

Les mots clés de l'éducation thérapeutique et sa mise en œuvre : à propos de l'expérience de l'unité transversale d'éducation thérapeutique (UTEP) du Centre hospitalier de Dreux

FRANÇOIS MARTIN

Désormais identifiée par la loi HPST et ses décrets d'applications comme une prestation légitime du système de santé, l'éducation thérapeutique des patients, pour être accessible et bénéficier aux patients concernés, nécessite une stratégie organisationnelle prenant en compte les attentes des patients, les contraintes des pathologies et du système de santé⁽¹⁾. En effet, malgré un bruit de fond favorable, les files actives des patients ayant pu bénéficier de ces pratiques restent dérisoires (moins de 1 % des patients asthmatiques, par exemple). Ce constat ne fait que souligner l'importance des prérequis organisationnels (théoriques et pratiques) dans la mise en œuvre des programmes d'éducation thérapeutique.

Après un bref rappel des mots clés concernant l'éducation thérapeutique et sa mise en œuvre, l'expérience de l'unité transversale d'éducation thérapeutique des patients du CH de Dreux sera évoquée ; les points facilitateurs et les points freinateurs de cette mise en œuvre après trois années de pratique seront précisés.

LES MOTS CLÉS DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ET DE SA MISE EN ŒUVRE

L'éducation thérapeutique des patients est donc une prestation structurée, dont l'objectif majeur est l'acquisition par le patient de compétences d'autosoins et d'adaptation lui permettant de vivre au mieux avec sa pathologie.

Il s'agit d'une **prestation intégrée aux soins**⁽²⁾. Malheureusement, cette intégration aux soins ne va pas de soi tant les objectifs, les méthodes, les outils, les enjeux de l'ETP sont éloignés voire contraires au soin biomédical résumé dans le tableau 1⁽³⁾.

Aussi étonnant que cela puisse paraître, les caractéristiques décrites (objectifs du soin, place du patient, temporalité, pratiques soignantes, financements) divergent tellement d'avec la pratique de l'éducation thérapeutique que, même si les expérimentations les plus probantes d'éducation thérapeutique des patients se sont déroulées en milieu hospitalier, il n'est pas certain que le cadre idéal d'avenir en soit l'hôpital.

Tableau 1

	SOIN BIOMÉDICAL	SOIN ÉDUCATIF
Conception de la santé	Finalité (restitution <i>ad integrum</i>)	Moyen (ressource face à la maladie)
Objet du soin	Maladie	Patient
Objectif du soin	Optimisation biométrique (guérison)	« Faire de la santé un projet au lieu de la maladie un cauchemar » Qualité de vie
Place du patient	Passif	Acteur
Temps Durée de la maladie	Séquences Aiguë	Processus Chronique
Organisation	Cloisonnée Intra/Extraservice (curatif/préventif, médical/social)	Transversale Transdisciplinaire, professionnelle Continuité santé/maladie
Environnement Déterminants de santé	« Pas la fonction de l'hôpital »	Prise en compte des déterminants de santé du bassin de vie
Pratique soignante	Prestataire de service Individuelle	<i>Empowerment*</i> Individuelle et groupe

* Autonomisation face à la maladie.

La vie actuelle hospitalière ne permet que difficilement la mise en place de programmes d'éducation dans les services, les unités de soins, tant les contraintes organisationnelles, les **modalités de financement** vont à l'encontre des objectifs d'un programme d'apprentissage, d'acquisition de compétences par un patient dans la durée de la maladie chronique ⁽⁴⁾. La **sanctuarisation** de moyens humains, voire matériels, à l'intérieur d'un service pour l'éducation thérapeutique est tellement fragile que seuls quelques chefs de services charismatiques ont pu imposer cette pratique dans leur unité de soins. La faiblesse des files actives des patients dans les actions d'éducation thérapeutique en milieu hospitalier témoigne de ces difficultés organisationnelles : 40 % des hôpitaux disant faire de l'éducation suivent moins de cent patients par an ! ⁽⁵⁾

La mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique à l'hôpital nécessite des moyens **logistiques** (secrétariat, informatique, communication), des moyens de **formation** des personnels (médicaux, paramédicaux), des **locaux** adaptés. Force est de constater que ces moyens ne peuvent être que transversalisés à plusieurs disciplines, plusieurs spécialités pour être opérationnels. Bien entendu, les **problématiques organisationnelles**

sont sans doute différentes dans un CHU, dans un centre hospitalier ou un hôpital local, mais les problématiques d'organisation sont communes, à savoir les stratégies de **recrutement** des patients, d'**accessibilité** des patients à ces **programmes**, de **territorialité** d'un dispositif d'éducation, son **financement** et la **culture** de prise en charge globale des professionnels y exerçant.

Ce n'est donc pas seulement pour des raisons économiques qu'il est souhaitable de promouvoir des unités transversales intra- et extrahospitalières (Utep).

C'est en 2004, à l'initiative du directeur de l'Urcam de Franche-Comté qu'une réflexion a été entreprise et un cahier des charges élaboré, identifiant une triple mission à ces unités transversales d'éducation thérapeutique des patients (Utep) : coordination, formation des équipes, lieu ressource en éducation thérapeutique ⁽⁶⁾.

Notre expérience de la transversalité hospitalière témoigne de la difficulté d'acquiescer une **légitimité**, une crédibilité si des patients ne sont pas pris en charge par cette unité quelles qu'en soient les modalités d'hébergement, de rattachement d'activités ou de personnel, voire de financement. Bien entendu, à charge pour cette unité de ne pas faire « à la place » des services concernés mais

« avec », par la formation des équipes, la veille des recommandations et la mise à disposition des services de spécialités des personnels formés compétents, et financés par l'unité transversale d'éducation thérapeutique. Enfin, il y a lieu de s'interroger sur les **lieux** de l'éducation thérapeutique. Il n'est pas indifférent que le programme puisse se dérouler dans un lieu bien identifié par les patients, parfois à distance d'un lieu de soin curatif, dans un cadre médiateur où les personnels sont formés aux trois axes de la **relation éducative** (quête du sens, construction de l'identité, promotion du sentiment d'autoefficacité du patient) ⁽⁷⁾.

L'UNITÉ TRANSVERSALE D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DES PATIENTS DU CENTRE HOSPITALIER DE DREUX ⁽⁸⁾

Dans le contexte d'un bassin de vie de 120 000 habitants particulièrement sous-médicalisé (1 médecin généraliste pour 1 000 habitants), le centre hospitalier de Dreux a mis en œuvre, depuis son premier projet d'établissement (1996) une unité de prévention et d'éducation. Sur la base de l'expérience acquise depuis 2000 avec un programme d'éducation de patients asthmatiques (1 500 patients, 400 consultations annuelles), une unité transversale d'éducation thérapeutique des patients (UF 626) a été mise en œuvre sous la forme d'un dispositif logistique transversal intra- et extrahospitalier.

Plusieurs **principes** ont guidé les modalités organisationnelles de la mise en œuvre de cette unité transversale :

- politique de **formation volontariste** du centre hospitalier en éducation thérapeutique permettant à six infirmières expérimentées de différents services de se former à l'éducation thérapeutique (diplôme universitaire, master II) entre 2004 et 2008 ;
- politique de **paramédicalisation** des acteurs de l'éducation thérapeutique, en veillant à identifier un référent médical par programme sur la base du volontariat, sous réserve de cursus de formation, constitution d'une **équipe de personnels dédiés** à l'éducation thérapeutique. **Rattachement fonc-**

tionnel aux services de spécialités d'origine (pneumologie, cardiologie, rhumatologie, diabétologie, chirurgie viscérale...) et **rattachement administratif** et gestionnaire à l'Utep, sous condition de participation à un staff d'éducation thérapeutique mensuel, responsabilisation de chaque infirmière coordinatrice de programme de faire un bilan d'activité et de mettre en œuvre les recommandations qualité des sociétés savantes et de l'HAS.

Dix programmes sont mis en œuvre et ont eu une **autorisation d'activité** par l'ARS Centre en février 2011, pour **une file active globale de 2 000 patients**.

Missions de l'Utep du CH Dreux

1. Organisation de l'ETP sur le CH.
2. Formation des professionnels intra- et extrahospitaliers (une douzaine de professionnels de santé annuellement, médicaux et paramédicaux).
3. Conseil méthodologique aux équipes des unités de soin.
4. Garantie de la qualité des programmes selon les recommandations des sociétés savantes et de l'HAS.
5. Communication, lieu ressource documentaire.
6. Rôle de recours régional, équipe d'enseignement du diplôme universitaire Éducation thérapeutique/Éducation pour la santé de l'université de Tours.

Organisation

- Création d'une unité fonctionnelle (UF 626) dans le fichier de structure.
- Affectation comptable des effectifs dédiés.
- Visibilité des moyens alloués (MIG).
- Professionnels dédiés et formés (DU, master II) (9 ETP : 5 infirmières, 3 diététiciennes, 0,5 ETP de secrétariat, 0,25 ETP cadre de santé).
- Professionnels relais des unités de soins sensibilisés à la relation éducative dans la démarche de soins au quotidien par l'équipe de l'Utep.
- Territorialisation de l'Utep par stratégie de communication (journées OMS, soirées EPU...), information des professionnels de santé du territoire.
- Coordination par un cadre accompagné d'un praticien formé.

Facteurs facilitateurs

- Préexistence d'une entité organisationnelle de promotion de la santé à l'hôpital (réseau OMS, HPH) ayant solidifié la légitimité de l'Utep, et sanctuarisé des modalités organisationnelles, des outils, une culture.
- Stratégie organisationnelle, culture de santé publique, gouvernance participative, légitimité d'un cadre polaire fondé sur un projet de santé (pôle addictologie, prévention, éducation thérapeutique). Structuration en unités de gestion avec une équipe médicale et paramédicale compétente ayant un point de vue politique sur la place de l'éducation thérapeutique dans le système de santé.
- Satisfaction, implication des patients et équipe de professionnels dédiés à l'éducation thérapeutique.

Facteurs freinateurs

- Frilosité du modèle biomédical à légitimer des prestations nouvelles ; réticence à inclure l'éducation thérapeutique dans une démarche systématique n'acceptant pas la transversalité (que de difficultés à faire accepter les soins palliatifs, l'unité douleur... !).
- Fragilité du financement MIG, ce type d'organisation de l'ETP étant consubstantiel à ce type de financement globalisé sur une mission (et surtout pas séquencé à l'acte !).
- Difficultés à coordonner cette unité transversale avec les représentations, les aspirations des responsables médicaux d'unités de soins souhaitant l'intégration de l'éducation thérapeutique dans leur service ; nécessité d'un cadre coordinateur et d'un praticien « *touchy* » dans leurs compétences relationnelles médicales...

La mise en œuvre des programmes d'ETP, leur accessibilité, leur lisibilité, leur financement se trouvent confrontés aux questionnements organisationnels classiques de l'intégration d'activités de prévention dans les activités de soins. C'est au prix de cette intégration réciproque que les attentes des usagers du système de santé pourront être prises en compte y compris sur le plan médicoéconomique, en promouvant le déplacement de l'unité d'œuvre du système, de la maladie vers la santé.

Bibliographie

1. Martin F. *La mise en œuvre de l'éducation du patient dans le système de santé*. Éducation du Patient et Enjeux de Santé 2008 ; 26 : 30-32.
2. Deccache A, Lavendhomme E. *Information et éducation du patient : des fondements aux méthodes*. Bruxelles, De Boeck Université 1989.
3. Martin F. *Éducation du patient à l'hôpital*. Collection Santé et Société, juin 2008.
4. Martin F. *Santé et hôpital : choc de culture ? La santé de l'homme* 2002 ; 360.
5. Fournier C, Buttet P. *L'éducation du patient dans les établissements de santé français : l'enquête Edupef*. Évolutions 2008 ; 9 : 6 p.
6. Baudier F, Lapouge G. *Cahier des charges des Utep*. Besançon, Urcam Franche Comté, 2004.
7. Bonino S. *Vivre avec la maladie chronique : les questions fondamentales que le patient doit aborder*. In : Vincent I, Loaec A, Fournier C, eds. *Modèles et pratiques en éducation du patient : apports internationaux. 5^{es} journées de la prévention, Paris, 2-3 avril 2009*. St Denis, Inpes 2009 : 64-71.
8. Martin F, Decelle B, Ducret M. *L'unité transversale d'éducation thérapeutique du CH Dreux*. Communication du Congrès de la Société Européenne d'Éducation Thérapeutique, Toulouse 2009.