L'accompagnement des porteurs de programmes d'éducation thérapeutique du patient par les Agences Régionales de Santé

Monique LAHELY(1), Cyril CROZET(2)

(1) Doctorante en cultures et langues régionales - Université des Antilles - Laboratoire CRILLASH,
(2) MCF en Sciences de l'éducation et de la formation (option santé) - Université Sorbonne Paris Nord - Laboratoire Éducations et Promotion de la Santé

Résumé : En France, depuis la loi HPST, les ARS autorisent, accompagnent et récemment déclarent les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) en région. Cette étude vise à identifier sur les territoires français, les stratégies utilisées par les ARS pour accompagner les porteurs de programmes d'ETP, de 2010 à 2016. Les référents ETP de l'hexagone et des départements d'outre-mer ont été consultés par questionnaire. 11 ARS y ont répondu. Les stratégies de l'ARS Martinique qui a autorisé le moins de programmes durant ces six ans ont été étudiées plus en détail par observation participative et entretiens. Les stratégies d'accompagnement des porteurs de programmes d'ETP par les ARS sont diverses. Le financement demeure le principal frein. Des difficultés logistiques, organisationnelles, de compétences et de formation font parfois obstacle au développement de l'ETP dans certains territoires. Une révision du mode de financement, un allègement du cadre réglementaire et la formation des référents des ARS et des professionnels de santé, seraient des leviers pour la massification de l'ETP sur les territoires. Les modalités de mise en œuvre de l'ETP sont contraignantes. La contextualisation des stratégies d'accompagnement et la coordination territoriale des programmes favorisent un développement plus adapté de l'ETP dans les régions.

Mots-clés : Éducation thérapeutique du patient, programme ETP autorisé, stratégie d'accompagnement des ARS, Martinique.

Support for the carriers of therapeutic education patient programs by the Regional Health Agencies

Abstract : In France, since the HPST law, regional health agencies authorize, accompany and recently declare therapeutic patient education (TPE) programmes in the regions. This study aims to identify the strategies used by the regional health agencies to support TPE programme providers in France from 2010 to 2016. The TPE referents in France and the overseas departments were consulted by questionnaire. 11 regional health agencies responded. The strategies of the Martinique regional health agency, which authorised the fewest programmes during these six years, were studied in more detail by participatory observation and interviews. Results : The regional health agencies' strategies for supporting TPE programme leaders are diverse. Funding remains the main obstacle. Logistical, organisational, skills and training difficulties sometimes hinder the development of TPE in certain territories. A revision of the funding method, a reduction in the regulatory framework and the training of regional health agency referents and health professionals would be levers for the massification of TPE in the territories. The methods for implementing TPE are restrictive.

The contextualisation of support strategies and the territorial coordination of programmes favour a more adapted development of TPE in the regions.

Keywords : Therapeutic patient education, authorised TPE programme, support strategy of regional health agencies, Martinique.

Introduction

La loi HPST du 21 juillet 2009 – 879 (Légifrance, 2009) portant réforme à l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires a mis en place les Agences régionales de santé (ARS). L'ambition affichée par cette réforme était d'améliorer l'efficacité du pilotage du système de santé en réunissant de nombreuses compétences à un niveau jugé le plus pertinent : la région. La vocation des ARS est de décliner la politique nationale dans les régions et de l'adapter aux réalités territoriales. L'ETP est alors inscrite dans le parcours de soins du patient avec un cadre réglementaire. Sa mise en œuvre s'appuie à ce jour sur des textes successifs qui régissent son application s'agissant du cahier des charges pour l'autorisation des programmes remplacée récemment par leur déclaration., des compétences requises pour les professionnels de santé pour la dispenser ou la coordonner et des conditions de renouvellement des programmes.

Une étude réalisée en France en 2013, suite à la loi HPST, posait la question des propositions faites par les ARS aux établissements de soins pour accompagner la mise en œuvre des programmes d'ETP (Guilbot-Tell, 2014). Parmi ces cinq ARS interrogées dans cette étude, certaines travaillent sur des programmes d'ETP identiques qui se déploient sur plusieurs sites en région ou en inter-région. Une autre a créé une liste de référents techniques constituée de coordonnateurs de programmes autorisés. D'autres ont opté pour des plateformes ressources ETP. Des formations sont parfois proposées par les plateformes, aux personnes qui souhaitent déposer un dossier de demande d'autorisation de programme d'ETP. Les correspondants des 5 ARS indiquent qu'ils entretiennent une relation directe et rapprochée avec les porteurs de demande d'autorisation, soit par des visites, soit en les orientant vers des espaces ressources tels que des cellules d'appui aux équipes et soutien aux établissements notamment dans les Centres Hospitaliers Universitaire (CHU) pour développer leur unité transversale d'éducation thérapeutique.

En 2020, une seconde étude visait à mieux connaitre les missions et le fonctionnement des structures de ressources en ETP dans chacune des régions de France. Elle a été conduite par le Comité régional d'éducation pour la santé Provence-Alpes-Côte d'Azur (PACA) à la demande de l'ARS PACA. Treize régions métropolitaines[1] et 1 DROM[2] (La Réunion) ont participé à cette enquête téléphonique. Dans trois régions la mission de ressource régionale était partagée entre plusieurs structures. L'ambition était d'apporter des informations, des idées, des outils permettant à chaque région de s'emparer de ceux-ci afin de favoriser le développement de l'ETP. Cette enquête conclut que l'évolution des structures d'exercice coordonné est un élément positif qui

[1] Auvergne-Rhône-Alpes, Bretagne, Bourgogne-Franche-Comté, Centre-Val de Loire, Corse, Grand-Est, Hauts-de-France, Ile-de-France, Normandie, Nouvelle-Aquitaine, Occitanie, Pays de la Loire, Pays de la Loire.

[2] Département et région d'outre-mer.

Published in : Garnier, Bruno ; Balcou-Debussche, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

devrait pouvoir soutenir le développement de l'ETP (Daillet *et al.*, 2020). Ces actions témoignent, de la part de ces ARS, d'une volonté de faciliter les formalités administratives jugées contraignantes et chronophages par les porteurs de projet de programme d'ETP.

Notre étude contribue, quant à elle, à recenser les stratégies et les moyens utilisés par les ARS pour accompagner les promoteurs de programmes d'ETP, dès l'élaboration du dossier de demande d'autorisation de programme jusqu'à l'évaluation quadriennale de leur programme. Si les 11 régions ayant participé à l'étude correspondent à des contextes particuliers qu'il y aurait pertinence à analyser de façon plus approfondie, la Martinique, département français d'outre-mer d'où nous sommes originaire et exerçons la fonction de professionnelle de santé, constitue un terrain qui invite à de nombreux questionnements sur l'ETP. La prévalence des affections de longue durée souligne une situation sanitaire peu favorable.

Après les constructions conceptuelle et méthodologique, notre contribution se présente en deux grandes parties. D'une part, les résultats issus de l'approche quantitative mobilisée auprès des 11 ARS, d'autre part, l'analyse plus qualitative de l'ETP telle qu'elle est mise en place en Martinique.

1 Cadre conceptuel et institutionnel

1.1 L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)

1.1.1 Définition-Finalité

En 1998, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) région Europe[3] donne une définition de l'éducation thérapeutique du patient qui est reprise comme suit en 2007 par la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Institut national pour la prévention et l'éducation pour la santé (INPES) :

> « L'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et les compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie. Il s'agit, par conséquent d'un processus permanent, intégré dans les soins et centré sur le patient. L'ETP implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles et les comportements de santé et de maladie. Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie » (d'Ivernois et Gagnayre, 2016).

La finalité de l'ETP est d'accompagner la personne atteinte de maladie chronique d'une part à faire face à sa maladie, et d'autre part, à mettre en œuvre des modifi-

[3]OMS (1998). *Éducation thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques.* [En ligne] : https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf

Published in : Garnier, Bruno ; Balcou-Debussche, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

cations ou de vrais changements de mode de vie. Le patient devient co-thérapeute. Il reconstruit un parcours de vie, une identité.

1.1.2 La législation française en matière d'ETP

L'article 84 de la loi HPST constituent dorénavant le cadre juridique de l'ETP, dont l'objectif est de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Pour la première fois, ce concept est érigé en une politique et une priorité nationale. L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) est désormais inscrite dans le parcours de soins du patient avec un cadre réglementaire (Chrétien, 2011). Sa mise en œuvre suit trois modalités distinctes que sont :

a) Les programmes d'éducation thérapeutique

b) Les actions d'accompagnement

c) Les programmes d'apprentissage

Un an après l'entrée en vigueur de la loi HPST, deux décrets précisent les modalités de mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Un concerne les compétences requises pour dispenser l'ETP et l'autre relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient (Légifrance, 2010). Simultanément aux décrets, deux arrêtés ministériels ont complété le processus de mise en œuvre. Depuis le 1er janvier 2021, le régime de déclaration se substitue au régime d'autorisation des programmes, en application d'une ordonnance du 18 novembre 2020 (Légifrance, 2020a) et d'un décret du 31 décembre 2020 (Légifrance, 2020b). L'arrêté du 30 décembre 2020 (Légifrance, 2020c) est le texte de référence concernant le régime déclaratif.

1.2 Le concept d'accompagnement

1.2.1 Définitions et évolution du concept d'accompagnement

Il n'est pas aisé de définir l'accompagnement tant ses formes et champs d'intervention sont variés. Depuis une vingtaine d'années il est présent dans le domaine du social. Dans le domaine professionnel il apparait sous d'autres appellations ; tutorat, coaching etc. [tab1] (Paul, 2009)

Les constantes qui apparaissent sont la posture et la relation. L'accompagnement ne se limite pas à l'individuel. Aujourd'hui on ne conçoit plus d'animer collectivement sans accompagner individuellement. L'individualité en question peut être une personne ou une équipe ou une entreprise. Aussi, le projet se pense en lien avec le territoire pour une dimension existentielle et sociétale en lien avec l'environnement (Paul, 2010).

1.2.2 Accompagnement et compétences

En quoi l'analyse des compétences des membres d'une structure d'accompagnement permet-elle de renseigner sur les conditions d'une efficacité dans les projets d'accompagnement ? (Aloui et Wehbi Sleiman, 2021). Une réponse peut se trouver dans les

Published in : Garnier, Bruno ; Balcou-Debussche, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

Tableau 1 : Présentation synoptique des quatre champs professionnels de l'accompagnement (Paul, 2009).

Note de synthèse : L'accompagnement dans le champ professionnel, état des lieux			
Champ du travail social et médico-social	**Champ de l'éducation et de la formation**	**Champ de la santé**	**Champ du travail, de la gestion des emplois et des compétences**
Question des liens interpersonnels	Question de l'apprenant et de son rapport au savoir	Question de la reconnaissance de la personne humaine	Question de la valorisation des compétences et de l'action pertinente
Relationnel (être avec)	Opérationnel (cheminer à côté)	Relationnel (être là)	Opérationnel (aller vers)
La relation distance/proximité équilibre/déséquilibre implication/neutralité	La démarche retour réflexif sur l'expérience, explicitation, construction de la connaissance	La posture : comme attitude de retenue dans un projet de soins et dans un contexte de rationalisation de l'activité	La fonction : pesant sur la détermination *a priori* de résultats escomptés
Du paradigme de l'autonomie	…d'un sujet réflexif…	… faisant valoir ses droits en tant que personne	… délibérant pour agir
autonomie/dépendance	autonomie/coopération	autonomie/dépendance	autonomie/coopération
Exigences d'autonomie	exigence d'émancipation	exigence de prévention, anticipation/sécurité, qualité	exigence de pertinence et d'efficacité
relation d'aide/relation d'accompagnement	démarche de formation/d'accompagnement	posture de soutien / accompagnement contrôle/accompagnement	fonction de management/accompagnement
accompagnement tutorat	accompagnement tutorat conseil	accompagnement tutorat coaching	coaching conseil counseling, consultance) tutorat

propos de Paul Maela qui affirme que l'accompagnement participe des moyens dont une société se dote auprès des porteurs de projets pour qu'ils participent des changements dont elle a besoin. Outre sa participation, il incite à un continuel dépassement des contraintes immédiates, à multiplier les paris de faisabilité et de changement contre l'inertie et la démobilisation, et à ne concevoir le pouvoir que partagé (Paul, 2010).

2 Problématisation

Les deux études citées précédemment témoignent de la volonté de certaines ARS de développer l'ETP dans leur région en tenant compte du cadre réglementaire fixé par la loi HPST. Néanmoins, les modalités d'accompagnement des porteurs de projet de programme d'ETP sont disparates d'une ARS à l'autre. Quelles peuvent en être les causes ? Pour comprendre les raisons de ces possibles disparités, à partir de la méthodologie qui suit, nous avons prolongé notre questionnement en investiguant les stratégies mises en place par les ARS vis-à-vis des porteurs de programmes d'ETP sur les territoires français dont la Martinique.

3 Méthodologie

Réalisée dans le cadre d'un master santé publique option éducation thérapeutique du patient, préparé et obtenu au LEPS[4], notre recherche interroge les stratégies utilisées par les Agences Régionales de Santé en France, pour accompagner les promoteurs

[4]Laboratoire Éducations et Promotion de la Santé (LEPS UR 3412) – Université Sorbonne Paris Nord.

Published in : Garnier, Bruno ; Balcou-Debussche, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

de programmes d'éducation thérapeutique du patient dès l'élaboration du dossier de demande d'autorisation de programme jusqu'à l'évaluation quadriennale. L'enquête s'est déroulée de février 2015 au 15 juillet 2016. Neuf territoires métropolitains (Alsace, Bretagne, Champagne-Ardenne, Lorraine, Nouvelle-Aquitaine, Occitanie, Pays de Loire…)[5] et deux territoires ultramarins (Océan-Indien et Martinique) ont répondu à notre sollicitation. Nous nous sommes intéressés à la région dans laquelle le nombre de programmes d'ETP autorisés était le plus faible. Avec seulement 13 programmes durant les six années, l'ARS de Martinique a ainsi constitué le terrain sur lequel nous avons réalisé notre travail complémentaire d'observation.

Nous avons fait le choix d'une étude mixte, quantitative (*via* des questionnaires) et qualitative (*via* des entretiens et des observations de pratiques) aboutissant à la recherche de contexte et exploratoire.

3.1 Populations

Trois populations sont consultées :

a) Les référents ETP au sein d'ARS de plusieurs territoires français y compris les territoires ultramarins

b) Les coordonnateurs des programmes et le responsable de l'UCEPP[6] de Martinique

c) Des professionnels de santé, équipe de programmes ETP, associations de patients, autres acteurs impliqués dans l'ETP, lors d'un séminaire ETP organisé en juin 2016 par l'ARS Martinique

3.2 Sources des données

Un questionnaire a été adressé par mail à une vingtaine de référents en ETP des ARS de l'hexagone et des outre-mer. Après relances, onze référents ont répondu[7]. Les questions portaient sur le bassin de population du territoire, la gestion des demandes d'autorisation de programmes d'ETP, la gestion des programmes autorisés, leur financement, activité et évaluations, ainsi que les partenaires impliqués dans l'accompagnement des programmes. Cette partie quantitative a été menée grâce à l'appui du médecin en charge de l'ETP à l'ARS Martinique.

Des entretiens semi-directifs ont été réalisés avec les coordonnateurs des programmes et le responsable de l'UCEPP de Martinique. Une demande de rendez-vous leur a été adressée par mail. Deux grilles d'entretien semi-directif : l'une pour les 13 coordonnateurs des programmes autorisés par l'ARS Martinique et l'autre à destination du responsable de l'UCEPP, ont guidé les échanges. Les questions concernaient l'accompagnement de l'ARS aux différentes phases des programmes d'ETP (allant de la demande d'autorisation à l'évaluation quadriennale), les difficultés rencontrées dans

[5] Dans le questionnaire le nom étant facultatif, deux ARS ne se sont pas identifiées.

[6] Unité de Coordination d'Éducation thérapeutique du Patient et de la Promotion de la santé.

[7] Trois ARS qui ont fusionné depuis janvier 2016 ont répondu séparément et les autres sont hors regroupement.

Published in : Garnier, Bruno ; Balcou-Debussche, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

la mise en œuvre, la collaboration entre les programmes ETP ville/hôpital, les visions et perspectives pour le développement des programmes d'ETP en Martinique. L'enregistrement des entretiens de 30 mn à 50 mn a facilité les retranscriptions en perspective de l'analyse de contenu.

En complément, nous avons pu recueillir d'autres données lors d'entretiens avec des participants au premier séminaire ETP organisé en juin 2016 par l'ARS Martinique. Au nombre desquels des professionnels de santé, coordonnateurs de programmes ETP, membres d'associations de patients, représentants de mutuelles et autres acteurs impliqués dans l'ETP sur le territoire. La synthèse des ateliers a orienté vers des perspectives de développement de l'ETP pour et sur la Martinique.

Enfin, une autre source de recueil de données a été possible à partir d'une observation participative entendue comme moyen d'investigation pour la recherche. Nous avons réalisé un stage de quatre mois au sein de l'ARS Martinique, dans le Département de l'animation territoriale de santé publique (DATSP) en charge de l'ETP. Notre regard a porté sur les phénomènes eux-mêmes et non sur les perceptions du phénomène par des enquêtés. Le recueil de données a été réalisé à partir de notes systématiques.

3.3 L'analyse des données recueillies

Les données recueillies au cours des entretiens, de l'observation et par les questionnaires ont été analysées par thèmes selon une approche mixte : quantitative par le nombre de fois qu'apparait la donnée ou le critère, qualitative par l'importance, la nouveauté, l'intérêt, la valeur du thème. Nous avons retranscrit 12 entretiens et analysé l'univers de l'ETP, en partant de nos observations et de l'analyse des documents utilisés dans les structures. Le classement des réponses par catégories et sous-catégories dans des tableaux Excel et Word avec une codification par document a facilité l'analyse descriptive et comparative.

Les résultats par catégories de populations interrogées sont présentés sous forme de tableaux et figures. Ils concernent les stratégies d'accompagnement mises en place par les ARS au bénéfice des promoteurs de programmes d'ETP. Nous avons également croisé deux groupes de résultats ; a) ceux des rencontres entre le référent ETP de l'ARS Martinique et les coordonnateurs de programmes autorisés ; b) avec ceux des entretiens que nous avons réalisés avec ces mêmes coordonnateurs.

Quant à l'évaluation du séminaire, elle s'appuie sur 87 réponses à un questionnaire remis aux 182 participants à leur arrivée. Une échelle de Likert à 3 niveaux et des questions ouvertes et fermées mesurent le niveau de satisfaction des participants ainsi que l'enrichissement personnel et professionnel apporté par le séminaire.

4 Résultats de l'enquête auprès des 11 ARS

4.1 État des lieux chiffré des programmes d'ETP

Les résultats présentés ci-après sont issus des réponses des 11 ARS ayant participé à l'étude. Ces données concernent la période de janvier 2010 au 15 juillet 2016 c'est-à-dire post loi HPST et avant l'application du décret adaptant les agences régionales de

Published in : Garnier, Bruno ; Balcou-Debussche, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

santé à la nouvelle délimitation des régions (Légifrance, 2015). Nous avons numéroté et classé les territoires par nombre d'habitants. Pour chaque région, le nombre de programmes autorisés a été ramené à 100 000 habitants :

Tableau 2 : Nombre de programmes autorisés par les 11 ARS ayant participé à l'enquête.

	Région 1	Région 2	Région 3	Région 4	Région 5	Région 6	Région 7	Région 8	Région 9	Région 10	Région 11
Bassin de population des ARS	7700000	5700000	4800000	3663000	3270000	2360000	1800000	1338000	1100000	400000	320000
Programmes ETP autorisés	**403**	**370**	**450**	**200**	**245**	**130**	**128**	**96**	**59**	**13**	**18**
Prorata pour 100 000 habitants	5,23	6,49	9,38	5,46	7,49	5,51	7,11	7,17	5,36	3,25	5,63

Le tableau [tab2] ci-dessus montre qu'en général, le nombre de programmes autorisés est peu élevé, même dans les régions les plus importantes. Au total, 58 demandes d'autorisation de programme ont été refusées sur les 11 ARS. Ce nombre est approximatif parce que toutes les ARS n'ont pas répondu à la question. L'accompagnement des ARS n'est pas systématique pour les programmes refusés. Les motifs de refus d'autorisation de programme cités sont les suivants : l'équipe non formée, la durée moyenne du programme trop courte (7h à 8h), le manque de compétences d'adaptation dans le contenu des séances, l'impossibilité de proposer un programme visant les aidants et donc, de mener un programme d'ETP. L'analyse des lieux de développement des programmes en ETP apporte des informations complémentaires.

La figure ci-dessous [fig1] indique en effet que les autorisations de programmes en ville sont issues de secteurs variés. Toutefois, leur nombre est inférieur d'au moins 3 fois à ceux autorisés en secteur hospitalier. Sur son site Internet, l'ARS Ile de France précise que sur les 692 programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient autorisés, 80% sont hospitaliers et 20% en ambulatoire.

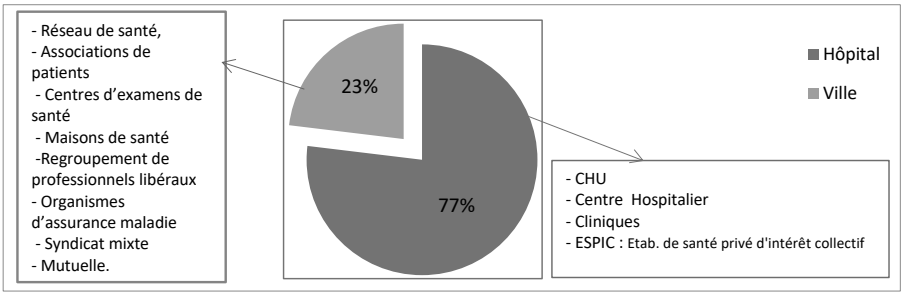


Fig. 1 : Pourcentage des programmes autorisés en ville et en secteur hospitalier par les 11 ARS et les autres promoteurs.

4.2 Comment les ARS accompagnent les promoteurs de programmes d'ETP ?

L'analyse des questionnaires montre que le dépôt de demande d'autorisation de programme d'ETP se fait selon deux principales modalités : soit un dépôt tout au long de l'année, soit une réponse à des appels à projets dans l'année. Quant à l'accompagnement, il se réalise autour de trois principales orientations :

Published in : Garnier, Bruno ; Balcou-Debussche, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

a) Accompagnement pour l'élaboration des dossiers de demande d'autorisation

Cet accompagnement n'est pas systématique et prend plusieurs formes : - Structures externes partenaires de l'ARS - Plateformes d'appui dont la mission est l'accompagnement et l'appui aux acteurs ETP sur leur territoire (2 ARS) - Pôles ressources ETP (3 ARS) - IREPS (2 ARS) - Association externe financée par l'ARS (1 ARS).

Trois ARS n'ont pas de structure partenaire. Parfois, les référents ETP reçoivent les promoteurs de programme à leur demande. Pour les établissements hospitaliers, les UTEP remplissent cette mission.

b) Accompagnement dans la mise en œuvre des programmes d'ETP autorisés

Pour toutes les ARS, l'accompagnement est principalement financier. Toutefois, les modalités de financement diffèrent. Pour les programmes en ville, les ARS se réfèrent à la file active des patients inclus et le fond d'intervention régional (FIR). Pour les programmes hospitaliers, au moment de l'enquête, il s'agissait d'un financement mission d'intérêt général et de l'aide à la contractualisation (MIGAC), FIR, ou du contrat d'objectifs et de moyens (COM) ou contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM).

Réponses de plusieurs référents ARS :

> - « Pour l'heure, sauf exception, tout programme autorisé était financé sur le modèle suivant : Pour les établissements hospitaliers : financement uniquement des programmes prenant en charge des personnes en externe, sur la base de 300€ par patient inclus - Pour les réseaux : financement sur la base de 509€ par patient inclus - Pour les MSP : financement sur la base de 300€ par patient inclus »
>
> - « Jusqu'à aujourd'hui pour l'ETP en hospitalier, nous finançons 12500€ un programme et le programme est financé si file active >50 patients en N-1 et si le programme est proposé en ambulatoire (pas au cours d'un séjour hospitalier). Pour l'ETP en maison de santé pluri professionnelle, appel à projet avec financement 18 000€ comprenant : 250€*50 patients + 1000€ structuration du programme + 2000€ formation des professionnels ».
>
> - « Actuellement, les programmes hospitaliers sont financés *via* une dotation annuelle sur la base d'une valorisation du personnel intervenant (modèle ancienne mission d'intérêt général). Pour les programmes hors hôpital, financement *via* contractualisation COM/CPOM principalement. - Suite à la fusion des ARS, dans le cadre de la réforme territoriale, un modèle de financement grande région devrait être arrêté courant 2016 pour une mise en place 2017 ».

c) Accompagnement pour le bilan annuel et l'évaluation des programmes

Published in : Garnier, Bruno ; Balcou-Debussche, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

Les 11 ARS appliquent la réglementation en ce qui concerne les évaluations des programmes d'ETP qu'elles autorisent.

Le bilan annuel d'activité est demandé systématiquement. Il est réalisé à l'aide d'une grille synthétisée à partir d'un modèle HAS transmis aux coordonnateurs de programme par chaque ARS. Son objectif pour les référents ETP :

- Connaître l'activité pour la financer
- Recenser les difficultés rencontrées par les équipes
- Avoir un bilan d'activité en ETP régional qui est présenté lors des journées ETP de la région,
- Dans le cadre de la réforme territoriale faire des simulations pour arrêter un nouveau modèle économique

Deux particularités révélées dans l'enquête :

Une ARS demande uniquement certains indicateurs d'activité mais pas de bilan annuel parce que « impossible d'exploiter et d'en tirer des conclusions, et mobilisateur de trop de temps ».

Pour une autre, « Enquête réalisée *via* un outil Web « solen[8] », accompagnement par la réponse aux questions posées et par une démarche de simplification de cette enquête en lien avec les professionnels de l'ETP (trop de lourdeurs pour eux et peu d'utilisation de toutes les données collectées) ».

L'évaluation annuelle n'est pas réclamée parce que le cahier des charges ne l'exige pas. Des référents ETP pensent que « l'évaluation annuelle est interne au programme et doit servir au coordonnateur et à l'équipe pour réaliser le programme et identifier les points forts et les choses à améliorer ».

L'évaluation quadriennale est à transmettre aux ARS dans pour le renouvellement d'autorisation.

4.3 Certaines ARS se font accompagner

Pour les promoteurs de programme d'ETP interrogés, l'élaboration du dossier de demande d'autorisation est considérée comme une démarche lourde, chronophage avec une méthodologie compliquée. Ces contraintes peuvent conduire au découragement et à l'abandon s'il n'y a pas d'accompagnement. Pour y pallier, certaines ARS, confient cette mission à des structures partenaires externes qu'elles financent. Il peut s'agir d'IREPS, de pôles ressources, de plateformes, d'associations… Cependant, cette alternative n'est pas une généralité. Comme l'indique ce référent :

> *« Nous n'avons pas de collaboration extérieure. Par contre, nous avons un groupe thématique régional (GTR) sur l'ETP, qui se réunit trois à*

[8] Logiciel d'enquêtes SOLEN disponible en administration centrale et dans les régions.

Published in : Garnier, Bruno ; Balcou-Debussche, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

quatre fois par an et qui est composé : de représentants des Fédérations hospitalières, des Unions régionales des professionnels de santé (URPS), des professionnels « experts » en ETP, association de patients, Mutuelle sociale agricole (MSA), Mutualité française (acteurs de l'ETP), quelques UTEP, etc. C'est avec ce groupe que nous échangeons sur la politique ETP menée par l'ARS en concertation avec celle-ci ».

D'autres ARS ne disposent pas de structure d'accompagnement, cependant les référents ETP peuvent recevoir les porteurs de projet de programme à leur demande et si besoin lors de l'instruction du dossier.

5 L'expérience de la Martinique

5.1 Présentation du territoire

Au 1er janvier 2018, selon l'Insee, 368 783 personnes vivent en Martinique. De 2013 à 2018, la population diminue de 16 768 personnes. Le rythme de cette décroissance s'accélère par rapport à la période 2008-2013 (– 0,6 % par an). Parmi les quatre territoires de santé de proximité identifiés par l'ARS en Martinique, c'est dans le Nord Atlantique que le taux de pauvreté des personnes de plus de 60 ans est le plus fort. Les habitants de cette partie de l'île disposent d'un niveau de revenu plus faible qu'ailleurs sur l'île. Dans le Nord Caraïbes, l'orientation économique est similaire. La zone sud est plus dynamique, tournée vers le tourisme. Le Centre, poumon économique de l'île, bénéficie d'activités plus diversifiées (Insee, 2020b).

5.2 Situation sanitaire et offre de soins

Le diabète, les maladies cardiovasculaires, la lutte contre le surpoids et l'obésité font partie des enjeux majeurs de santé publique selon l'observatoire de santé du territoire. L'offre sanitaire est inférieure à la moyenne métropolitaine pour la densité de médecins généralistes, de médecins spécialistes et de chirurgiens-dentistes, mais supérieure en ce qui concerne la densité d'infirmiers libéraux. La répartition des spécialistes demeure très inégale (Santé-publique France, 2015). Un autre rapport de santé publique France, mis à jour en septembre 2019 indique que le taux de chômage est très élevé en Martinique. 23 % des actifs sont au chômage. Par ailleurs, 14 % des Martiniquais âgés de 16 à 65 ans étaient en situation d'illettrisme (difficultés de lecture, de compréhension d'un texte simple ou d'écriture) en 2007. Concernant la santé des Martiniquais, les hommes ont une espérance de vie de 78,8 ans tandis qu'elle atteint 85,1 ans pour les femmes, comme en France métropolitaine (Insee, 2019).

5.2.1 La structuration de l'ETP en Martinique

Les données de l'enquête montrent qu'à l'ARS de Martinique deux personnes sont à temps partiel en charge de l'ETP : le médecin référent ETP et une secrétaire. L'organisation de l'ETP que nous avons observée au sein de l'ARS Martinique ne bénéficie de l'appui d'aucune structure interne ou externe pour l'accompagnement des promoteurs de programmes d'ETP. L'instruction des dossiers de demande d'autorisation se

Published in : Garnier, Bruno ; Balcou-Debussche, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

fait par une commission d'instruction interne composée de membres des différentes directions de l'ARS.

Pour le CHU de Martinique, ce n'est pas une unité transversale d'éducation thérapeutique (UTEP) qui assure cet accompagnement mais une UCEPP (Unité de Coordination d'Éducation thérapeutique du Patient et de la Promotion de la santé) créée en 2013. Pour son responsable, cette appellation se justifie parce que les hôpitaux sont aussi promoteurs de santé. Cette unité a théoriquement les mêmes missions qu'une UTEP, c'est-à-dire coordonner l'ensemble des programmes d'ETP avec une cohérence sur l'ensemble du site du CHU. Cependant, sa particularité est de développer la promotion de la santé aussi bien auprès des personnels et des usagers que des partenaires du CHU de Martinique. Cette UCEPP est composée d'une seule personne, un médecin praticien hospitalier dans un pôle clinique du CHU. Il est également le président de l'IREPS Martinique. Pour l'ETP, il travaille en collaboration avec le référent ETP de l'ARS et les coordonnateurs des programmes autorisés pour la gestion des programmes d'ETP du CHU.

Les autres structures hospitalières et de santé de Martinique ne disposent pas d'UTEP. Elles n'ont pas de programme d'ETP autorisé par l'ARS. Deux d'entre elles ont déposé une demande d'autorisation à l'ARS il y a deux ans : les dossiers sont en attente d'éléments de complétude. Cependant, dans plusieurs structures de soins, des activités d'éducation thérapeutique, hors programme autorisé par l'ARS, sont animées à l'attention des patients atteints de maladies chroniques.

5.2.2 Les compétences en ETP sur le territoire

Sur le territoire, des compétences en ETP existent. Des professionnels sont titulaires de diplômes ou certificat tels ; diplôme universitaire en ETP, master ETP, attestation de 40h dispensation ETP, attestation 40h coordination ETP, d'autres sont initiés à l'ETP. Ces formations ont été suivies hors de la Martinique pour la plupart (France, Suisse, Canada, Guadeloupe). Des organismes de formation extérieurs (France métropolitaine, Suisse) ont dispensé et dispensent encore sur place des formations d'initiation et de dispensation 40H ETP. L'IREPS Martinique a dispensé pendant 1 an, la formation de 40h pour la dispensation de l'ETP, mais elle ne l'a pas poursuivie.

Le service de formation continue de l'université des Antilles pôle Martinique a mis en place, il y a deux ans, un diplôme universitaire (DU en ETP). L'Association martiniquaise pour le développement de l'éducation thérapeutique (AMDET) créée en 2014 complétait les ressources en formation ETP. Des patients diabétiques ont participé à Paris au cursus de formation « Devenir Bénévole Patient Expert » mis en place par la Fédération française de diabétiques. Leur mission est d'animer des actions d'accompagnement auprès de patients diabétiques et/ou de leurs proches.

Ces ressources et compétences en ETP sont peu ou pas connues et peu, voire, pas utilisées par les professionnels de santé, les associations de patients, les structures de soins et l'ARS.

Published in : Garnier, Bruno ; Balcou-Debussche, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

5.2.3 Accompagnement des coordonnateurs de programme in situ

Les années antérieures, les coordonnateurs des programmes autorisés n'ont pas toujours communiqué au référent ETP de l'ARS leur bilan annuel d'activité. Pour la première fois, courant avril 2016, le référent ETP de l'ARS a sollicité, par mail, tous les coordonnateurs de ces programmes autorisés, pour une rencontre individuelle. L'objectif était de leur faire expliciter les résultats, d'entendre les difficultés et de discuter ensemble des perspectives des deux parties. Une grille d'indicateurs et de critères à renseigner leur a été transmise.

Tous les coordonnateurs y ont répondu favorablement. Nous avons accompagné le référent ARS sur chaque lieu d'activité des coordonnateurs ETP. Lors des entretiens, les coordonnateurs, pour certains, étaient accompagnés de leur équipe. Le responsable de l'UCEPP a participé à toutes les rencontres concernant les programmes du CHU.

Les discussions ont été menées sur la base d'une grille mais l'expression était libre durant ces entretiens d'une durée d'1h à 1h30 mn chacun.

Il en ressort deux points positifs :

- L'investissement des équipes d'ETP
- La satisfaction des patients inscrits dans les programmes

Des axes d'amélioration sont retenus comme :

- La formation des coordonnateurs et des intervenants en ETP
- La communication sur l'existence des programmes autorisés
- La mutualisation des moyens au CHU
- L'amélioration de la collaboration entre les programmes de ville/hôpital

Le référent ETP de l'ARS propose plusieurs perspectives notamment :

- Flécher le financement de l'ETP au CHU
- Faire de l'UCEPP une unité fonctionnelle (UF) transversale spéciale ETP avec une équipe pluri-professionnelle à mutualiser
- Communiquer un courrier de synthèse de l'ETP des patients aux médecins traitants systématiquement
- Déterminer des indicateurs pour l'évaluation annuelle systématique des programmes

Pour tous les coordonnateurs des programmes du CHU et des programmes de ville, le financement est la première difficulté ; comme le soulignent les extraits de discours que nous rapportons ci-après [fig2] :

Published in : Garnier, Bruno ; Balcou-Debussche, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

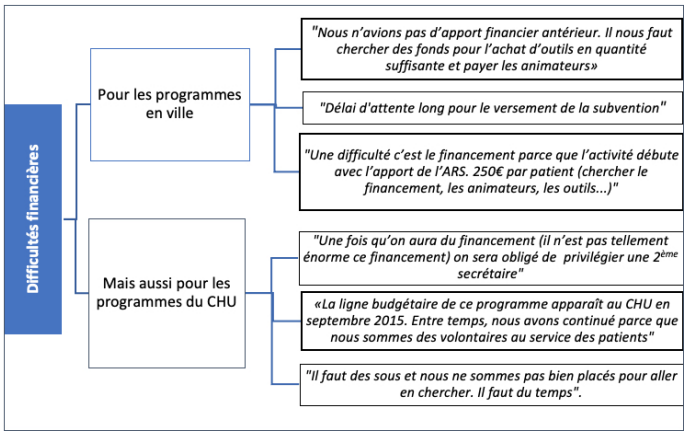


Fig. 2 : Des situations liées aux difficultés financières rencontrées par les coordonnateurs.

Ces entraves financières influent considérablement sur l'organisation des programmes, mais les difficultés se situent également au niveau des programmes eux-mêmes [fig3].

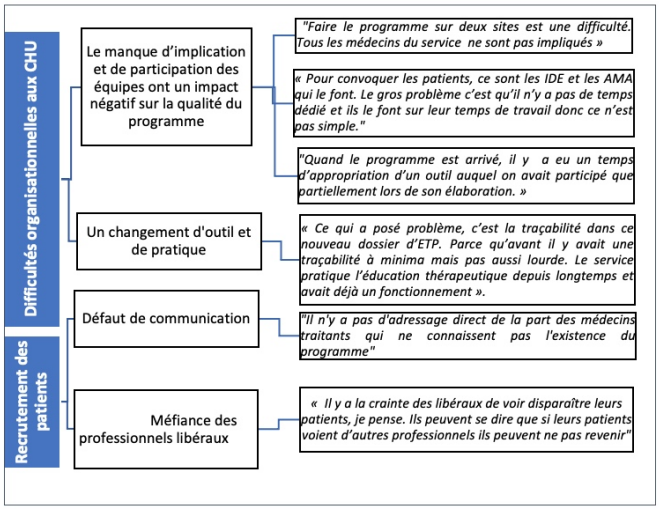


Fig. 3 : Des difficultés en lien avec la gestion des programmes et des patients.

Les propos des acteurs montrent en effet que plusieurs problèmes sont inhérents aux programmes et qu'ils impactent leur coordination, leur communication et leur qualité, ce qu'indique le tableau qui suit.

Published in : Garnier, Bruno ; Balcou-Debussche, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

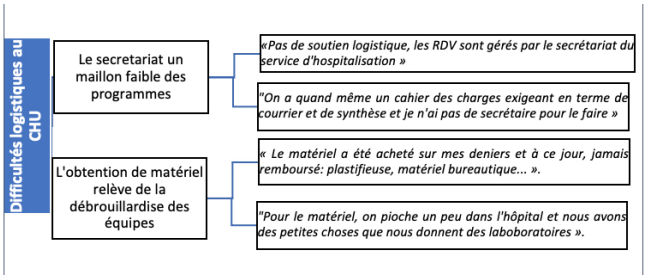


Fig. 4 : Conséquences des difficultés financières dans la mise en œuvre des programmes d'ETP.

L'évaluation des programmes aussi bien annuelle que quadriennale est problématique. Deux programmes sont arrivés à terme et n'ont pas fait de demande de renouvellement faute, entre autres, d'évaluation quadriennale [fig5].

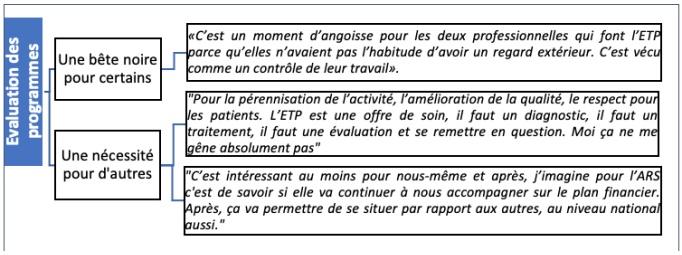


Fig. 5 : L'évaluation est indispensable. Il y a nécessité d'être formé et accompagné.

Tous les acteurs préconisent une amélioration de la communication et une collaboration entre les acteurs de l'ETP sur le territoire [fig6].

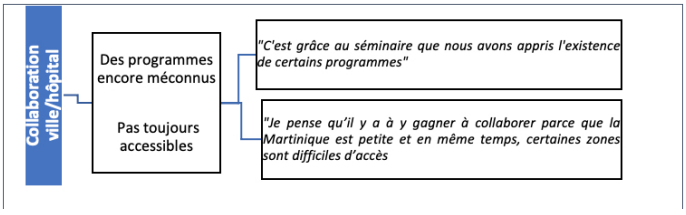


Fig. 6 : Une forte demande de transparence sur les programmes et sur l'ETP en Martinique.

À noter que l'ARS a organisé et financé en décembre 2016 une formation de 40h « Coordonner un programme ETP » à l'attention des coordonnateurs des programmes autorisés [fig7]. Ils y ont tous participé.

Published in : Garnier, Bruno ; Balcou-Debussche, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

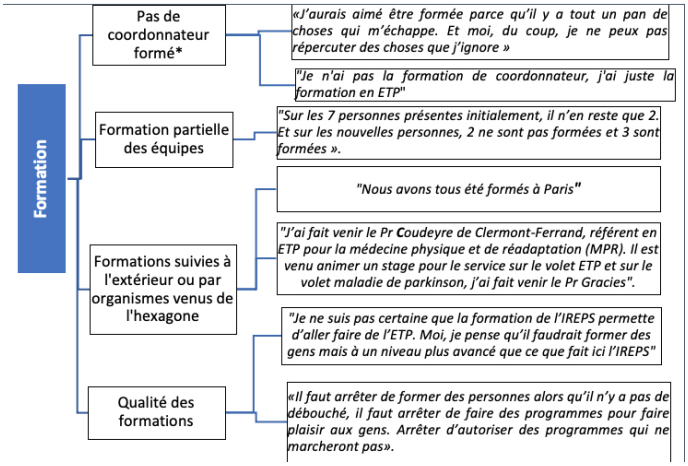


Fig. 7 : Constats de coordonnateurs des programmes, liés aux formations, aux compétences, à la collaboration entre les programmes.

La formation des professionnels est un des leviers principaux du développement de l'ETP (Foucaud et Balcou-Debussche, 2008).

L'ensemble des données recueillies montre que les difficultés évoquées par les coordonnateurs des programmes autorisés génèrent des dysfonctionnements organisationnels. Cela motive l'expression de besoins spécifiques par les coordonnateurs à l'égard de l'ARS, notamment une meilleure accessibilité et plus d'implication de l'ARS ; une aide à la mutualisation, à la communication et à la négociation et une définition du rôle et des missions de l'UCEPP.

5.2.4 Un séminaire de co-construction comme stratégie de développement de l'ETP

Comme une réponse aux coordonnateurs, l'ARS Martinique a organisé son premier séminaire ETP sur une journée, en juin 2016. L'objectif était de présenter un état des lieux des programmes autorisés et de réfléchir ensemble sur les axes d'amélioration et de développement de l'ETP dans la région. En raison du relatif désintérêt des coordonnateurs pour l'évaluation des programmes, ce thème a fait l'objet d'une table ronde animée par un spécialiste de la question. Il a porté un éclairage sur le cadre légal, les objectifs, les enjeux, la méthodologie et les outils de l'évaluation en ETP.

Les productions des participants répartis en ateliers ont abouti aux perspectives qui suivent :

Pour l'ARS

- Soutien méthodologique pour les programmes par l'ARS (avant, pendant, après)
- Aide de proximité pour accompagner les programmes sur le terrain

Pour les équipes, coordonnateurs et porteurs de programmes ETP

Published in : Garnier, Bruno ; Balcou-Debussche, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

- Échanges d'expériences entre les équipes des programmes ETP du territoire
- Rencontres entre les équipes des programmes ayant les mêmes thématiques
- Stage en immersion dans des programmes existants
- Mise en place de communication pour faire connaître les différents programmes (annuaire, site Internet, …)

Pour les patients

- Mettre le patient au centre de la prise en charge

Au terme du séminaire, le taux de satisfaction des participants a été de : 72% satisfaits, 14% pas d'avis, 11 % non satisfaits et 3 % pas de réponse.

Ce regard approfondi sur le fonctionnement de l'ARS Martinique dans la mise en œuvre de l'ETP a mis en évidence des leviers pouvant optimiser le développement de l'ETP sur le territoire.

6 Analyse croisée des résultats et discussion

Notre étude montre en effet que les stratégies d'accompagnement mises en place par les ARS au profit des porteurs de programme d'ETP prennent des formes variées. L'appui d'une coordination transversale participe, *a priori*, à l'harmonisation des pratiques sur le territoire et à la mutualisation des moyens dans les structures hospitalières.

Le financement représente une difficulté majeure dans la mise en œuvre des programmes d'ETP autorisés. Ce financement diffère d'une ARS à l'autre. Ce constat est similaire à celui du Haut conseil de santé publique (HCSP) qui dans un rapport confirme que l'activité d'éducation thérapeutique se prête mal à un financement « à l'activité », surtout lorsque tout est organisé par programme. Le HCSP fait aussi état de la pauvreté des moyens humains dans laquelle s'est développée l'ETP ces dernières années (HCSP, 2014). L'Académie Nationale de médecine fait le même constat (Bertin *et al.*, 2013).

Pour faire évoluer et optimiser le développement des programmes d'ETP, les référents ETP des ARS souhaitent voir évoluer les modalités de financement des programmes, la qualité des formations en ETP, la collaboration ville/hôpital, la coordination territoriale de l'ETP, la mutualisation des outils et compétences, la visibilité et la lisibilité des programmes ETP ainsi que la centration des programmes sur le patient.

Le regard approfondi porté sur l'accompagnement des programmes d'ETP par l'ARS Martinique a fait poindre des éléments consubstantiels au développement de l'ETP, notamment les obstacles mais surtout, les pistes d'amélioration pour un développement et une évolution favorable à l'ETP sur ce territoire. Les axes d'amélioration en ETP sont similaires à ceux des 10 autres ARS ayant participé à l'étude. Cependant, de la production des participants au séminaire organisé par l'ARS, émanent d'autres propositions citées précédemment.

Published in : Garnier, Bruno ; Balcou-Debussche, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

S'il était essentiel de recueillir l'avis des référents ETP au sein des ARS afin de mieux connaître les stratégies d'accompagnement qu'elles mettent en place pour les programmes d'ETP, nous avons conscience que le recueil d'informations auprès de ces référents ETP aurait été plus riche par entretiens. Cependant, il n'a pas été possible de les contacter par téléphone, malgré de nombreuses relances. En conséquence, c'est le questionnaire ouvert qui a été choisi comme mode de recueil d'informations. Certaines réponses gagneraient désormais à être approfondies et argumentées. Pour autant, le sujet des programmes l'ETP reste peu documenté, et donc innovant, y compris pour la Martinique.

S'agissant de la situation particulière de la Martinique, l'analyse des rapports précités de l'Insee et des services de santé publique sur l'épidémiologie et la démographie médicale nous questionne et nous conduit à faire le lien avec l'ETP ;

- La forte prévalence des maladies chroniques
- Le vieillissement de la population couplé avec l'allongement de l'espérance de vie
- La faible démographie médicale dans certains secteurs précisément le Nord
- L'inégale répartition des ressources sanitaires
- Le taux élevé d'illettrisme et de chômage.

Que peuvent être l'impact de ces situations sur l'accompagnement et la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques en Martinique ? Cette situation interroge également les professionnels de terrain. Une infirmière libérale du territoire Nord Atlantique, évoque les difficultés qu'elle rencontre dans la prise en charge et l'éducation des patients diabétiques qui composent sa patientèle :

> « *Pour certaines personnes, la simple information ne suffit pas. Ces patients nécessitent un accompagnement particulier pour rendre accessible l'information et ainsi les accompagner vers l'adhésion au traitement. L'éducation thérapeutique semble être une réponse adaptée pour développer leur autonomie dans la gestion de leur maladie. Mais devant les difficultés de compréhension auxquelles je suis confrontée depuis des années, je me pose une question : quel impact peut avoir un faible niveau de littératie sur l'éducation thérapeutique du patient diabétique de type 2 vivant au Nord Atlantique de la Martinique ?* »

L'infirmière émet l'hypothèse que la conception et l'utilisation d'outils adaptés pourraient accompagner ces personnes vers l'autogestion, en attendant que soit proposé un programme d'ETP qui réponde aux particularités sanitaires, psychosociales, culturelles et environnementales ; plus précisément au contexte ordinaire de cette population.

Published in : Garnier, Bruno ; Balcou-Debussche, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

À ce jour, en Martinique où le nombre de les malades chroniques est en constante augmentation, l'ETP balbutie. Comment la développer, la contextualiser et la rendre accessible sans créer des inégalités ? L'heure est propice pour le développement de l'ETP dans cette région, à un moment où, dans les pays francophones les recherches interrogent ces questions. L'ETP peut devenir un laboratoire scientifique ouvert pour de nouvelles expériences et innovations (Balcou-Debussche, 2014).

7 Conclusion

Au regard de la diversité des modalités d'accompagnement des ARS pour le développement des programmes autorisés d'ETP sur les territoires français, l'objectif de cette étude était de recenser les différentes stratégies pour comprendre comment elles influent sur le développement des programmes d'ETP sur chaque territoire. Notre recherche a confirmé cette diversité et mis en lumière des similitudes, mais aussi des dissemblances au niveau des ARS en France. Ainsi nous confortons ces trois résultats :

- Les programmes d'ETP autorisés en France sont peu nombreux proportionnellement au nombre d'habitants par territoire ;
- Le financement des programmes autorisés par les ARS est insuffisant pour faciliter la massification de l'ETP ;
- Les structures ressources dédiées à l'ETP sont une plus-value pour les ARS car qu'elles favorisent le développement de l'éducation thérapeutique du patient en région.

Nous avons enrichi notre analyse en documentant les stratégies de l'ARS de Martinique qui a autorisé 13 programmes d'éducation thérapeutique du patient en six ans. Il importe d'observer que ce chiffre a régressé, comme l'indique le site Internet de l'ARS qui inventorie en décembre 2020 pour tout le territoire, un total de huit programmes d'ETP en cours soient comme indiqué dans le tableau ci-dessous [tab3] :

L'offre en ETP se compose de :

- Six programmes hospitaliers localisés au CHU de Martinique ; Asthme chez l'enfant – Drépanocytose chez l'enfant – L'enfant diabétique de type 1 – Diabétique de type 2 – Hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase grave et de leurs proches
- Deux programmes de ville dans le Sud de l'île ; Diabète de type 2 – Mieux vivre avec mon insuffisance rénale (ARS Martinique, 2020)

Au nombre de ces programmes on remarque trois renouvellements et trois programmes autorisés après 2016. D'autres problématiques de santé à forte prévalence en Martinique comme les cancers, le surpoids et l'obésité, la gériatrie, la santé mentale, … ne sont pas à ce jour bénéficiaires de programme d'ETP autorisé.

Published in : Garnier, Bruno ; Balcou-Debussche, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

Tableau 3 : Programmes d'ETP autorisés en cours en Martinique au 1er janvier 2021.[9]

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Liberté
Égalité
Fraternité

PROGRAMMES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT AUTORISES PAR
(Mis à jour au 18/12/2020)

Maladie concernée	Promoteur	Territoire de santé	Site d'intervention	Année d'autorisation
ECOLE DE L'ASTHME : ASTHME DE L'ENFANT	CHUM	Région	CHUM MFME	2015 Renouvellement 2020
DREPANOCYTOSE DE L'ENFANT	CHUM	Région	CHUM MFME	2015 Renouvellement 2020
L'ENFANT DIABETIQUE DE TYPE 1	CHUM	Région	CHLD de Trinité et MFME	2020
DIABETE DE TYPE 2	CHUM	Région	CHUM	2015 Renouvellement 2020
ECOLE DU CŒUR : MALADIES CARDIO-VASCULAIRES	CHUM	Région	CHLD de Trinité et PZQ	2020
HEMOPHILIES ET AFFECTIONS CONSTITUTIONELLES DE L'HEMOSTASE GRAVE ET DE LEURS PROCHES	CHUM	Région	PZQ	2020
DIABETIQUE DE TYPE 2	MADIN'SANTE	Région	SUD Rivière-Pilote	2020
MIEUX VIVRE AVEC MON INSUFFISANCE RENALE	ATIR	Région	SUD	2020

Via une étude réalisée par une infirmière libérale du Nord Atlantique nous avons également souligné le déficit accru d'éducation thérapeutique des patients diabétiques de type 2 dans ce secteur du territoire. Les principales causes imputables à cette situation sont d'une part le faible niveau de littératie en santé[10] (Margat, 2019) d'une grande partie de cette population, d'autre part le manque de disponibilité des professionnels libéraux pour dispenser une ETP adaptée et personnalisée. Ce constat corrobore celui de l'ARS PACA concernant la disponibilité des libéraux et le financement de l'ETP.

Notre étude a recueilli la position de l'ARS, des coordonnateurs de programmes autorisés, du responsable de l'UCEPP, des professionnels de santé qui font de l'ETP en Martinique. Ce travail pourrait désormais être poursuivi par une étude qualitative

[9] ARS Martinique. *Programmes d'ETP autorisés*. [En ligne] : https://www.martinique.ars.sante.fr/media/13756/download

[10] Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la littératie en santé correspond aux « *aptitudes cognitives et sociales qui déterminent la motivation et la capacité des individus à obtenir, comprendre et utiliser des informations d'une façon qui favorise et maintienne une bonne santé* ».

Published in : Garnier, Bruno ; Balcou-Debussche, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

des programmes d'ETP dispensés sur ce territoire afin de mesurer la place donnée aux contextes environnementaux, sociaux, économiques et culturels.

En termes de prolongement, nous envisageons donc de travailler sur la contextualisation de l'éducation thérapeutique dispensée en Martinique. Nous prendrons comme modèle les expériences menées notamment à La Réunion, département d'outre-mer, et dans plusieurs pays et régions, qui ont développé des « nids d'apprentissage » auprès des personnes diabétiques (Debussche et Balcou-Debussche, 2011). En prenant en compte le contexte martiniquais, de tels dispositifs seraient susceptibles d'accompagner les personnes malades chroniques et leur entourage dans la gestion de leur maladie au quotidien. Il s'agit de situations d'éducation spécifiquement conçues pour permettre l'appropriation des savoirs nécessaires à la décision et à la mise en place d'actions pour la santé, en tenant compte des contextes sociaux et particuliers de chacun.

En Martinique, la volonté de développement de programmes d'ETP est effective de la part de nombreux acteurs, compte tenu du poids des maladies chroniques. Néanmoins, la structuration d'une réelle politique de prévention des maladies chroniques, d'accompagnement des promoteurs de programmes mais aussi de toutes personnes ou associations impliquées dans l'ETP, s'avère indispensable pour donner un essor au développement de l'éducation thérapeutique du patient et à son adaptation au territoire (Traynard et Gagnayre, 2013).

L'arrêté du 30 décembre 2020 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de déclaration, applicable depuis le 21 janvier 2021, ainsi que la volonté de la collectivité territoriale de Martinique (CTM) d'investir le champ de la santé ; contribueront-ils à donner un élan à l'éducation thérapeutique, pour infléchir les conséquences sournoises et désastreuses des maladies chroniques sur ce territoire français ?

Références bibliographiques

Aloui, A. et Wehbi Sleiman, M. (2021). Les compétences : maillon fort des structures d'accompagnement des PME. *Management & Avenir*, 121, 57-77.

Assal, J.-P. et Lacroix, A. (2003). *L' éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique.* Paris : Maloine.

Balcou-Debussche, M. (2014). Littératie en santé et interactions langagières en éducation thérapeutique. Analyse de situations d'apprentissage au Mali, à La Réunion et à Mayotte. *Éducation, Santé, Sociétés,* 1(1), 3-18.

Balcou-Debussche, M. (2016). *De l'éducation thérapeutique du patient à la littératie en santé- Problématisation socio-anthropologique d'objets didactiques contextualisés.* Paris : Éditions des archives comtemporaines.

Ballet, D. (2019). *Approche sociologique de l'intervention éducative dans le domaine de la santé Analyse des pratiques effectives des formateurs en éducation thérapeutique du patient.* Thèse de doctorat. Université La Réunion.

Baudier, F. et Leboube, G. (2007). Éducation thérapeutique du patient et disease management : pour une 3e voie « à la française » ? *Santé Publique,* 19, 335-340.

Couty, E. (2009). *La loi HPST : regards sur la réforme du système de santé.* Rennes : Presses de l'école des hautes études en santé publique.

Published in : Garnier, Bruno ; Balcou-Debussche, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

Debussche, X. et Balcou-Debussche, M. (2011). Combiner les approches biomédicale et psychosocialedes situations d'apprentissage en éducatioon thérapeutique. *Médecine des maladies métaboliques, 5*(5), 180-185.

d'Ivernois, J.-F. et Gagnayre, R. (2016). *(2016). Apprendre à éduquer le patient.Approche pédagogque : l'école de Bobigny, 5e ed.* Paris : Maloine.

Foucaud, J. et Balcou-Debussche, M. (2008). *Former à l'éducation du patient : quelles compétences ?* Saint Denis : INPES.

Grenier, B., Bourdillon, F. et Gagnayre, R. (2007, Avril). Le développement de l'éducation thérapeutique en france : politiques publiques et offres de soins actuelles. *Santé publique,* 19, 283-292.

Grimaldi, A. (2017). Si l'histoire de l'éducation thérapeutique du patient m'était contée… *Médecine des maladies Métaboliques,* 11(3), 307-318.

Grimaldi, A., Caillé, Y., Pierru, F. et Tabuteau, D. (2017). *Les maladies chroniques vers la 3ème médecine.* Paris : Odile Jacob.

Guilbot-Tell, A. (2014). L'ETP, rôle des agences régionales de santé. *Santé mentale,* 184, 78-79.

Lagger, G., Chambouleyron, M., Lasserre-Moutet, A., Giordan, A. et Golay, A. (2008). Éducation thérapeutique, 1ère partie : origines et modèle. *Médecine,* 4(5), 223-226.

Margat, A. (2019). La littératie en santé en éducation thérapeutique : la mesure d'un écart entre l'intelligibilité du système de santé et les compétences des patients. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ,* 11(20501).

Paul, M. (2009). L'accompagnement dans le champ professionnel. *Savoirs*, 20, 11-63.

Paul, M. (2010). L'accompagnement : un enjeu sociopolitique pour les territoires et les politiques éducatives. *Cahiers de l'action,* 4(30), 25-33.

Perrier, C. et Perrin, C. (2018). Éduquer le patient ou transformer l'action publique ? Analyse sociohistorique d'une association pour le développement de l'éducation thérapeutique du patient. *Sciences sociales et santé,* 36, 5-31.

Régina, L. (2018). *Éducation thérapeutique de patients diabétiques de type 2 dans le Nord de la Martinique.* Mémoire D.U. ETP. Université des Antilles, Martinique.

Santé publique France (2017). Communiquer pour tous : les enjeux de la littératie en santé. *La santé en action*, 440, 1-51.

Tourette-Turgis, C. et Thievenaz, J. (2014). L'éducation du patient : champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*, 35, 9-48.

Traynard, P.-Y. et Gagnayre, R. (2013). *Education thérapeutique du patient en ville et sur le territoire.* Paris : Maloine.

Références sur le Web

Bertin, E., Reach, G. *et al.* (2013). *L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine.* [En ligne] : http://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2014/01/jaffiolRapport-ETP-voté-10-XII-13-3.pdf

Daillet, L., Saugeron, B. et Sonnier, P. (2020). *Les structures ressources en éducation thérapeutique du patient des régions de France.* Rapport. Marseille : CRES et ARS PACA. [En ligne] : http://www.crespaca.org/__depot__arkcms__crespaca/__depot__arko/articles/2760/telecharger-le-rapport__doc.pdf

ARS Martinique (2020). *Programmes d'éducation thérapeutique du patient autorisés par l'ARS Martinique* (mis à jour au 18/12/2020) [En ligne] : https://www.martinique.ars.sante.fr/media/13756/download

Golay, A., Lagger, G., Lasserre Moutet, A., Chambouleyron, M. et Giordan, A. (2010). *Éducation thérapeutique des patients diabétiques.* [En ligne] : https://www.andregiordan.com/edtherap/Educationthe2.pdf

Haut Conseil de la Santé Publique. (2014). *Avis relatif à la mise en œuvre de l'ETP depuis la loi HPST-Procédure HCSP : Gérer les divergences.* [En ligne] : https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=hcspa20151012_educprogeductherap20102014.pdf

Haute Autorité de Santé (2007). *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques.* [En ligne] : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf

Published in : Garnier, Bruno ; Balcou-Debussche, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383

Insee (2019). *Espérance de vie en 2019. Comparaisons régionales et départementales.* [En ligne] : https://www.insee.fr/fr/statistiques/2012749

Insee. (2020). *La Martinique face au vieillissement de la population : hausse importante du nombre de seniors dépendants à l'horizon 2030.* [En ligne] : https://www.insee.fr/fr/statistiques/4796029

Insee. (2020). *Recensement de la population en Martinique : 368 783 habitants au 1 janvier 2018.* [En ligne] : https://www.insee.fr/fr/statistiques/5005738

Légifrance. (2009). *Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009.* [En ligne] : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000020879475/

Légifrance. (2010). Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de leur autorisation, JORFn° 0178 du 4 août 2010. [En ligne] : https://www.legifrance.gouv.fr/eli/jo/2010/8/4 /

Légifrance. (2015). *Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux coordonner l'éducation thérapeutique du patient.* [En ligne] : https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2015/1/14/AFSP1501146A/jo/texte

Légifrance. (2015). *Décret n° 2015-1650 du 11 décembre 2015 adaptant les agences régionales de santé à la nouvelle délimitation des régions et prorogeant le mandat des unions régionales de professionnels de santé regroupant les infirmiers.* [En ligne] : https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031601991/

Légifrance. (2015). *LOI n° 2015-29 du 16 janvier 2015 relative à la délimitation des régions, aux élections régionales et départementales et modifiant le calendrier électoral.* [En ligne] : https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2015/1/16/INTX1412841L/jo/texte

Légifrance. (2020a). *Ordonnance n° 2020-1407 du 18 novembre 2020 relative aux missions des agences régionales de santé.* [En ligne] : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042532916

Légifrance. (2020b). *Décret n° 2020-1832 du 31 décembre 2020 relatif aux programmes d'éducation thérapeutique du patient.* [En ligne] : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042845656

Légifrance. (2020c). *rrêté du 30 décembre 2020 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de déclaration et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient.* [En ligne] : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042845767

Richard, J.-B., Pradines, N., & Beck, F. (2015). *Premiers résultats du Baromètre santé DOM 2014 – Martinique.* [En ligne] : https://www.santepubliquefrance.fr/docs/premiers-resultats-du-barometre-sante-dom-2014-martinique

Published in : Garnier, Bruno ; Balcou-Debussche, Maryvette (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 8, No. 1. Parcours différenciés en éducation thérapeutique et littératie en santé*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004383, doi : 10.17184/eac.9782813004383