

# Unités transversales d'éducation thérapeutique à l'hôpital

## Résultats de l'enquête menée par l'Afdet

Florence Chauvin\*

Le 21 septembre 2012, l'Afdet et l'Unité transversale pour l'éducation du patient (UTEP) de Besançon ont organisé conjointement le premier séminaire national réunissant des unités transversales d'éducation thérapeutique<sup>1</sup>. En amont de cette journée, une enquête a été réalisée auprès des participants (voir encadré ci-dessous) afin qu'ils décrivent l'histoire et le fonctionnement de leur unité transversale, mais aussi ses points forts et ses principales difficultés.

### À propos de la création des unités transversales

Vingt-quatre unités transversales sur les 31 qui ont répondu au questionnaire étaient déjà actives au moment du séminaire. Quatre étaient en cours de validation et 3 étaient en projet. Parmi les unités transversales déjà créées, la moitié existait avant 2009, l'autre moitié est

apparue après la loi "Hôpital, patients, santé, territoires" (1) [figure 1].

La plus ancienne des unités est celle de Montpellier, dont les premiers pas remontent à 1994, avec la création du Comité hospitalier d'éducation pour la santé, puis, en 2000, la naissance de l'Unité fonctionnelle de coordination des actions de prévention et d'éducation pour la santé, devenue UTEP en 2012.

Dans l'histoire des unités "pionnières", on trouve souvent l'inscription au projet d'établissement du développement de l'éducation thérapeutique et de sa coordination. Dans certains cas, un poste de coordonnateur est créé d'emblée. Le plus souvent, un groupe de travail, comité ou fédération, rassemblant des professionnels déjà investis dans l'éducation thérapeutique, précède la création de l'unité transversale. Les institutions régionales de santé donnent parfois l'impulsion : par exemple, en Franche-Comté, une dynamique régionale de développement de l'éducation thérapeutique existe dès 2002 et conduit notamment à la création de l'UTEP de Besançon

#### L'enquête et les structures qui ont répondu

- ✓ Questionnaire envoyé en amont (été 2012) aux personnes inscrites au séminaire (un seul questionnaire par unité transversale).
- ✓ 3 questions ouvertes portant sur l'histoire de l'unité transversale, son fonctionnement actuel, ses points forts et ses difficultés.
- ✓ 63 structures contactées, 42 structures inscrites au séminaire, 31 réponses d'unités transversales plus 1 réponse d'une coordination régionale de plusieurs UTEP.
- ✓ **3 types d'unités transversales**
  - Fonction "ressource" uniquement : 23 sur 31 réponses.
  - Fonction "ressource" associée à une activité d'éducation thérapeutique auprès des patients : 5 sur 31.
  - Activité d'éducation thérapeutique auprès des patients uniquement : 3 sur 31.
- ✓ Des unités transversales majoritairement situées dans la moitié Est de la France, sans doute du fait de la localisation du séminaire à Besançon.

<b>Nord</b>	
Berck-sur-mer, Béthune, Lille, Loos, Seclin, Tourcoing, Paris	
<b>Nord-Ouest</b> Saint-Brieuc, Vannes, Angers, Nantes	<b>Nord-Est</b> Charleville-Mézières, Reims, Châlons-en-Champagne, Nancy, Troyes, Colmar, Besançon, Chalon-sur-Saône
<b>Sud-Ouest</b> Libourne	<b>Sud-Est</b> Thonon-les-Bains, Vichy, Clermont-Ferrand, Lyon, Saint-Étienne, Chambéry, Grenoble, Aubenas, Montpellier, Nice, Nîmes

\* Chargée de mission à l'Afdet.

<sup>1</sup> Séminaire national "Les unités transversales : quelles ressources pour le développement de l'éducation thérapeutique à l'hôpital" – Vendredi 21 septembre 2012 à Besançon.

en 2006. En Champagne-Ardenne, la Coordination régionale des UTEP naît en 2002 sous l'impulsion de l'Agence régionale de l'hospitalisation (ARH).

Un état des lieux des actions d'éducation thérapeutique déjà menées dans l'établissement précède parfois la création de l'unité transversale. Il peut être initié par un groupe de travail hospitalier, ou bien demandé et/ou piloté par les institutions régionales de santé. À Besançon, la nature participative de l'état des lieux a permis de faire émerger les attentes et besoins vis-à-vis de la future UTEP et de faire connaître le projet.

Plusieurs unités récentes, par exemple en Auvergne et en Rhône-Alpes, mentionnent l'Agence régionale de santé (ARS) comme moteur de leur création, à travers un appel à projet et des financements. La dynamique externe de l'ARS vient souvent rencontrer une dynamique interne déjà engagée au sein de l'établissement.

## La place des unités transversales au sein des hôpitaux

Peu d'unités transversales apportent des informations précises sur leur statut, leur rattachement institutionnel ou leur financement.

Quatre unités "ressources" précisent qu'elles sont des unités fonctionnelles. Une unité n'ayant qu'une activité d'éducation thérapeutique auprès des patients rapporte que le statut d'unité fonctionnelle lui a été refusé. Les autres ne donnent pas d'informations à ce sujet.

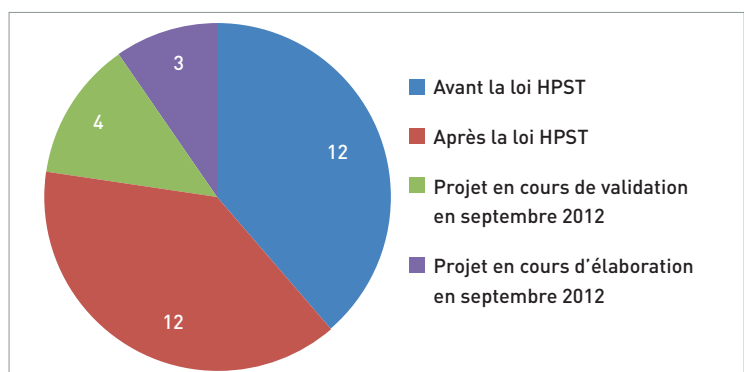
En termes de rattachement institutionnel, 4 situations sont évoquées :

- rattachement à la Direction générale des soins et/ou au Comité médical d'établissement, sans appartenance à un pôle donné ;
- rattachement à un pôle ayant une activité clinique ;
- rattachement à un pôle de santé publique ou d'évaluation médicale ;
- pas de rattachement à une direction précise.

Quinze unités transversales mentionnent l'existence d'une instance collective liée à leur activité : comité de pilotage, comité de liaison, groupe de réflexion, fédération d'éducation thérapeutique ou encore groupe de coordination. L'instance a parfois précédé la création de l'unité transversale. Les missions et la composition précise de ces instances sont rarement indiquées.

À Angers, un Comité de liaison de l'éducation thérapeutique, créé sous l'égide de la Commission médicale d'établissement et de la Direction des soins infirmiers, valide le programme annuel d'éducation thérapeutique de l'établissement, sur proposition de l'unité transversale. À Grenoble, un Conseil stratégique réunit les salariés de l'unité transversale, des professionnels ressources répartis dans les services, mais aussi des représentants de nombreuses structures : ARS, direction de l'hôpital, Maison des réseaux, associations d'usagers et autres unités transversales de l'Arc alpin. Ce conseil valide le rapport d'activité et les orientations stratégiques de l'unité.

Figure 1. Création des unités transversales.



Le financement des structures semble provenir, pour l'essentiel, des crédits Migac (Missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation). Quelques unités transversales bénéficient ponctuellement de crédits de recherche ou de reliquats issus des formations qu'elles organisent.

## Des équipes pluriprofessionnelles, petites ou un peu plus grandes

La pluriprofessionnalité est une caractéristique commune à toutes les unités transversales. La diversité des professions est plus marquée dans celles qui exercent une activité d'éducation thérapeutique auprès des patients. La plupart des professionnels qui travaillent dans une unité "ressource" exercent aussi une activité dans un service hospitalier.

La profession infirmière (y compris les cadres de santé) est globalement la mieux représentée au sein des unités transversales, même si certaines n'en comprennent pas. Médecins et diététiciennes sont souvent présents au sein des équipes. Quatorze des 31 unités ont une secrétaire ou assistante.

Les autres professions représentées sont les suivantes : éducateur médico-sportif, psychologue, pharmacien, masseur-kinésithérapeute, ingénieur d'éducation thérapeutique, ingénieur de pédagogie de la santé, ingénieur statisticien, ergothérapeute, assistante sociale, socio-esthéticienne, aide-soignante.

Les équipes les plus nombreuses sont généralement celles qui ont une activité d'éducation auprès des patients couplée à une activité ressource.

Dans les 23 unités transversales "ressources", le nombre d'équivalents temps plein varie de 0,2 à 3.

## À quoi servent les unités transversales d'éducation thérapeutique ?

Parmi les 3 unités transversales qui se consacrent uniquement à l'éducation thérapeutique des patients, 1 intervient spécifiquement dans le domaine du diabète, les 2 autres s'intéressent à la maladie chronique en général.

Parmi les 28 unités qui exercent une fonction ressource, 26 ont détaillé leurs missions, les 2 autres étaient en cours de constitution au moment de l'enquête. Les missions les plus citées sont l'accompagnement, la formation et la transversalité, puis la valorisation et la reconnaissance de l'éducation thérapeutique.

### Accompagnement

Parfois nommée "aide" ou "soutien", la mission d'accompagnement est mentionnée par 24 unités ressources sur 26. L'accompagnement concerne généralement :

- la formalisation, la structuration, l'optimisation des activités existantes ;
- la construction de nouveaux projets ;
- les demandes d'autorisation de programmes ;
- l'évaluation des actions.

Certaines unités transversales proposent également :

- une aide à l'élaboration de documents, supports et outils ;
- la mise à disposition de documents (ouvrages, articles, outils pédagogiques) ;
- un soutien logistique : secrétariat, prêt de salles, mise à disposition de matériel, etc.

L'accompagnement proposé peut, par exemple, fédérer les professionnels autour d'un projet, favoriser des partenariats et des échanges d'expériences, permettre la construction de séances éducatives ou soutenir une démarche d'évaluation des pratiques professionnelles (EPP).

### Formation

La mission de formation est mentionnée par 21 unités ressources sur 26. Elle se confond parfois avec la mission d'accompagnement. Elle peut prendre 2 formes :

- coordination et organisation de la formation en éducation thérapeutique ;
- conception, mise en œuvre et évaluation de tout ou partie des formations proposées.

La formation concerne majoritairement des professionnels de l'établissement ou du territoire. Certaines unités transversales interviennent également dans la formation initiale des professionnels de santé et accueillent éventuellement des étudiants et stagiaires.

Les formats sont variables : sensibilisation à l'éducation thérapeutique, formations de 40 heures, formations axées sur un thème particulier (posture éducative et relation, bilan éducatif partagé, animation de séances éducatives, par exemple), séminaires d'échanges, diplôme universitaire...

### Aide au travail en transversalité

Cette mission, mentionnée par 23 unités transversales sur 26, recouvre 2 réalités : certaines équipes parlent de coordination (9 sur 23) ou d'harmonisation et de mise en cohérence (1 sur 23) ; les 13 autres évoquent plutôt des liens ou relations à développer, des échanges à favoriser,

des collaborations à encourager ou faciliter ou des dynamiques à soutenir.

La mission de coordination s'exerce uniquement au sein de l'établissement, pour la moitié des unités transversales ; elle concerne, plus largement, le territoire de santé pour l'autre moitié. Par exemple, les unités transversales de Nîmes et Chambéry ont une mission de coordination ou d'harmonisation de l'éducation thérapeutique qui concerne l'ensemble de leur territoire. D'autres unités précisent qu'elles ne font que "contribuer" à cette coordination, en lien avec les autres acteurs du territoire.

La plupart des unités transversales qui parlent de liens à développer ou de dynamiques à favoriser évoquent à la fois les équipes de leur établissement et les acteurs extérieurs :

- autres établissements de santé du territoire,
- réseaux,
- professionnels de santé libéraux,
- associations de patients,
- autres unités transversales.

Parmi les actions citées, on trouve souvent l'organisation de moments d'échanges avec les différents partenaires. L'élaboration de programmes d'éducation thérapeutique ville/hôpital est parfois mentionnée.

### Valorisation et reconnaissance de l'éducation thérapeutique

La mission de valorisation et de reconnaissance de l'éducation thérapeutique est présente dans 10 unités transversales sur 26, une reconnaissance à la fois professionnelle et financière dans la plupart des cas. Parmi les actions mises en place, on trouve :

- la participation à différentes réunions institutionnelles (commission médicale d'établissement, réunion des cadres, etc.) ;
- la rédaction d'articles dans le journal ou sur les sites Internet et Intranet de l'institution, la publication de documents, la réalisation d'un site Internet mentionnant notamment les programmes d'éducation thérapeutique mis en place dans l'établissement, etc. ;
- la participation à la réflexion institutionnelle sur la valorisation financière de l'éducation thérapeutique et les critères de répartition des financements Migac ;
- la création d'un dossier partagé informatisé ou d'autres outils permettant la gestion et le suivi des activités d'éducation thérapeutique et leur intégration aux outils informatiques existants.

### Autres missions

Quelques unités développent également une activité de recherche, ou ont pour projet de le faire, qu'il s'agisse d'encourager la recherche en éducation thérapeutique ou d'y participer directement.

Une unité mentionne son rôle dans l'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique et dans l'évaluation des connaissances et compétences des soignants impliqués dans ces programmes.

Une autre précise qu'elle co-anime, avec les équipes, certaines activités éducatives auprès des patients.

## Des points forts et des difficultés qui sont les mêmes à peu près partout

### Pour les unités qui pratiquent elles-mêmes l'éducation thérapeutique

Les points forts concernent :

- la prise en charge pluridisciplinaire des patients ;
  - le fait que les activités proposées répondent à des besoins spécifiques : éducation thérapeutique à domicile, en ambulatoire dans des secteurs non desservis ou encore dans les pôles de l'établissement qui le demandent ;
  - la satisfaction des patients comme des professionnels qui font appel à l'unité transversale.
- Les principales difficultés mentionnées sont :
- le recrutement des patients, notamment lorsqu'il doit se faire par l'intermédiaire de la médecine de ville ;
  - le travail avec certains professionnels ;
  - les problèmes de locaux ;
  - le remplacement des agents ;
  - les lourdeurs administratives.

### Les points forts des unités "ressources"

L'équipe de l'unité transversale est très fréquemment citée comme point fort :

- richesse de la pluriprofessionnalité ;
- enthousiasme de l'équipe, son dynamisme, sa créativité, sa motivation, sa cohésion, sa flexibilité, sa disponibilité, son autonomie, son souci d'évoluer et d'analyser ses pratiques ;
- compétences des professionnels qui la composent : ils ont la même approche de l'éducation thérapeutique, ils sont formés et expérimentés dans ce domaine ;
- la présence d'une secrétaire, qui peut être le pivot de l'équipe, ou d'une personne ayant une bonne connaissance de l'organisation hospitalière ;
- pour certaines unités : son rattachement à un service de santé publique qui élargit le champ des compétences mobilisables.

Le fait que l'unité transversale soit ressource en matière de formation est un autre point fort souvent cité. Touchant de nombreux professionnels, la formation favorise le développement d'une culture commune en éducation thérapeutique au sein de l'établissement, met en lien les différentes équipes impliquées et participe à la création d'un réseau d'intervenants. Elle contribue à dissiper certaines craintes quant au développement de cette activité et quant à l'unité transversale elle-même. Elle constitue un point d'entrée qui peut se prolonger par l'accompagnement de projets d'éducation thérapeutique.

Parmi les autres points forts évoqués, on trouve :

- la transversalité : elle permet le partage des expériences et la coordination ;

- **l'histoire de la structure** : selon les cas, les équipes évoquent l'ancienneté de leur unité transversale, les choses accomplies, le fait que le projet n'ait pas été imposé par la direction mais soit venu des équipes ou la dimension territoriale affirmée dès le départ ;
- **l'ancrage institutionnel** : le soutien et la reconnaissance de la direction, les liens avec le service formation et le service financier, l'inscription de l'éducation thérapeutique au projet d'établissement, un soutien de la part des professionnels des services (participation aux comités de suivi ou de pilotage, fonction de correspondant ou de personne ressource, etc.) ;
- **un contexte favorable** : la taille de l'établissement propice aux échanges, l'envie des équipes de développer l'éducation thérapeutique, le soutien de l'ARS, la loi HPST qui encourage les médecins à se former ;
- **les activités développées par l'unité** : une offre qui s'adapte aux attentes et contraintes des équipes, la création d'un site Internet propre, les activités de recherche-action qui permettent aux équipes de publier leurs travaux mais aussi de trouver des financements ;
- **les liens créés par l'unité transversale à l'extérieur de l'établissement** : avec les associations de patients, les réseaux de santé, les autres unités transversales du territoire, etc.

### Les difficultés des unités transversales "ressources"

#### Un contexte hospitalier globalement peu favorable au développement de l'éducation thérapeutique

Le manque de moyens humains se traduit par un travail à flux tendu. L'éducation thérapeutique n'est pas prioritaire. Les soignants éprouvent une souffrance et une frustration de ne pouvoir mettre en œuvre des actions éducatives, ni même de passer un temps suffisant avec les patients. Il leur est également difficile de dégager du temps pour se rencontrer, avancer, évaluer un projet ou participer aux groupes de travail proposés par l'unité transversale. Les cadres supérieurs ne sont pas toujours favorables à leur implication et, de son côté, la direction attend que des projets soient développés, mais sans y passer trop de temps... L'éducation thérapeutique souffre d'une absence de reconnaissance financière. La tarification à l'acte ne valorise pas la démarche éducative ni l'instauration d'une relation de qualité avec les patients.

#### Un positionnement difficile

D'une part, les unités transversales sont peu connues, en particulier des médecins, et leur rôle est mal identifié à l'intérieur de l'établissement : la transversalité est parfois synonyme d'isolement. Certaines reconnaissent un déficit, voire une absence de communication. D'autres, qui pratiquent l'éducation thérapeutique auprès des patients en plus d'exercer une fonction ressource, estiment que cette double mission brouille les pistes et ajoute une difficulté supplémentaire pour comprendre le rôle de l'unité transversale.

D'autre part, il n'est pas simple de se positionner vis-à-vis des équipes et des responsables de programmes : comment ne pas être perçu comme inquisiteur ou

illégitime ? Comment faire avec certaines équipes qui attendent que l'unité transversale construise les projets à leur place ? Comment travailler avec des équipes déjà expérimentées ? Comment jouer un rôle de coordination ?

**Enfin, le positionnement de l'unité transversale sur le territoire n'est pas simple non plus :** les attentes de l'ARS quant à la coordination territoriale ne sont pas toujours lisibles ; quand plusieurs acteurs ont ce rôle, les frontières et limites de chacun restent floues. Certaines unités évoquent leurs difficultés à établir des liens avec les autres acteurs de l'éducation thérapeutique du territoire.

#### Une certaine fragilité

La **fragilité** décrite par les unités transversales est d'abord **financière**. Le manque de moyens se traduit par un sous-effectif, voire une absence de personnel dédié à l'unité transversale. Certaines évoquent leur incertitude quant à la pérennité des financements, notamment dans un contexte général de restriction budgétaire. Plusieurs évoquent le caractère opaque des financements Migac.

**Le manque d'ancrage institutionnel** peut aussi être source de fragilité : absence de rattachement à une direction particulière, rattachement peu judicieux ou encore absence de comité de pilotage.

L'équipe elle-même est parfois qualifiée de fragile : de création récente, avec des professionnels à temps partiel, et peut-être le manque de certaines compétences, par exemple en matière d'analyse institutionnelle ou de connaissance des politiques publiques.

#### Une forte montée en charge des activités à moyens constants

Certaines équipes, parmi les plus anciennes, font le constat d'une **forte montée en charge des activités à moyens constants** : augmentation des tâches administratives liées à la loi HPST, informatisation des dossiers, engagement de certains agents dans une formation universitaire, multiplication des formations à réaliser, etc. Cette montée en charge produit un sentiment de

course permanente pour l'équipe de l'unité transversale qui manque alors de temps pour prendre du recul sur ses activités.

### Quels projets pour l'avenir ?

Les projets de **formation** sont les plus nombreux. Pour la plupart des unités transversales, il s'agit de poursuivre le développement de leurs activités dans ce domaine, par exemple en montant de nouvelles formations initiales ou continues. Certaines voudraient mutualiser les formations continues avec d'autres unités transversales ou d'autres intervenants de leur région (réseaux, instances régionales d'éducation et de promotion de la santé). D'autres, ayant une expérience de formation plus ancienne, souhaitent analyser leurs pratiques de formation ou affiner les liens et mieux répartir les rôles avec les structures partenaires.

Le **développement des liens avec l'extérieur**, qu'il s'agisse de la ville ou des autres établissements hospitaliers, revient souvent dans les projets cités par les unités transversales.

Enfin, plusieurs projets évoqués par les unités concernent **la valorisation et la reconnaissance de l'éducation thérapeutique** : inscription de l'éducation thérapeutique au projet d'établissement, création d'un comité de pilotage favorisant l'ancrage institutionnel de l'unité transversale ou encore participation à la démarche de certification de l'établissement.

### Conclusion

Les résultats de cette enquête proposent une première "photographie" des unités transversales qui y ont répondu, telles qu'elles étaient à l'été 2012. Une année plus tard, une nouvelle enquête plus exhaustive mériterait d'être menée afin de compléter les enseignements de celle-ci, mais aussi de suivre l'évolution des unités transversales au fil du temps.

#### Référence bibliographique

1. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.