

L' éducation du patient au CHRU de Montpellier :

« De l' émergence d' une politique de promotion de la santé à la structuration d' un dispositif de soutien à l' Education Thérapeutique du Patient »

par Claudine Zaffran (1), Claude Terral (2)

Mots-clés : éducation du patient, CHRU Montpellier, coordination des activités éducatives à l'hôpital, organisation transversale, réseau interne en éducation du patient, hôpital, coordination, réseau, relais, comité, France.

(1) Cadre Supérieur de
Santé Infirmier, Unité de
Coordination des Actions de
Prévention et d' Education du
Patient.

++33(0)4 67 33 97 54
Fax ++33(0)4 67 33 98 19
c-zaffran@chu-montpellier.fr

(2) Maître de Conférence
des Universités-Praticien
Hospitalier, Unité de
Coordination des Actions de
Prévention et d' Education du
Patient.

++33(0)4 67 33 59 39
Fax ++33(0)4 67 33 98 19
c-terral@chu-montpellier.fr

Hôpital La Colombière
Pavillon les Troènes
Avenue Charles Flahault, 39
F34295 Montpellier cedex 5
France

La dimension éducative du soin, notamment auprès des patients atteints de maladie chronique, se développe depuis de nombreuses années, et en particulier au CHRU de Montpellier.

Celui-ci a construit, depuis 1994 et progressivement, une organisation transversale (instance institutionnelle/unité fonctionnelle transversale médico-soignante) qui permet, notamment, l'accompagnement des soignants dans leur pratique éducative. Elle repose aussi sur des relais opérationnels (correspondants en éducation pour la santé des patients), dont l'action est fondée sur des valeurs et critères de qualité partagés.

Cette structuration permet de promouvoir et coordonner les activités éducatives dans notre établissement, en participant par exemple à la réflexion sur les pratiques éducatives, à la mobilisation des savoirs théoriques et pratiques des professionnels de santé (échanges de pratiques, formation continue, diplôme universitaire), aux démarches d'évaluation, de valorisation des actions éducatives.

A ce jour, dans un contexte médico-économique et réglementaire prégnant, il nous paraît primordial d'ajuster notre politique, la structuration de notre dispositif et donc nos priorités, tout en gardant le sens et la cohérence de notre démarche initiale, afin de répondre au mieux aux besoins de l'utilisateur en lien avec nos partenaires extérieurs.

Le C.H.R.U. de Montpellier a été, quelque part, à « l'avant-garde » en 1994 lorsqu'il a su et pu créer une instance consultative tripartite en éducation pour la santé, au même titre que d'autres plus réglementaires.

Cette instance, dotée de relais opérationnels, a su créer une dynamique interne, a tenté de coordonner des « initiatives éducatives » auprès des patients, au sein de l'établissement.

L'évolution médico-économique du contexte a bousculé cette structuration, a confronté ses orientations aux exigences réglementaires, à la demande des équipes, sans la déséquilibrer toutefois; mais au risque qu'elle en perde le cap, celui de ses valeurs.

Les quelques exemples décrits ci-après témoignent de la volonté collective d'agir et le partage de nos réflexions témoigne de celle de nous adapter ...

Emergence d'une politique au sein du C.H.R.U. et d'une structuration innovante

Le C.H.R.U. de Montpellier en Région Languedoc-Roussillon possède 2 681 lits et places pour accueillir les patients dans différentes disciplines. Le centre hospitalier est réparti en sept établissements situés dans la ville. En 2010, il a accueilli un peu plus de 74 000 patients pour une durée moyenne de séjour de plus en plus courte (6.59 jours toutes spécialités confondues). Plus de 10 000 salariés (tout métier confondu) concourent à l'accueil et la prise en charge de ces patients.

Lorsque l'éducation pour la santé est citée explicitement par la loi hospitalière de 1991 qui transforme les établissements de soin en établissement de santé, le C.H.R.U. se saisit d'emblée de ce changement de paradigme et crée dès 1994 une structure consultative : le Comité Hospitalier d'Education pour la Santé et de Prévention (C.H.E.S.P.). Cette création s'est appuyée sur la logique et les concepts de l'éducation pour la santé, l'éducation thérapeutique du patient (E.T.P.) étant alors peu formalisée.

La dimension éducative du soin ne faisait pas forcément partie de la culture traditionnelle des équipes hospitalières, et notamment médicales ; aussi cette création traduit bien la volonté politique d'accompagner et faciliter ce changement culturel au sein de notre C.H.R.U. Ce comité se veut d'emblée pluridisciplinaire, associant médecins, cadres soignants, administratifs.

Ses principales missions d'alors sont d'instaurer une politique et susciter des axes de réflexion afin de favoriser le développement des actions de prévention, et d'éducation pour la santé des patients.

Concrètement depuis 1994, le C.H.E.S.P. a mis en place (avec l'appui méthodologique du Comité Régional d'Education pour la Santé du Languedoc-Roussillon (C.R.E.S. L.R.) :

- un plan de formation spécifique (dès 1996) et pluriprofessionnel.
- des rencontres-formation et journées d'échanges (1 fois par an), qui regroupent les équipes impliquées en présence d'experts locaux et régionaux.
- un accompagnement méthodologique et des appuis divers aux équipes (aide du service communication).
- la création en 2000 d'une unité fonctionnelle de coordination des actions de prévention et d'éducation pour la santé (U.C.A.P.E.S.) composée d'un conseiller en prévention et d'un médecin.
- la création en 2001 du diplôme universitaire « *éducation pour la santé des patients* » à l'Université Montpellier I.
- la formation niveau D.U. (depuis 2001) de soignants paramédicaux correspondants en éducation pour la santé des patients et l'animation de ce groupe dans leurs missions de proximité d'aide et de conseil aux équipes soignantes (confiée à l'U.C.A.P.E.S.).

Tous ces éléments ont concouru à l'émergence d'une réelle dynamique au sein de l'établissement dans le champ large de l'éducation pour la santé et à l'intégration de cette thématique dans le projet médical.

En même temps, dans le champ de la prévention, ont émergé les groupes « *tabac* » et « *risque alcool prévention* » (R.A.P.) qui animent différentes actions tout au long de l'année.

Une des missions du C.H.E.S.P. a été aussi de recenser les actions d'éducation et de prévention : des enquêtes déclaratives

ont été menées en 1999 - 2000 - 2003 et 2007. Cette dernière a permis d'identifier dans les 11 pôles cliniques 58 actions éducatives dont 27 s'adressaient à des patients chroniques (7 fois sur 11, le projet de pôle intégrait cette dimension).

Emergence d'un nouveau contexte réglementaire et d'enjeux de santé publique

Une culture « *éducative* » s'est ainsi mise en place progressivement au C.H.R.U. , renforçant l'action de services déjà engagés depuis longtemps dans la prévention, l'éducation à la santé, le plus souvent d'ailleurs conduite par des professionnels paramédicaux, reconnus pour être les mieux formés et les plus investis ...

L'identification, au niveau national, de la maladie chronique comme un enjeu de santé et de société pour les années à venir, a fait émerger un nouveau contexte. En effet, l'éducation du patient est le plus souvent associée à la maladie chronique dont l'essor est très préoccupant.

En 1994, le Haut Comité de la Santé Publique (H.C.S.P.) mentionnait [1] au sujet des maladies chroniques : « *la spécialisation et la technique ne permettront ni de les réduire de manière significative, ni de les prendre en charge correctement. C'est dans le mode d'organisation des soins, dans le rôle des généralistes, et dans la place faite à l'usager partenaire, que l'on trouvera les réponses* ».

C'est ainsi qu'en avril 2007, sort le « *plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques* ». Depuis cette date, de nombreux textes réglementaires, des recommandations sont venus encadrer cette activité d'éducation du patient. Ils nous demandent clairement d'assurer l'éducation du patient, nous en recommandent sa structuration et énoncent même les conditions d'un possible financement. Ainsi la Loi Hôpital, Patients, Santé, Territoires (H.P.S.T.), en 2009, inscrit l' E.T.P. dans le parcours du patient. Les décrets et arrêtés de 2010 précisent les conditions d'autorisation des programmes d' E.T.P. ainsi que les compétences requises pour les réaliser.

Parallèlement, les patients occupent une nouvelle place dans le « *paysage décisionnel* » : leurs associations, multiples, s'organisent en Collectif Inter Associatif sur la santé, un rapport co-rédigé par un usager représentant associatif et des médecins élabore 24 recommandations à l'intention du Ministre de la Santé en 2008 (Rapport Saout).

En conclusion, cet emballement réglementaire, ces nouvelles « *règles du jeu* » ont entraîné chez les soignants un choc entre une « *culture* » et des normes à mettre en place rapidement.

« Garder le cap, garder le sens ! » ou « Comment faire pour s'adapter à ce nouveau contexte ? »

Dans ce contexte médico-économique prégnant, il nous a paru primordial d'ajuster nos actions afin de développer et mettre en valeur le savoir et le savoir-faire des soignants en interdépendance avec les autres partenaires de soins, y compris le patient ! , d'assurer une meilleure coordination des actions éducatives et d'opérer des priorités.

Les actions de coordination, d'accompagnement ont alors concerné principalement le champ de l'E.T.P. , aux dépens de la prévention ou de l'éducation à la santé (prévention des addictions par exemple ...). La structuration initiale du dispositif

de soutien à l'éducation pour la santé des patients (C.H.E.S.P. / U.C.A.P.E.S. / Correspondants) tout en demeurant pérenne, s'est vue modifiée dans son articulation interne.

En pratique, à ce jour

- Un comité hospitalier à bout de souffle, qui doit se reconfigurer en tenant compte du nouveau paysage institutionnel et contextuel, tout en veillant à maintenir les liens et le sens partagés entre l'éducation pour la santé et l'E.T.P.,

Mais :

- Une unité fonctionnelle transversale renforcée progressivement depuis 2007, avec un temps soignant (cadre de santé infirmier) directement rattaché à la direction générale des soins (signant ainsi une volonté politique) et un temps de secrétariat.
- Un groupe de correspondants para-médicaux compétents mais « bénévoles » au cœur d'une dynamique de proximité.

Comment rendre intelligible et cohérente une telle structuration ?

Les membres de l'unité fonctionnelle transversale siègent au C.H.E.S.P.

Deux représentants du groupe des correspondants y siègent également.

Le cadre de santé de l'unité fonctionnelle anime le groupe de correspondants qui se réunit 8 fois par an en moyenne. Ces réunions permettent de définir ensemble les priorités dans nos actions transversales, d'échanger dans nos pratiques, de partager des informations utiles... Il a un rôle de « coordinateur » et de « coordonnateur » [2] en collaboration avec le médecin de l'unité

Un travail de fond a été mené afin de renforcer la dynamique de ce groupe, l'objectif étant d'harmoniser et « professionnaliser » nos pratiques d'accompagnement des équipes, de renforcer les compétences et de fonder une identité professionnelle pour des correspondants « bénévoles » et souvent en « manque de reconnaissance », et ainsi de rendre visible auprès de nos partenaires de pôles les missions et la valeur ajoutée qu'ils apportent.

Ce travail a été accompagné par une formation à l'accompagnement de projet afin d'investir au mieux la posture « d'accompagnement », ou de « guidance » selon les situations. Il a débouché sur la création d'un réseau interne de professionnels formés, fondé sur des valeurs et des compétences partagées. Une charte a été élaborée et validée par l'institution, ainsi qu'une fiche de mission. Des outils méthodologiques ont été construits, comme supports à l'action des correspondants.

Quelles actions pour concilier ces contraintes ?

Nous allons décliner là quelques actions dans 3 champs d'intervention :

- évaluation-accompagnement
- formation / information / communication
- aide méthodologique

Exemple d'une démarche d'évaluation-accompagnement transversale

Au C.H.R.U. en 2009, cette action a permis de recenser les démarches éducatives existantes, d'en « évaluer » le niveau de qualité (auto-évaluation à partir des critères de la Haute Autorité

de Santé) et de proposer des axes d'amélioration et une aide à l'accompagnement des équipes concernées : 8 pôles cliniques ont alors déclaré 33 programmes en cours ou en projet. La synthèse a été restituée aux participants à l'enquête ainsi qu'à l'institution.

Zoom sur un pôle qui a fait de cette démarche un élément de politique interne

Par Bruno COMPAN (1) et Rahmouna PETIT (2)

En 2008, nous avons fait un état des lieux des projets en éducation du patient à partir d'une cartographie déclarative datant de 2007. Ce travail, porté et soutenu par le Cadre Supérieur de Santé et le Praticien Chef de pôle de Psychiatrie, a mis en lumière la place de l'Education Pour la Santé sur ce pôle.

Notre démarche apparentée à une démarche d'évaluation accompagnement a été menée selon la méthodologie de projet. En effet :

- Nous avons identifié les besoins des équipes et par l'entretien de manière incidente, nous avons pu entendre les représentations autour de « l'éducatif ».
- Notre objectif était clairement défini puisque notre feuille de route était : « mener un audit des différents projets d'éducation à la santé du patient sur le pôle de psychiatrie ».
- Nous avons fait le choix d'une méthode, celle de mener des entretiens avec le soutien d'un double questionnaire, outil créé et validé par l'U.C.A.P.E.S.
- L'évaluation que nous avons faite des différents projets, était aussi une évaluation de l'outil créé et de notre démarche.
- Un retour a été fait aux équipes soignantes : restitution par secteur afin de faire connaître à tous les soignants le travail fait par certains d'entre eux et favoriser les rapprochements autour de l'éducation du patient ou d'un programme

Ce que nous avons pu observer :

- L'investissement et la motivation des équipes sont présents. Celles-ci ont exprimé le désir d'être soutenues dans cet effort, notamment par l'accompagnement des correspondants en éducation et par la formation.
- Le travail d'appropriation par certaines équipes d'un outil pédagogique, créé par un laboratoire, ceci confirme le travail de réflexion entrepris par les soignants qui investissent ce soin en fonction du patient qu'ils accompagnent et non en fonction de l'outil qui leur est proposé. Il en est de même pour les Thérapies Cognitivo-Comportementales qui doivent prendre la place d'un outil dans la démarche d'éducation et non résumer à elles seules la démarche éducative.
- Le rôle du pilote ou coordonnateur du programme dans la pérennité du programme (son absence ou départ du service entraîne souvent la « mise en sommeil » du projet).
- De manière globale, une réflexion est à mener autour de l'écriture du programme. Ce dernier est nécessaire et indispensable à chacun des soignants pour intégrer la démarche éducative et « être en travail ».

L'impact de notre démarche :

- La transversalité intra-Pôle : le déploiement d'un programme existant dans une unité sur deux autres secteurs avec un accompagnement de l'équipe à l'origine du programme.

- Le soutien indéfectible et l'implication du Cadre Supérieur de Santé et du Praticien Chef de Pôle ont permis la valorisation du travail entrepris par les équipes soignantes dans le domaine de l'E.T.P.
- Ce travail initié en 2008 se poursuit avec la création prochaine d'un Comité de pilotage intra-pôle, l'implication de certains soignants en tant que personnes ressources en E.T.P., des rencontres trimestrielles entre les correspondants en éducation et le Cadre Supérieur de Santé du pôle.

(1) *Infirmier de secteur psychiatrique.*

(2) *Cadre de santé infirmier, correspondants en Education pour la Santé des Patients du pôle Psychiatrie du CHRU de Montpellier.*

Cette démarche a d'ailleurs servi de référence à celle de 2010, visant l'élaboration des dossiers d'autorisation. La mobilisation des équipes soignantes, mais aussi celle des correspondants et membres de l' U.C.A.P.E.S. ont permis de présenter 20 dossiers dans le champ du diabète, de l'asthme, l'obésité, le V.I.H., l'insuffisance rénale ... Il est prévu de poursuivre l'accompagnement de ces équipes afin de les aider à améliorer leurs programmes, dans le cadre d'une démarche qualité ...

Expérience d'un correspondant en éducation pour la santé des patients

par Françoise JOURDAN (1)

Je suis cadre de santé infirmier dans une unité qui prend en charge des patients atteints de pathologies chroniques. Impliquée dans le soin éducatif depuis de nombreuses années après avoir mené des projets avec d'autres équipes, je peux mettre au service de soignants, qui le souhaitent, mon expérience acquise dans ce domaine, expérience confortée par des compétences méthodologiques acquises en formation (Diplôme Universitaire en éducation pour la santé). En effet, je suis correspondante en éducation du patient dans un pôle d'activités où la prévalence des maladies chroniques est importante. De ce fait, plusieurs programmes d' E.T.P. existent mais avec des degrés d'avancée très différents, de la simple émergence à des réalisations remontant à de nombreuses années. Ces programmes concernent plusieurs pathologies chroniques comme l'insuffisance respiratoire, le diabète, l'insuffisance rénale, l'hypertension... Dans ce contexte, l'accompagnement proposé aux équipes en tant que correspondant est très divers. J'interviens principalement à la demande des équipes mais aussi dans un cadre plus formel comme ce fut le cas en 2010 pendant la période d'élaboration des dossiers d'autorisation des programmes d' E.T.P. .

Lorsque j'interviens à la demande des équipes, les modalités d'intervention sont elles aussi diverses : participation au comité de pilotage d'un programme donné, rencontre d'équipes paramédicales dans la phase d'élaboration d'un programme, rencontre de coordonnateurs médicaux et/ou paramédicaux pour faire un point d'étape, mettre en place une évaluation ... Mon rôle est également de faire réfléchir les équipes sur le sens du projet éducatif proposé, sur la place du patient dans celui-ci, afin que le programme mis en place se rapproche le plus possible des critères qualité préconisés par la H.A.S. . En 2010, dans le cadre des démarches d'autorisation des programmes d' E.T.P. , mon rôle auprès des équipes a consisté à :

- leur permettre l'appropriation des différents textes en les explicitant,

- les aider à remplir les dossiers d'autorisation en répondant au cahier des charges proposé par les textes,
- les aider dans l'écriture de certains programmes si besoin.

Au C.H.R.U. de nombreux programmes d' E.T.P. existaient depuis longtemps mais assez peu, finalement, étaient formalisés selon les critères qualité préconisés par la H.A.S. et l'existence d'un document de référence décrivant le déroulement du programme faisait défaut dans beaucoup d'entre eux. J'ai pu aider certaines équipes à rédiger leur programme grâce à des outils élaborés par l' U.C.A.P.E.S. et les correspondants, comme le guide méthodologique avec ses fiches pratiques par exemple.

A travers ces quelques exemples, j'espère avoir illustré ce qu'est la mission du correspondant au plus près des équipes soignantes.

(1) *Cadre de santé infirmier correspondant en Education pour la Santé des Patients du pôle EMMBRUN du CHRU de Montpellier.*

Exemple d'actions dans le champ de la formation/information

Le plan de formation continue en éducation pour la santé des patients a été refondé en 2009, en partenariat avec le conseiller en formation, selon un cahier des charges répondant aux recommandations de l' O.M.S. . Il propose des modules qui vont de la sensibilisation à la formation des soignants-coordonnateurs de programmes. Les correspondants et/ou membres de l' U.C.A.P.E.S. participent à ces formations et à leur évaluation afin de faire le lien avec les soignants de terrain. Ce plan est largement communiqué et expliqué, il est destiné à tous les professionnels de santé du C.H.R.U. , y compris médicaux.

L'organisation annuelle de journées régionales d'échanges permet de partager autour de cette thématique d'éducation du patient. En 2011, la participation plus importante d'usagers et d'associations a élargi les débats, de plus, le témoignage d'un patient sur son parcours de vie avec une maladie chronique a réitéré la finalité (le sens) de l'éducation du patient ...

Une rubrique intranet intitulée « *éducation du patient* » est tenue par l' U.C.A.P.E.S. : textes réglementaires, bibliographie, synthèse des programmes éducatifs et outils méthodologiques ... sont à la disposition de tous.

Exemple d'aide méthodologique :

Suite à l'afflux de textes réglementaires et de recommandations de la Haute Autorité de Santé (H.A.S.), il nous a paru nécessaire, voire indispensable... de réaliser un guide qui permette aux correspondants et à tous les soignants concernés de :

- s'approprier ces nouvelles références, normes,
- de les confronter à leurs pratiques et aux valeurs qu'ils partagent concernant le soin éducatif ... le soin en général.

Le « Guide pratique de mise en oeuvre de l'éducation du patient »

cf. rubrique « Livres et outils » p.48

- Rappels des concepts
- Construction de la démarche éducative « pas à pas »
- Stratégie de mise en oeuvre
- Ressources au C.H.R.U.
- Fiches pratiques
- Exemples d'outils utilisés au C.H.R.U.

La construction de cet outil a représenté un gros travail (de mi-2008 à fin 2009), mais aussi un temps de réflexion, d'échanges très riche. Il a été co-réalisé par un petit groupe de correspondants animé par le cadre de santé de l'unité transversale.

La diffusion de ce guide, s'est voulue une étape pédagogique et au plus près des soignants : nous avons donc organisé 17 réunions pluriprofessionnelles entre avril et juin 2010 auprès de 9 pôles cliniques et ainsi rencontré 220 personnes. Cela nous a permis d'expliquer les finalités et les limites de ce guide, mais aussi d'échanger sur la thématique.

Le guide a été mis en ligne dans la rubrique intranet « *éducation du patient* » sous forme navigable.

Cette démarche, chronophage certes, a cependant permis à plusieurs équipes de pouvoir s'approprier les « *normes ou recommandations* » tout en réfléchissant au préalable au sens de celles-ci et à la place du patient dans leur projet.

Le temps de l'évaluation : ce document a été soumis à l'évaluation de quelques experts et des utilisateurs (questionnaires) un an ½ après sa diffusion initiale, cela nous semble tout aussi évident de devoir le réactualiser, en essayant d'intégrer les propositions émises lors de l'évaluation (sa présentation sous forme de classeur le permet plus facilement).

Quel regard porter sur l'évolution de notre dispositif et de nos pratiques ?

Ce qu'il ne faut pas perdre de vue :

- Le point de vue du patient : « *le diagnostic de maladie chronique étant posé ... le patient ne cherche pas en priorité à être éduqué ; mais plutôt à être entendu et soutenu* » [3] tout au long de son parcours de soin ...
- Le point de vue du soignant : les pratiques d'éducation du patient lorsqu'elles sont structurées et répondent aux critères de qualité prouvent leur impact et leur utilité. Encore faut-il avoir les moyens de structurer, coordonner, évaluer ... ces démarches éducatives !
Comment s'approprier cette nouvelle donne, tout en gardant le sens et la posture : « *les professionnels de santé doivent apprendre à écouter ce qu'expriment les patients, dans leur langage, mais aussi à accepter de se laisser interpellé par ce savoir... La relation de soins... éducative est une relation qui engage* » [4].

Mais, nous sommes actuellement au carrefour de plusieurs « *actualités* » qui doivent questionner nos organisations ... :

- L'éducation thérapeutique du patient « *s'impose* » dans le parcours de soin du patient, parcours hospitalier et extra hospitalier.
- Elle peut être financée sous certaines conditions.
- Le patient est un partenaire à part entière de la conception à l'évaluation du programme éducatif.
- Et parallèlement, les nouvelles politiques de tarification contraignent l'hôpital à s'orienter progressivement vers des activités économiquement rentables ...

Ce que nous observons au C.H.R.U. :

En quelques années l'E.T.P. s'est implantée au détriment de l'éducation pour la santé, actualités réglementaires et moyens limités obligent ...

L'E.T.P. a indiscutablement un coût en temps et en personnel. Au regard bienveillant sur les initiatives et actions engagées pendant plusieurs années, vient de succéder un intérêt subit lié au cadre réglementaire prévoyant un financement de ces activités éducatives, et lié à la mise en conformité avec les normes de qualité ; ceci dans un contexte national de restrictions budgétaires. D'où s'impose la nécessité de structurer et tracer ces activités pour pouvoir bénéficier de financements M.I.G.A.C. (Mission d'Intérêt Général et à l'Aide à la Contractualisation) spécifiques ; mais le recueil de cette activité est encore imparfait, et la manne attendue bien limitée !

Depuis 2008, certaines équipes médicales montrent un « *vif intérêt* » pour les programmes d'E.T.P. provoquant parfois résistance et enjeux de pouvoirs ! Rappelons qu'« *entre opportunité et menace, la réussite d'un projet d'éducation du patient dans un groupe ou une organisation ne va pas de soi* » [5]. S'observent alors des tensions palpables dans certaines équipes, entre médecins et paramédicaux, soit parce qu'il n'y a pas eu de co-construction de ces projets entre les différents métiers (malgré l'affichage qui en est fait), soit parce que se confrontent des représentations différentes de l'éducation du patient et de ses finalités.

Pour des raisons évoquées ci-dessus, la transversalité entre les programmes est difficile à instaurer. Les patients pointent du doigt le fait que, y compris dans un même service, l'activité éducative est insuffisamment partagée au prix certainement d'une perte de cohérence ou d'efficacité. Mais certains pôles ont su intégrer progressivement cette dimension du soin dans leur politique de prise en charge du patient (cf ex. de la psychiatrie).

Le partenariat ville-hôpital est encore insuffisant; quant à la dynamique régionale, elle est quasiment inexistante, en dehors de rencontres et d'échanges initiés par les acteurs de terrain eux-mêmes.

Les limites de notre structuration :

- le « *bénévolat* » des correspondants et leur manque de disponibilité vis-à-vis des équipes demandeuses. Certes, leurs missions sont « *reconnues* », mais elles s'ajoutent aux autres, sans identification de moyens spécifiques.
- une unité transversale, impactée par la « *montée en charge* » des besoins des équipes de soins : l'unité est devenue l'interface directe entre l'afflux des nouveaux dispositifs réglementaires ou de références et les équipes de soins soumises à ces contraintes et « *pressées* » d'y répondre, la plupart d'entre elles étant insuffisamment formées.
- une mission de coordination difficile dans une organisation complexe et éclatée.

Nos orientations possibles pour le futur proche :

En ce qui concerne les acteurs :

- La place de l'usager, du patient, est à renforcer tant dans la réalité de leur présence dans l'élaboration des programmes d'E.T.P. que dans leur présence au sein de nos instances spécifiques.
- Les liens avec l'amont et l'aval, contribuant à la continuité de la prise en charge du patient, sont à re-penser et des outils doivent être mis en place pour les rendre lisibles et efficaces. Associations de patients, réseaux, professionnels de santé libéraux sont demandeurs.
- Les professionnels de santé du C.H.R.U. doivent bénéficier d'un accompagnement ciblé de leurs compétences spécifiques dans ces champs éducatifs. La ressource et les compétences existent au sein de l'établissement.

En ce qui concerne la structuration du dispositif de soutien à l'E.T.P. :

- Renforcer l'unité transversale afin qu'elle puisse assurer un rôle plus opérationnel face à l'accroissement de la demande, mais aussi pour compenser l'action des correspondants en nombre insuffisant et moins disponibles.
- Renforcer les relais au plus près de l'exercice de l'E.T.P. en formant des personnes ressources. Cette réflexion peut s'inscrire également dans celle concernant les nouveaux métiers.
- Développer un axe de recherche (qu'elle soit clinique ou en soins infirmiers) qui s'appuie clairement sur les spécificités de la dimension éducative et pas simplement sur l'observance ou sur l'efficacité économique.

En guise de conclusion : Relevons le défi !

De la même façon qu'un programme d'E.T.P. doit s'adapter au patient, nos organisations doivent s'adapter aux changements de contextes pour demeurer pérennes... et soutenir la dynamique créée depuis toutes ces années.

Mais celle-ci est confrontée aujourd'hui à un double phénomène :

- l'explosion du nombre de programmes éducatifs,
- une tendance à la focalisation sur un objectif très finaliste (ou opportuniste) : rendre le patient adhérent au traitement prescrit.

Dans ses fondements l'E.T.P. nous invite à nous intéresser au patient dans sa globalité, mais aussi au patient en tant qu'acteur de sa prise en charge et vivant sa maladie chronique sur sa trajectoire de santé ; notre établissement n'est qu'un des maillons de cette trajectoire. La conception de sa politique de prise en charge devra donc davantage prendre en compte une nécessaire coopération avec les autres acteurs de la trajectoire de soins du patient.

Notre C.H.R.U. élabore actuellement son nouveau projet d'établissement dans lequel l'E.T.P. est identifiée comme l'un des axes transversaux. Les orientations qui en seront choisies auront à répondre à deux axes :

- d'une part savoir innover dans les dispositifs qui seront proposés pour assurer une prise en charge éducative lisible par le patient dans son territoire de santé,
- d'autre part veiller à ce que la dimension éducative puisse être réellement intégrée dans la prise en charge des patients, en conservant la plénitude du sens et des valeurs de ces pratiques. ■

BIBLIOGRAPHIE

- [1] Haut Comité de la Santé Publique, *La santé en France, Rapport général*, Paris, La documentation française, Novembre 1994 : 334.
- [2] CAROLLE J.M., *Coordonner l'éducation thérapeutique du patient*, 2002; [http : //www.cadredesante.com/spip/spip.php?article77](http://www.cadredesante.com/spip/spip.php?article77).
- [3] DUPUIS-BELLON P., *L'éducation du patient, une réponse aux attentes des patients*, *Education du Patient et Enjeux de Santé*, 2002; 21, 1 : 21.
- [4] SANDRIN-BERTHON B., *L'éducation thérapeutique : pourquoi ?*, *Médecine des Maladies Métaboliques*, mars 2008; 2 : 155-159.
- [5] DE SAINT GEORGES P., *L'introduction du changement dans les groupes et les organisations : quelques repères*, *Education du Patient et Enjeux de Santé*, 2002; 21, 1 : 15-20.

BIBLIOGRAPHIE COMPLEMENTAIRE

- MAILLARD C., *L'éducation du patient à l'hôpital*, *Education Santé*, mars 2005; 199 : 9-12.
- JAVAUX A., THIRION C., *Comment l'éducation est-elle intégrée dans les pratiques hospitalières ?* *Education du Patient et Enjeux de Santé*, 2010; 28, 1 : 31-33.
- Centre d'Education du Patient asbl, *L'éducation du patient en hôpital. L'autonomie du patient : de l'information à l'éducation. Recommandations pour la Belgique*, *Education du Patient et Enjeux de Santé*, 2010; 28,1 : 42-45.