

Compte rendu du « 1^{er} séminaire national des Unités hospitalières ressources pour l'éducation thérapeutique »

Vendredi 21 septembre 2012

BESANCON

Xavier de la Tribonnière¹, Florence Chauvin², Marie Pierre Pennel³

¹ UTEP du CHRU Montpellier, ² chargée de mission à l'AFDET, ³ UTET du CHG de Tourcoing



On observe une forte dynamique dans la mise en place de dispositifs pour l'éducation thérapeutique, principalement à l'hôpital. Dans ce cadre, l'émergence partout en France de nombreuses Unités Transversales d'Education du Patient (UTEP) ou Thérapeutique (UTET) incite à s'interroger sur les chemins empruntés par chacun. A ce jour, nous dénombrons une soixantaine d'Unité Transversales dans notre pays. Un peu plus de 80 représentants de 40 d'entre elles se sont réunis à Besançon pour la première fois. Les échanges ont été riches, et le plaisir de se rencontrer n'a pas été des moindres. Cette journée a été organisée conjointement par l'Association Française pour le Développement de l'Education Thérapeutique (AFDET) et l'équipe de l'UTEP du CHU de Besançon.

Le développement de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) à l'hôpital suppose des ingrédients que Cécile Zimmermann (UTEF, CHU de Besançon) détaille. L'oratrice nous rappelle que 2700 programmes sont autorisés par les ARS en France et que les trois quart émanent d'établissements de santé publiques ou privés. A l'hôpital, des forces de nature diverses influent pour ou contre le développement de l'ETP. Parmi les facteurs favorisant, on compte la législation porteuse (plan pour les maladies chroniques 2007, recommandations de la HAS, Loi HPST 2007, décret d'août 2010, existence de MIGAC dédiées, accréditations), les formations continues à l'ETP et les démarches qualité de type Evaluation des Pratiques Professionnelles (EPP). A l'inverse, des contraintes existent comme la nécessité de rentabilité, la tarification à l'acte (T2A), la polyvalence du personnel soignant, les financements insuffisants, le temps compté (pointeuse), les déficits des hôpitaux, les temps relationnels peu valorisés et enfin, la lassitude des soignants parfois maltraités.

Face à ces messages institutionnels contradictoires, les soignants connaissent, eux aussi, des freins et des leviers en matière de pratique de l'ETP. Afin de mieux les connaître, on dispose des résultats de deux enquêtes, celle de l'INPES de 2006-2007 (Eduperf), et celle de Besançon réalisée en 2007 et 2008. Les résultats de cette dernière réalisée auprès de 166 professionnels de santé travaillant dans 36 services hospitaliers, ont été présentés. Les freins mis en évidence à l'époque étaient les suivants : manque de professionnels formés, manque de temps, isolement des professionnels investis dans cette pratique, manque de reconnaissance par l'institution de l'activité éducative, manque de moyens matériels et d'outils, difficulté à travailler ensemble en équipe, peu de réunions d'équipe pour échanger autour de cas de patients. Assurément, certains facteurs ont favorablement évolué depuis 5 ans, comme le niveau de formation.

Quelle est la recette pour réussir le développement d'une activité éducative dans une unité de soins à l'hôpital ? L'oratrice révèle plusieurs conditions :

- Se munir de forces et de convictions
- Disposer d'une reconnaissance institutionnelle
- Bénéficier d'un taux de formation en ETP suffisant dans l'équipe.
- Avoir la culture du travail en équipe, avec un dispositif de coordination, des temps d'échanges entre soignants et des méthodes communes
- Disposer d'outils de communication à utiliser avec les patients et entre les soignants, ainsi que d'outils pédagogiques et d'évaluation, construits ensemble.

- Créer du lien, par des échanges entre acteurs de santé de divers horizons intra et extrahospitaliers, et partager les expériences.
- Faire preuve de patience, de persévérance et de fantaisie.
- Incorporer dans le soin au quotidien, la pratique éducative.

La visibilité des unités transversales, dans leur historique, leur composition et leurs missions, est faible et très peu de publications existent sur ce sujet. Aussi, les résultats de l'enquête qu'a menée l'AFDET pour préparer les thèmes de discussions de ce colloque en sont d'autant plus intéressants. Florence Chauvin (chargée de mission à l'AFDET) nous les présente, à partir de l'analyse des 31 questionnaires reçus sur 40.

On observe tout d'abord que la répartition géographique des unités transversales représentée au colloque est plutôt déviée vers l'Est, probablement en raison de la situation orientale de Besançon. Sur l'ensemble, 7 unités transversales se nomment UTET, beaucoup d'autres, UTEP, et quelques unes ont des dénominations diverses. Quarante pour cent des unités représentées sont déjà construites, dont la moitié avant 2007 (loi HPST). Parmi les 20% restantes, 11% (4/31) sont en cours de validation et 3/31 (9%) en cours d'élaboration. Les plus anciennes sont celles de Dreux (1996), de Montpellier (2000), de Dôle (2003), de Besançon (2006)... Parmi les 12 unités transversales « anciennes », la plupart ont bénéficié d'une inscription de l'ETP dans le projet d'établissement, de création de postes, d'un groupe de travail en ETP et du soutien des instances de santé. Pour les 12 unités de création « récente », les rôles de la loi HPST et de l'impulsion lancée par les ARS ont été majeurs.

La plupart des unités se définissent comme des unités fonctionnelles. Le rattachement est très divers : direction générale, direction des soins ou CME, pôle clinique, pôle de santé publique ou d'évaluation ou aucun rattachement spécifié. Le financement passe essentiellement par les MIGACs, parfois par des crédits de recherche ou des revenus de formation.

Il existe dans un tiers des cas, des comités de pilotage pluriprofessionnels ayant un rôle sur la définition de la stratégie et le développement de l'ETP dans l'établissement. Dans certains cas, un réseau de correspondants en ETP constitue une ressource supplémentaire.

Dans trois quart des cas, les unités ont une fonction uniquement ressource, très peu (9%) sont des unités de soins (équipe mobile, actions au domicile du patient) et certaines (16%) portent également une activité éducative propre.

Concernant les équipes de ces unités, la plupart sont pluriprofessionnelles avec temps dédié, mais quelques unes fonctionnent sans temps dédié.

Les missions sont diverses. Elles se limitent le plus souvent à l'établissement porteur mais quelques unes ont une fonction territoriale.

- Accompagnement des équipes, aide et soutien. Il s'agit alors de formaliser, de structurer, d'optimiser, d'aider à construire de nouveaux projets, de préparer des demandes d'autorisation, d'évaluer les actions, d'établir des documents ou de mettre à disposition des ressources documentaires.
- Formation. L'unité transversale conçoit, coordonne et organise des formations, pour des professionnels établis ou futurs, selon des formats divers (sensibilisation, séminaires, échanges d'expériences, formation de 40 heures, DU...)
- Transversalité. Cela implique :
 - o de la coordination dans l'établissement ou dans le territoire, avec recensement et articulation entre les programmes, harmonisation et mise en cohérence, dossier éducatif partagé.
 - o De la création de liens entre hospitaliers, libéraux, patients et unités transversales
- Valorisation par l'unité transversale :
 - o En promouvant l'ETP dans l'établissement
 - o En valorisant les actions éducatives
 - o En favorisant la reconnaissance professionnelle et financière
 - o En représentant l'établissement à l'extérieur
- Développement de la recherche en ETP et aide à l'établissement de protocoles de recherche
- Evaluation des programmes et des compétences
- Co-animation de certaines activités éducatives

Pour faire suite, l'oratrice expose les points forts et les difficultés influençant la pratique de l'ETP par le professionnel et l'activité de l'unité transversale que nous résumons respectivement dans les tableaux 1 et 2.

Tableau 1 : points forts et difficultés influençant la pratique de l'ETP par le professionnel

Points forts	Difficultés
Pluridisciplinarité	Recrutement de patients
Adaptabilité	Limite de l'éducation à domicile
Bilan d'éducation partagé (BEP) coordonné	Difficulté de travailler avec certains
Activité propre	Locaux peu adaptés
Offre d'ETP à domicile ou en ambulatoire	Contraintes administratives
Satisfaction des professionnels de santé et des patients	Remplacement de professionnel de santé absent
Moyens pour des outils éducatifs	

Tableau 2 : points forts et les difficultés pour l'activité des unités transversales

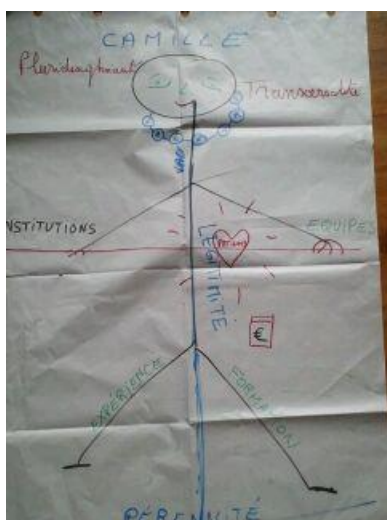
Points forts	Difficultés
Equipe pluriprofessionnelle avec compétences multiples	<i>Contexte hospitalier peu favorable :</i>
Création de l'unité non imposée de l'extérieur	Pas de comité de pilotage dans l'établissement
Etre ressource en formation : point d'entrée d'une culture commune, les accompagnements, la création d'un réseau, la baisse des craintes vis-à-vis de l'unité transversale	Pas de rattachement ou non judicieux
Liens créés avec les hôpitaux et les patients	Sous effectif ou absence de temps dédié
Soutien de la direction	Moyens peu pérennes
Soutien par les autres professionnels	Opacité des financements MIGACs
	<i>Difficultés de positionnement :</i>
	Equipe mal identifiée, avec risque d'être perçue comme inquisitrice, ou laxiste.

Transversalité	Trouver le juste milieu.
Loi HPST, décret, ARS	Manque de compétences
Dimension territoriale	Forte montée en charge des activités à moyen constant
Recherche en ETP	
Ancienneté	Niveau territorial : un certain flou, liens difficiles, cahier des charges parfois flou de l'ARS
Envie des équipes	

Suite à ces interventions, Brigitte Sandrin Berton (directrice de l'AFDET) nous a proposé de travailler en ateliers. Des échanges fournis ont eu lieu autour de questions posées. La restitution a été voulue courte et créative, donnant l'opportunité aux participants de faire preuve d'humour, de fantaisie et de symbolisme au cours de petites saynètes. Nous retracerons brièvement et de façon parfois formelle, le rendu des principales idées émises.

Comment, au sein d'un établissement hospitalier, organiser au mieux une Unité Transversale pour favoriser le développement de l'éducation thérapeutique : positionnement institutionnel, composition de l'équipe, rôles des patients, financement ?

Parfois, des dessins valent mieux qu'un long discours. Voici la représentation symbolique d'une UTEP/T telle qu'imaginée par un groupe :



J'ai une tête : pluridisciplinarité et transversalité
J'ai un axe qui me tient debout : la légitimité
Je m'appuie sur un sol : la pérennité
J'ai des bras : les institutions et les équipes
J'ai des jambes qui ont de la force : expérience et formation
J'ai des valeurs, comme autant de perles autour du cou
J'ai un cœur qui bat pour les patients

En sus de cette introduction, plusieurs idées ont été émises :

- La place du patient : bien qu'absent de l'unité transversale, celui-ci peut être inclus dans un comité de pilotage. En plus de ses besoins de reconnaissance, d'adaptation du monde soignant et des dispositifs à lui-même, il revendique le droit de ne pas être forcément « un bon patient »... La phrase suivante de Gandhi nous est rappelée : « Soyons aujourd'hui comme nous voulons être regardé demain ». Entre besoins des patients, des soignants et de l'institution, l'unité transversale agit dans un contexte où l'équilibre reste instable.
- L'un des rôles majeurs de l'unité transversale est de toujours rappeler et démontrer l'intérêt de l'ETP dans la prise en soins de la personne malade.

- Le rattachement de l'unité transversale doit être choisi judicieusement, car il en va de la pertinence de ses actions, de sa visibilité et de sa légitimité.
- Le financement de l'ETP est un souci récurrent. Il est aléatoire et sa distribution est souvent mal comprise. La pérennité n'est pas assurée.
- Le lien avec la ville : Les unités transversales sont très centrées sur les hôpitaux, et pas assez sur la ville : il conviendrait de se rapprocher des acteurs de la ville et de faire tomber les barrières.
- Les rapports avec l'ARS : L'unité transversale interroge l'ARS comme l'ARS interroge l'unité transversale, afin d'agir de concert.

Quelles peuvent être les modalités d'articulation et de collaboration entre une Unité Transversale hospitalière et les autres acteurs d'éducation thérapeutique de son territoire : professionnels libéraux, réseaux, associations, institutions... ?

On pourrait débiter le rendu de ces travaux par la phrase : « De l'état des lieux à des tas de liens. ». Car c'est bien de liens dont il s'agit. Un groupe a utilisé l'image de la mygale qui tisse sa toile entre des personnes.

Pour ce faire, il convient :

- de faire un état des lieux des acteurs et des programmes dans la région.
- d'impliquer les différents acteurs, sans oublier les libéraux.
- d'interroger des patients ou leurs représentants sur leurs besoins et leurs connaissances par rapport aux structures d'ETP dans la région.
- De communiquer vers l'extérieur sous différentes formes. Une cellule de coordination territoriale pourrait être créée, qui organiserait sur le plan régional ou territorial, des groupes de travail, une diffusion d'information, des mises en lien, des propositions d'actions ...
- De changer l'angle de vue, en privilégiant le partenariat intersectoriel plutôt que l'hospitalocentrisme.

Comment favoriser, au sein d'un établissement, la transversalité en matière d'éducation thérapeutique : la culture commune, la mutualisation, l'entraide, les échanges, l'homogénéité des pratiques, le suivi éducatif des patients d'un service à l'autre ?

Symboliquement, le patient porteur de plusieurs pathologies qui se rend à l'hôpital, est « écartelé » entre plusieurs professionnels qui lui imposent des traitements, des suivis et des discours pas toujours coordonnés. L'unité transversale, par le développement d'une culture

commune en ETP, des échanges de pratiques, des formations adaptées etc., doit aider les soignants à agir de manière plus cohérente, dans le même sens... et ainsi éviter que le patient ne reste écartelé !

La transversalité ne se décrète pas. Elle nécessite une légitimité, du temps, de la disponibilité, de la proximité et beaucoup d'énergie. La confiance est aussi nécessaire entre l'unité transversale et les acteurs de terrain mais également au sein des équipes. Plusieurs autres ingrédients nourrissent la transversalité :

- La mutualisation des moyens peut aller jusqu'à la mise en commun de locaux, du temps de secrétariat partagé, des outils partagés.
- La formation doit être pluridisciplinaire et intersectorielle réunissant plusieurs services.
- Favoriser l'entraide peut passer par des possibilités d'observation de séances, des veilles documentaires ou d'appels à projets de recherche assurés par l'unité transversale.
- Parmi des outils de transversalité, il convient de souligner l'intérêt de disposer d'un dossier éducatif du patient, peut être informatisé, de s'aider de l'évaluation des pratiques professionnelles, de disposer d'une banque d'outils pédagogiques, de sources documentaires en ETP...

Si les trois facteurs, culture commune, formation commune et entraide sont réunis, il apparaît une homogénéité dans la prise en charge éducative dans l'établissement basée sur une communication adaptée et un partage des ressources et des moyens (dossier, outils éducatifs, pratiques, évaluation). L'unité transversale est alors un facilitateur qui porte cette transversalité en favorisant la pratique de l'ETP dans le territoire.

Comment une Unité Transversale d'éducation thérapeutique peut-elle contribuer à la formation initiale, à la formation continue et à l'accompagnement des professionnels de son établissement ?

Un groupe a exprimé l'importance de la formation de manière symbolique et poétique : l'unité transversale, en faisant émerger des besoins chez les soignants, en proposant des formations brèves ou des sensibilisations à l'ETP, déclenche une étincelle dans l'esprit des soignants. En allant plus loin, par des formations plus approfondies, des structurations de programmes, l'étincelle laisse place à un feu nourri. La pratique éducative quotidienne, aidée par des moyens financiers, un centre ressource, un maintien de la cohérence et de l'éthique, un enrichissement par une veille documentaire, aboutit à un foyer qui réchauffe et attire d'autres professionnels vers la pratique de l'ETP. Il faut « allumer le feu » !

Une analyse plus prosaïque permet de détailler le large éventail des activités de formation des unités transversales :

- L'accompagnement des équipes ou des individus se fait en fonction des besoins et sur site. C'est la première mission.
- Formation professionnelle continue :
 - o Formation accréditante en ETP (ex : sensibilisation, construction de programmes, « parcours de 40 heures »...)
 - o Formation thématique (ex : autoévaluation, remplissage d'une carte conceptuelle, autoévaluation ...)
 - o Diplôme universitaire, soutenu ou pas par l'unité transversale
 - o Participation à des masters
- Formation initiale auprès des étudiants en médecine, pharmacie, maïeutique et de kinésithérapie. Dans les IFSI, le cursus inclut l'ETP depuis plusieurs années, et ces institutions sont relativement autonomes. La prise en compte des médecins généralistes est implicite. En fonction de la maturité de l'étudiant, l'initiation doit être lente, « pas trop ni trop tôt ». Bien que la circulaire de 2011 rende un enseignement d'une journée sur l'ETP obligatoire, une réflexion sur le curriculum en ETP en médecine et en pharmacie est rarement entreprise.

On met en évidence plusieurs tensions :

- Les intervenants de l'unité sont-ils légitimes pour assurer ces formations ? Sont-ils eux-mêmes assez formés ? Des formations d'expertise pour les membres d'unités transversales seraient judicieuses. Une supervision des membres formateurs interne de l'unité par un expert extérieur est également envisageable de même qu'une analyse des pratiques. L'expertise de cette unité doit être cultivée afin de soutenir sa crédibilité.
- Le temps manque. La charge des demandes de formations augmente, surtout si l'on y ajoute les contributions nouvelles aux formations initiales qui s'imposent progressivement.
- La nécessité de mutualiser : il convient de rechercher des synergies en termes de formation dans la région. Dans certains cas, des unités transversales ont un droit de regard sur la pertinence de formation de tel ou tel en fonction de son projet professionnel. Dans certaines régions, les ARS incitent à une ouverture des formations hospitalière vers l'extérieur, notamment la ville. Il convient également de recenser les formations qui peuvent être utiles à l'ETP, comme celles sur les techniques pédagogiques, la gestion de groupe, les formations de formateurs...

- Les objectifs dans ces formations sont qualitatifs et non quantitatifs. Il s'agit d'accompagner la pratique éducative plus que de monter un grand nombre de programmes structurés.

Comment pourrions-nous poursuivre un travail commun entre les unités transversales, au-delà de cette journée ?

Les participants n'ont pas manqué d'idées pour prolonger cette rencontre :

- Reproduire cette journée en une rencontre annuelle pérenne, fin septembre. L'équipe du CHU de Nantes co-organisera le prochain colloque en septembre 2013. Le contenu pourrait poursuivre des travaux débutés lors de journées régionales préparatoires.
- Créer une Fédération des Unités Transversales. Etablir une charte, assurer une représentation auprès des instances, définir les missions des unités transversales...
- Créer un site internet, sous l'égide d'une Fédération ou d'emblée sous celle de l'AFDET. Une démonstration immédiate de la faisabilité d'ajouter une rubrique « UTEP » sur ce site a été faite. Dans cet onglet, pourraient être disponibles les éléments suivants :
 - Liste des unités transversales, avec carte d'identité de l'unité et composition des équipes
 - Liste des programmes autorisés en France (déjà disponible actuellement par région)
 - Veille documentaire (dans certaines régions, des veilles de qualité existent déjà)
 - Calendrier des évènements régionaux, nationaux et internationaux en ETP
 - Comptes rendus de colloques
 - Thèmes de recherche en ETP
 - Besoins de formation spécifiques pour les professionnels des unités transversales
 - Boîte à outils (outils pédagogiques, documents, kits de formation ETP...)
 - Bêtisier : pièges à éviter
 - Offres d'emploi

- Lieux de stage

- Se rendre visite ; également, tutorat d'une unité transversale vis-à-vis d'une autre qui serait en voie de création.
- Echanger sur les structurations possibles d'un dossier éducatif informatisé
- Partager les expériences sur les formations initiales en ETP
- Développer des analyses de pratiques

Conclusion

Cette journée a été assurément un succès et témoigne d'un réel besoin que ressentent les membres des unités transversales à échanger sur leurs pratiques. Beaucoup d'idées ont été partagées qui permettront d'améliorer encore nos organisations et nos actions. Les débats ont montré à quel point les unités transversales jouent un rôle majeur dans la diffusion de la culture de l'ETP au sein des institutions et des territoires.

Rendez vous à Nantes en septembre 2013 !