'impliquer dans la maîtrise d'ouvrage de projets régionaux
- Être fédérateur sur des projets thématiques transversaux pour une approche globale de l'individu « patient ».
- Communiquer pour partager les actions et leurs résultats afin de faire évoluer les politiques publiques



Tous acteurs face au Diabète