

ANNÉE 2021

N°

**THÈSE**  
**pour le**  
**DIPLÔME D'ÉTAT**  
**DE DOCTEURE EN PHARMACIE**  
**par**  
**Anouk Sorin**

-----  
*Présentée et soutenue publiquement le 3 décembre 2021*

Éducation thérapeutique à distance :  
Préconisations et outils pédagogiques numériques

**Présidente :**

**Dr Muriel Duflos**, Professeure de Chimie Organique, UFR Sciences Pharmaceutiques et Biologiques de Nantes

**Co-directrices de thèse :**

**Mme Catherine Greffier**, Ingénieure en ETP, Unité PromES du CHU de Nantes

**Dr Claire Sallenave-Namont**, Maître de conférence en Sciences végétales et fongiques, UFR Sciences Pharmaceutiques et Biologiques de Nantes

**Membre du jury :**

**Dr Nathalie Figoni**, Pharmacienne d'officine, Saint Sébastien sur Loire

## **Remerciements**

Je tiens à remercier :

**Madame Muriel DUFLOS** pour m'avoir fait l'honneur de présider mon jury de thèse.

**Madame Catherine GREFFIER** pour avoir accepté de co-diriger cette thèse. Je lui suis très reconnaissante du temps qu'elle m'a consacré en relectures et en entrevues, de ses conseils, ses idées, son aide et sa bienveillance.

**Madame Claire SALLENAVE-NAMONT** pour avoir accepté de co-diriger cette thèse. Merci également à elle et **Madame Karina PETIT** pour leur gentillesse et leur attention envers leurs étudiant·e·s tout au long de notre cursus à la faculté de pharmacie de Nantes.

**Madame Nathalie Figoni** pour m'avoir fait l'honneur de participer à mon jury de thèse.

**Madame Cécile AUTHIER** et **Madame Séverine DUBOIS**, mes encadrantes de stage au sein de l'UTET d'Angers, d'une part pour tout ce qu'elles m'ont appris professionnellement et également pour le soutien fort qu'elles m'ont apporté durant ces premiers mois de 2021.

**Monsieur Jérôme GUÉRIN** pour ses enseignements au sein du master ETPA de Brest.

**Coordonnateur n°1, Coordonnateur n°2** et **Parent n°1** pour le temps qu'ils et elle m'ont accordé pour mener des entretiens. J'ai sincèrement apprécié ces trois moments d'échange.

L'équipe de la **pharmacie de Villeneuve-en-Retz** pour leur accueil lors de mes stages de deuxième et de sixième année ainsi que mon premier emploi en tant que jeune diplômée.

**Mes parents Philippe et Bénédicte** pour votre soutien réitéré et votre amour inconditionnel.

**Mes deux frères et ma sœur** pour les exemples que vous me montrez. Je suis sincèrement heureuse d'avoir pu grandir et de continuer à évoluer avec vous.

**Ma famille**, tout particulièrement Joëlle, Yaël, Cécile, Sacha, Clara, Méric, Alix, Anne, Caroline, Mathilde, Chloé.

**Mes ami·e·s** Mina, Clément, Clémence, Charlotte, Julie, Tom, Sandrine, les copines, les copains : la vie est tellement moins rude et tellement plus chouette avec vous dedans.

**Madame Pascale Lambrech** pour son humanité et ce qu'elle m'a appris au cours du master 2 ETPA de la faculté de Brest.

**Les patient·e·s** pour les apprentissages et la motivation qu'ils et elles m'apportent.

## Liste des abréviations

ARS : Agence Régionale de Santé

ARA : Auvergne Rhône Alpes

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CNIL : Commission Nationale Informatique et Libertés

CRES PACA : Comité Régional d'Éducation pour la Santé Provence-Alpes-Côte-d'Azur

CSP : Code de la Santé Publique

DPO : Data Protection Officer (Délégué·e à la Protection des données en français)

ETP : Éducation Thérapeutique du Patient

ETPA : Éducation Thérapeutique du Patient et Addictologie

GCS : Groupement de Coopération Sanitaire

GIP : Groupement d'Intérêt Public

GPS : Guidances, Pédagogies et Sécurités

GradES : Groupement régional d'appui au développement de la e-santé

HAS : Haute Autorité de Santé

HCSP : Haut Conseil de la Santé Publique

HDS : Hébergeur de Données de Santé

HPST : Hôpital, Patients, Santé et Territoires

Insee : Institut National de la Statistique et des Études Économiques

Ireps : Instances Régionales d'Éducation et de Promotion de la Santé

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PromES : Unité Promotion, Éducation, Santé (CHU de Nantes)

RGPD : Règlement Général sur la Protection des Données

SETE : Société d'Éducation Thérapeutique Européenne

SRETP : Structure Régionale d'Éducation Thérapeutique en Pays de la Loire

TIC : Technologies de l'Information et de la Communication

UTEP : Unité Transversale d'Éducation thérapeutique du Patient

UTET : Unité Transversale d'Éducation Thérapeutique

# Sommaire

<b>1. Introduction</b>	<b>7</b>
1.1. Éducation Thérapeutique du Patient : Définition	7
1.2. ETP et Pharmacie	8
1.3. Contexte pandémique : Émergence de besoins et essor de la e-santé	9
1.3.1. Définitions : e-santé, télésoin, télémedecine	9
1.3.2. Apport du numérique à l'ETP lors de la crise Covid-19	10
<b>2. Expériences d'e-ETP : Conseils et Prérequis</b>	<b>12</b>
2.1. Documents ressources	12
2.2. Conseils et prérequis par catégories	14
2.2.1. Avantages et Freins de la e-ETP	14
2.2.1.1. <i>Avantages de la e-ETP</i>	14
2.2.1.2. <i>Freins à la e-ETP</i>	15
2.2.2. Organisation pratique de l'e-ETP	16
2.2.2.1. <i>Critères d'éligibilité à la visioconférence</i>	16
2.2.2.2. <i>Aides financières et alternatives à l'e-ETP</i>	17
2.2.2.3. <i>Première rencontre en présentiel</i>	18
2.2.2.4. <i>Information et consentement</i>	18
2.2.2.5. <i>Inviter le-la patient-e à la visioconférence</i>	18
2.2.2.6. <i>Nombre de participant-e-s</i>	19
2.2.2.7. <i>Nombre d'intervenant-e-s</i>	19
2.2.2.8. <i>Durée de la séance</i>	20
2.2.2.9. <i>Contractualisation du télétravail (intervenant-e-s)</i>	20
2.2.3. Sécurité des données : Points d'attention	20
2.2.3.1. <i>Définitions : Données de santé, HdS, RGPD, DPO</i>	20
2.2.3.2. <i>Conseils pratiques concernant la protection des données</i>	21
2.2.3.3. <i>Choix d'une plateforme de visioconférence</i>	23
2.2.4. Aide à la connexion	24
2.2.4.1. <i>Lien de test à la connexion</i>	24
2.2.4.2. <i>Assistance à la première connexion</i>	24
2.2.4.3. <i>Fiche pratique de connexion</i>	24
2.2.4.4. <i>Anticiper les déconnexions accidentelles</i>	25
2.2.5. Animation à distance	25
2.2.5.1. <i>Fonctionnalités des logiciels de visioconférence à maîtriser</i>	25
2.2.5.2. <i>Règles de fonctionnement de la visioconférence</i>	27
2.2.5.3. <i>Différences notables avec le présentiel</i>	28
2.2.5.4. <i>Pendant la séance : Outils interactifs</i>	29
2.2.5.5. <i>Entre les séances : Ressources asynchrones</i>	30
<b>3. L'e-ETP en pratique : Entretiens</b>	<b>32</b>
3.1. Méthodologie	32
3.2. Synthèse des trois entretiens	33

3.2.1. Coordonnateur n°1 - Programme Asthme	33
3.2.2. Parent n°1 - Programme Asthme	40
3.2.3. Coordonnateur n°2 - Programme VIH	45
3.3. Mise en relation des entretiens	48
3.3.1. Coordonnateur n°1 et Parent n°1	48
3.3.2. Coordonnateur n°1 et Coordonnateur n°2	49
<b>4. Tutoriel Interactif sur les outils pédagogiques numériques</b>	<b>50</b>
4.1. Contexte de réalisation du tutoriel interactif	50
4.1.1. UTET du CHU d'Angers	50
4.1.2. Définition de la problématique de stage	52
4.2. Méthodologie	54
4.3. Présentation des outils	56
4.3.1. LearningApps	56
4.3.1.1. <i>Cartes avec réponses à écrire</i>	57
4.3.1.2. <i>Placement sur l'image</i>	58
4.3.1.3. <i>Regroupement</i>	59
4.3.1.4. <i>Memory</i>	60
4.3.2. Padlet	61
4.3.2.1. <i>Photoexpression</i>	62
4.3.2.2. <i>Carte conceptuelle</i>	63
4.3.2.3. <i>Métaplan®</i>	65
4.3.3. Kahoot	67
4.3.4. Framaforms	69
4.3.5. Solutions LowTech	70
4.3.5.1. <i>Jeu de plateau sur logiciel de présentation</i>	70
4.3.5.2. <i>Photoexpression LowTech</i>	71
4.3.5.3. <i>Métaplan® LowTech</i>	71
4.4. Mise en œuvre	71
4.4.1. Tutoriel interactif	71
4.4.2. Diffusion	77
4.5. Discussion	78
4.5.1. Retours	78
4.5.2. Limites	78
4.5.3. Pistes d'évolution	79
<b>5. Conclusion</b>	<b>79</b>
<b>Liste des Annexes</b>	<b>81</b>
<b>Bibliographie</b>	<b>147</b>

# 1. Introduction

## 1.1. Éducation Thérapeutique du Patient : Définition

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) est une démarche centrée sur les patient·e·s atteint·e·s de maladies chroniques. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a produit la définition suivante en 1996, traduite en français en 1998 [1] :

*“ L'éducation thérapeutique a pour but d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.*

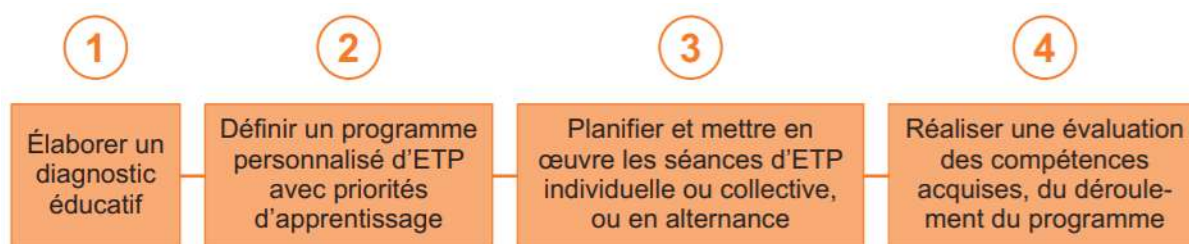
*Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend les activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Cela a pour but de les aider (ainsi que leur famille) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.”*

La démarche d'ETP est :

- Pluridisciplinaire : en France l'équipe d'un programme d'ETP est nécessairement constituée au minimum de deux professionnel·le·s de santé de professions différentes ;
- Centrée sur le·la patient·e ;
- Au carrefour de plusieurs disciplines universitaires dont les sciences de l'éducation, la médecine, la psychologie cognitive et la sociologie ;
- Intégrée aux soins.

Elle ne peut pas être imposée aux patient·e·s ni conditionner le taux de remboursement du reste de sa prise en charge.

En France, un programme d'ETP comporte quatre étapes successives (schématisées dans la Figure 1). Il commence par une phase de diagnostic éducatif (ou bilan éducatif partagé), étape essentielle permettant d'apprendre à connaître le·la patient·e, son rapport à sa pathologie, ses connaissances et compétences préalables. Des objectifs pédagogiques sont ensuite négociés entre le·la patient·e et l'intervenant·e en se basant sur les informations échangées lors de la première étape.



**Figure 1 : Extrait du guide HAS 2007 “ETP : Comment la proposer et la réaliser ?” [2]**

Les séances constituant ces programmes peuvent être collectives ou individuelles et porter sur des sujets comme la connaissance de la maladie, des traitements, la gestion des conséquences de la maladie sur les relations interpersonnelles ou encore sur leurs droits en tant que patient·e·s. À la fin du programme, le·la patient·e est invité·e à évaluer l'effet que le programme a eu : nouvelles connaissances, compétences, mise en place de nouveaux comportements de santé.

L'ETP étant une approche globale centrée sur le·la patient·e et comprenant des activités organisées, une information délivrée par un·e professionnel·le de santé (un conseil au comptoir par exemple) n'est pas, en tant que telle, de l'ETP.

## 1.2. ETP et Pharmacie

En France, l'ETP s'est fortement développée - en ville comme à l'hôpital - suite à la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (HPST) de 2009. Selon l'article 38 de cette loi, les pharmaciens·ne·s *“Peuvent participer à l'éducation thérapeutique et aux actions d'accompagnement de patients”*. [3]

Une formation de 40h est préalablement nécessaire à cette participation en tant qu'intervenant·e. De nombreux pharmaciens·ne·s s'impliquent en éducation thérapeutique de différentes façons et dans différentes structures : des hospitalier·e·s au sein de leurs structures, des officinaux via des associations et des réseaux de santé.

D'après Brunie et al, *“Le pharmacien doit se former pour devenir compétent et se spécialiser en éducation thérapeutique à la hauteur de ses ambitions.”*. [4]

Ainsi, il·elle peut être un·e éducateur·rice expert·e du traitement médicamenteux mais également un·e éducateur·rice plus généraliste : en intervenant sur d'autres aspects de la prise en charge éducative, en participant au diagnostic éducatif ou en animant des séances sur le

vécu avec la maladie par exemple. En suivant des formations complémentaires (formation à la coordination, diplôme universitaire ou Master), il-elle peut également coordonner un programme ou accompagner méthodologiquement des équipes soignantes dans la construction de leurs programmes d'ETP.

### 1.3. Contexte pandémique : Émergence de besoins et essor de la e-santé

#### 1.3.1. Définitions : e-santé, télésoin, télémedecine

La e-santé est l'application des technologies de l'information et de la communication (TIC) au système de santé [5]. Elle inclut entre autres :

- La télémedecine qui met en rapport un-e professionnel-le médical-e (Médecin, Sage-femme, Chirurgien-ne-dentiste) avec d'autres professionnel-le-s de santé ou le-la patient-e [6] ;
- Le télésoin qui concerne les pharmaciens et les auxiliaires médicaux [7] (Infirmier-e-s, Masseuse-s-kinésithérapeutes, Technicien-ne-s de laboratoire médical, Psychomotricienne-s, Pédiatrice-podologues, Ergothérapeutes, Orthophonistes, Orthoptistes, Manipulateur-trice-s d'électroradiologie médicale, Diététicien-ne-s, Audioprothésistes, Opticien-ne-lunetier-e-s, Orthoprothésistes, Podo-orthésistes, Orthopédiste-orthésistes, Ocularistes, Épithésistes).

En février 2021, la Haute Autorité de Santé (HAS) [8] publie des recommandations concernant la qualité et les bonnes pratiques de télésoin. Les instances représentatives de dix-huit professions de santé sont sollicitées pour définir le cadre de mise en œuvre des activités de télésoin.

Le conseil national des techniciens de laboratoire ne participe pas à l'élaboration de ces recommandations, estimant que la profession n'est pas concernée par le télésoin. La HAS commente en dessous : *“La profession pouvant participer aux programmes d'éducation thérapeutique du patient, il convient de ne pas l'exclure a priori du télésoin.”*

Bien que le terme de e-ETP soit utilisé dans l'arrêté du 30 décembre 2020 relatif au cahier des charges des programmes d'ETP [9], il n'existe pas à ce jour de définition officielle de l'e-ETP ni de la télé-ETP<sup>1</sup>. Cependant, on peut postuler que l'e-ETP est la mise en relation de

---

<sup>1</sup> Dans la suite de ce texte, les termes synonymes “télé-ETP” et “e-ETP” seront utilisés de façon indifférenciée, l'usage d'un terme n'ayant pas pris le pas sur l'autre à ce jour.

professionnels de santé et de patients via les technologies de l'information et de la communication dans le cadre d'activités éducatives. Elle relèverait de la télémédecine ou du télésoin en fonction des professionnel·le·s de santé impliqué·e·s.

### 1.3.2. Apport du numérique à l'ETP lors de la crise Covid-19

Durant le premier confinement (17 mars 2020 - 11 mai 2020), environ 70% des programmes d'ETP ont été interrompus en France [10]. Les raisons de ces interruptions sont multiples : redéploiement des professionnel·le·s de santé sur des services Covid, crainte des patient·e·s à se déplacer en établissement de soin, locaux d'ETP inadéquats pour le respect des préconisations de lutte contre la propagation du virus. La plupart des programmes qui se sont poursuivis ont été réalisés sous un format distanciel, très souvent en individuel et parfois par téléphone.

Le maintien de l'éducation thérapeutique en format distanciel a été encouragé par les autorités de santé, en atteste le Message d'Alerte Rapide Sanitaire du 8 avril 2020 : *“L'objectif principal est de maintenir le suivi et la prise en charge des patients vivant avec une maladie chronique afin de repérer tout signe d'aggravation. Il s'agit donc d'organiser : [...] La poursuite de séances d'éducation thérapeutique du patient, par connexion à distance, un maintien d'une bonne hygiène de vie, avec une activité physique.”* [11]

La HAS a pris des dispositions particulières concernant le télésoin et la téléconsultation dans le cadre de l'état d'urgence sanitaire [12]. Certaines de ces mesures ont été prolongées [13] comme par exemple le remboursement des téléconsultations pour les médecins toutes spécialités confondues.

Le virage numérique entamé depuis plusieurs années, notamment avec la réforme “Ma Santé 2022”, a ainsi été accéléré par la crise sanitaire liée au Covid-19.

Cependant, les premières réflexions collectives sur l'éducation thérapeutique et le numérique sont antérieures à la pandémie :

- Un groupe de travail “Digital et ETP” a été créé en 2019 au sein de la Société d'Éducation Thérapeutique Européenne (SETE) [14] ;
- Le Comité Régional d'Éducation pour la Santé Provence-Alpes-Côte-d'Azur (CRES PACA) a émis des recommandations concernant l'ETP à distance en 2018 [15] ;

- Les “Journées régionales d’échange en éducation du patient” tenues à Montpellier en 2018 ont eu pour thème “Numérique et Éducation Thérapeutique du Patient” [16].

Le sujet a été mis au premier plan à la suite du premier confinement [17] :

- Le CRES PACA a actualisé ses recommandations en 2021 [18] et a également monté une formation au format distanciel sur le sujet ;
- L’Espace Ressource ETP Grand Est a publié un guide de mise en œuvre de l’ETP à distance [19] ;
- La Coordination régionale ETP Centre-Val de Loire a rédigé un guide très complet visant à maintenir la continuité pédagogique pendant la crise Covid [20] ;
- Le collectif ETP en région Auvergne-Rhône-Alpes a mis à disposition un question-réponse pour la mise en œuvre de l’ETP à distance construit de façon collaborative [21] ;
- En Val d’Oise (95), une formation à l’ETP à distance a abouti à la cocréation d’un document contenant des conseils sur la mise en œuvre de l’ETP ainsi que des conducteurs<sup>2</sup> d’ateliers distanciels [22].
- Des webinaires<sup>3</sup> spécifiques sur le sujet ont été organisés par :
  - Le Pôle ETP Ile de France en avril 2020 ;
  - La Journée Régionale de la Structure Régionale d’Éducation Thérapeutique en Pays de la Loire (SRETP) en novembre 2020 intitulée “L’ETP en mouvement” [23]
  - L’Université de Tours avec la série de Webinaires “L’ETP par le prisme des Serious Games” d’avril à juin 2021 [24] ;
  - Le congrès de la SETE a abordé le sujet “Covid et ETP” en octobre 2020 [25].

Le développement de l’ETP enrichie par le numérique et de l’ETP à distance soulève de nombreuses interrogations. L’e-ETP peut-elle pallier le manque d’accessibilité des programmes pour certaines populations (personnes en situation de handicap moteur, personnes professionnellement actives, personnes atteintes de maladies rares) ? Peut-elle se révéler être un frein à l’accès aux programmes pour d’autres (accès au réseau internet défaillant, pas de matériel informatique, faible maîtrise de l’outil informatique) ? Comment

---

<sup>2</sup> Conducteur de séance : document qui contient la trame d’une séance d’ETP : prérequis, matériel à prévoir, déroulé de la séance, place dans le scénario pédagogique.

<sup>3</sup> Webinaire : Séminaire réalisé en visioconférence.

adapter des séances sur un format numérique ? Comment protéger les données de santé des patient·e·s ? Comment maintenir la confidentialité des séances si les patient·e·s, à domicile, sont entouré·e·s de leurs proches ? Quelle peut être la place des aidant·e·s dans une séance d’ETP à distance ?

Afin d’apporter des pistes de réponse à ces questions, la suite de ce travail revient plus précisément sur le contenu des documents ressources sur la e-ETP cités plus haut et synthétise les conseils visant au bon déroulement de l’éducation thérapeutique à distance.

## 2. Expériences d’e-ETP : Conseils et Prérequis

### 2.1. Documents ressources

Les groupes de travail constitués par les structures régionales d'appui en ETP et les différentes Unités Transversales d'Éducation Thérapeutique (UTET) ont mis en commun leurs expériences d’éducation thérapeutique à distance. Dans le tableau 1<sup>4</sup> ci-dessous sont listés les principaux documents ressources rédigés suite à ces réflexions collectives. La méthodologie de rédaction et un résumé de leur contenu sont précisés dans la troisième colonne.

Les deux dernières lignes de ce tableau sont des documents utiles pour construire des séances d’e-ETP n’ayant pas été rédigés lors d’un groupe de travail réunissant des acteurs de l’ETP.

**Tableau 1 : Documents ressources pour l’éducation thérapeutique à distance**

Organisme	Titre du document <sup>5</sup>	Remarques
CRES PACA	<a href="#">2018 - Préconisations pour la mise en place de l’ETP à distance</a> [15]	Document concis rédigé suite à un groupe de travail. Inspiré notamment de l’expérience de e-ETP du Dr Sylvie Fabre à Montpellier.  Rédigé avant la crise sanitaire.
	<a href="#">2021 - Enquête sur les adaptations dématérialisées des programmes d’ETP dans la période de crise sanitaire</a> [18]	Composé d’une enquête complète et méthodique sur l’e-ETP en période Covid réalisée auprès de coordonnateur·trice·s, d’intervenant·e·s et de patient·e·s. Base la mise à jour des préconisations de 2018 sur cette enquête.

<sup>4</sup> Ce tableau n’est pas exhaustif.

<sup>5</sup> Un lien vers le document cité est intégré sur le titre de chacun des documents. (liens actifs le 24 septembre 2021)

		Page 12 : Résumé des nouvelles recommandations.
ETP Grand Est	<a href="#">ETP à Distance : Guidances, Pédagogies et Sécurités (GPS) de mise en œuvre (version synthétique)[19]</a>	<p>Issu des conclusions de 3 groupes de travail sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Prérequis de l'ETP à distance</li> <li>- Outils et méthodes pédagogiques</li> <li>- Sécurité et administratif de l'ETP à distance</li> </ul> <p>Document cliquable très organisé, composé de fiches pratiques et de listes de règles d'or. Aspect réglementaire et protection des données très poussés.</p> <p>Page 30 : Tableau de comparaison de 6 solutions de visioconférence</p>
Coordination régionale Centre-Val de Loire	<a href="#">Maintenir un accompagnement des patients et une continuité des activités éducatives au sein d'un programme ETP en période d'épidémie Covid-19 [20]</a>	<p>Rédigé conjointement par le Pôle de ressources régional et les coordinations départementales.</p> <p>Spécifique de la période pandémique → N'aborde pas que le distanciel.</p> <p>Informations organisées autour de 6 questions.</p> <p>Conseils, cadre réglementaire, verbatims d'intervenants en ETP intégrés.</p> <p>Pages 9 et 10 : Etude comparative des solutions de visioconférence</p> <p>En annexe : Des exemples de documents professionnels utilisés en pratique</p>
Collectif ETP en région Auvergne-Rhône-Alpes (ARA)	<a href="#">Guide d'aide à la mise en œuvre de séances d'éducation thérapeutique à distance [21]</a>	<p>Issu d'un travail collaboratif entre l'Instance Régionale d'Éducation et de Promotion de la Santé (Ireps), le Groupement de Coopération Sanitaire (CGS) et les Unités Transversales d'Éducation thérapeutique du Patient (UTEP) de la région ARA</p> <p>Organisé autour de 15 questions concrètes. Permet d'anticiper de nombreux imprévus spécifiques au distanciel.</p> <p>Documents utiles en annexe :</p> <p>Page 28 : Fiche d'évaluation de la situation du patient (<i>éligibilité à la visioconférence</i>)</p> <p>Page 29 : Charte de la e-ETP pour le patient</p> <p>Page 31 : Prérequis techniques du CGS Sara</p>

CoordETP 95	<a href="#">L'ETP à Distance : synthèse de réflexions et trames d'ateliers proposés en Val d'Oise.</a> [22]	Rédigé suite à une formation à l'ETP à distance en Val d'Oise.  Pages 1 à 8 : Tableaux synthétisant les éléments à prendre en compte Avant/Pendant/Après l'atelier Page 9 à 59 : 10 exemples de trames d'ateliers rédigés suite à la formation Page 60 : Tableau listant des outils informatiques intégrables aux séquences pédagogiques
Draaps Occitanie	<a href="#">Le Mémento de l'intervention à distance en promotion de la santé</a> [26]	S'appuie sur l'expérience de l'Ireps Occitanie en animation à distance. Non spécifique de l'éducation thérapeutique.  Pages 13 à 28 : Tableaux listant et comparant des outils numériques utilisables en parallèle de la visioconférence
Agora DazibaO (organisme de formation privé)	<a href="#">Livret de formation à l'animation participative de séances de travail en visio-conférence Agora Dazibao version janvier 2021</a> [27]	Inspiré de l'éducation populaire, de la pédagogie active et de la culture geek. Non spécifique de l'e-ETP ni de la santé.  Fournit des outils numériques utilisables et des exemples de déroulé de séance Conseille sur la posture à adopter pour rendre la visioconférence participative Page 7 : Echelle de la participation en visio

## 2.2. Conseils et prérequis par catégories

Dans cette partie, les conseils essentiels à la mise en place de l'ETP à distance par catégories. Ces conseils se basent sur la lecture des documents du tableau 1, la participation à des webinaires sur le sujet et les expériences abordées en partie [3. L'e-ETP en pratique : Entretiens](#). Le focus est fait sur les séances d'e-ETP collectives mais ces préconisations sont majoritairement transposables aux séances d'e-ETP individuelles.

### 2.2.1. Avantages et Freins de la e-ETP

#### 2.2.1.1 Avantages de la e-ETP

Les séances d'ETP à distance permettent d'inclure des patient·e·s qui ne seraient pas déplacé·e·s pour une séance distancielle, notamment à cause de la distance, du temps de trajet

ou des difficultés de locomotion. L'organisation est également plus souple pour les patients actifs, avec la possibilité d'assister à une séance depuis leur lieu de travail sans avoir à poser une demie journée de congé.

L'e-ETP permet de s'adapter en cas d'imprévis : cas-contact Covid-19, grèves de transport, annonce de confinement et autres. En période de restrictions sanitaires, l'e-ETP a permis de maintenir une continuité pédagogique, de garder le lien avec les patient·e·s et de rompre l'isolement des patient·e·s.

Pour les programmes sur des maladies rares, l'e-ETP permet à des participant·e·s habitant dans toute la France de participer aux mêmes séances et d'échanger ensemble sur leurs problématiques communes.

Le rapport au lieu de vie et à l'entourage des participant·e·s est plus proche, ce qui permet aux soignant·e·s d'appréhender plus concrètement les problématiques spécifiques au quotidien de leurs patient·e·s. L'entourage (aidant·e·s, famille, conjoint·e·s) peut être impliqué plus facilement à une séance ou partie de séance.

Certain·e·s patient·e·s timides semblent avoir plus de facilités à s'exprimer lors d'une séance distancielle par rapport à une séance en présentiel.

L'utilisation réussie du numérique (particulièrement chez les patient·e·s âgé·e·s) génère un sentiment d'efficacité personnelle, ce qui renforce l'estime de soi et en ses propres capacités.

#### 2.2.1.2. Freins à la e-ETP

Selon le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP)[28] , *“La participation à un programme d'ETP nécessite trop souvent un certain capital social et culturel.”* Si la e-ETP permet d'inclure des patient·e·s qui n'auraient pas pu assister aux séances présentiels, il convient d'être vigilant aux populations qui seraient d'emblée exclues de l'e-ETP pour les raisons suivantes :

- Absence d'accès à internet au domicile , ce qui concerne environ **13%** de la population selon une étude de l'Institut National de la Statistique et des Études Économiques (Insee) conduite en 2019 en région Hauts-de-France [29] ;
- Illectronisme qui est défini par l'Insee par la *“difficulté, voire l'incapacité, à utiliser les appareils numériques et les outils informatiques en raison d'un manque ou d'une*

*absence totale de connaissances à propos de leur fonctionnement”* (selon la même étude, 17% de la population serait concernée).

L'illectronisme touche majoritairement les personnes les plus âgées et les plus précaires socialement et économiquement [29].

- Faible maîtrise de l'écrit voire analphabétisme ;
- Impossibilité de disposer d'un espace confidentiel aux horaires des séances (petit logement, pas de domiciliation fixe, logement en foyer...) ;
- Handicap sensoriel incompatible avec la plateforme de visioconférence utilisée.

La qualité de l'interaction intervenant·e-participant·e est différente lors d'une séance distancielle : la relation de confiance se construit plus difficilement.

Les proches peuvent être à portée de voix, particulièrement dans les petits logements et lors des périodes de confinement strict : plusieurs soignants évoquent une difficulté à faire parler les patient·e·s sur le vécu de la maladie lors de téléconsultations ou de séances d'e-ETP du fait de la proximité des proches.

De même, les modalités d'interactions entre les bénéficiaires du programme doivent être réfléchies en amont pour permettre la création d'un lien entre pair·e·s.

Les données de santé sont considérées comme particulièrement sensibles. La confidentialité des échanges réalisés à l'aide d'internet ainsi que des données personnelles utilisées pour l'organisation de séances d'éducation thérapeutique à distance impliquent donc des précautions importantes en termes de confidentialité des données.

## 2.2.2. Organisation pratique de l'e-ETP

### 2.2.2.1. Critères d'éligibilité à la visioconférence

La participation à une séance d'e-ETP est conditionnée par :

- Une connexion internet suffisante ;
- Du matériel informatique soit :
  - ↳ Un ordinateur avec webcam (optimal) ;
  - ↳ Une tablette ;
  - ↳ Un smartphone seul (si la séance le permet).

- Une maîtrise de l'informatique suffisante pour se connecter ;
- Une maîtrise du français oral et écrit suffisante pour participer ;
- La possibilité d'assister à la séance dans un endroit calme et isolé des éventuels autres membres du foyer ;
- Le recueil du consentement du patient pour participer à une séance en visioconférence.

Il convient également de discuter de la pertinence d'inclure les patient·e·s à risque de crises déclenchées par l'effort physique (asthme, syndrome coronarien) aux séances d'e-ETP incluant des activités physiques réalisées à distance.

La HAS recommande l'utilisation de la vidéo transmission pour les actes de télésanté. Le recours au téléphone est autorisé pour les personnes en ALD par le ministère de la santé.

#### 2.2.2.2. Aides financières et alternatives à l'e-ETP

Afin de ne pas exclure d'emblée les patient·e·s non éligibles à la visioconférence, une alternative doit être proposée. Elle peut prendre la forme de séances présentielles ou téléphoniques.

En cas de séance par téléphone, il est possible d'envoyer les documents pédagogiques du programme par voie postale en amont. Ils seront utilisés comme supports pédagogiques au cours de la séance par téléphone.

Concernant les patient·e·s qui souhaitent réaliser des séances d'e-ETP mais qui rencontrent des problèmes de connexion internet ou d'illectronisme, certaines aides sont disponibles :

↳ L'**aide financière "Cohésion Numérique des Territoires"** s'adresse aux foyers ne pouvant pas être raccordés au réseau internet filaire du fait de leur situation géographique. Des informations concernant l'accès à cette aide sont disponibles sur le lien suivant [30] : <https://agence-cohesion-territoires.gouv.fr/une-aide-de-150-euros-pour-acceder-au-haut-debit-209>

↳ Le **pass numérique** est une aide proposée pour financer des formations à l'utilisation du numérique. Elle est disponible pour les Français·e·s qui le souhaitent, la procédure pour en bénéficier est détaillée dans le lien suivant [31] : [https://agence-cohesion-territoires.gouv.fr/sites/default/files/2020-09/PassNumerique\\_Flyer\\_PassRentree.pdf](https://agence-cohesion-territoires.gouv.fr/sites/default/files/2020-09/PassNumerique_Flyer_PassRentree.pdf)

### 2.2.2.3. Première rencontre en présentiel

Lorsque cela est possible, rencontrer le·la patient·e en présentiel pour la première rencontre (Bilan Éducatif Partagé, Diagnostic Éducatif).

### 2.2.2.4. Information et consentement

Le recours à l'e-ETP doit relever d'une décision partagée entre le·la patient·e et l'intervenant·e. Selon la fiche "Qualité et éligibilité du Télésoin" émise par la HAS : *"L'information du patient et le recueil de son consentement doivent être réalisés avant le télésoin."* [32]

Le recueil du consentement doit se faire :

- En amont de la séance ;
- Après avoir informé le·la patient·e sur :
  - Les modalités pratiques de cet acte de soin à distance qui se fait via les technologies de l'information et de la communication ;
  - Les alternatives possibles ;
  - La possibilité d'être accompagné·e ;
  - La confidentialité des échanges ;
  - Le traitement informatique des données à caractère personnel, ;
  - La protection et la sécurité des données de santé.

Concrètement, le recueil de consentement concernant les séances à distance peut se faire lors de la première rencontre avec le·la patient·e. La possibilité d'assister à des séances en visioconférence peut figurer dans le formulaire de recueil du consentement du programme d'ETP

### 2.2.2.5. Inviter le·la patient·e à la visioconférence

Le·la patient·e reçoit le lien de connexion par mail. Pour faciliter la connexion, le lien doit idéalement ouvrir directement la visioconférence sans qu'il y ait besoin de saisir un mot de passe ou de se connecter à un compte.

Au début de la visioconférence, les participant·e·s sont invité·e·s à garder le lien de connexion à proximité : en cas de perte de connexion, il sera possible de se reconnecter en utilisant le même lien.

Si la séance est collective, il est impératif d'envoyer le mail aux différent·e·s patient·e·s en Copie Cachée (CCi). Cette modalité d'envoi permet de masquer les destinataires et d'éviter ainsi de divulguer les adresses mails des patient·e·s aux autres participant·e·s.

Les patient·e·s pouvant plus facilement oublier une séance distancielle que présentielle, il est opportun d'envoyer un mail de rappel de la séance, contenant le lien de connexion et rappelant l'heure de la séance. Un rappel 24h avant la séance est fortement recommandé, il est également possible d'en prévoir davantage (par exemple 48h ou 1h avant).

La fonction de messagerie "Envoi différé" permet de programmer les rappels à l'avance.

Un rappel par sms peut également être envoyé via certaines plateformes de télésanté.

#### 2.2.2.6. Nombre de participant·e·s

Le nombre de participant·e·s à une séance d'ETP à distance doit être adapté au contenu de la séance.

On conseille un nombre maximal de 4 à 6 patient·e·s pour maintenir une pédagogie active et participative. Une séance centrée sur l'apprentissage d'un geste ou une pratique de relaxation peut réunir jusqu'à 8 patient·e·s.

Certaines personnes organisent des séances hybrides<sup>6</sup> avec des participant·e·s en présentiel et d'autres à distance. Dans les premiers temps du passage à l'e-ETP, il est conseillé d'éviter cette configuration qui nécessite un haut niveau technique. L'animation hybride peut néanmoins être un succès une fois les contraintes techniques surmontées.

#### 2.2.2.7. Nombre d'intervenant·e·s

La plupart des recommandations conseillent vivement de co-animer les séances d'e-ETP. Particulièrement dans les premiers temps du passage à l'animation à distance, il peut être intéressant de répartir explicitement les rôles : un·e animateur·rice à la technique, un·e animateur·rice à l'animation.

---

<sup>6</sup> e-ETP hybride : certains documents désignent sous le terme hybrides des séances réunissant à la fois des participant·e·s en présentiel et d'autres en visioconférence. D'autres désignent l'alternance au sein d'un même programme de séances présentielles et distancielles.

Idéalement, les compétences des deux co-animateur·rice·s leur permettent de se remplacer en cas de déconnexion accidentelle.

L'animateur·rice à la technique va entre autres :

- Poster les liens de connexions aux outils pédagogiques numériques dans la messagerie intégrée à l'outil de visioconférence ;
- Organiser l'information sur les tableaux blancs ;
- "Récupérer" les patient·e·s accidentellement déconnecté·e·s ;
- Assister les patient·e·s en difficulté avec une tâche technique.

Les co-animateur·rice·s doivent convenir en amont du canal de communication à utiliser ensemble au cours de la séance. Idéalement, ils·elles se connectent du même endroit pour communiquer à l'oral "en off".

#### 2.2.2.8. Durée de la séance

Les séances distancielles sont à adapter en fonction du public concerné et du rythme du conducteur de séance. Il est conseillé de faire des séances plus courtes et/ou rythmées par des pauses. La durée maximum conseillée est de 2h.

#### 2.2.2.9. Contractualisation du télétravail (intervenant·e·s)

La réalisation du télétravail et les modalités de mise à disposition de matériel doivent être explicites entre les intervenant·e·s et la structure porteuse du programme, voire figurer dans un avenant du contrat de travail. La Fiche n°11 : "Contrat/Fiche de poste" en page 33 du GPS de la région Grand Est [19] est une ressource détaillée sur ce sujet.

### 2.2.3. Sécurité des données : Points d'attention

#### 2.2.3.1. Définitions : Données de santé, HdS, RGPD, DPO

Les données de santé révèlent des informations sur l'état de santé mentale ou physique (passé, présent ou futur) d'une personne. Elles incluent notamment les résultats d'examens, les antécédents médicaux, certaines données de mesures permettant de déduire des informations

sur l'état de santé de la personne et les **informations relatives à l'inscription à un service de santé**. [33]

Selon l'article L.1111-8 du code de la santé publique (CSP) :

*“Toute personne physique ou morale qui **héberge des données de santé** à caractère personnel recueillies à l'occasion d'activités de prévention, de diagnostic, de soins ou de suivi médico-social pour le compte de personnes physiques ou morales à l'origine de la production ou du recueil de ces données ou pour le compte du patient lui-même, **doit être agréée ou certifiée à cet effet.**”*[34]

Une plateforme dite “Hébergeur de Données de Santé” (HDS) a été certifiée et est habilitée à héberger des données de santé.[35] L'accès aux informations implique un niveau de sécurité élevé avec notamment un mot de passe fort et un chiffrement des données. Les données HDS sont hébergées sur un minimum de deux serveurs éloignés géographiquement afin de se prémunir contre les pertes de données accidentelles.

Le règlement général sur la protection des données (RGPD) est un règlement européen qui encadre le traitement des données personnelles. Il s'impose à toute structure rassemblant des données personnelles, qu'elles soient au format numérique ou physique [36].

Les grands principes du RGPD sont :

- La transparence concernant les données collectées et l'utilisation qui en sera faite ;
- La possibilité de faire effacer les données personnelles sur demande ;
- La possibilité d'obtenir une copie des données collectées ;
- Le droit des personnes à s'opposer à l'utilisation de leurs données.

Le·la délégué·e à la protection des données (communément appelé DPO pour Data Protection Officer) est le·la garant·e du respect de ce règlement [37]. L'obligation de désigner un·e DPO est mentionnée dans l'arrêté du 30 décembre 2020 relatif au cahier des charges des programmes d'ETP [9]. Les grosses structures comme les Centres Hospitaliers Universitaires (CHU) ont généralement un·e DPO à temps plein, les petites structures peuvent partager un·e DPO.

### 2.2.3.2. Conseils pratiques concernant la protection des données

#### *Lors des échanges asynchrones :*

- Demander le consentement des patient·e·s avant tout envoi de mail ou de document.
- Concernant les envois de mails à un groupe de patient·e·s : envoyer en copie cachée (Cci) pour éviter qu'ils aient accès aux adresses mails des autres.
- Discuter et convenir des moyens de communication à utiliser pour communiquer avec les participant·e·s souhaitant une confidentialité renforcée.
- Rédiger une invitation à la visioconférence très neutre ne contenant pas d'indice permettant de déduire l'état de santé des personnes.

#### *Sur les outils pédagogiques interactifs :*

- Privilégier les solutions ne nécessitant pas de création de compte pour les participant·e·s.
- Faire choisir des pseudonymes ne permettant pas d'identifier les participant·e·s (pas de mention du nom de famille).
- Supprimer les documents en lignes co-construits après leur utilisation.

#### *Au cours de la séance :*

- En début de séance, s'assurer que les personnes connectées à la visioconférence sont bien les personnes inscrites.
- Rappeler la confidentialité des échanges en début de séance.
- Permettre aux participant·e·s souhaitant garder la caméra éteinte de le faire.
- Autoriser l'utilisation de "fonds verts", option de certains logiciels de visioconférence qui floute l'arrière-plan du flux vidéo capturé par la webcam.
- Interdire toute capture d'écran ou capture vidéo de la fenêtre de visioconférence (sauf accord explicite de tout·e·s les participant·e·s).

#### *Dans la structuration du programme :*

- Faire figurer l'obligation de respect du secret professionnel dans le contrat des personnes de l'équipe qui ne sont pas professionnelles de santé (ces dernières étant soumises au secret médical).

- Aborder les modalités pratiques de l’ETP à distance ainsi que le traitement des données à caractère personnel dans la notice d’information du patient.
- Nommer un·e DPO ou consulter le·la DPO de sa structure à propos de la conformité du traitement des données récoltées par le programme.

### 2.2.3.3. Choix d’une plateforme de visioconférence

Les plateformes de visioconférences “généralistes” telles que Zoom, Skype ou Teams peuvent être utilisées pour les échanges vidéos avec les patient·e·s. Cependant, elles ne doivent pas être utilisées pour l’envoi ou la réception de documents contenant des données personnelles de santé [38].

Des comparaisons de plateformes de visioconférences sont disponibles :

- GPS région Grand Est [19] :
  - ↳ Page 13 : Fiche n°1 “Critères de choix de la solution numérique”
  - ↳ Page 30 : Tableau de comparaison de 6 solutions de visioconférence (Wimi, Zoom, LigoETP, Skype, Teams, Go to Meeting)
- Coordination régionale ETP du Centre-Val-de-Loire [20] :
  - ↳ Pages 9 et 10 : Résultats d’une étude comparative du GIP e-santé Centre-Val de-Loire datant de juillet 2020 sur 8 solutions de visioconférence (Microsoft Teams, Google Meet, Apizee, TixeoCare, Jitsi, Zoom, Orange Open Video et Elit).

Les Groupements Régionaux d’appui au Développement de la e-Santé (appelés GRADeS ou GCS e-santé ou GIP e-santé en fonction des régions) sont des Groupements de Coopération Sanitaire qui permettent la mutualisation des coûts relatifs au numérique en santé. Ces derniers déploient des outils numériques de e-santé pour l’ensemble de leurs adhérents et peuvent être consultés en cas de question. Une liste des GCS e-santé est disponible sur le lien suivant [39] :

<https://mailiz.mssante.fr/home/etab-operateurs/gcs>

Le ministère de la Santé tient à jour un fichier Excel référençant des outils de téléconsultation. Ce fichier est téléchargeable sur le lien suivant [40] :

[http://www.sesam-vitale.fr/documents/20182/80515/Reponses\\_detaillees\\_referencement\\_des\\_innovations\\_COVID19-TLC.xlsx](http://www.sesam-vitale.fr/documents/20182/80515/Reponses_detaillees_referencement_des_innovations_COVID19-TLC.xlsx)

L'Agence Régionale de Santé (ARS) Pays de la Loire finance la plateforme [Félix Santé](#), une webapplication<sup>7</sup> de visioconférence incluant une classe virtuelle utilisable en e-ETP, et la met à disposition des professionnel·le·s de l'ETP de la région.

## 2.2.4. Aide à la connexion

### 2.2.4.1. Lien de test à la connexion

Certaines plateformes de visioconférence offrent la possibilité d'envoyer - en plus du lien de connexion - un lien permettant de tester le microphone, la webcam et la connexion internet. Ce lien permettra de détecter précocement les problèmes de connexion et d'organiser une assistance à la connexion avant la séance si besoin.

### 2.2.4.2. Assistance à la première connexion

En cas de difficulté avec l'usage du numérique, il est possible de convenir d'un rendez-vous téléphonique avant le début de la visioconférence afin d'accompagner la personne pour se connecter.

Si le·la patient·e concerné·e donne son accord, un·e de ses proches peut l'assister pour lancer la connexion.

Certaines plateformes de télésanté incluent une aide à la connexion de ce type dans leurs services.

### 2.2.4.3. Fiche pratique de connexion

Si les patients du programme rencontrent des difficultés pour se connecter à la visioconférence ou aux outils interactifs utilisés en complément, il est possible de leur remettre une fiche pratique (par voie postale ou par mail) pour les guider dans les étapes de la connexion.

Cette fiche pratique peut contenir :

- Un protocole de connexion étape par étape ;

---

<sup>7</sup> Webapplication (ou Webapp) : Application utilisable sur un navigateur internet et ne nécessitant pas d'être téléchargée.

- Des captures d'écran légendées du logiciel utilisé ;
- La marche à suivre en cas de problème (particulièrement en cas de déconnexion) ;
- La possibilité de couper la vidéo transmission ou de basculer en connexion 3G/4G/5G en cas de connexion internet défectueuse ;
- Une liste de points à prévoir :
  - Aménager un endroit calme où le·la patient·e ne sera pas dérangé·e ;
  - Prévoir un câble de chargement et/ou une batterie pleine ;
  - S'assurer qu'il n'y a pas de mise à jour en attente sur l'ordinateur qui sera utilisé.

Et toute autre information pertinente pouvant aider les participant·e·s à bien se connecter.

#### 2.2.4.4. Anticiper les déconnexions accidentelles

Prévoir une liste des participant·e·s renseignant le numéro de téléphone ainsi que l'adresse mail.

Ainsi, un·e des animateur·rice·e peut :

- Appeler la personne déconnectée pour l'accompagner vers la résolution du problème technique ;
- Re-envoyer le lien de connexion.

Cette liste peut également servir d'émargement en début de séance.

#### 2.2.5. Animation à distance

##### 2.2.5.1. Fonctionnalités des logiciels de visioconférence à maîtriser

Tous les logiciels de visioconférence n'ont pas les mêmes fonctionnalités. Voici les plus communes :

- Messagerie instantanée :

La messagerie instantanée intégrée à certaines plateformes de visioconférence permet à chacun·e d'envoyer du texte, des images ou des fichiers à l'ensemble du groupe ou à un sous-ensemble du groupe.

La messagerie instantanée est la façon la plus simple de partager un lien de connexion à un outil pédagogique interactif : les participant·e·s pourront l'ouvrir simplement en cliquant dessus.

Il est également possible de l'utiliser pour faire s'exprimer les participant·e·s sur un sujet. Pour éviter de couper le rythme, une question posée par ce canal doit orienter vers des réponses brèves.

- Partage d'écran :

Cette option permet de partager un outil pédagogique ou un diaporama. Il n'est pas conseillé d'utiliser le partage d'écran pour la diffusion de vidéos : il vaut mieux mettre la vidéo en ligne (sur Youtube en mode privé par exemple) et transmettre le lien aux participant·e·s.

Après avoir cliqué sur l'icône du partage d'écran, il est possible de choisir de partager l'ensemble du contenu affiché à l'écran ou bien seulement une fenêtre spécifique. L'administrateur·rice de la visioconférence doit généralement faire une manipulation dans le logiciel pour donner l'accès au partage d'écran aux autres participant·e·s.

- Tableau blanc interactif :

Un tableau blanc interactif est un document partagé où chacun·e peut ajouter une contribution qui s'affiche en temps réel pour tous les autres participant·e·s.

Cette option permet de faire travailler les participant·e·s sur un sujet commun, comme c'est le cas lors d'un MétaPlan® par exemple. La plupart du temps, il est possible d'enregistrer le tableau blanc co-construit par le groupe, ce qui permet de transmettre un récapitulatif de ce qui a été abordé aux participant·e·s.

- Division en sous-groupes :

Cette option permet de créer des visioconférences n'incluant qu'une partie des participant·e·s, puis de retourner en groupe entier après un temps donné. La répartition dans les sous-groupes peut se faire aléatoirement ou manuellement.

Les programmes d'ETP à distance pâtissent de la perte des moments informels (comme les pauses et les minutes qui suivent la fin de la séance). Ces moments sont essentiels aux échanges entre les patient·e·s, à la création de lien, à des partages d'expériences qui n'ont pas lieu en présence des soignant·e·s.

La division en sous-groupe est particulièrement intéressante pour développer la relation entre les patient·e·s : on crée des sous-groupes pour travailler sur une tâche collaborative (en excluant les animateur·rice·s de la répartition des groupes).

Alterner entre des périodes en groupe complet et en sous-groupes permet également de faire varier le niveau de participation des patient·e·s et de “casser” le rythme de la séance, ce qui contribue à maintenir l’attention.

#### 2.2.5.2. Règles de fonctionnement de la visioconférence

Il est commun de commencer les séances d’ETP présentiels par le rappel des règles de fonctionnement au sein du groupe, par exemple :

- “Chacun est libre de s’exprimer sans jugement aujourd’hui” ;
- “Ce qui est dit au cours de la séance restera confidentiel” ;
- “L’animateur Untel distribuera la parole”.

La communication avec et entre les patient·e·s lors d’une visioconférence diffère du présentiel. Il est conseillé d’établir au début de la séance des règles communes pour la communication au sein du groupe, concernant par exemple :

- La gestion du micro, particulièrement en cas de bruits parasites ;
- La gestion de la caméra, particulièrement en cas de connexion internet faible ;
- La communication non verbale :
  - ↳ S’accorder sur des signes (pouce en l’air ou en bas, secouer les mains) pour signifier un accord ou un désaccord ;
  - ↳ Utiliser le système “lever la main” intégré à certains logiciels pour demander la parole.
- La communication via la messagerie instantanée.

Il est également essentiel que chacun·e sache quoi faire en cas de problème technique et se sente légitime à demander une assistance.

### 2.2.5.3. Différences notables avec le présentiel

#### - **Attitude des intervenant·e·s**

Le passage au distanciel restreint l'accès à la communication non verbale et aux informations implicites entre les participant·e·s. Ainsi, il est conseillé de se montrer :

- Le plus explicite possible sur :
  - ↳ Les règles de fonctionnement interne au groupe ;
  - ↳ Le passage d'une activité à une autre, d'un logiciel à un autre ;
  - ↳ Le degré de participation attendu lors d'une activité ;
  - ↳ Les documents qui seront fournis suite à la séance.
- Plus directif dans la répartition de la parole pour permettre à chacun·e de s'exprimer.

Afin d'éviter les "décrochages", les intervenant·e·s sont invité·e·s à régulièrement vérifier que l'ensemble des participant·e·s est connecté et a accès au contenu proposé.

Il peut également être opportun de reformuler et de résumer régulièrement les informations au cours de la séance.

#### - **Place des proches et du quotidien**

La séance d'ETP à distance offre un rapport différent au foyer du patient. La webcam ouvre une fenêtre sur leur lieu de vie ; les membres du foyer peuvent accidentellement entrer dans le champ de la visioconférence. La visioconférence est dans un sens plus intime que le présentiel.

Ceci peut présenter des avantages (compréhension plus fine des problématiques quotidiennes des patient·e·s) et des désavantages (proximité de la famille empêchant une prise de parole libre par le·la patient·e).

#### - **Conducteur de séance**

Une séance en visioconférence ne peut pas avoir un contenu aussi dense qu'une séance présentielle de la même durée : il faut concentrer l'information sur ce qui est concrètement utilisable pour le patient.

Lors de la construction du conducteur de séance, il est conseillé de varier le niveau de participation des patient·e·s au cours du temps : alterner phases de concertation, d'écoute, de

vote, d'expression. Le livret d'animation d'Agora DazibaO est particulièrement éclairant sur la construction de plusieurs niveaux de participation [27].

Le document de CoordETP95 "L'ETP à distance : synthèse de réflexions et trames d'ateliers proposés en Val d'Oise" contient des exemples intéressants de conducteurs de séances d'e-ETP [22].

#### 2.2.5.4. Pendant la séance : Outils interactifs

La séance en visioconférence ne peut pas être un cours descendant type diaporama sans interaction ni participation : les participant·e·s décrochent facilement et s'ennuient vite en distanciel. De plus, ils·elles ont la possibilité de faire discrètement une autre activité en parallèle (consulter leurs mails, faire des courses en ligne). Il faut donc limiter les situations d'apprentissage passif et privilégier les méthodes pédagogiques interactives.

Il existe différentes façons de rendre l'ETP à distance interactive :

- Intégrer l'environnement des patient·e·s à l'animation (exemple : Abaque de Renier avec des objets du quotidien) ;
- Mettre les patient·e·s en réflexion en retranscrivant leurs contributions sur un fichier en partage d'écran ;
- Intégrer des outils numériques complémentaires à la visioconférence.

Il existe énormément d'outils numériques interactifs différents et un petit nombre (LearningApps, Kahoot, Padlet) est abordé en partie [4. Tutoriel interactif sur les outils pédagogiques numériques](#) de ce travail.

Il est important de faire la différence entre une plateforme de visioconférence (généraliste comme Zoom, Jitsi ou Teams ou de télésanté comme CovaliaWeb ou Félix Santé) et ces outils pédagogiques numériques.

Les outils pédagogiques numériques abordés par la suite servent de support visuel à l'activité pédagogique et sont utilisés en parallèle de la visioconférence (dans un autre onglet de navigateur ou sur le téléphone).

La situation idéale consisterait en l'intégration d'outils pédagogiques interactifs au sein des plateformes de visioconférence afin de faciliter l'utilisation par les participant·e·s (pas de partage de lien, pas d'étapes intermédiaires de connexion au cours de la séance).

*Les critères à prendre en compte lors du choix d'un outil numérique interactif :*

- Connexion facile pour le patient :
  - ↳ Il ne nécessite pas de création de compte<sup>8</sup> ;
  - ↳ La connexion se fait avec un nombre limité d'étapes (idéalement un nombre de "clics" inférieur ou égal à 3).
- Affordance<sup>9</sup> de l'outil : son utilisation est instinctive.
- Transversalité : il permet de réaliser plusieurs, voire toutes les activités du programme, ce qui évite d'avoir à expliquer le fonctionnement de plusieurs outils différents aux patient·e·s
- Il permet d'exporter un fichier contenant le travail co-construit par le groupe.

Des référencements et comparatifs d'outils sont disponibles dans les documents suivants :

- Page 60 du document de CoordETP95 [22] ;
- Pages 10 à 12 du Livret d'animation participative d'Agora DazibaO [27] ;
- Pages 13 à 28 du Mémento de l'intervention à distance en promotion de la santé [26].

#### 2.2.5.5. Entre les séances : Ressources asynchrones

##### - **Communications asynchrones entre patient·e·s :**

Créer un espace de communication asynchrone entre les patient·e·s (chaîne de mail, forum, groupe Facebook ou Whatsapp) permet de renforcer le soutien entre pair·e·s. Ceci est particulièrement intéressant pour les programmes d'ETP sur les maladies rares, les participant·e·s ayant rarement la possibilité d'échanger avec d'autres personnes atteintes de la même pathologie.

Dans les faits, la création de tels espaces d'échanges se fait souvent spontanément entre participant·e·s d'un même programme pour garder contact après la fin des séances.

---

<sup>8</sup> Ce critère permet également d'augmenter la confidentialité en évitant un lien entre les données de santé et l'adresse mail des patient·e·s.

<sup>9</sup> Affordance : capacité d'un outil à évoquer son mécanisme de fonctionnement.

De nombreux professionnel·le·s de santé expriment une méfiance par rapport au contenu des échanges des patient·e·s sur internet. Une étude qualitative sur les forums de patients réalisée par deux sociologues en 2012 [41] (lien disponible [ici](#)) est rassurante quant à la qualité des informations échangées sur les forums de patient·e·s :

*“La crainte exprimée par les professionnels d’une désinformation tant liée à la mauvaise qualité de l’information qu’à l’incapacité des internautes à l’interpréter de manière pertinente, semble largement sans fondement : à l’inverse, ces collectifs apparaissent particulièrement performants dans le repérage des erreurs et des fausses informations.”*

Il convient cependant de mettre en garde les patient·e·s contre les dérives sectaires et les remèdes miracles qui circulent parfois sur les forums de patients de sites médicaux “grand public”.

Réglementairement, il existe deux possibilités pour créer des espaces de communication asynchrone entre les patient·e·s du programme :

- Au sein du programme : Il devra être modéré par des professionnel·le·s de santé afin que d'éventuelles fausses informations soient démenties. Cette modération peut être chronophage : un temps doit être organisé pour cela.
- En dehors du programme : Dans ce cas, il n’y aura pas de modération à prévoir. Il faut encourager les participant·e·s à échanger sur le vécu avec la maladie et le soutien psychosocial et à contacter leurs professionnel·le·s de santé pour les questions médicales.

#### - **Récapitulatifs de séance**

Suite à une activité de co-construction (Métaplan®, carte mentale, nuage de mots...), il est conseillé de transmettre le document final (ou une correction) aux participant·e·s après la séance. Cette démarche leur permet d’avoir un document récapitulatif de ce qui a été abordé au cours de la séance qu'ils·elles pourront consulter après la fin du programme.

Il peut être opportun de prévenir en début de séance que des documents seront fournis après la séance : certain·e·s patient·e·s risquent de prendre des notes tout au long de la séance par peur de perdre des informations.

## - Sites internet “ressources”

S’il en existe, il est conseillé de fournir des liens internet vers des sites “ressources” approuvés par l’équipe du programme. Cette démarche permet aux patient·e·s qui souhaitent aller plus loin de se renseigner entre les séances de le faire avec des informations vérifiées. De manière générale, on peut considérer qu’une·e patient·e en demande d’informations ira les chercher sur internet : il vaut mieux lui conseiller des sources fiables et accessibles.

### 3. L’e-ETP en pratique : Entretiens

#### 3.1. Méthodologie

Les programmes d’ETP ont tous des spécificités du fait des maladies concernées et également en termes de public cible, de moyens à disposition, de structure d’accueil, d’organisation et de composition de l’équipe intervenante.

Ainsi, il semble pertinent de rencontrer des intervenant·e·s en ETP d’un côté ainsi que des patient·e·s pour comprendre concrètement comment leurs programmes respectifs se sont adaptés - particulièrement pendant la crise sanitaire - au format distancié ; les difficultés rencontrées, les méthodes utilisées et le ressenti des participant·e·s par rapport à la digitalisation des séances.

Trois entretiens semi-directifs ont été organisés avec deux coordonnateurs de programmes d’ETP (anonymisés respectivement Coordonnateur n°1 et n°2) et une bénéficiaire (anonymisée Parent n°1, elle a participé à une session distancielle du programme de Coordonnateur n°1). Les deux programmes ont été grandement impactés par la pandémie de Covid-19.

L’entretien semi-directif est un dialogue préparé à l’avance par l’interviewer. Il vise à recueillir l’expérience de l’interviewé sur un champ précis. Il est à mi-chemin entre l’entretien directif où des questions précises sont posées et l’entretien libre où l’interviewer tâche d’influencer le moins possible le discours de l’interviewé en limitant au maximum ses interventions [42].

Chacun des entretiens a été enregistré à l’aide d’un smartphone puis retranscrit à l’aide du logiciel Sonal v2.1. Les entretiens avec Coordonnateur n°1 et Parent n°1 ont été retranscrits dans leur intégralité et le dernier partiellement, en se concentrant sur les parties abordant

spécifiquement le sujet de l'ETP à distance. Les entretiens ont été anonymisés. Les retranscriptions figurent en Annexe 2, 3 et 4.

Dans un premier temps, l'interviewer présentait les objectifs de l'entretien :

- Dégager les freins et les leviers qui influencent le déroulé des séances d'ETP à distance ;
- Recueillir les ressentis des intervenant·e·s et participant·e·s pendant les différentes étapes du passage au distanciel.

Un guide de l'entretien sous forme de carte mentale (présentée en Annexe 1) sans questions pré-rédigées a été rédigé en amont. La prise de note lors de la rencontre se limitait à barrer les sujets abordés ou non applicables sur la carte mentale et à noter sommairement les informations pertinentes sur lesquelles rebondir avec l'interviewé, ceci dans le but de préserver au maximum la fluidité et la qualité des échanges.

## 3.2. Synthèse des trois entretiens

### 3.2.1. Coordonnateur n°1 - Programme Asthme

Coordonnateur n°1 est médecin généraliste et coordonnateur du programme Asthme au sein de l'Association n°1. L'Association n°1 propose des programmes d'éducation thérapeutique sur plusieurs maladies chroniques : diabète, maladies cardiovasculaires et maladies respiratoires.

Au cours de la crise Covid-19, différentes branches de l'Association n°1 se sont mobilisées pour proposer à leurs patients des séances d'ETP à distance et ainsi maintenir l'offre éducative malgré les mesures de distanciation physique.

Concernant le programme ETP dans l'asthme, le public des parents d'enfants de moins de 6 ans atteints d'asthme a été jugé prioritaire pour l'adaptation au format distanciel. Le cycle éducatif de ce programme d'ETP est composé d'un diagnostic éducatif et de trois séances d'ETP collectives.

Lors de l'entretien avec Coordonnateur n°1 (retranscrit en Annexe 2), des sujets comme les étapes de la digitalisation de ce programme, les outils utilisés, l'organisation et les dynamiques des relations entre animateur·rice·s et bénéficiaires des séances ainsi qu'entre bénéficiaires

ont été discutés. Ci-suit un résumé de cet entretien organisé autour des thématiques abordées :

#### **- Logiciels de visioconférence utilisés**

Le diagnostic éducatif était idéalement réalisé en présentiel, sinon par l’outil de téléconsultation CovaliaWeb et en dernier recours, par téléphone.

Le logiciel de visioconférence utilisé pour les séances collectives a été dans un premier temps Jitsi, un logiciel libre<sup>10</sup> et d’utilisation gratuite. Ce choix découle d’une volonté du coordonnateur d’éviter de promouvoir un logiciel privé et payant auprès des participants. Une faille de sécurité de Jitsi a poussé à l’achat d’un abonnement Zoom pour la poursuite des séances “*en attendant qu’il y ait un outil qui soit mis à disposition par l’ARS*”.

L’association Association n°1 a été particulièrement investie dans la rédaction de l’appel d’offre de l’ARS concernant un outil de visioconférence spécifique à l’e-ETP (Appel d’offre qui a été remporté ensuite par la startup Félix Santé).

#### **- Adaptation des outils pédagogiques**

Les conducteurs de ces nouvelles séances d’e-ETP incluent des outils pédagogiques construits avec la version gratuite du site [Wooclap](#) :

- des questionnaires ;
- une activité s’apparentant à un MétaPlan® qui existait déjà dans le conducteur présentiel ;
- une activité “Nuage de mots” qui n’existait pas dans le conducteur présentiel :

*“[...] les gens doivent, chacun derrière leur ordinateur, identifier des facteurs déclenchants d’asthme qu’ils ont pu voir dans leur quotidien. Et donc avec l’outil Wooclap “Nuages de mots”, ça crée des mots plus ou moins gros selon les occurrences qui ont été mises par les participants et ça c’est une fonctionnalité qu’on peut difficilement faire en présentiel [...]”*

L’utilisation de Wooclap a permis de retrouver un niveau d’interactivité plus proche du présentiel. Le site est utilisé quatre à cinq fois par séance. La plupart du temps, les

---

<sup>10</sup> Logiciel libre : Logiciel dont le code peut être modifié par ses utilisateurs, par exemple le navigateur Firefox, le logiciel de montage audio Audacity, la suite bureautique LibreOffice ou la plateforme Moodle. Il est souvent gratuit d’utilisation.

bénéficiaires du programme se connectent à Wooclap sur le smartphone en conservant la visioconférence en plein écran sur l'ordinateur, parfois avec une fenêtre Wooclap et une fenêtre visioconférence sur l'écran de l'ordinateur, et exceptionnellement uniquement avec le smartphone.

L'utilisation de l'outil les parents d'enfants asthmatiques ne pose pas de problème ; l'apprentissage se fait sur la première utilisation.

Les fonctionnalités de Zoom les plus utilisées dans ce programme sont le partage en sous-groupes et le partage d'écran. Le tableau blanc intégré à Zoom n'est pas utilisé.

D'autres outils pédagogiques ont été adaptés différemment. Coordonnateur n°1 raconte l'adaptation en plusieurs étapes de l'outil photoexpression, habituellement utilisé dans les séances présentiels :

*“ [**>**Anouk\_Sorin]:*

*Et est-ce qu'ils répondent bien - les patients - aux séances sur le vécu à distance ?*

*[**>**Coordonnateur\_n°1]:*

*Et bien, c'était compliqué sur le psycho en effet. Parce que nous notre outil de base, c'est un photoexpression et au début, la transposition, ça a été de faire autre chose que un photoexpression. On avait essayé un "Objet-expression", on demandait aux gens de trouver un objet chez eux qui ferait référence à l'asthme de leur enfant mais ça n'a pas été très bien compris, ça n'as pas très bien marché puis on a essayé un "Couleur-expression" et au final on est revenus sur le photoexpression en scannant des photos de notre photoexpression et qu'on a mis sur une diapo qu'on leur montre à l'image. Et il y a qu'en revenant à ce modèle là qu'on arrive un peu à recréer ce qu'il se passe en présentiel.”*

#### **- Durée et horaire des séances**

Les séances en distanciel de ce programme ont une durée “théorique” de 1h30 mais en règle générale, elles débordent et durent 2h. Cette durée semble être un maximum pour garder l'attention des participant·e·s :

*“ [**>**Anouk\_Sorin]:*

*Et pendant les deux heures, vous arrivez à garder l'attention des patients ?*

*[**>**Coordonnateur\_n°1]:*

*Globalement oui. Faut pas plus. Faut pas plus de deux heures.”*

Concernant l'horaire des séances, Coordonnateur n°1 a constaté un meilleur taux de participation pour les séances programmées en soirée, sur le créneau 20h-22h, par rapport à celles organisées pendant la journée.

#### **- Accompagner la connexion**

Un mail contenant le lien de connexion est envoyé aux participant·e·s environ une semaine avant le début de la séance. Un rappel est fait 24h avant :

*“[...] vraiment les rappels, ça c'est très important parce que ça nous a empêché - je pense - de faire au moins une session.”*

La plupart des non-connexions étaient dues à des mails d'invitation à la séance ou des rappels non envoyés ou mal envoyés : deux séances ont dû être annulées faute d'un nombre de participant·e·s suffisant :

*“il y a eu des problèmes de mails qui ont été mal envoyés, et donc ils n'avaient pas reçu le mail pour se connecter”*

Les séances à distance de ce programme commencent systématiquement par une diapositive de présentation de l'outil de visioconférence, ce qui est suffisant pour apprendre aux parents de jeunes enfants à utiliser efficacement le logiciel de visioconférence.

Il est à noter que ce public (composé majoritairement de trentenaires et de quarantenaires) semble particulièrement à l'aise avec le numérique par rapport au public d'autres programmes d'ETP proposés par Association n°1:

*“[...] dans d'autres branches où ils ont un public plus âgé [...] là ça a été beaucoup de préparation avec des temps de tests, de pré tests, pour être sûrs que le jour J de la session d'ETP à distance il y ait bien au moins les 5 ou 6 participants qui se connectent.”*

#### **- Connexion internet et matériel informatique**

La bande passante n'a pas posé de problème lors des séances, dès lors que les participant·e·s savaient couper la caméra en cas de connexion défaillante. Cependant, il est difficile d'évaluer si des familles ont renoncé à s'inscrire à des séances à distance à cause d'une connexion internet trop faible.

Un participant muni uniquement d'un smartphone peut suivre les séances sans difficulté majeure : répondre aux activités lui prend seulement un petit peu plus de temps que pour les personnes disposant d'un ordinateur.

#### **- Relation familles-familles**

Les interactions entre les participant·e·s se tissent différemment au cours d'une séance distancielle du fait de l'absence de moments informels.

L'outil de visioconférence Zoom contient une option de mise en sous-groupes. Elle a été utilisée dans ce programme pour créer des sous-groupes de parents, sans animateur·rice avec eux, ce qui a permis générer du lien entre les participant·e·s :

*“ [...] en présentiel, quand on accueille les parents des jeunes enfants asthmatiques, il y a forcément des petits temps off, parce qu'on fait une pause, le temps de changer d'atelier, où il y a des dialogues qui se créent. Et la création des sous-groupes permet de retrouver ça. ” [...] quand on fait l'évaluation orale de la séance, ils nous disent : "Bah écoutez, nous on va essayer de rester en contact entre parents qui ont participé à la séance." ”*

Le nombre maximal de familles invitées par session a été limité à cinq à six pour permettre l'animation à distance.

#### **- Relation entre co-animateur·rice·s**

Toutes les séances du programme ETP asthme sont réalisées en co-animation. Pour des raisons d'organisation, les binômes se connectent souvent depuis des lieux différents, ce qui oblige à se parler “en off” sur le fil de discussion : Coordonnateur n°1 conseille aux co-animateur·rice·s d'être sur le même lieu pour favoriser la fluidité de la co-animation.

*“[...] c'est mieux de ce que j'ai pu avoir comme retour, que les deux animateurs soient au même endroit avec deux ordinateurs parce que comme ça ils peuvent aider à la vie et à ce qu'il se passe autour de la session d'animation pour que ça se passe le mieux possible. ”*

Il n'y a pas de rôle prédéfini d'animateur·rice “à la technique” et d'animateur·rice “à l'animation” : les rôles se répartissent différemment en fonction de l'expertise technique de chacun·e et des binômes.

L'animation à distance semble être plus fatigante mentalement que l'animation en présentiel :

*“[...] il y a moins de relâchement possible quand on est face à l'écran et qu'on anime.”*

#### **- Relation intervenant·e·s-familles**

Les réorganisations de l'emploi du temps familial causée par la pandémie et le format nouveau de ces séances d'ETP ont fait naître chez certains patients une sorte de banalisation de la séance d'ETP :

*“[...] on est "relégués" à une réunion ou à un rendez-vous de plus, un webinaire de plus qu'ils auront eu dans leur semaine.”*

Cette situation s'avère frustrante pour le soignant car l'engagement en temps nécessaire à la préparation et la réalisation de la séance d'ETP à distance est conséquent :

*“[...]ça a beau être de la visio, c'est quand même quelque chose qu'on leur offre - parce que ça reste gratuit tout ça - c'est quand même quelque chose qu'on leur offre qui a un coût non négligeable en termes d'implication des professionnels. Qu'ils gardent cette conscience là que c'est pas parce que c'est à distance et que c'est en visio et que c'est gratuit que ça n'implique pas les professionnels qui sont derrière tout ça.”*

Le contexte des séances à distance a également influencé le rapport avec les parents d'enfants asthmatiques d'une façon positive : pour les sessions réalisées en présentiel, le plus souvent un seul parent se déplace. En distanciel, davantage de couples se connectent ensemble :

*“[...] ça multiplie les propos et les idées. Ce qui est bien, nous c'est ce qu'on recherche. Mais on s'attendait pas à avoir parfois autant de couples qui se connectent en même temps.”*

La visioconférence permet parfois également de voir les enfants qui, trop jeunes, ne sont habituellement pas présents lors de ces séances :

*“Il y a même eu une fois, une famille, dans le conducteur on parlait de comment utiliser la chambre d'inhalation et ils ont fait une démonstration sur l'enfant qui passait.”*

#### **- Evolution du programme à distance au cours du temps**

Le passage à l'ETP à distance a été accompagné par des échanges avec l'unité PromEs du CHU de Nantes et des ressources documentaires publiées au niveau national, notamment le

document publié par le CRES PACA en 2018 [15] *“qui a pu aider les équipes à affiner leurs conducteurs et leurs manières de faire.”*

Dans l’urgence de la crise Covid-19, la première séance adaptée au format numérique abordait les objectifs de sécurité. Le conducteur a été adapté au cours de deux réunions de 2h chacune. L’offre à distance s’est élargie aux autres objectifs pédagogiques du programme dans un second temps.

Le programme à distance a évolué en fonction des contraintes techniques (passage de Jisti à Zoom) et également grâce à l’expérience acquise par l’équipe au fur et à mesure (différentes étapes de l’adaptation du photoexpression, introduction des temps en sous-groupe sans soignant pour rétablir les moments informels).

Une des pistes d’amélioration de ce programme est l’évaluation des séances :

*“[...] il faudrait affiner l’évaluation [...]c’est toujours ce qu’il vient en dernier dans les créations de conducteurs, mais qui a son importance.”*

#### **- Séances hybrides**

La mise en place de séances hybrides (avec des participant·e·s en présentiel et d’autres en visioconférences) ne paraît pas applicable en ETP pour Coordonnateur n°1 :

*“[...] pour avoir fait aussi des réunions mixtes comme ça, hybrides [...] ça peut marcher quand les gens se connaissent bien mais sur les sessions d'ETP où les gens ne se connaissent pas du tout, c'est compliqué.”*

#### **- Maintien des séances à distance après la crise sanitaire**

L’ETP à distance présente les avantages de toucher des populations qui ne se seraient pas déplacées pour assister aux séances sur place et de faire participer les familles d’une façon différente :

*“[...] Pour la participation familiale, c'est bien parce qu'on rentre dans le foyer. On a cette fenêtre dans le foyer alors que avant on était plus sur un mode contrainte qu'il y ait un parent qui se libère. “*

Ainsi, Coordonnateur n°1 souhaite qu'une partie des sessions à distance se maintiennent après la pandémie :

*“Donc c'est pour ça aussi que moi je pense que c'est important qu'on garde au moins une session d'ETP à distance (note : par semestre).”*

Au sein de l'équipe du programme d'ETP, le passage forcé au format exclusivement distanciel pendant la crise Covid-19 a généré une fatigue du numérique dans l'équipe : certain·e·s intervenant·e·s ont exprimé le souhait de repasser en 100% présentiel dès que possible :

*“ [...]il y a eu un épuisement et un ras le bol aussi, qui renvoie, je pense, à cette période là. [...] ça rappelle trop le covid. C'est usant d'être en visio”*

Du côté des familles, les questions ouvertes posées à la fin des sessions et également par mail montre une satisfaction élevée, particulièrement sur les dernières sessions :

*“A la fin, c'était assez bien équilibré par les gens qui mettaient en avant à la fois le côté gain de connaissances et le côté relationnel avec le fait d'avoir rencontré des personnes confrontées à la même situation de vie qu'eux”*

### 3.2.2. Parent n°1 - Programme Asthme

Parent n°1 a 36 ans, elle est infirmière et mère de deux enfants dont un petit garçon de 5 ans, atteint d'asthme depuis ses 18 mois. Elle a reçu une formation à l'ETP l'an dernier, qui n'a pas encore pu être validée à cause de la crise sanitaire. Son mari travaille dans le secteur de l'informatique. Tous deux sont à l'aise avec l'utilisation de la visioconférence.

#### - **Vécu avec l'asthme et premier contact avec l'Association n°1**

L'asthme du petit garçon l'a conduit plusieurs fois aux urgences entre ses 18 mois et ses 4 ans.

*“On allait aux urgences, ils soignaient cette crise d'asthme et après on était relâchés dans la nature. Et voilà, il nous manquait une aide extérieure. Les spécialistes, les pneumologues ou allergologues, on a un rendez-vous au bout de 10 mois, un an. Dans ce laps de temps entre les rendez-vous, on est laissés tout seuls. Et nous, on n'y arrivait pas.”*

Confrontés à un manque d'information, des délais très longs entre les rendez-vous et démunis face aux crises d'asthme de leur fils, le couple était en recherche de solutions. Parent n°1 a

trouvé le site internet de l'Association n°1 lors de recherches sur internet puis elle a initié un premier contact par téléphone :

*“[...]au bout d'un certain temps, on a cherché une réponse par nous même avec l'asso.”*

#### **- Organisation familiale**

Le diagnostic éducatif a lieu entre le mari de Parent n°1 et une infirmière de l'Association n°1 en présentiel. Les trois séances d'ETP sont réalisées par Parent n°1 en distanciel, sur des créneaux en journée où elle seule était disponible. Au niveau de l'organisation, l'horaire en journée a été contraignante :

*“ [...]il faut réussir à se libérer ce temps là, c'est pas toujours facile.[...] Je sais plus si c'était en vacances scolaires ou pas mais il y avait une période où j'avais les deux enfants, bon, 2h, qu'ils me laissent un peu tranquille, c'est pas toujours évident.”*

#### **- Organisation technique**

Les invitations aux séances ont été reçues par mail. Parent n°1 n'a eu aucune difficulté à se connecter :

*“[...] on a reçu des mails [...] avec les identifiants, tout ça. Enfin tout était bien clair. On avait peut être un mail avant, un mail qui se rapprochait de la date et un mail peut être juste la veille. Et ça s'est très bien - moi j'ai pas eu de soucis de connexion.”*

Les séances ont eu lieu sur Zoom avec des animations interactives réalisées sur Wooclap. Elle se connectait avec sa tablette ou son ordinateur, avec une fenêtre Wooclap et une fenêtre Zoom. Le seul problème technique a été une déconnexion impromptue avant la fin d'une séance, dûe à une batterie déchargée.

#### **- Place des documents transmis en asynchrone**

Lors de l'entretien, Parent n°1 détache une feuille de papier du frigo. C'est un tableau (présenté en figure 2) qui a été transmis par mail à la suite d'une séance d'e-ETP :

Logo de Association n° 1

TOUT VA BIEN	SIGNES ANNONCIATEURS	SIGNES DE CRISE	SIGNES DE GRAVITE
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sommeil non perturbé</li> <li>- Pas de limite dans les activités physiques</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>à personnaliser</li> <li>Nez qui coule</li> <li>Fatigue</li> <li>Les yeux qui piquent, qui gratent ou qui coulent</li> <li>La gorge qui gratte, qui pique</li> <li>Des éternuements</li> <li>Un mal à la tête/à ventre</li> <li>Un changement de comportement</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>TOUX</b></li> <li>Et/ou</li> <li>• <b>Sifflement</b></li> <li>Et/ou</li> <li>• <b>essoufflement</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• toux incessante malgré traitements de crise, dormez</li> <li>• tirage, creux</li> <li>• difficulté pour parler, pour bouger, épuisé</li> <li>• lèvres bleues, teint gris, sueurs</li> <li>• panique</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Traitement de fond poursuivi</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mouchage/lavage de Nez</li> <li>Ventoline 2 bouffées</li> <li>Matin midi goûter soir</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 2 à 4 bouffées de VENTOLINE toutes les 10 mn pendant 1 heure si les signes persistent puis poursuivre 2 bouffées toutes les 4h, jusqu'à disparition des signes</li> <li>- En l'absence d'amélioration dans l'heure, prendre des corticoïdes oraux = PREDNISOLONE ...cp en 1 prise/ pendant 3 à 5 jours et poursuivre le VENTOLINE toutes les 4 heures jusqu'à disparition des signes.</li> <li>- <b>PRENDRE UN AVIS MEDICAL dans les 24h</b></li> </ul>	<p style="text-align: center;"><b>Médecin en urgence</b> <b>15 ou 112</b></p> <p>Et continuer la ventoline</p>

**Figure 2 : Tableau remis aux participants par mail, imprimé par Parent n°1 et accroché au frigo familial**

Parent n°1 utilise spontanément ce tableau comme support visuel pour expliquer les effets du programme d'ETP sur la gestion de la maladie :

*“[...] ça nous a permis de comprendre : moi, avant de contacter l'association, nous on était là dedans en fait [pointe la zone rouge intitulée "Signes de gravité"], moi je pensais qu'on était un peu plus tôt, par là [montre la zone orange "Signes de crise" ]. Je pensais que c'était pas très grave, bah on a quand même été 4 fois aux urgences avec le SAMU.*

*On était là dedans [pointe la zone rouge] , et maintenant on a plus que le tableau vert, la colonne, et le jaune [zone verte "Tout va bien" et zone jaune "Signes annonciateurs" ] et c'est fini ça [cache les zones rouges et oranges avec la paume de la main] .*

Le tableau a été dans les premiers temps une méthode de révision. Il semble à présent être surtout anxiolytique :

*“[Le tableau] est sur le frigo. Comme ça il est accessible visuellement pour...principalement moi et son papa, c'est pas sa sœur mais c'est pour nous deux. Après on le connaît, enfin on a même pas besoin de le regarder : mais il est rassurant quand même.”*

## - Méthodes pédagogiques synchrones

Le contenu du tableau cité plus haut a été abordé lors de la séance précédant sa mise à disposition. L'activité en question s'apparentant à un MétaPlan® et se déroulait entre familles, sans la présence des intervenant·e·s :

*"[...]il avait pas mis [le contenu des cases], il y avait les colonnes et il y avait rien de noté là [montre le contenu des cases], c'était à nous de mettre dans les colonnes. Avec un petit jeu où on notait, et après c'était à nous, en parlant avec l'autre famille, de se dire "On met ça là, là là ou là.""*

Plus globalement, Parent n°1 a fortement apprécié les animations de séances, trouvant le déroulé des séances naturel et facile à suivre :

*"[concernant l'animation de groupe] c'était super ça. [...] Il y avait de petits groupes de travail interactifs où on devait faire sur l'ordinateur. [...] Des questions sur la physiopathologie de l'asthme ou les étapes de la crise d'asthme. C'était hyper bien."*

*"J'ai trouvé que c'était petit à petit, par étape et que ça nous menait au but final. Même entre les intervenants, chacun avait sa place. J'ai senti que c'était fluide."*

## - Relation familles-familles

Parent n°1 a apprécié d'avoir des contacts avec d'autres familles rencontrant des problématiques similaires, ayant notamment gardé contact avec la seule autre famille qui a assisté à l'ensemble des trois sessions avec elle :

*"[>Anouk\_Sorin]:*

*"Tu as gardé contact avec des gens rencontrés pendant ces sessions du coup ?"*

*[>Parent N°1]:*

*"Il y avait que une famille du coup : la première s'est connectée que sur la première session et je l'ai jamais revue. La deuxième famille oui : on s'est échangé notre mail."*

Cependant, Parent n°1 exprime un besoin d'échanger avec un plus grand nombre de familles, notamment des familles ayant des enfants du même âge ou plus âgés que son enfant :

*"Ça aurait été chouette si on était au moins 5-6 familles, avec des âges qui se rapprochent de notre enfant."*

*"[...] j'ai que des compliments à leur faire - mais si il y avait quelque chose à améliorer, c'est d'avoir un panel de familles plus large"*

#### **- Relation intervenant·e·s-familles**

Dans cette expérience des séances d'e-ETP, le contact avec les intervenant·e·s était détendu, d'une plus grande proximité que la relation de soin classique :

*"Même si on était en visio - ça met une petite barrière quand même - ils étaient très abordables. Il y avait des médecins, mais du coup c'est pas la relation de médecin comme quand chez un médecin, c'était beaucoup plus intimiste. Ils nous tutoyaient - il me semble qu'ils nous tutoyaient donc on les tutoyait aussi. C'est une petite famille quoi."*

Bien qu'elle se soit connectée à chaque rendez-vous, Parent n°1 décrit un rapport différent aux rendez-vous distanciels par rapport aux rendez-vous présentiels : le rendez-vous peut plus "facilement" passer au second plan derrière les contraintes de la vie quotidienne :

*" [...] peut-être qu'en visio, bon on est chez soi donc si on a eu une journée fatigante de travail, on va peut-être se dire "Je vais reporter". Alors qu'en présentiel on est obligé d'y aller. On se dit "Je vais prendre ma voiture, j'y vais, des gens m'attendent.""*

#### **- Avis de Parent n°1 sur le programme ETP Asthme**

La bénéficiaire du programme est très satisfaite du programme qui lui a permis d'avoir les outils pour anticiper les crises d'asthme de son fils :

*"Et vraiment, je le conseille, et voilà : ça a été vraiment super pour nous."*

*"Pour moi c'était juste une étape : soit ça va, soit on est en crise d'asthme. Alors qu'en fait non, il y a pleins de petites étapes qui se succèdent et on peut intervenir à chaque étape."*

*"Ça nous a apporté une sérénité, on a compris, on a été dans la prévention de l'arrivée d'une crise d'asthme au lieu d'être dans la solution d'urgence - curative quoi."*

Parent n°1 aurait aimé pouvoir bénéficier des séances plus tôt. Elle regrette de ne pas avoir été orientée vers l'association au cours du parcours de soin de son fils, que ce soit par les urgences ou le médecin traitant.

### - **Besoins exprimés pour le futur**

Pour la suite de la prise en charge de son fils, Parent n°1 aimerait pouvoir :

- Simplifier la prise en charge de l'asthme de son fils à l'école, la création et l'application du Plan d'Accueil Individualisé (PAI) ayant été difficile ;
- Faire rencontrer d'autres enfants asthmatiques à son fils :

*“J'aimerais bien qu'il participe à des ateliers, déjà qu'il rencontre d'autres enfants et qu'il fasse d'autres ateliers. C'était une idée que j'avais de poursuivre.”*

### 3.2.3. Coordonnateur n°2 - Programme VIH

Coordonnateur n°2 est chargé de projet au sein d'une association de lutte contre le VIH et les hépatites virales. Il est impliqué dans un programme d'ETP, qu'il coordonne depuis janvier, destiné aux adultes vivant avec le VIH sur la région Pays de la Loire depuis 7 ans.

Ce programme est régional avec des antennes dans plusieurs villes du territoire ainsi qu'une équipe mobile. Une partie des activités du programme est effectuée au sein du service de maladies infectieuses du CHU de Nantes, notamment les premiers contacts avec les personnes venant d'être diagnostiquées séropositives.

### - **Premier confinement : des séances réalisées par téléphone**

Lors du premier confinement, le programme a été quasiment à l'arrêt, notamment car le service de maladies infectieuses était très impliqué dans la lutte contre le Covid, privant le programme de ses intervenant·e·s :

*“Beaucoup d'équipes, infirmières ou médecins, ont été mobilisés par le Covid. Donc c'est vrai que les séances ont été pratiquement arrêtées.”*

Les équipes du programme d'ETP programment autant que possible les séances éducatives avant ou après des consultations pour éviter de faire se déplacer les patient·e·s plusieurs fois. Le nombre de consultations a chuté pendant cette période, contribuant à la baisse d'activité du programme.

Le programme s'est poursuivi essentiellement avec des entretiens individuels réalisés par téléphone. Les objectifs de ces entretiens étaient :

- Remobiliser les perdu·e·s de vue ;
- Prendre des nouvelles des patient·e·s et répondre à leurs éventuelles questions ;
- Sensibiliser les bénéficiaires sur le Covid-19 :

*“- parce que l'ARS nous l'avait suggéré - on a fait quelques séances on va dire "de sensibilisation au Covid" c'est-à-dire en voyant s'ils avaient les gestes barrières, s'ils avaient été se faire dépister, s'ils avaient des signes extérieurs.”*

#### **- Freins à l'utilisation de la visioconférence**

Le public du programme VIH adulte est plus précaire que la situation générale : tous n'ont pas d'ordinateur, de logement ou même de papiers. Cette précarité est un obstacle majeur à la mise en place de séances d'ETP à distance. La faible maîtrise de l'informatique par les patient·e·s du programme est également perçue comme un frein. Certain·e·s patient·e·s ont également un faible niveau de littératie :

*“[...] le VIH est une maladie qui touche en grande majorité des gens en précarité [...] on a un certain nombre de personnes qui n'ont pas de logement, qui n'ont pas de papiers. Donc tout ça : avoir un ordi et pouvoir faire un truc distanciel, ça peut poser de gros problèmes.”*

*“[...]les gens ne maîtrisent pas obligatoirement l'outil informatique.”*

*“[...] on sait qu'il y a un certain nombre de gens qui n'écrivent pas, qui ne lisent pas.”*

Un obstacle majeur à l'utilisation de la visioconférence dans ce programme est spécifique de la pathologie : le statut sérologique des patient·e·s n'est pas toujours connu de leur·e·s proches. La protection des données de santé est particulièrement cruciale : les autres personnes habitant le foyer ne doivent pas tomber sur un message ou un mail d'invitation à une séance d'ETP.

*“[>Anouk\_Sorin]:*

*“Si vous envoyez un mail, ça peut être problématique ?”*

*[>Coordonnateur\_n°2]:*

*“Tout à fait. Après on peut avoir des mails, moi par exemple je vais marquer [mon prénom] [...] Ou alors je laisse un message "C'est [prénom], on devait se voir." - ça reste très très*

*généraliste. On laisse pas de message "Tu as oublié ta séance, l'infirmière d'infectieux t'attends.""*

Une séance de visioconférence réalisée au domicile du patient est également difficile à mettre en œuvre, les autres membres du foyer risquant d'entendre les échanges :

*"[...] quand on est dans une maladie du secret, si on a un compagnon, une compagne, une famille, il faut trouver le moment où personne n'est là pour pouvoir faire une séance à distance."*

#### **- Réserves concernant la mise en place de l'e-ETP**

Le coordonnateur exprime une volonté de préserver au maximum le présentiel. Il évoque des points de vigilance pour la mise en œuvre, notamment sur la compatibilité des plateformes de visioconférence e-santé avec les spécificités de la prise en charge éducative des patient·e·s vivant avec le VIH :

*"[...] je suis plus méfiant par rapport à qui construit les plateformes. [...] une plateforme ne va pas s'adapter à toutes les maladies. Nous on est quand même sur une maladie très, très spécifique et des fois c'est compliqué."*

Cette méfiance semble en partie s'expliquer par des précédents de mise à disposition d'outils pédagogiques par des laboratoires qui n'étaient pas utilisables dans la pratique :

*"Les labos souvent nous pondent quelquefois des outils. Qui me semblent souvent trop compliqués ou pas toujours adaptés au public ou bien à nos publics."*

*"[...] quand ils présentent l'outil, tu as l'impression qu'ils vont être merveilleux et après quand tu le vois, tu t'aperçois que c'est pas... [silence] ça reste trop généraliste ou ça répond pas aux questionnements des personnes."*

La qualité de la rencontre en présentiel a une valeur ajoutée importante pour le Coordonnateur n°2 qui n'envisage pas ce programme en distanciel pur mais davantage avec une alternance de présentiel et de distanciel :

*"[...] même moi qui fais une équipe mobile, des fois je trouve que c'est intéressant quand même de se déplacer. Ou au moins alterner des séances en présentiel et des séances en distanciel. Je trouve ça intéressant de voir les gens en apparence. L'écran ne donne pas tout."*

## - Réflexions sur la mise en place de l'e-ETP dans le futur

Coordonnateur n°2 n'exclut pas la mise en place d'e-ETP dans le futur :

*“Moi j'attends de voir comment ça fonctionne [...] Tout ce qui est nouveau, voilà, il faut se lancer. Mais après les choses se font. C'est la pratique qui fait que les équipes s'emparent des choses, il y a pas de raison que ça ne fonctionne pas.”*

Il identifie des avantages à la mise en place de l'éducation thérapeutique à distance, notamment pour toucher des personnes qui ne seraient pas déplacées du fait de la distance, du manque de moyens de transports ou suite à une rupture du suivi :

*“[...]ça peut toucher des gens qu'on toucherait peut être pas. Ou voilà, il y a des gens qui ne viennent pas à leur consultation, peut être que ça peut être un moyen de rattraper ces gens là différemment. Les perdus de vue et aussi les gens qui ne veulent pas venir à l'hôpital.”*

Il envisage d'inclure des éléments distanciels au programme, notamment pour l'évaluation du programme :

*“[...] je pensais aussi faire des évaluations à distance [...] au lieu de les faire revenir.”*

### 3.3. Mise en relation des entretiens

#### 3.3.1. Coordonnateur n°1 et Parent n°1

Les séances d'ETP à distances auxquelles Parent n°1 a assisté se sont bien passées. Elle a assisté à une version du programme déjà améliorée par essai-erreur avec des rappels par mail, l'utilisation des sous-groupes Zoom, l'utilisation de Wooclap. Le programme a eu des effets importants et bénéfiques sur l'équilibre de l'asthme du petit garçon.

Les points de vues du coordonnateur et de la bénéficiaire du programme se rejoignent sur les points suivants :

- Les rappels de séance par mail sont utiles ;
- Les séances en journée peuvent être plus contraignantes pour les participant·e·s que les séances programmées en soirée ;
- La séance d'ETP à distance est perçue différemment que la séance présentielle par les bénéficiaires : elle est plus volontiers annulée au dernier moment ;

- L'utilisation de Wooclap comme support pédagogique est un succès pour animer les séances ;
- Les temps d'échange entre bénéficiaires sans les intervenant·e·s permettent de créer du lien entre les participant·e·s.

### 3.3.2. Coordonnateur n°1 et Coordonnateur n°2

Les mêmes restrictions sanitaires ont fait germer des problématiques très différentes dans les équipes deux programmes car leurs publics cibles étaient très différents.

Pour Coordonnateur n°1 au sein de l'Association n°1, la mise en place de séances d'e-ETP a été facilitée par la tranche d'âge des parents d'enfants asthmatiques : à moins de 50 ans, ils et elles avaient une plus grande facilité à adhérer à des séances en visioconférence que les patient·e·s d'autres branches de l'Association n°1 (diabète, maladies cardiovasculaires). Les premières séances en visioconférence ont eu lieu dès Juin 2020. Les conducteurs de séance et les outils utilisés ont connu plusieurs évolutions au fil du temps pour aboutir à une formule actuelle qui devrait pouvoir perdurer dans le temps à raison d'une session à distance 2 fois par an. Il n'est pas possible de savoir combien de potentiel·le·s participant·e·s n'ont pas pu bénéficier des séances d'ETP sur cette période du fait du format numérique.

Pour Coordonnateur n°2, la problématique de la maîtrise du numérique par les participant·e·s se place tout en bas de la liste des questionnements car d'autres obstacles plus bloquants sont présents en amont. Le public est précaire, ne possède pas forcément d'ordinateur, ne lit pas forcément le français, vit dans des logements plus petits. La question du secret entourant la pathologie est également un obstacle majeur qui rend la réalisation de séance à distance inapplicable pour beaucoup car trop risquée. Ainsi, un programme 100% numérique aurait d'emblée exclu une majorité des bénéficiaires de l'accès aux séances.

La priorité au cours de l'année 2020 a été de garder le contact avec les patient·e·s en les contactant par téléphone pour des entretiens individuels. Coordonnateur n°2 est intéressé par la mise en place de séances d'e-ETP pour le futur, tout ayant une conscience accrue des précautions à prendre pour que les séances d'e-ETP soient réellement profitables à ses patient·e·s.

Les deux coordonnateurs voient les mêmes avantages à la mise en place de séances d'éducation thérapeutique à distance :

- Toucher des patients qui ne se seraient pas déplacés ;
- S'affranchir de la distance et des difficultés de mobilité.

Tous deux semblent considérer qu'en dehors des périodes de restrictions sanitaires, l'e-ETP ne se substituera pas au présentiel mais qu'elle peut représenter une corde de plus à son arc pour permettre à tous les patients d'accéder à leurs programmes.

Concernant l'évaluation des patients à distance, Coordonnateur n°1 pense que son programme d'e-ETP gagnerait à s'améliorer sur ce point et Coordonnateur n°2 y voit une première piste de développement.

La protection des données de santé est un enjeu important pour le programme Asthme et crucial pour le programme VIH.

Tous deux conçoivent difficilement une séance en visioconférence sans outils pédagogiques numériques. Coordonnateur n°1 a d'emblée intégré des activités interactives grâce au site Wooclap. Coordonnateur n°2 résume la nécessité de d'enrichir les visioconférences d'outils interactifs ainsi :

*"[...] Quand il y a des réunions à distance, parfois on peut s'endormir devant son ordinateur[...] Après, ça dépend de l'animation qui est faite derrière. Si l'animation est dynamique et tout ça. [...] Ça peut être bien de trouver de nouveaux outils"*

#### 4. Tutoriel Interactif sur les outils pédagogiques numériques

À la suite de l'obtention de mon diplôme (filiale officine) à la faculté de Pharmacie de Nantes en 2020, j'ai décidé de compléter ma formation avec le Master 2 "Education thérapeutique du patient et Addictologie" de la faculté de Brest. Dans le cadre de ce master, j'ai réalisé un stage de six mois au sein de l'Unité Transversale d'Éducation Thérapeutique (UTET) du CHU d'Angers. Au cours de ce stage, j'ai développé un tutoriel interactif en ligne visant à aider les intervenants en ETP à s'approprier des outils pédagogiques numériques. Ces outils pédagogiques peuvent être utilisés en parallèle de la visioconférence pour la rendre plus interactive.

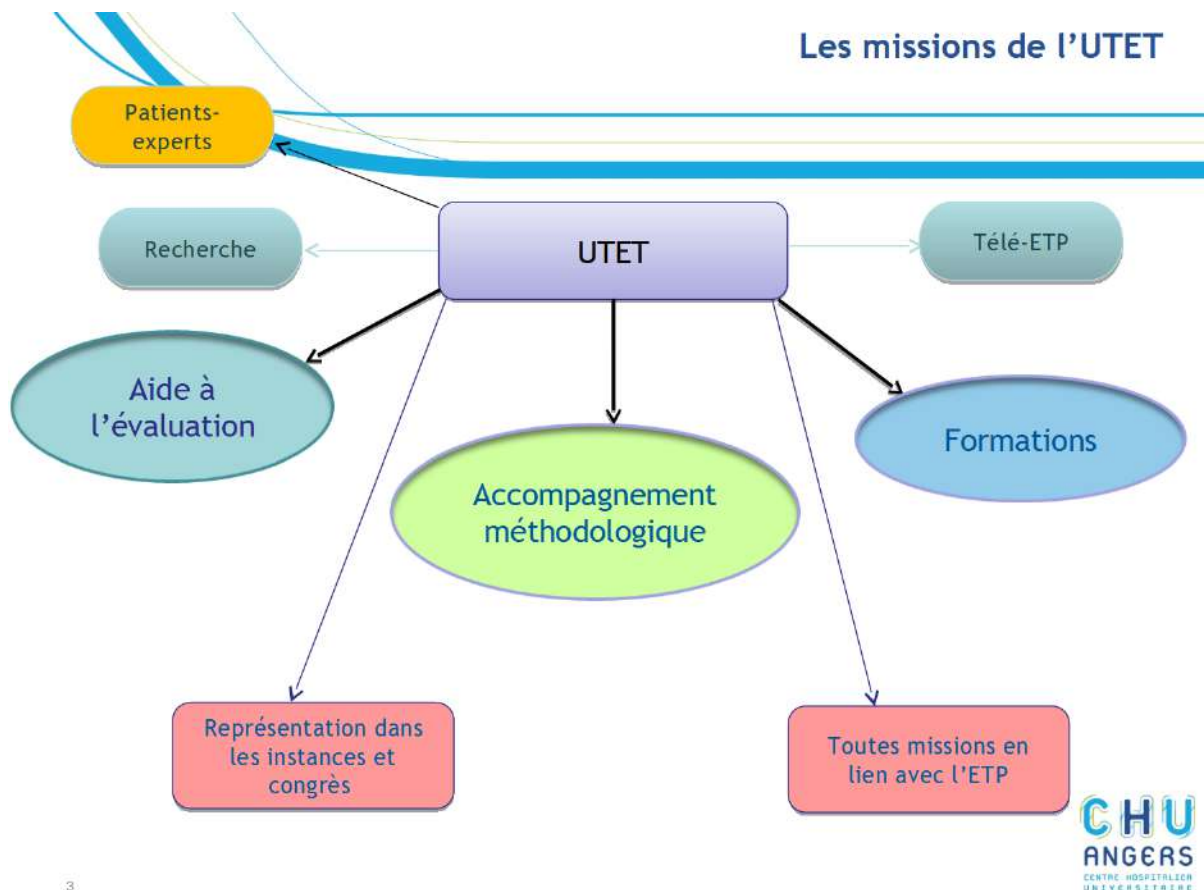
## 4.1. Contexte de réalisation du tutoriel interactif

### 4.1.1. UTET du CHU d'Angers

L'UTET du CHU d'Angers a été créée en 2012. L'équipe se compose du Dr Dubois Séverine, médecin à 50% sur l'unité depuis 2012, et de Cécile Authier, IDE coordinatrice à 80% depuis 2018.

Les missions de cette unité sont diverses et incluent :

- La formation des soignants du CHU (40h, attestation universitaire, coordination, Après-midis de l'UTET...);
- L'organisation de la Journée régionale en ETP ;
- L'accompagnement méthodologique des équipes soignantes : de la création, à l'évaluation en passant par l'évolution de 37 programmes d'Éducation Thérapeutique du patient (ETP) autorisés ou déclarés par la structure ;
- La promotion de l'ETP au sein du CHU ;
- Le développement de la télé-ETP, par l'intermédiaire d'un groupe de travail dans le cadre de la sous-commission santé digitale co-animée par le Dr Dubois ;
- La représentation dans des instances comme la Structure Régionale d'Éducation Thérapeutique en Pays de la Loire (SRETP) et la Société d'Éducation Thérapeutique Européenne (SETE) (voir Figure 3).



**Figure 3 : Les missions de l'UTET du CHU d'Angers (document interne, 2021).**

#### 4.1.2. Définition de la problématique de stage

Au sein du CHU d'Angers durant les années 2020 et 2021, les confinements successifs ont été un coup de frein aux activités d'éducation thérapeutique.

Dans ce contexte poussant à l'émergence de l'e-ETP, plusieurs freins constatés à sa mise en œuvre ont poussé l'UTET du CHU d'Angers à lancer une réflexion sur l'ETP à distance :

- Le maintien de l'attention est réputé plus difficile lors d'une séance distancielle que présenteielle ;
- Les interactions entre les participants sont moins riches en visioconférence ;
- Les outils utilisés lors des séances en présentiel sont rarement adaptés à des séances en visioconférence ;
- Les soignants-éducateurs présentent des niveaux de maîtrise de l'outil informatique très hétérogènes ;
- L'outil de visioconférence CovaliaWeb permet seulement le partage d'écran la communication audio et vidéo (pas de tableau blanc ni de messagerie instantanée) ;

- Les patients ayant un faible niveau de littératie digitale, d'alphabétisation ou de maîtrise du français doivent pouvoir bénéficier des séances d'ETP à distance autant que possible.

Au sein de la région Pays de la Loire, la Solution régionale de Télésanté proposée aux professionnels de santé s'appelle Covalia-web. C'est une webapplication de visioconférence qui permet de faire des téléconsultations entre un patient et un soignant. Elle est déployée par le GRADeS Pays de la Loire, un groupement missionné par l'ARS Pays de la Loire pour piloter les projets relatifs à la e-santé sur le territoire.

En 2020, l'ARS Pays de la Loire a sollicité la SRETP pour effectuer un recensement des besoins des acteurs de l'ETP concernant l'ETP à distance. Cette première consultation a fait émerger un constat : si CovaliaWeb était adaptée pour les entretiens individuels, la plateforme ne permettait pas des échanges collectifs de qualité. A la fin de l'année 2020, la possibilité de faire des visioconférences en groupe a été ajoutée à la plateforme. Néanmoins les fonctionnalités proposées ne répondaient pas aux besoins spécifiques des ateliers d'ETP collectif en termes d'animation.

La principale mission de ce stage a été de proposer des outils numériques utilisables en complément de Covalia-Web afin de pallier le manque d'interactivité au sein de celle-ci.

L'ARS a monté un projet d'appel d'offres pour une plateforme de visioconférence sécurisée spécifique à l'ETP. En août 2020, elle a consulté la SRETP et ses membres, dont le CHU d'Angers, pour nourrir la rédaction du cahier des charges de projet. La solution sélectionnée, Félix Santé, est actuellement en cours de déploiement et répond beaucoup mieux aux besoins spécifiques des équipes d'ETP.

Lors de mon stage, la plateforme Félix Santé n'étant pas encore déployée, le CHU d'Angers utilisait CovaliaWeb pour toutes ses activités de télésanté. Un groupe de travail sur la télé-ETP conduit par Cécile Authier s'est formé au sein du CHU d'Angers en juillet 2020 afin de faire remonter les attentes et besoins des soignant·e·s-éducateur·rice·s du CHU en matière de télé-ETP, mais également d'avancer collectivement sur les objectifs suivants :

- Établir des recommandations spécifiques pour l'animation de groupe à distance (Comment présenter la télé-ETP aux patients? Comment transformer son conducteur de séance présentiel en distanciel ?) ;
- Proposer une formation à l'animation en distanciel ;

- Explorer les avantages et des freins à la télé-ETP (pour les soignant·e·s comme pour les patient·e·s) ;
- Déterminer les moyens techniques nécessaires à la mise en œuvre de la télé-ETP ;
- Équiper les équipes intervenantes en matériel adapté à la digitalisation ;
- Adapter les outils éducatifs à une utilisation à distance ;
- Assurer la sécurité des échanges et des données des patients.

L'appropriation des outils numériques par essai-erreur, si elle permet d'avoir une vision globale des possibilités offertes par l'outil [43] demande un investissement en temps, des compétences en informatique et une motivation qu'on peut difficilement attendre des soignants impliqués en ETP. En effet, ceux-ci s'investissent le plus souvent dans les programmes d'ETP en plus de l'activité quotidienne de soins, ceci à moyens constants, et les outils pédagogiques numériques n'ont pas été abordés dans leur formation ETP initiale.

En amont de la crise Covid, les membres de l'UTET d'Angers ont transformé leur attestation universitaire 40h ETP présentielle en une attestation universitaire hybride (33h en e-learning<sup>11</sup> et une journée présentielle). Cette expérience riche d'enseignements en pédagogie numérique a permis le développement de compétences transposables à la mise en œuvre de l'e-ETP [44].

Le contexte sanitaire particulier de cette période - alternance entre des phases de confinement et de déconfinement - a poussé à une évolution rapide des pratiques en ETP à distance. Mes missions principales lors de ce stage ont été de participer à la réflexion du groupe de travail télé-ETP du CHU d'Angers, de référencer les outils numériques utilisables en ETP à distance et de créer un support de formation sur les outils pédagogiques numériques. Ce support de formation était destiné dans un premier temps aux équipes du CHU d'Angers et la décision de le diffuser plus largement a été prise dans un second temps (disponible en cliquant [ici](#)).

## 4.2. Méthodologie

En avril 2020, Marie-Christine Llorca met en garde : *“Les outils numériques en eux-mêmes ne font rien. Le numérique en pédagogie peut, sous couvert de modernité, remplacer le cours transmissif sans que cela soit un signe de pédagogie active et interactive.”* [20]. En adaptant une séance au format numérique, il faut impérativement garder en tête la méthode pédagogique au risque de perdre de vue l'apprentissage au service du patient.

---

<sup>11</sup> E-learning : Formation en ligne utilisant les technologies de l'information et de la communication.

Deux grands moteurs de l'apprentissage sont le désir et le plaisir d'apprendre. Le numérique, notamment sous la forme du jeu, favorise le plaisir et la motivation et peut enclencher un cercle vertueux, même s'il ne garantit pas toujours de meilleurs résultats. Il est possible et souhaitable que les séances d'ETP présentiel intègrent dans le futur des éléments numériques, ce qui est défini par Llorca comme du présentiel enrichi [43].

Après avoir lu les conducteurs de séance de plusieurs programmes du CHU afin de prendre connaissance des objectifs pédagogiques récurrents, il a été défini trois champs de développements prioritaires d'outils pédagogiques numériques :

- Faire exprimer un groupe de patients en vue de développer leurs compétences psychosociales (*“Les compétences psychosociales sont la capacité d'une personne à répondre avec efficacité aux exigences et aux épreuves de la vie quotidienne. C'est la capacité d'une personne à maintenir un état de bien-être subjectif qui lui permet d'adopter un comportement approprié et positif à l'occasion d'interactions avec les autres, sa culture et son environnement”* [45]) ;
- Acquérir des connaissances sur la maladie, les traitements, les bonnes pratiques afin de développer des compétences d'autosoins. (*“Les compétences d'autosoins sont des décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé.”* [46]) ;
- Évaluer le-la patient·e à distance pour s'assurer de l'acquisition des connaissances et compétences.

Il est également essentiel de pouvoir avoir un retour des patients sur la séance réalisée en distanciel afin d'adapter le contenu et la méthode à leurs attentes et aux difficultés rencontrées.

Afin de sélectionner les outils numériques les plus pertinents à un usage en e-ETP, une liste de critères a été définie :

- Respect du Règlement Général sur la Protection des Données ;
- Respect du certificat Hébergement des Données de Santé (si impossible : pas de stockage des données des patients en lien avec leur identité) ;
- Connexion la plus simple possible pour le-la patient·e (pas de création de compte) ;
- Utilisation nécessitant le moins de compétences informatiques possibles ;
- Coût nul ou modéré des outils (priorité aux logiciels libres et gratuits s'ils existent) ;

- Connexion possible sur ordinateur et smartphone ;
- Possibilité d'extraire un récapitulatif de la séance ;
- Interactivité permettant le maintien de l'attention des apprenant·e·s ;
- Facilité d'appropriation des outils pour les intervenant·e·s ;
- Utilisation de l'outil transposable en présentiel enrichi du numérique ;
- Outil transversal, permettant d'atteindre plusieurs objectifs pédagogiques complémentaires.

Face à une explosion de l'offre en logiciels et applications de Technologies de l'Information et de la Communication (TIC), il devient très difficile de choisir un outil adapté à ses besoins. Il est indispensable de suivre une stratégie afin de prendre les bonnes décisions.

Après avoir défini les besoins, défini les critères de sélection et identifié les différentes options, le choix des solutions adaptées s'est appuyé sur la revue de la littérature scientifique ([43] , [44], [47] ) et l'expérience des membres de l'UTET en pédagogie numérique. Ainsi ont pu être présélectionnés certains outils pertinents (notamment LearningApps, Kahoot et Padlet).

Au final, chacun des outils devra être testé et validé.

### 4.3. Présentation des outils

Tous les exemples qui suivent sont réalisables avec la version gratuite des outils et ont été créés lors de ce stage. Sur la version .pdf de ce document, les images d'illustration sont cliquables et mènent à la version en ligne des exemples.

#### 4.3.1. LearningApps

[LearningApps](#) est un site internet gratuit et simple d'utilisation qui permet de créer des mini-jeux éducatifs<sup>12</sup>. Il a été très utilisé par les membres de l'éducation nationale pendant le premier confinement pour maintenir l'attention des élèves.

Dans le champ de l'ETP, l'outil numérique "Maison interactive" utilisé au sein d'un programme d'ETP polypathologique dans l'hôpital Le Montaigu intègre notamment des mini-jeux créés sur LearningApps [47].

---

<sup>12</sup> Les termes "application" et "mini-jeu" sont interchangeables au sein du site LearningApps.

Le site est géré par une association suisse à but non lucratif financée par un système de donations.

Il existe une option permettant de générer une collection de plusieurs applications et de suivre les progrès d'un groupe. Cette option nécessitant une création de compte pour l'apprenant, elle n'est pas détaillée dans le tutoriel interactif.

Le partage des mini-jeux se fait via un lien internet ou par un QR code<sup>13</sup>. Elles sont consultables sur ordinateur, tablette et smartphone. Il est également possible d'intégrer le code iframe<sup>14</sup> de l'application à un site internet, par exemple un blog, un module de e-learning ou un Genially<sup>15</sup>.

Les applications créées sont en mode public (accessible par recherche par thème au sein du site) ou privé (seulement accessible avec le lien direct ou via un partage entre comptes). Il est essentiel de respecter la charte de LearningApps qui inclut le respect du droit d'auteur et des Licences concernant les images trouvées sur internet.

#### 4.3.1.1. Cartes avec réponses à écrire

Cette application LearningApps permet de créer des cartes avec une zone de réponse en dessous (capture d'écran d'un exemple en Figure 4). L'apprenant écrit les solutions dans les zones de réponses puis valide ses réponses en cliquant sur l'icône bleue en bas à droite. Les bonnes réponses apparaissent en vert, les mauvaises réponses apparaissent en rouge. Quand toutes les réponses sont correctes, un message s'affiche.

Dans ce type de mini-jeu, la réponse doit être orthographiée à la lettre près. Les apprenant·e·s peuvent donc être mis en échec pour un "s" en trop ou un accent mal positionné. Cette situation peut être très frustrante pour les patients. Il est donc essentiel de prévenir les apprenant·e·s voire de mettre à disposition les réponses à placer dans les indices du jeu.

---

<sup>13</sup> QR code : Code barre en forme de carré fait pour être scanné avec un smartphone. Il mène vers un texte, une image ou une adresse internet.

<sup>14</sup> Code Iframe : Code qui permet d'intégrer un aperçu d'une page internet au sein d'un autre site.

<sup>15</sup> Genially : Site qui permet de créer des contenus interactifs comme des images interactives ou des mini-sites.

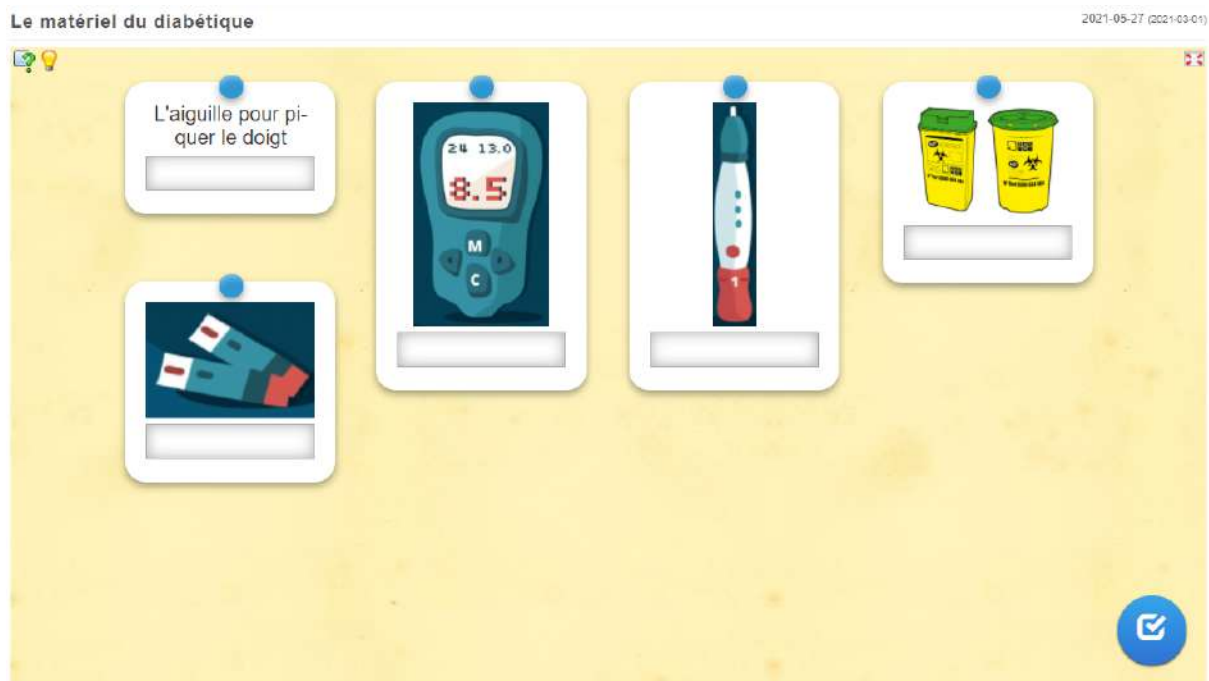




Figure 4 : Capture d'écran "[LearningApps Cartes avec réponses à écrire](#)".

Les indices peuvent être ajoutés dans un onglet "indices" (accessibles en cliquant sur un dessin d'ampoule  en haut à gauche) ou reliés aux zones à remplir. Un indice lié à une zone de jeu s'affiche en survolant une icône  et peut être un texte, une synthèse vocale ou bien les deux en même temps.

Ce type de mini-jeu est adapté pour les situations d'apprentissage qui nécessitent de savoir écrire la dénomination d'un objet ou d'une situation.

#### Exemples :

- Nommer les molécules sous des photos de boîtes de médicaments
- Identifier les organisations impliquées dans le soutien des patients

#### 4.3.1.2. Placement sur l'image

Cette application associe des zones d'une image à un texte, une synthèse vocale, une image, un audio ou une vidéo. Les zones de réponse sont identifiées par un marqueur rouge (capture d'écran d'un exemple en Figure 5). Les propositions de réponses s'affichent après un clic sur ce marqueur et l'apprenant peut les sélectionner par un clic. Il est possible d'ajouter de fausses réponses pour complexifier l'activité.

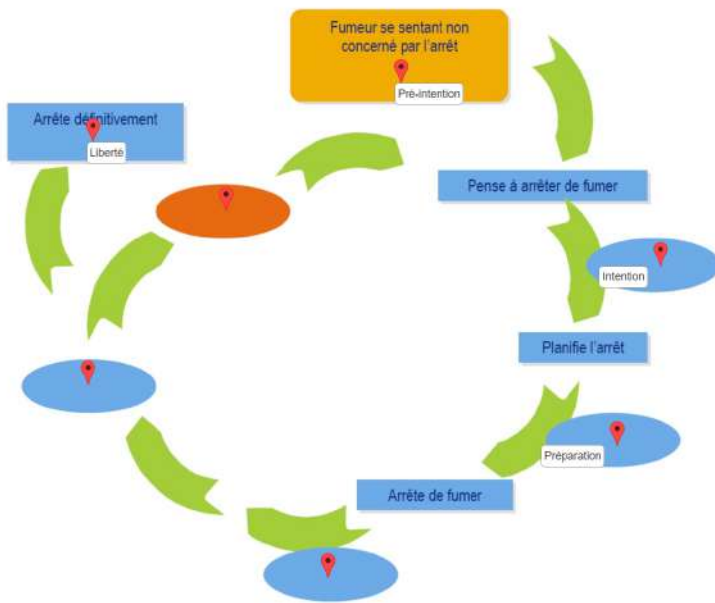


Figure 5 : Capture d'écran "[LearningApps Placement sur l'image](#)".

Ce mini-jeu est adapté pour récapituler des connaissances complexes qui s'articulent entre elles.

Exemples :

- Modèle de compréhension de la physiologie
  - ↳ Anatomie du glomérule rénal
  - ↳ Comprendre le système digestif
  - ↳ Parcours du glucose dans le corps
- Modèle de compréhension d'une pathologie, d'une technique médicale
  - ↳ Cycle de Prochaska dans la dépendance
  - ↳ Fonctionnement de la dialyse
- Organisation d'un parcours de soin complexe
  - ↳ Les étapes du parcours de greffe rénale
  - ↳ Préparation à la chirurgie bariatrique : et après ?

### 4.3.1.3. Regroupement

Cette application permet de diviser l'espace de jeu en zones et de placer des tuiles dans une catégorie ou une autre. Le nombre de zones est compris entre 2 et 4. Le nombre maximum de tuiles par zone est de 10 (capture d'écran d'un exemple en Figure 6).



Figure 6 : Capture d'écran "[LearningApps Regroupement](#)".

Ce mini-jeu est adapté si l'objectif pédagogique consiste à distinguer plusieurs catégories d'informations.

#### Exemples :

- ↳ Distinction entre les symptômes d'hypo et d'hyperglycémie
- ↳ Facteurs aggravants / Neutres / Facteurs protecteurs dans la maladie de Crohn
- ↳ Situation qui peut être gérée seul/avec son médecin généraliste/via un appel au 15

Cette application peut servir de fiche de révision interactive pour les apprenant·e·s en difficultés avec l'écrit. Pour servir cet objectif, il est possible de mettre des indices audios sur les zones et sur les cartes à déplacer.

Elle n'est pas utilisable facilement pour les personnes non-voyantes utilisant un logiciel de synthèse vocale.

#### 4.3.1.4. Memory

Cette application LearningApps permet de faire des paires entre des images, du texte ou des fichiers audios avec d'autres. Toutes les cartes sont cachées au départ. L'apprenant peut en retourner deux en même temps. Si les deux cartes retournées correspondent à une paire comme l'éducateur l'a définie, les deux cartes restent retournées. Le but du mini jeu est de retourner toutes les cartes (capture d'écran d'un exemple en Figure 7).

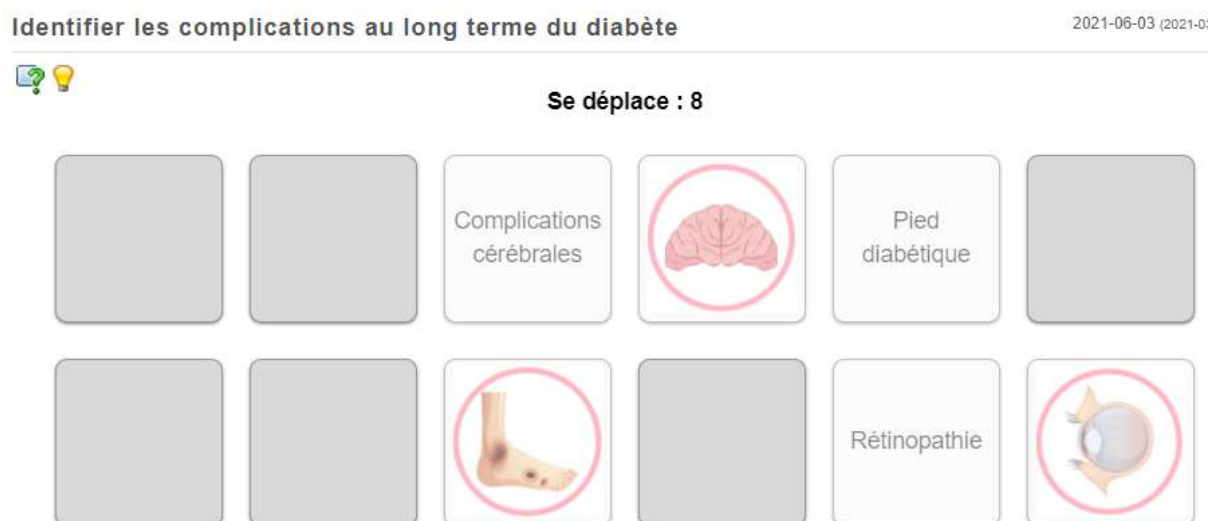


Figure 7 : Capture d'écran "[LearningApps Memory](#)".

Elle est adaptée pour créer du lien entre deux informations ou pour introduire des notions qui seront approfondies par la suite. Pour cela, on peut par exemple créer une paire entre une image d'organe et le nom de l'organe.

#### Exemples :

- Identifier le matériel du diabétique
  - ↳ Photo du dispositif liée avec nom : Bandelette/Stylo/DASTRI...
- Connaître les examens de suivi du cancer
  - ↳ Image de l'appareil liée avec nom : IRM/Scanner/Biospie...
- Mot utilisé par le corps médical → Définition simple
  - ↳ "Néphropathie" lié avec "Désigne un problème de reins"

Elle peut être adaptée aux personnes ayant des difficultés avec la lecture en ajoutant des indices audios sur les cartes et en privilégiant les images et pictogrammes aux informations écrites.

### 4.3.2. Padlet

[Padlet](#) est un site internet qui permet de créer des murs virtuels collaboratifs. Ils peuvent prendre des formes variées en fonction de l'utilisation que l'on en fait. On peut y intégrer des publications contenant du texte, des images, des vidéos, des enregistrements audios, des liens internet et d'autres options. Le site est accessible sur ordinateur via un navigateur internet et sur tablette et smartphone via une application.

Ce site est géré par une entreprise américaine basée à San Francisco. Son modèle économique est basé sur le freemium : une partie des fonctionnalités du site sont accessibles avec un compte gratuit et certaines limitations - notamment le nombre de Padlet par compte limité à trois en version gratuite - incitent les utilisateurs à prendre un abonnement d'une dizaine d'euros par mois pour avoir accès à la version complète.

Ce modèle économique n'est pas très contraignant pour l'utilisateur en mode gratuit :

- Le site n'est pas insistant pour un passage à la version payante ;
- La grande majorité des options est disponible avec la version gratuite.

#### 4.3.2.1. Photoexpression

Le photoexpression est un outil incontournable en ETP. Il permet aux patients de s'exprimer sur leurs représentations et sur leur vécu en utilisant l'image choisie comme support et comme prétexte à la parole.

Dans un premier temps, on expose une sélection d'images porteuses de sens ou d'émotions aux patients et on leur propose d'en choisir au moins une en relation avec le sujet de la séance.

Dans un second temps, l'intervenant·e fait expliciter le choix des images aux patients.

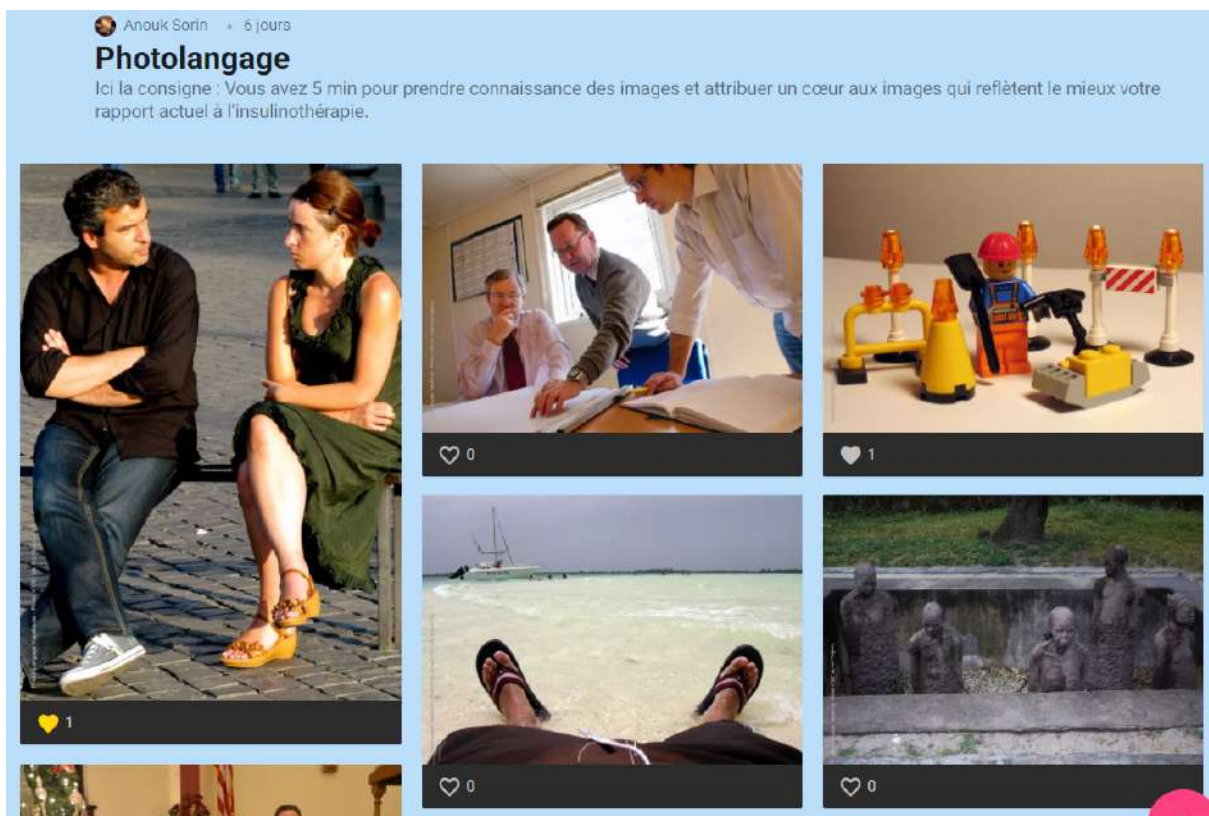


Figure 8 : Capture d'écran du Padlet "[Photoexpression insulinothérapie](#)".

Dans la version numérique (Figure 8), l'intervenant-e présente le photoexpression aux apprenant-e-s durant la visioconférence, leur transmet le lien de connexion via une adresse internet et/ou un QR code. Il les laisse ensuite parcourir les images lors d'un temps en individuel. Les apprenant-e-s ont la possibilité de marquer leur choix par un vote (le cœur sur la capture d'écran). Les votes servent à l'animateur-riche pour démarrer la discussion avec le groupe.

#### 4.3.2.2. Carte conceptuelle

Une carte conceptuelle est un schéma composé de mots mis en relation logique autour d'un nœud central. Elle permet d'avoir une vision d'ensemble d'un sujet donné sous forme d'arborescence.

Les cartes conceptuelles sont utilisées pour différents objectifs en ETP :

- En individuel pour évaluer l'effet d'un programme sur l'articulation des connaissances d'un patient [48] ;
- En collectif pour articuler les connaissances préalables entre elles, comme exposé dans l'exemple de la Figure 9 [19] ;

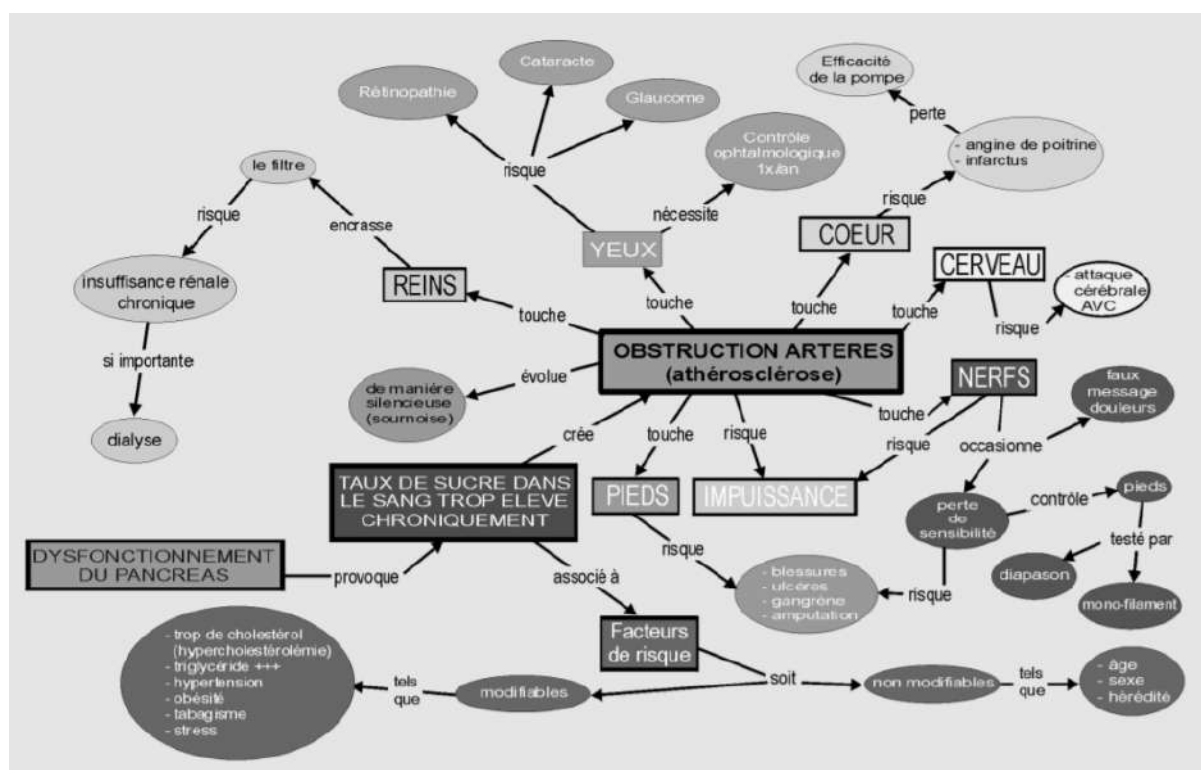


Figure 9 : Carte conceptuelle de référence répondant à la question : «Que se passe-t-il dans mon corps quand le taux de sucre dans le sang reste chroniquement élevé ? » utilisée en 2008 au sein de l'unité de diabétologie de la Policlinique médicale universitaire de Lausanne [49].

- En collectif comme pour explorer le vécu avec la maladie, comme dans la Figure 10.

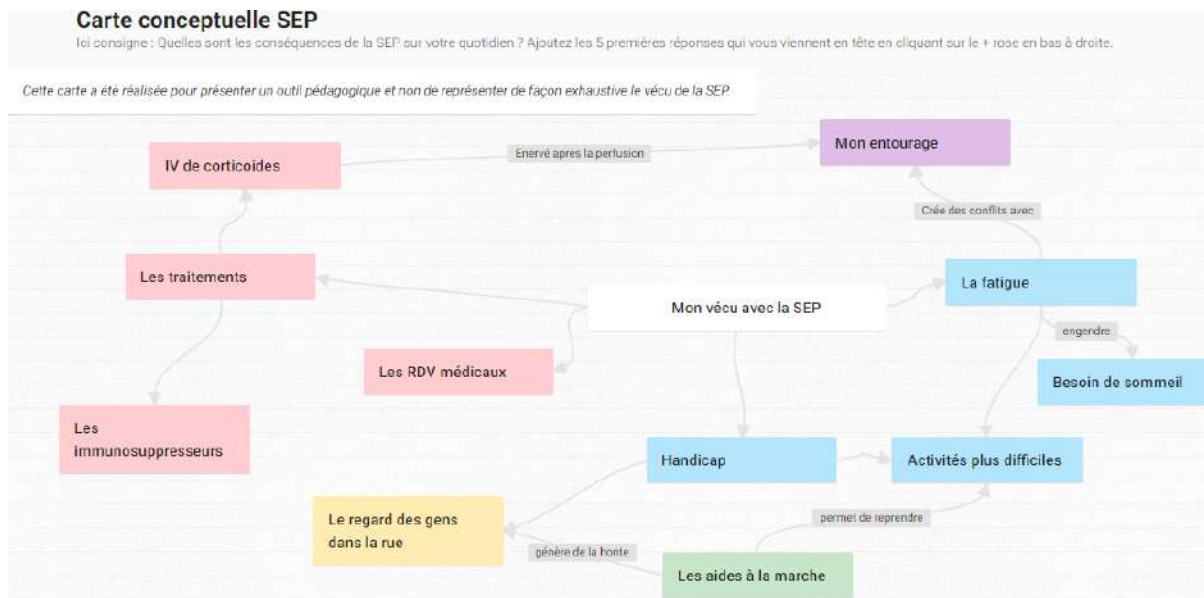


Figure 10 : Capture d'écran du Padlet "[Carte Conceptuelle Sclérose en plaque \(SEP\)](#)".

La co-construction d'une carte conceptuelle par un groupe vise à favoriser le conflit socio-cognitif soit l'apprentissage via les interactions sociales entre les apprenant·e·s. Dans cette activité, un soignant-éducateur met les apprenant·e·s en réflexion sur le thème avec une approche maïeutique : il fait émerger le contenu de la carte du discours des patients autant que possible.

L'utilisation de la carte conceptuelle lors d'une séance d'ETP augmente le degré de certitude dans les réponses des patients, sur les connaissances vraies comme sur les connaissances erronées [50]. Une connaissance erronée avec un haut degré de certitude étant considérée comme dangereuse pour le·la patient·e [51], l'animateur qui utilise cette technique d'animation doit être particulièrement attentif à l'expression de ces croyances erronées et les corriger au cours de l'activité.

Si l'objectif pédagogique est la connaissance de la maladie, l'organisation et le lien entre les informations, on conseille de créer une carte mentale de référence avec l'ensemble de l'équipe pédagogique intervenant dans le programme [49]. Cette carte de référence contient les messages pédagogiques essentiels et homogénéise le discours au sein de l'équipe. Elle sera incluse au conducteur de séance.

Au cours de l'activité de co-création d'une carte avec les patients, la carte de référence permet à l'animateur·rice d'orienter la discussion du groupe vers les objectifs pédagogiques définis pour cette activité. Il se laisse la possibilité de ne pas tout aborder en fonction des connaissances apportées par le groupe.

Utiliser la carte conceptuelle comme outil d'animation est un exercice complexe et intellectuellement exigeant, qui nécessite maîtrise de l'outil et flexibilité mentale pour adapter la construction de la carte aux échanges du groupe.

On conseille donc de réaliser cette activité en co-animation : un co-animateur se charge de l'organisation de la carte conceptuelle en partageant son écran et l'autre anime le groupe.

Il est également possible et conseillé de se former spécifiquement à l'utilisation de la carte conceptuelle comme technique d'animation.

#### 4.3.2.3. Métaflan®

Le Métaflan® présenté ici est une version simplifiée de la méthode Métaflan®. Le but de cette méthode est de permettre à toutes les personnes d'un groupe de s'exprimer sur un sujet donné et d'aboutir à une synthèse collective regroupant les avis de tous.

En présentiel, une question est posée au groupe de patient·e·s. On remet à chacun·e des post-its et un stylo. Dans un premier temps, la consigne donnée aux apprenant·e·s est de répondre à la question avec une seule idée par post-it, exprimée par un mot ou une phrase.

Après ce temps en individuel, l'animateur·rice récupère les post-its et les lit à voix haute en faisant expliciter le message à l'auteur·rice du post-it si besoin. Les post-its sont collés sur un paperboard et regroupés dans l'espace par catégories. L'animateur·rice encourage le groupe à classer les informations et à nommer les catégories [52].

En ETP, on peut l'utiliser pour :

- Organiser des connaissances sur la maladie en posant une question comme "*Que puis-je faire pour équilibrer mon diabète ?*" ;
- Explorer le vécu et les représentations subjectives sur la pathologie avec une question comme "*Qu'est-ce que mon Accident Vasculaire Cérébral (AVC) a changé dans ma vie ?*" ;

- Organiser les échanges lors de focus group<sup>16</sup>, par exemple afin de déterminer les besoins éducatifs des patients lors de la rédaction du référentiel de compétences<sup>17</sup> en début de construction de programme.

La formulation de la question du Métaplan® est une étape importante qui orientera tous les échanges par la suite. La question doit être compréhensible pour tous les membres du groupe.

Dans ce Métaplan® interactif, les apprenant·e·s sont invité·e·s à se connecter sur le Padlet et à ajouter leurs contributions sous forme de publications dans la première colonne (à gauche sur la Figure 11). L'animateur·rice lit toutes les contributions après ce temps en individuel et fait classer les publications par le groupe sur les autres colonnes. Le groupe sera également invité à nommer les colonnes.

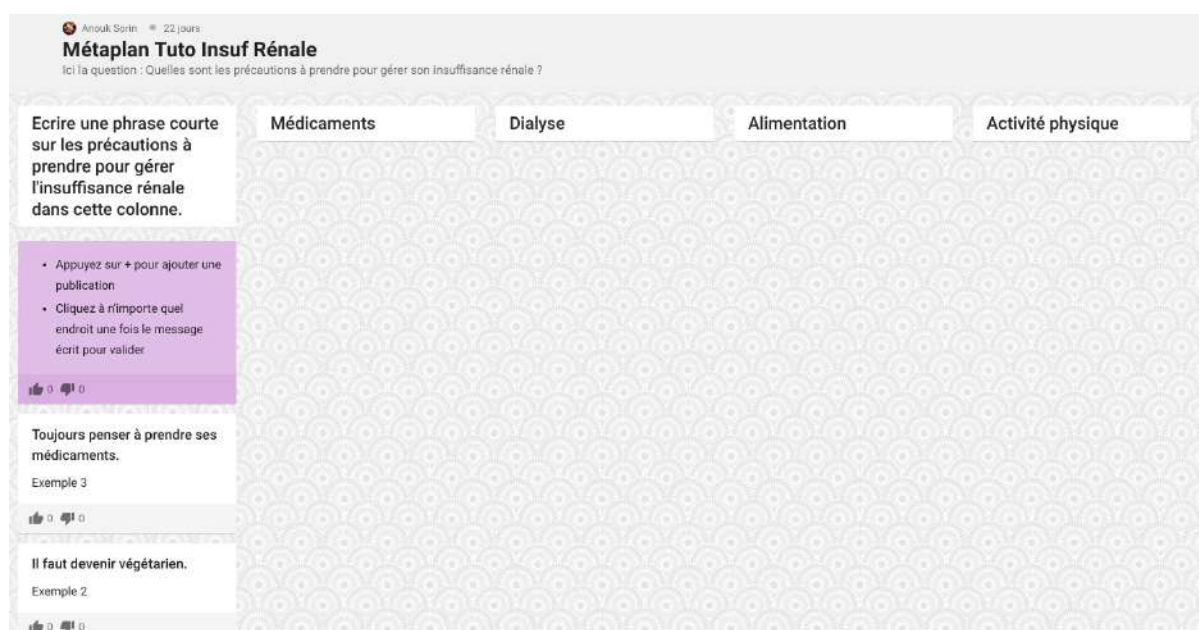


Figure 11 : Capture d'écran du Padlet "[Métoplan® Insuffisance Rénale](#)".

A la fin de l'activité, il est possible de transmettre aux apprenant·e·s le résultat de leur travail commun sous forme d'image ou de fichier .pdf.

<sup>16</sup> Focus group : Discussion d'un groupe de personnes autour d'un sujet utilisé pour déterminer l'attitude et la réponse d'un groupe par rapport à ce sujet.

<sup>17</sup> Référentiel de compétences : En ETP, document qui définit les compétences à faire acquérir par le patient lors du programme. Le programme d'ETP se construit autour de ce document.

### 4.3.3. Kahoot

[Kahoot](#) est un site internet payant avec une partie gratuite et une partie payante (fonctionnement sur le mode freemium). Il permet de créer des quizz ludiques accessibles sur ordinateur, sur tablette et sur smartphone.

Ce site est plus difficile d'appropriation pour les formateurs que Padlet ou LearningApps car il est en anglais et que sa stratégie marketing pèse sur l'ergonomie du site (fenêtres proposant de passer à la version payante qui s'affichent très souvent).

L'utilisation est néanmoins très facile pour les apprenant·e·s : la connexion leur est facilitée au maximum et l'utilisation est instinctive (jingle sonore en fonction des réponses, codes couleurs simples).

Il est possible de l'utiliser en cours de séance (mode synchrone) ou à distance de la séance (mode asynchrone). Dans le mode synchrone, l'apprenant va sur le site kahoot.io et rentre le code fourni par l'animateur·rice (voir Figure 12).



Figure 12 : Capture de l'écran de partage d'un Kahoot en mode Synchrone.

Dans le mode asynchrone, le formateur transmet un lien aux apprenant·e·s qui peuvent se connecter quand ils·elles le souhaitent.

Partager un quizz réalisé sur Kahoot pendant une séance d'ETP à distance permet de rendre la séance plus interactive et stimulante, de changer le rythme et de maintenir l'attention des participants.

Avec un compte Kahoot gratuit, on peut proposer les deux types de questions suivants :

- Quizz avec 2 à 4 propositions de réponses (comme illustré en Figure 13) ;

La capture d'écran de gauche est prise sur smartphone avant que l'apprenant ait sélectionné une réponse. On peut voir la barre de temps attribuée à la question en bas qui se décompte. La capture d'écran de droite est prise sur ordinateur après que l'apprenant ait sélectionné la bonne réponse.



Figure 13 : Captures d'écran d'un quizz Kahoot sur smartphone et sur ordinateur

- Vrai-Faux (comme illustré dans la Figure 14).

A gauche, une capture d'écran sur ordinateur avant que l'apprenant ait répondu. La capture d'écran de droite montre ce qu'il s'affiche sur smartphone quand la réponse est fausse.

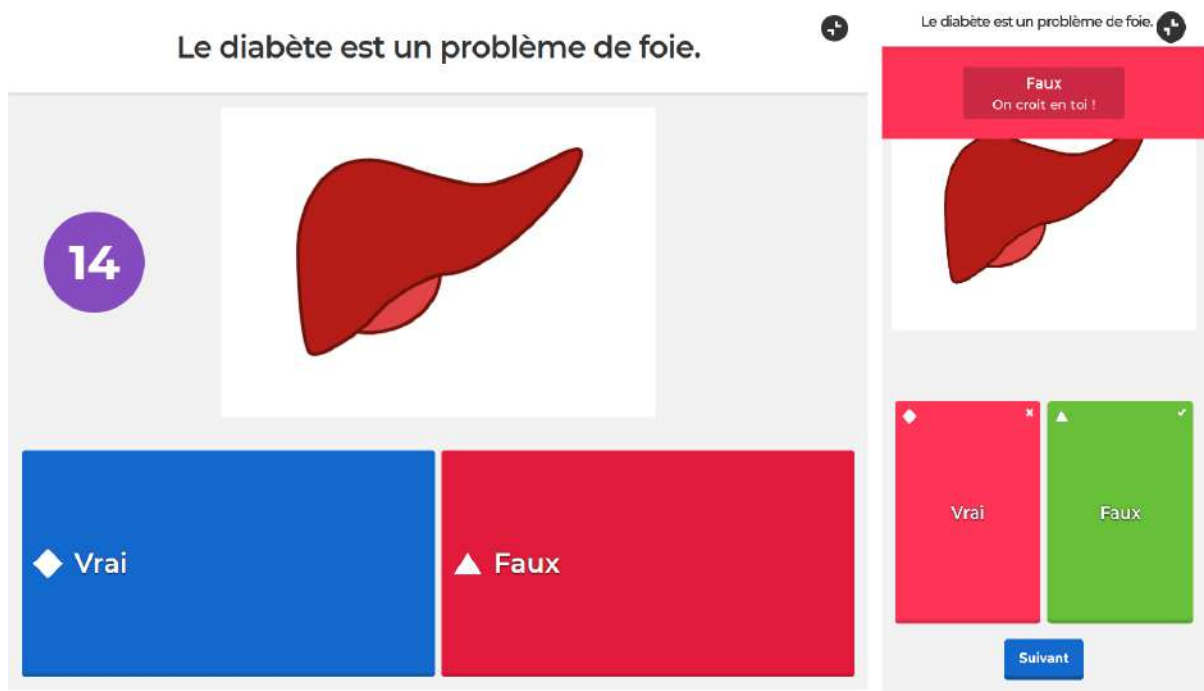


Figure 14 : Capture d'écran d'un Vrai-Faux Kahoot sur ordinateur et sur smartphone

Il permet également de tester l'acquisition de connaissances par les participants et de tracer les progrès en exportant les résultats sur un tableur.

#### 4.3.4. Framaforms

[Framaforms](#) est un site libre et gratuit qui permet de créer des questionnaires. Il est géré par le réseau d'éducation populaire Framasoft, une association basée à Lyon et financée par des dons individuels. Ce réseau développe, promeut et diffuse des logiciels libres.

Les réponses aux questions sont anonymes. Les résultats sont très simples à exporter sous forme de tableur. Le site met automatiquement à disposition des graphiques pour illustrer les données recueillies.

Du fait de leur faible caractère ludique et pour éviter de perdre l'attention des apprenant·e·s, il est conseillé d'utiliser les questionnaires Framaforms en asynchrone uniquement. S'ils sont utilisés au cours de la séance, ils doivent être très courts.

### 4.3.5. Solutions LowTech

Les solutions Lowtech (pour Low Technology) reposent sur des compétences en informatique de base :

- Maîtriser des outils de bureautique standards : logiciel de traitement de texte comme Word/LibreOffice ou de présentation comme Powerpoint ;
- Envoyer un mail ;
- *Si utilisation en distanciel* : Partager son écran.

Les intervenant·e·s comme les apprenant·e·s ont des niveaux de maîtrise de l'informatique très hétérogènes. A l'heure où le numérique prend de plus en place dans les activités de soin, il paraît essentiel de proposer des solutions les plus accessibles possibles.

La complexité des outils utilisés n'est pas un gage de qualité : une séance d'ETP à distance peut très bien être animée via un fichier de traitement de texte en partage d'écran. L'animateur·rice doit être à l'aise avec l'outil numérique qu'il utilise : c'est le facteur le plus important pour que la séance se passe bien.

#### 4.3.5.1. Jeu de plateau sur logiciel de présentation

Cette solution utilise un logiciel ou une webapplication de présentation de diaporamas tels que Powerpoint, LibreOffice Impress, Google Slides. Elle vise à créer un support visuel à la visioconférence. On fabrique un plateau de jeu fixé sur la page avec l'option "Formes" sur lequel on ajoute des vignettes déplaçables. Les vignettes contiennent les informations à placer sur le plateau de jeu.

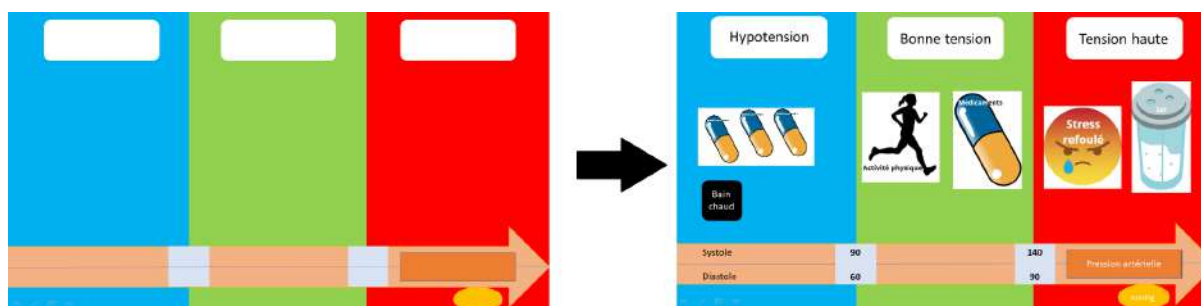


Figure 15 : Jeu de plateau : Exemple sur la tension artérielle.

L'animateur de la séance partage son écran avec le plateau de jeu vide (à gauche sur la Figure 14). Il apporte l'attention des apprenant·e·s sur une série de vignettes et leur demandent à l'oral comment les placer. Le plateau est rempli peu à peu au cours de l'activité (pour arriver à l'image de droite sur la Figure 15). Il est possible de s'adapter aux contributions des patients durant la séance en les ajoutant à l'écrit.

Après la séance, il est conseillé de transmettre aux apprenant·e·s la diapositive finale en guise de récapitulatif de la séance.

#### 4.3.5.2. Photoexpression LowTech

Il est possible d'adapter un photoexpression au format numérique en créant un fichier pdf qui contient les images du Photoexpression. On envoie le fichier aux patients en amont, par mail ou par la messagerie instantanée de l'outil de visioconférence.

Il est conseillé de numéroter les images dans ce fichier pour faciliter l'identification des images choisies par les apprenant·e·s.

#### 4.3.5.3. Métaplan® LowTech

Pour adapter un Métaplan® facilement lors d'une visioconférence, on pose la question aux patients qui mettent leurs contributions à l'écrit chez elles·eux.

L'animateur·rice partage ensuite son écran et fait un tour des patients. Il·elle prend en note les contributions dans un logiciel de traitement de texte comme Word ou LibreOffice. La phase de discussion en groupe débouche sur un tri des informations et sur leur classification dans les colonnes d'un tableau.

### 4.4. Mise en œuvre

#### 4.4.1. Tutoriel interactif

À la suite de ce référencement et de l'appropriation de ces outils pédagogiques numériques pour une utilisation en ETP, la question suivante s'est posée : Comment former les soignants aux nouvelles technologies utilisables en e-ETP ? Les soignants intéressés ne peuvent pas tous prendre le temps de se former.

Les soignant·e·s-éducateur·rice·s constituent un public hétérogène, d'une part sur leur maîtrise préalable des technologies de l'information et de la communication et d'autre part sur

le temps qu'ils ont à disposition pour se former (ou s'auto former) à ces nouveaux outils éducatifs.

Les programmes d'ETP auxquels ils participent accueillent des publics divers qui seront également plus ou moins à l'aise avec le numérique. Les sujets et objectifs qu'ils souhaitent aborder lors de séances d'éducation thérapeutique à distance ne seront pas les mêmes. Les différentes équipes soignantes n'auront donc pas la même utilisation des outils.

Afin de présenter chacun des outils de façon optimale, il semblait pertinent de proposer d'une part, des exemples concrets et d'autre part de délivrer les informations nécessaires à l'appropriation de l'outil en particulier. Cette démarche vise à augmenter la motivation à la formation et à éviter de submerger les soignant·e·s-éducateur·rice·s avec des informations qui pour la grande majorité ne leur seront pas utiles.

Un outil interactif a été créé lors de ce stage de M2 : le résultat final est une carte mentale interactive qui part de l'objectif de l'outil pour arriver à un exemple et des tutoriels pour s'approprier l'outil et en créer un similaire. **Cette carte mentale a pour vocation d'être utilisée sous format informatique du fait des nombreux liens actifs intégrés à celle-ci.**

Elle est disponible à l'adresse internet suivante :

<https://view.genial.ly/60b542be2d9eee0dd4cec311/guide-tutoriel-interactif-outils-utilisables-en-e-etp>

Il est également possible d'y accéder en flashant le QR code suivant (Figure 16) avec un smartphone :

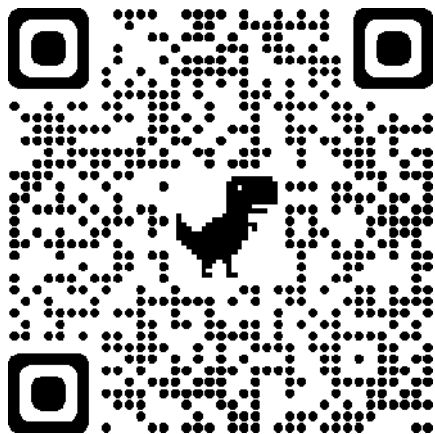


Figure 16 : QR code pour accès au tutoriel interactif.

L'architecture de la carte mentale a été créée avec la webapplication Google Draw. Elle a ensuite été rendue interactive sur le site Genially.ly.

La carte intègre des tutoriels vidéos hébergées sur la [chaîne youtube du CHU d'Angers](#), des liens vers des documents (notices, modes d'emploi, tutoriels, déroulés d'activité, tutoriel de connexion à Padlet pour les patients) hébergés sur le [site internet du CHU d'Angers](#) ainsi que des liens vers des exemples simulés d'utilisation des outils.

Une zone en bas à droite de la première page permet aux utilisateurs de la carte de donner leur avis sur un Padlet intégré.

Voici en Figure 17 la première page de ce tutoriel interactif :

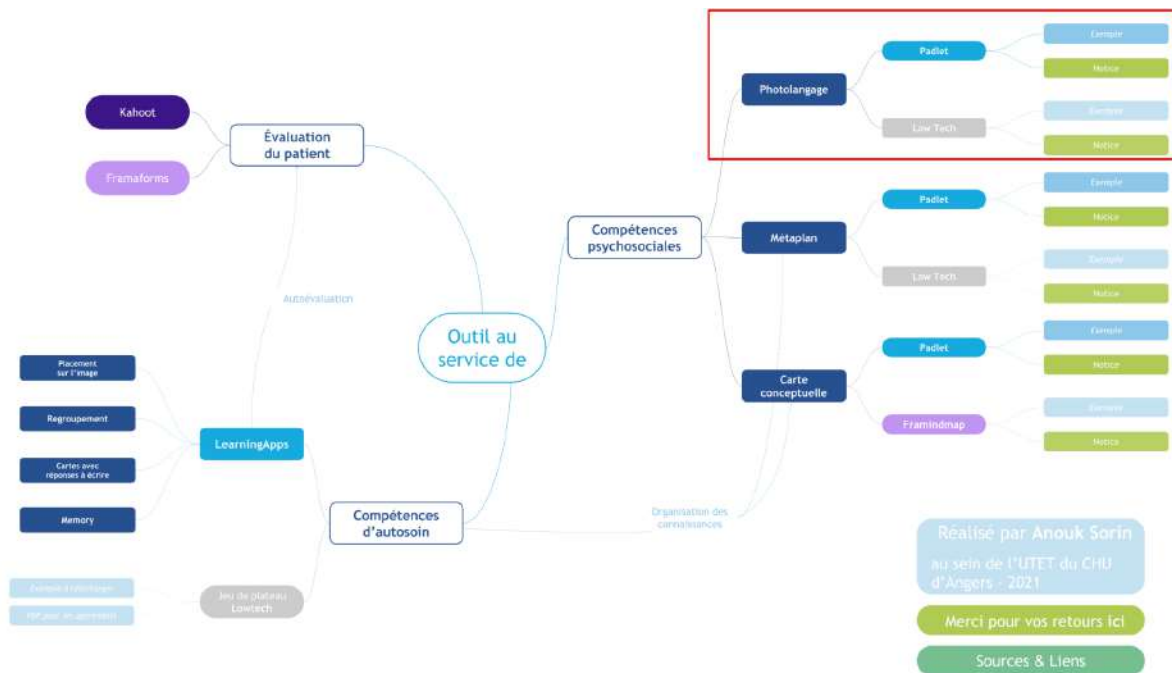


Figure 17 : Vue de départ de l'outil interactif.

Afin de rendre cet outil compréhensible, le contenu de la partie de la carte mentale encadré en rouge sur la Figure 16 est détaillé par la suite.

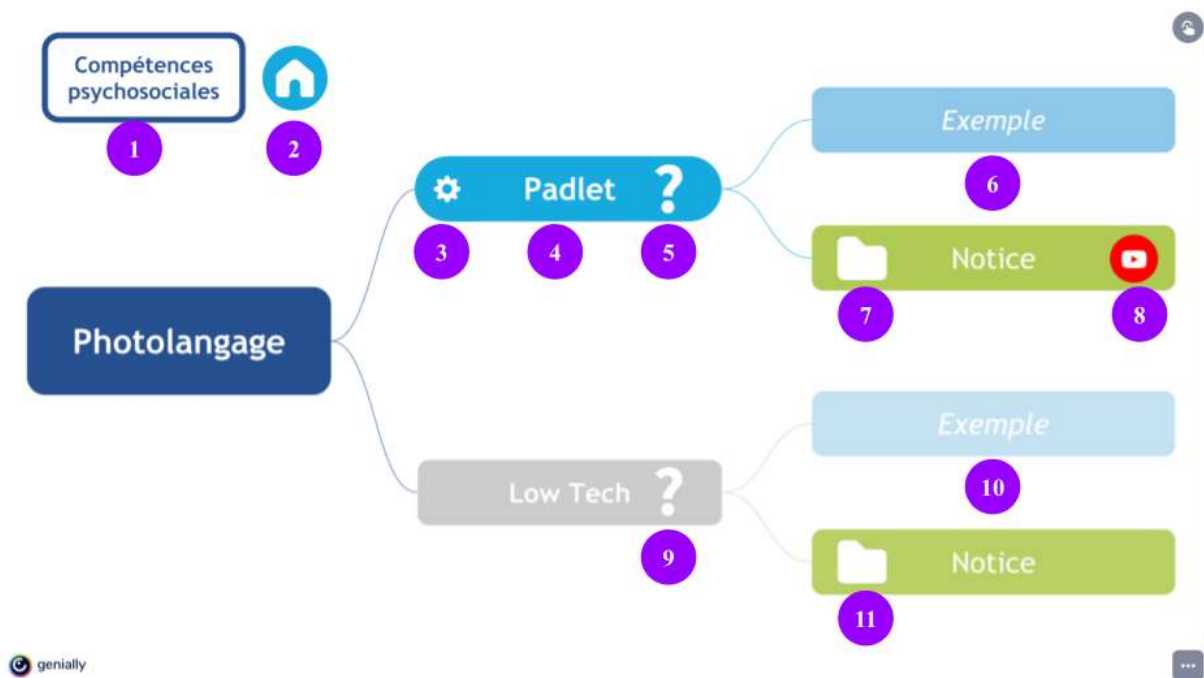



Figure 18 : Page “Photoexpression” du tutoriel interactif avec numéros.

Dans la Figure 18, un numéro est indiqué en dessous de chaque zone interactive de la page “Photoexpression”.

La zone n°1 “**Compétences psychosociales**” emmène vers la page précédente du tutoriel, présentée en Annexe 5.

La maison bleue  présente sur toutes les pages mène à la première page présentée en Figure 17.


Un clic sur l’engrenage  ouvre une étiquette appelée “Boîte à outils Padlet” (voir Figure 19).



Figure 19 : Etiquette “Boîte à Outils Padlet”.

A l’intérieur de cette étiquette, un clic sur “**Tuto de connexion pour les patients**” ouvre le document présenté en Annexe 6 et “**Mode d’emploi complet Padlet**” ouvre le document présenté en Annexe 7 au format pdf.

Cette utilisation de Padlet ne nécessitant pas la maîtrise de la lecture ni de l’écriture, l’étiquette représentée en Figure 20 s’affiche en survolant la zone 4 “Padlet”.

Peut être utilisé avec des personnes en difficultés avec la lecture.

**Figure 20 :** Étiquette qui s’affiche en survolant la zone “Padlet” sur la page “Photoexpression” du tutoriel interactif.

Une courte description de l’outil Padlet (Figure 21) s’affiche en survolant le point d’interrogation en zone 5.

Un padlet est mur virtuel collaboratif qui peut être utilisé de façon synchrone comme un tableau blanc.  
Cet outil est utile pour augmenter l’interactivité au sein d’un groupe lors d’une séance d’ETP en visioconférence.


On peut y intégrer des publications (ou tuiles) contenant :

- Texte
- Image
- Vidéo
- Enregistrement audio
- Lien internet


**Figure 21 :** Étiquette de présentation de Padlet.

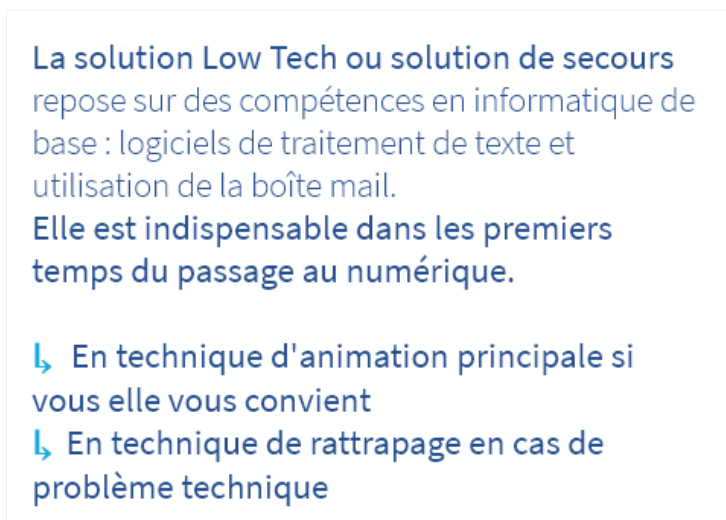
La zone 6 ouvre un exemple de photoexpression réalisé sur Padlet, présenté en Figure 8 dans la partie [2.1.2.1. Photoexpression](#) de ce travail.

Un clic sur l’icône de dossier en zone 7 ouvre un tutoriel écrit au format pdf présenté en Annexe 8. Il contient les réglages à effectuer pour obtenir un Padlet photoexpression, un déroulé de l’activité et un exemple de diapositive de consigne à partager aux apprenant·e·s.

Le rond rouge contenant le logo du site Youtube  en zone 8 ouvre une fenêtre qui intègre une vidéo hébergée sur Youtube. Cette vidéo est un tutoriel réalisé en capture vidéo avec le logiciel ActivPresenter8 lors de ce stage. Elle dure 8 minutes et aborde une présentation du

photoexpression, le déroulé de la séance, les réglages du Padlet et les modalités et conseils de partage du lien aux apprenant·e·s.

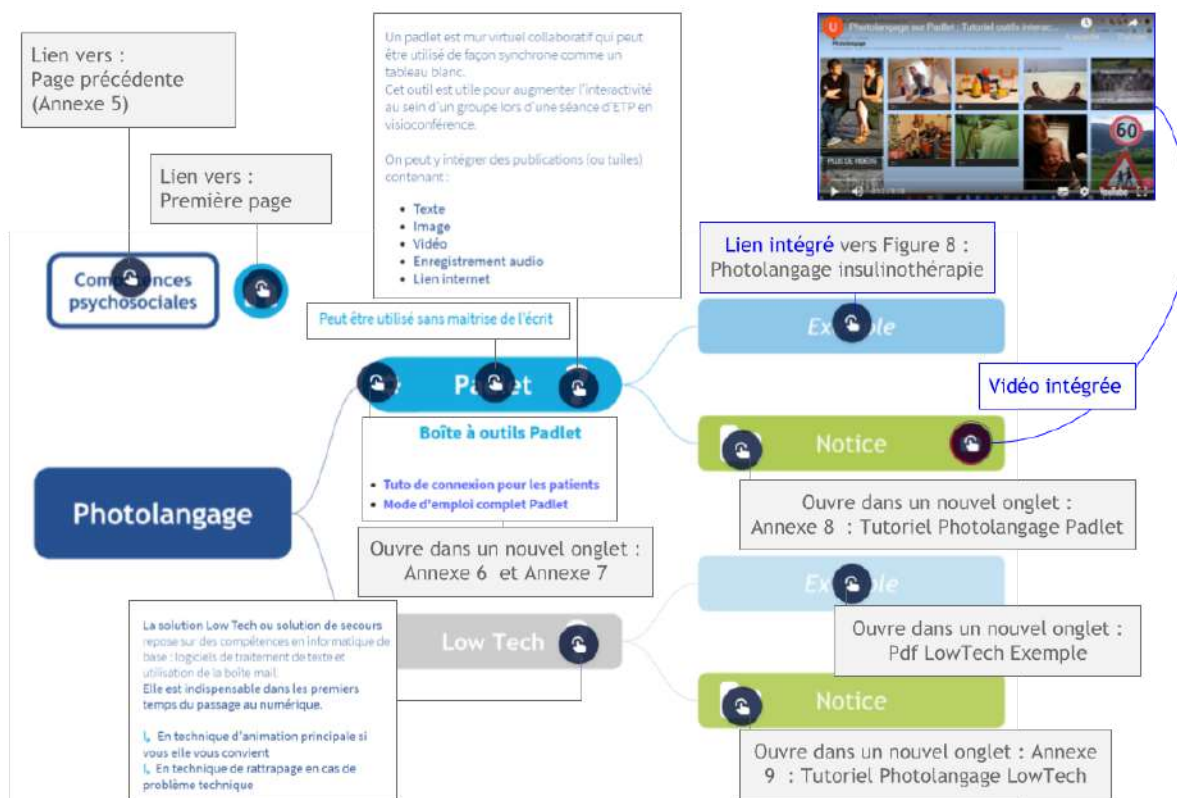
Le point d'interrogation  en zone 9 ouvre une étiquette d'explication sur la solution LowTech (voir Figure 22).



**Figure 22 : Étiquette de présentation Low Tech.**

Un exemple de support au photoexpression en pdf s'ouvre en zone 10 et une notice (présentée en Annexe 9) s'ouvre en cliquant sur l'icône de dossier en zone 11.

Les options d'interactivité sur la page "Photoexpression" du tutoriel interactif sont représentées en Figure 23 ci-dessous.



**Figure 23 : Options d'interactivité sur la page "Photoexpression" du tutoriel interactif.**

Il est à noter que le reste de la carte est rempli de façon similaire : une synthèse du contenu de la carte est incluse en Annexe 10.

#### 4.4.2. Diffusion

Le tutoriel interactif est finalisé depuis le 31 août 2021 et a été mis en ligne [sur la page internet de l'UTET d'Angers](#) le 2 septembre 2021.

Il a été diffusé à une mailing list comprenant 83 acteurs de l'ETP au niveau national (principalement les unités transversales d'éducation thérapeutique et les pôles de ressource en ETP) le 6 septembre 2021. Il a également été relayé par la SRETP à sa liste de diffusion régionale le 17 septembre 2021.

À la date de fin de rédaction de cette thèse (28 octobre 2021), la vidéo d'introduction du tutoriel a été vue 188 fois et le lien vers le tutoriel a été diffusé secondairement dans plusieurs newsletters d'UTET.

## 4.5. Discussion

### 4.5.1. Retours

Plusieurs retours positifs sur cette ressource documentaire ont été communiqués par mail au CHU d'Angers ainsi que sur le [Padlet dédié aux retours](#).

Les retours proviennent de plusieurs unités transversales d'éducation thérapeutique françaises et de professionnel·le·s des TIC et des cartes conceptuelles.

Les lecteur·rice·s mettent en avant la clarté et l'originalité de ce support. À cette heure, aucun retour sur une expérience d'utilisation concrète d'application du tutoriel n'a été publié.

### 4.5.2. Limites

Les outils numériques recensés ne sont pas les seuls à pouvoir être utilisés : la liste n'est pas exhaustive et ne le sera jamais car l'offre d'outils numériques est en perpétuelle évolution. Il est important de pouvoir faire évoluer les pratiques en fonction des nouveautés et de l'évolution de l'offre existante, et donc de faire évoluer cet outil dans le temps.

A cette heure, les retours restent très généralistes et concernent davantage la structuration et la clarté du tutoriel interactif que la pertinence des tutoriels dans une utilisation concrète.

Un panel plus large de retours constructifs est nécessaire afin d'évaluer la commodité de ce format atypique de tutoriel d'une part ainsi que l'efficacité des outils pédagogiques numériques présentés d'autre part.

Enfin, les solutions proposées dans cet outil interactif sont pertinentes dans un contexte donné où il n'existe pas encore de plateforme de télésanté adaptée à l'e-ETP. Quand des plateformes de visioconférence certifiées HDS et intégrant une classe virtuelle permettant l'utilisation d'outils pédagogiques numériques au sein de la visioconférence se diffuseront (comme Félix Santé en région Pays de la Loire), elles seront à privilégier. Ceci permettra de faciliter la connexion au patient, n'ayant qu'une seule étape de connexion au lieu de deux actuellement.

Les solutions proposées dans ce tutoriel interactif pourront cependant continuer à être utilisées en présentiel enrichi du numérique [43].

### 4.5.3. Pistes d'évolution

Les technologies de l'information et de la communication évoluant rapidement, cet outil devra être mis à jour. Il deviendra obsolète s'il n'est pas actualisé régulièrement.

Les solutions proposées nécessitent d'être testées puis réévaluées au regard des retours des soignant·e·s-éducateur·rice·s. Cet outil est amené à évoluer par la suite en se basant sur les retours publiés dans l'espace commentaires du tutoriel interactif.

## 5. Conclusion

L'ETP est une pratique de soin relativement récente et l'e-ETP est actuellement sa composante la plus novatrice. Le format des programmes d'ETP laissant une grande liberté de forme aux contenus des séances d'ETP, beaucoup d'usages différents, ingénieux et complémentaires coexistent dans les programmes français. Les professionnel·le·s du monde de l'ETP collaborent régulièrement pour échanger sur leurs pratiques et améliorer continuellement la qualité des séances proposées à leurs patient·e·s.

L'offre d'éducation thérapeutique présente de nombreux avantages : elle permet de toucher certains publics qui ne se seraient pas déplacés en présentiel (particulièrement en zone rurale), de réunir virtuellement des patient·e·s éloigné·e·s physiquement (une évolution d'importance majeure pour les programmes sur des maladies rares) et devient incontournable en cas d'imprévus de grande ampleur comme les pandémies.

Cependant, les entretiens menés lors cette thèse d'exercice et des études de l'Insee mettent en lumière des différences marquées concernant l'applicabilité de l'e-ETP : par manque de matériel, de connexion internet, de compétences numériques ou pour des raisons de confidentialité, certains publics ne peuvent pas être inclus aux séances d'ETP en visioconférence. Cette difficulté d'accès semble toucher particulièrement les plus précaires socialement et économiquement.

Il convient de ce fait d'être attentifs à ne pas accentuer les inégalités sociales de santé lors du passage à l'e-ETP, notamment en proposant systématiquement des alternatives aux patients ne pouvant pas ou ne souhaitant pas réaliser l'éducation thérapeutique à distance.

La protection des données de santé des patient·e·s est centrale lors de la construction de nouvelles pratiques de e-santé : il faudra continuer à être vigilant·e·s sur ce point.

Enfin, les relations avec les patient·e·s et entre les patient·e·s, vecteurs forts d'apprentissage, de soutien moral et de motivation, ne doivent pas se détériorer ni perdre en profondeur avec le passage à l'e-ETP.

L'ETP à distance ne doit donc pas être vue comme une panacée qui résoudrait les problèmes de difficulté d'accès aux programmes d'éducation thérapeutique, mais plutôt comme une modalité supplémentaire d'accès à l'éducation thérapeutique, complémentaire du présentiel et enrichissant l'offre de soin pour le bénéfice des patient·e·s.

L'utilisation d'outils pédagogiques numériques au cours des séances d'éducation thérapeutique à distance permet de créer une pédagogie active, propice à l'apprentissage et à la mémorisation. Il devient nécessaire de former les soignant·e·s-éducateur·rice·s à l'utilisation de ces nouveaux outils éducatifs. L'émergence de l'ETP à distance doit nécessairement s'accompagner de la mise à disposition de documentation et de formations. Le tutoriel interactif présenté dans cette thèse est un exemple d'outil d'auto-formation visant à leur faire acquérir des compétences utilisables concrètement pour animer des séances d'e-ETP. Des formations actions, réflexives sur les moyens utilisés en pratique dans le but de les améliorer, pourront être organisées sur ces sujets.

Les liens entre ETP et numérique évoluent rapidement et devraient enrichir les pratiques de l'ETP de demain : serious games, MOOC destinés aux patients, dossiers éducatifs informatisés et sécurisés, amélioration de la communication des bilans éducatifs partagés avec les acteurs du parcours de soin.

Les échanges entre professionnel·le·s de santé, patient·e·s, chercheur·se·s en sciences de l'éducation, en sciences de l'information et de la communications et les développeurs informatiques des plateformes de e-santé vont, dans les prochaines années, permettre de dégager les pratiques les plus adaptées pour permettre l'acquisition des compétences souhaitées par les bénéficiaires des programmes d'e-ETP.

## Liste des Annexes

Annexe 1 : Guide d'entretien semi directif

Annexe 2 : Entretien Coordonnateur n°1 - Programme Asthme

Annexe 3 : Entretien Parent n°1 - Programme Asthme

Annexe 4 : Entretien Coordonnateur n°2 - Programme VIH

Annexe 5 : Page “Compétences psychosociales” du tutoriel interactif

Annexe 6 : Tutoriel connexion et interactions sur Padlet - Patients

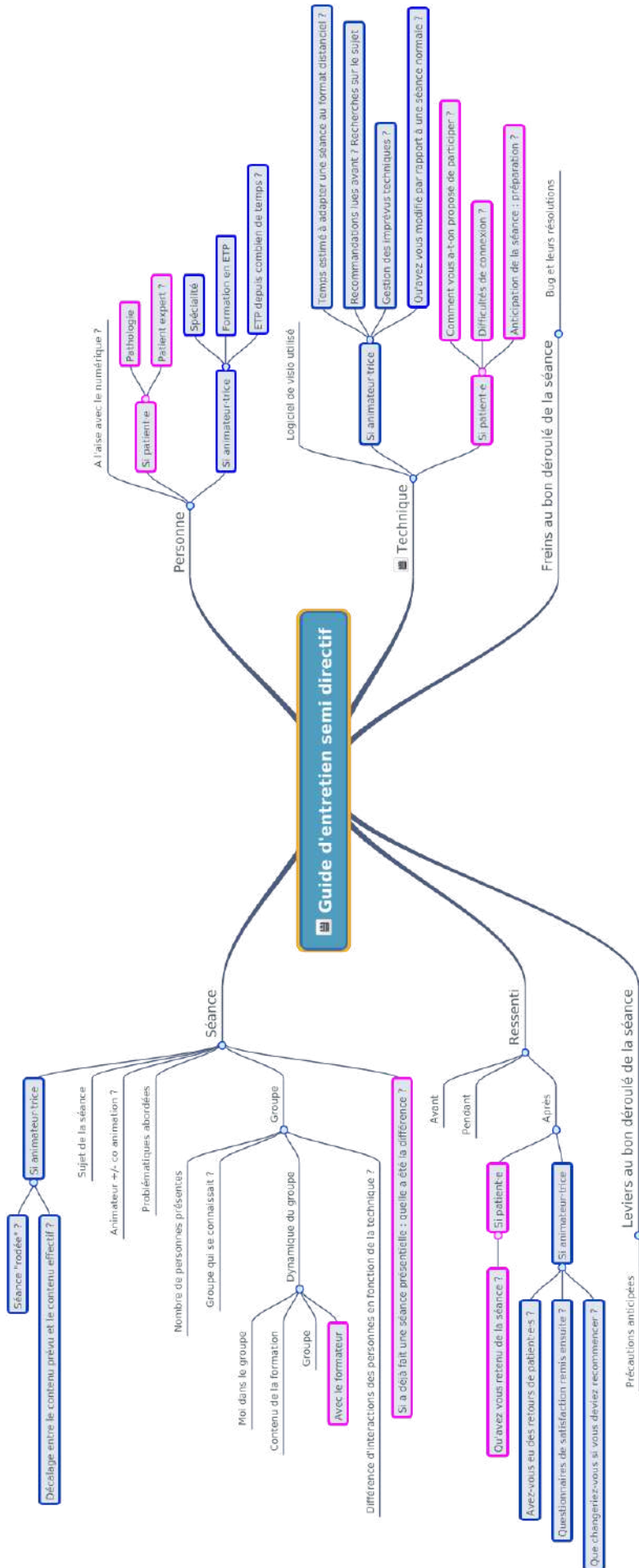
Annexe 7 : Mode d'emploi Padlet

Annexe 8 : Tutoriel Photoexpression sur Padlet

Annexe 9 : Tutoriel du Photoexpression LowTech

Annexe 10 : Récapitulatif des contenus du tutoriel interactif

# Annexe 1 : Guide d'entretien semi directif



## Annexe 2 : Entretien Coordonnateur n°1 - Programme Asthme

**Entretien semi-directif de 1h13 enregistré le 11 août 2021 entre le Coordonnateur n°1, médecin coordonnateur d'un programme asthme dans l'Association n°1 et Anouk Sorin dans les locaux de l'Association n°1.**

*Retranscription complète entre le 14 et le 31 août 2021 avec le logiciel Sonal (v.2.1.41)*

1 - 00:00 > 00:07 [Programme ETP asthme]

[>Anouk\_Sorin]:

Comment ça c'est passé, l'éducation thérapeutique à distance pour le programme asthme ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Nos séances, c'est à dire qu'on a découpé en : "Enfants de moins de 6 ans", on s'occupe que des parents, donc on leur fait des séances d'ETP que aux parents et après de 6 ans à 10 ans on essaye de faire des séances d'ETP pour les parents et les enfants en même temps, et après il y a des sessions pour les adolescents et des sessions pour les adultes. Nous ces dernières années, on a eu beaucoup plus de demandes de séances pour le public des jeunes enfants donc finalement notre majorité de séances s'est fait sur ce public des parents de jeunes enfants.

Du coup naturellement quand la crise covid est arrivée et qu'on n'a pas pu recevoir les gens en présentiel on a décidé de créer un conducteur de séance pour les séances en visio pour ce public là des parents de jeunes enfants. Et donc c'est comme ça qu'on s'est lancés, et on a collaboré avec les autres branches de Association n°1 et un groupe de travail avec à chaque fois au moins une ou deux personnes de chaque branche de Association n°1 pour que chaque branche de Association n°1 mette en place un conducteur dédié aux séances ETP à distance, visio. Dès juin 2020, on a réussi à faire les premières séances. Et donc ça a été pas mal de, on va dire, initialement, de tests, d'improvisations parfois, avec l'utilisation de différents outils de visio.. Donc il y a eu toute la question de "Quels types d'outils" il fallait qu'on utilise, donc ça a concentré pas mal de nos échanges et puis en parallèle de ça on a été sollicités par des startups qui ... voulaient nous aider mais également mettre un pied dans l'Éducation thérapeutique du patient favorisé par la crise Covid parce qu'ils sentaient bien qu'il y avait un enjeu à ce que l'ETP soit un peu plus dématérialisée qu'avant la crise Covid. Donc courant avril-mai-juin 2020, c'était un peu l'ébullition sur ce qu'on entendait comme ETP à distance, comment faire, comment garder un esprit ETP à distance comme on peut faire en ETP en présentiel, pour que ça reste vraiment du collectif et de l'animation de groupe. Donc il y a eu pas mal d'étapes en fait, successives, pour arrive à un modèle comme on le voit maintenant à Association n°1 ou ailleurs, d'ETP à distance avec l'utilisation d'un outil de visioconférence. Donc ouais, ça a été beaucoup d'échanges, riches, qui ont amené à ça.

2 - 04:05 > 11:11 [Outils utilisés]

[>Anouk\_Sorin]: [Question?]:

Et vous avez testé lesquels comme logiciels de visio ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Donc au début on avait testé Jitsi (note : un logiciel de visioconférence libre et gratuit) parce que moi j'étais plutôt partisan d'utiliser un logiciel libre plutôt que d'imposer un logiciel privé

aux participants. Ça fait partie des questions qu'on a eu dans notre groupe de travail. Avec d'autres collègues, on a réussi à ce que tout le monde reste sur cette idée d'utiliser Jitsi et finalement, ça a montré ses limites à un moment donné parce que c'est bien Jitsi, mais c'est tellement libre qu'il y a des gens extérieurs qui se sont retrouvés dans nos réunions. On sait pas par quel biais mais donc par manque de sécurité, et donc ça a mis mal à l'aise certaines personnes de voir ça. Donc finalement, en attendant qu'il y ait un outil qui soit mis à disposition par l'ARS, Association n°1 a pris un abonnement, à... comment il s'appelle ? Le plus connu ?

[302,0] [>Anouk\_Sorin]:

Zoom ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Zoom voilà, un abonnement à Zoom à partir de octobre 2020 ? Septembre ou octobre 2020. Donc on a du faire pour chaque programme 2-3 sessions avec Jitsi et puis après à partir de septembre on était sur Zoom. Et donc il a fallu un tout petit peu réadapter nos conducteurs avec l'outil Zoom plutôt que l'outil Jitsi mais voilà, globalement, ça a été un peu plus sécurisé avec Zoom. Parce qu'ils ont plus de sécurité et mes craintes de favoriser, faire de la publicité pour Zoom, voilà, elles sont passées à côté parce que c'est devenu un outil hyper populaire Zoom et qui est monté en puissance avec la crise Covid.

[>Anouk\_Sorin]:

Du coup les gens avaient déjà une petite maîtrise de l'outil ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Voilà, il y avait une maîtrise de l'outil et on va dire cet outil là il s'est imposé et voilà. Je trouve ça toujours impressionnant la manière dont des habitudes comme ça de consommation du numérique peuvent s'imposer à la plus grande partie de la population alors qu'initialement il y avait, j'avais référencé à un moment donné au mois 6-7 outils de visio qu'on aurait pu utiliser. Mais chacun avait des défauts et on va dire que Zoom ils ont réussi à surfer sur un certain engouement pour s'imposer quoi.

[>Anouk\_Sorin]:

Est-ce qu'il y a des fonctionnalités de Zoom que n'a pas Jitsi que vous avez plus utilisé du coup ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Euh... Oui quand même il y avait l'histoire du partage.. partage d'écran, non, il est sur Jitsi, c'est plus

[>Anouk\_Sorin]:

Le tableau blanc ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Non, alors le tableau blanc ça a été l'argument pour passer sur Zoom mais finalement nous dans nos conducteurs de séance on utilise plus le partage d'écran avec utilisation par l'animateur d'une diapo blanche. Ça a pas été au final cette application là qui a été la plus utilisée. Non je pense que c'est plus l'ergonomie et la connaissance par le plus grand nombre de l'outil Zoom qui a fait que ça s'est imposé.

Parce qu'après les fonctionnalités, il y a eu la sécurité entre guillemets avec l'absence de personnes extérieures à la réunion qui pouvaient se connecter. Parce que sur Jitsi ce qu'il se passait c'est que si on tape le nom de domaine de Jitsi puis slash un nom de réunion au hasard, on peut rentrer dans une réunion extérieure.

[>Anouk\_Sorin]:

Il y a pas de mot de passe ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Il y a pas de mot de passe, ça a été fait après dans un second temps. Ou alors les mots de passe, il faut penser à les créer. Avec Zoom c'est un peu plus sécurisé là dessus. Donc voilà. Ça a été pas mal d'échanges sur ça.

[>Anouk\_Sorin]:

Est-ce que du coup, le groupe de travail que vous aviez, vous vous êtes basés sur des recos ou des autres groupes de travail ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Oui, on a échangé avec l'UTET de Nantes (note : unité PromEs) on a eu quelques échanges sur nos manières d'utiliser ces outils numériques et après on a aussi utilisé des ressources qui ont été publiées au niveau national dans d'autres régions notamment par la région PACA, j'ai plus le nom en tête.

[>Anouk\_Sorin]:

Le CRES PACA ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Voilà le CRES PACA qui avait fait un beau document avec pleins d'exemples qui a pu aider les équipes à affiner leurs conducteurs et leurs manières de faire. Mais ça s'est fait assez rapidement, chaque équipe a réussi à trouver une manière de faire et recréer ce qu'ils pouvaient faire en présentiel à distance. Nous on a eu aussi une de nos intervenantes dans notre groupe qui nous a orienté vers l'utilisation d'un autre outil qu'on utilise en parallèle dans nos conducteurs qui s'appelle Wooclap donc on a fait énormément en fait de questionnaires à l'intérieur de nos conducteurs en utilisant Wooclap pour recréer de l'interactivité hors échanges classiques de visio. Par exemple on a utilisé Wooclap pour recréer le côté utilisation de post-its qu'on pouvait avoir en séance donc souvent on laisse 5 min aux gens en leur posant une question et on leur fait remplir différentes colonnes qui seraient l'équivalent des post-its qu'ils auraient remplis lors des séances présentiels et après comme ça l'outil Wooclap permet à l'animateur de déplacer les différentes formules et les différentes propositions que les gens ont inscrit comme réponses aux questions et ça permet de vraiment garder une bonne interactivité qu'on pourrait pas avoir avec la simple animation par visio .

3 - 11:11 > 14:23 [Appropriation par les patients]

[>Anouk\_Sorin]:

Et les patients, ils se sont bien appropriés Wooclap ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

\*approbation non verbale\* La première fois, on a appris à leur expliquer comment cet outil fonctionnait et globalement nous on fait environ 4 à 5 utilisations de Wooclap par session ETP, donc il y a peut être la première qui pose un petit peu problème et après dès la deuxième troisième, quatrième, ça coule de source, ils comprennent l'utilité et ils se prennent vite au jeu.

[>Anouk\_Sorin]:

Et ce que vous aviez fait, c'est que vous aviez un conducteur déjà présentiel et vous l'avez converti ou bien vous l'avez créé de toutes pièces ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

On a utilisé notre conducteur en gardant les idées principales et on l'a transposé avec les outils qu'on avait à disposition sur la visio. Pour notre conducteur (de séance) Asthme, un exemple concret, on utilise beaucoup les signes de crise chez les enfants pour que les parents identifient la manière de réagir selon l'intensité des signes. Et donc avant on faisait réfléchir les parents via un système, un outil pédagogique classique qu'on peut utiliser dans d'autres séances d'animation où on pose la question au groupe et individuellement ils répondent et ensuite on fait une mise en commun. Et donc Wooclap permet de recréer ça, on a transposé ça avec l'outil Wooclap. Par exemple, qu'est-ce qu'on a pu transposer d'autre, on a utilisé aussi la fonctionnalité Nuages de mots parce qu'il y a une des questions sur les facteurs déclenchants de l'asthme où euh, on le faisait pas forcément en présentiel et là on a plus fait cette question ouverte grâce à l'outil "Nuages des mots" de Wooclap où les gens doivent, chacun derrière leur ordinateur, identifier des facteurs déclenchants d'asthme qu'ils ont pu voir dans leur quotidien. Et donc avec l'outil Wooclap "Nuages de mots", ça créé des mots plus ou moins gros selon les occurrences qui ont été mises par les participants et ça c'est une fonctionnalité qu'on peut difficilement faire en présentiel quoi. A part regrouper pleins de post-its, là c'est un peu plus visuel. C'est intéressant.

[>Anouk\_Sorin]:

Ça rajoute un plus ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Oui ça rajoute un plus part rapport au présentiel où on aurait fait un paquet de post-its. Là c'est un peu plus visuel.

4 - 14:23 > 16:28 [Programme ETP asthme] [Evolution de la digitalisation]

[>Anouk\_Sorin]:

C'est quelque chose, après, que vous transmettez aux patients ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Oui, après c'est quelque chose qu'on a en fait expérimenté sur les dernières séances. Ce qu'il faut savoir aussi, dans notre conducteur initial, vu qu'il fallait quand même aller assez vite en juin en 2020 là, on avait axé notre conducteur sur ce qu'on appelle les objectifs de sécurité du programme asthme, donc le conducteur avait été créé pour faire tout ce qui est signes de crise et prise en charge de la crise. Et c'est qu'après coup, on a continué à agrémenter ce conducteur des autres objectifs qui sont les connaissances des facteurs déclenchants, l'utilisation du traitement de fond. Donc ça c'est venu dans un second temps, donc là le nuage de mots, par exemple, c'est un des derniers qu'on ait utilisé et mis en place dans notre conducteur asthme.

[>Anouk\_Sorin]:

Vous avez augmenté le champ peu à peu.

[>Coordonnateur\_n°1]:

Voilà, on a augmenté petit à petit. Ça ne s'est pas fait du jour au lendemain, ça s'est fait progressivement. A chaque fois c'est dépendant dans notre cas de l'investissement de nos animateurs et parce que on a un fonctionnement où on essaye vraiment de garder une certaine implication des animateurs pour participer à la vie des conducteurs et pour pas que ça soit imposé par quelqu'un.

[>Anouk\_Sorin]:

Pas trop descendant ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Voilà, pas trop descendant. Donc ça prend du temps et c'est pour ça que ça s'est agrémenté au cours fur et à mesure de l'année et de l'avancement dans l'ETP à distance.

5 - 16:28 > 17:04 [Durée de la séance]

[>Anouk\_Sorin]:

Et les séances, au départ, initialement la première, elle était prévue pour durer combien de temps ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Elle était prévue pour durer une heure et demie. Et au final ça dure plutôt deux heures.

[>Anouk\_Sorin]:

Sur un temps prévu de une heure et demie, ça déborde un peu ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Oui, ça a un peu débordé.

[>Anouk\_Sorin]:

Et pendant les deux heures, vous arrivez à garder l'attention des patients ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Globalement oui. Faut pas plus. Faut pas plus de deux heures.

6 - 17:04 > 19:14 [Evolution de la digitalisation] [Maintenir l'attention] [Maintenir les temps informels]

Puis au fur à mesure de l'expérience des séances on apprend aussi à utiliser d'autres fonctionnalités. Là c'est plus, pour le coup, grâce aux fonctionnalités de Zoom avec l'utilisation des sous-groupes qui a fait que on a pu faire en sorte que les parents entre eux puissent dialoguer un peu en dehors du regard des animateurs, ce qui se rapproche plus de ce

qui pourrait se passer en présentiel. Parce que en présentiel, quand on accueille les parents des jeunes enfants asthmatiques, il y a forcément des petits temps off, parce qu'on fait une pause, le temps de changer d'atelier, où il y a des dialogues qui se créent. Et la création des sous-groupes permet de retrouver ça. Mais ça on en a pris conscience que au fur et à mesure de l'animation et initialement c'était pas quelque chose dont on avait eu conscience pour l'animation à distance.

[>Anouk\_Sorin]:

C'est quelque chose qui est remonté par les commentaires des patients à la fin ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Euuuh.. Oui et non parce que eux ils ont pas l'expérience de ce que c'est le présentiel ceux qui font du distanciel donc c'est plus nous en tant qu'animateurs avec l'expérience des deux qu'on arrive à se dire "Oui, il y a peu plus d'échanges, ce groupe là, ils arrivent à la fin de la séance et quand on fait l'évaluation orale de la séance, ils nous disent : "Bah écoutez, nous on va essayer de rester en contact entre parents qui ont participé à la séance." Là on se dit que le courant est bien passé et donc on a pu l'observer plus facilement quand il y a eu des sous groupes de créés au cours d'un ou deux ateliers.

7 - 19:14 > 22:36 [Equipe du programme]

[>Anouk\_Sorin]:

Et la relation patient-soignant, vous l'avez trouvée comment par rapport à une séance présenteielle ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Elle était assez variablement appréciée par les animateurs. Je pense qu'aussi ça vient du fait de la longueur de la crise Covid et de la répétition des téléconsultations par les professionnels de santé qui interviennent dans notre programme et par la répétition des visioconférences que ce soit pour de la formation, pour des réunions entre professionnels. Et ça, au fur et à mesure où on a avancé dans la crise, ça a fatigué les animateurs et ça a fait, je pense qu'ils ont moins apprécié le contact patient par la visio. Ils avaient peut être parfois l'impression d'être moins dans une relation d'animation collective et plus dans une espèce de consommation de l'éducation thérapeutique à cause de ce côté répétitif des visios et peut être que voilà, les participants, du fait qu'il y a pas cette démarche active de venir à un lieu, se donner rendez-vous, se retrouver, à fait que il y a pu y avoir ce ressenti de consommation parce qu'on s'inscrit à une séance ETP à distance comme on pourrait s'inscrire à une visio sur n'importe quel autre sujet. Ça a été un des arguments là qui m'ont été opposés en réunion de groupe de travail pour débriefer les séances à distance pour de qu'il y en a certains qui ne voulait pas forcément rester impliqués sur l'ETP à distance et qui préféraient dès que possible retourner sur du présentiel pour casser ce sentiment de consommation et de mise à distance de la relation avec le patient.

[>Anouk\_Sorin]:

Est-ce que vous avez eu la possibilité des fois avec la levée des mesures, des fois ça revenait, d'avoir des groupes qui étaient à cheval qui ont eu du présentiel et du distanciel ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Non, c'est trop compliqué à organiser. On a essayé sauf que les gens n'avaient pas de disponibilités suffisantes pour faire ça. Je sais que dans d'autres branches, ça a pu se faire mais nous, pour les parents de jeunes enfants, ça demandait des organisations telles que repasser sur du présentiel alors qu'ils étaient prévus en visio, ça bouleversait leur emploi du temps et ils pouvaient pas le faire. Et inversement, pareil, passer à de la visio alors qu'ils étaient prévus en présentiel, vice versa.

8 - 22:36 > 24:25 [Avantages]

[>Anouk\_Sorin]:

Et du coup sur l'organisation est-ce que tu as l'impression qu'il y a certains patients que vous avez plus touché parce que vous avez proposé de la visio ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Oui, par contre ça c'est vraiment.. On a pu le vérifier. on a pu toucher des gens qui étaient loin de nos locaux et qui n'auraient pas participé à nos séances en présentiel. Donc moi c'est pour ça que dans notre branche, je vais - on va dire militer - pour garder de l'ETP à distance, pour garder le savoir faire qu'on a mis en place autour de ces séances et offrir à certaines personnes isolées cette possibilité là. Mais je sais que ça va pas être unanime. Je vais pas avoir beaucoup d'alliés pour continuer comme ça. Mais étant donné que je suis le médecin coordonnateur, si je le porte, ça va marcher.

[>Anouk\_Sorin]:

Du coup, après la pandémie, il y aurait encore idéalement quelques sessions par an encore qui seraient.. ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Je pense que ça serait indispensable de garder au moins une par semestre, tout simplement pour maintenir ce savoir faire qu'on a développé et qui a quand même demandé énormément d'énergie, énormément de temps et rien que pour ça, j'ai pas envie de mettre de côté, de mettre dans un carton tout ce qu'on a réalisé pendant cette période là.

9 - 24:25 > 26:13 [Inconvénients]

[>Anouk\_Sorin]:

Et est-ce que à l'inverse, il y a eu des patients qui ont pas pu se connecter ou bien qui ont dit "Si c'est en visio, moi je ne viens pas." ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Oui, alors ça a pu arriver, il y en avait, ça ne les intéressaient pas. Mais je ne pourrais pas dire au delà du visio ou pas visio, présentiel ou pas présentiel c'est plus les habitudes, qui ont été bouleversées par la crise Covid - je veux dire les habitudes sociales des gens - qui ont fait aussi que ça a pu être un frein aussi, de venir à des séances collectives, visio ou pas visio. Je pense qu'il y a beaucoup matière à explorer cette question là.

[>Anouk\_Sorin]:

C'est difficile de savoir qui c'est qu'est pas venu.

[>Coordonnateur\_n°1]:

Voilà, c'est difficile de savoir qui c'est qu'est pas venu. Est-ce qu'ils sont pas venus parce que, il y a eu je pense pour beaucoup de familles une sorte de repli sur soi pendant cette crise Covid et du coup rentrer dans son emploi du temps familial cette visio ou bien ce passage présentiel a - je pense - fait du mal globalement au programme d'éducation thérapeutique. Ils ont changé leurs priorités et leurs habitudes, qui sont pas des habitudes mais leur manière de s'ouvrir à de nouvelles choses a - je pense - énormément varié avec la crise Covid.

[>Anouk\_Sorin]:

Les emplois, les disponibilités, c'était très différent ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

C'est ça.

10 - 26:13 > 28:10 [Parcours Coordonnateur n°1]

[>Anouk\_Sorin]:

J'ai un petit bout de ma carte mentale à compléter. Ta formation en ETP, c'était où ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Alors moi c'était, initialement, tout simplement un séminaire de médecine générale avec l'Université de Nantes, la faculté de médecine de Nantes, quand j'étais interne, qui m'a mis un peu le pied à l'étrier pour après m'impliquer un peu plus dans mes stages d'internat dans l'éducation thérapeutique. On va dire, ça c'est le côté formation sur le tas. Et après j'ai fait le DU d'éducation thérapeutique à l'Université de Nantes. Enfin éducation thérapeutique, ça s'appelle plus globalement, "Promotion de la santé et éducation thérapeutique", j'ai plus l'intitulé en tête mais c'est plus long que "Éducation thérapeutique". Et de là, après, j'ai pu avoir ce poste de médecin coordonnateur de part cette formation avec le DU.

[>Anouk\_Sorin]:

Et ça c'était en quelle année ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Ça c'était sur une année, 2018-2019.

[>Anouk\_Sorin]:

Et c'était directement dans l'asthme ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Que je faisais ?

[>Anouk\_Sorin]:

Que tu t'es impliqué en ETP.

[>Coordonnateur\_n°1]:

Oui, que je me suis impliqué en ETP c'était directement dans l'asthme. J'ai finis mon internat

par un stage en pneumo, en service de pneumologie où il y avait un réseau asthme attaché et derrière, j'ai contacté Association n°1 Asthme ici pour m'impliquer aussi en tant qu'observateur puis coanimateur de séances puis après avec DU j'ai pu prendre le relai de mon prédécesseur comme médecin coordonnateur.

11 - 28:11 > 29:28 [Programme ETP asthme]

[>Anouk\_Sorin]:

Et vous avez des patients experts dans votre asso ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Oui. Donc nous dans notre branche on a des "parents ressources", on les a nommés comme ça depuis fin 2018. et on a un parent ressource qui s'est formé aux 40h ETP et qui va commencé là au mois d'octobre à venir dans un premier temps observer les séances. En sachant que lui il a déjà fait 2 sessions en tant que participant aux séances mais il va vraiment passer de l'autre côté pour observer les séances et en 2022 l'objectif c'est qu'il commence à co-animer.

[>Anouk\_Sorin]:

D'accord.

[>Coordonnateur\_n°1]:

Et initialement ils devaient être 3 à se former mais les parcours de vie ont fait que lui il s'est retrouvé seul. On a retrouvé un autre parent ressource, bon là qui est un groupe qui bouge beaucoup. On a créé un groupe de travail avec les parents ressources pour développer une autre vision du programme.

12 - 29:28 > 32:26 [Parcours Coordonnateur n°1]

[>Anouk\_Sorin]:

Et tu me parlais de logiciels libres tout à l'heure. Toi à la base tu es plutôt à l'aise avec le numérique ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Oui mais je ne me sens, je ne me décrirais pas comme étant à l'aise mais quand je vois mes collègues, oui, je suis à l'aise. Mais c'est plus générationnel qu'autre chose. Parce que j'étais habitué à avoir un ordinateur entre les mains depuis mon adolescence. Alors que les collègues qui sont là dans l'équipe sont plus âgés et donc ont moins ces réflexes d'acquisition de certains outils, d'utilisation de certains outils qu'on peut avoir. Mais je suis pas rentré dans les détails de l'informatique, je ne fais pas de programmation, je suis pas impliqué plus que ça dans l'informatique.

[>Anouk\_Sorin]:

Et dans une semaine typique, concrètement, tu vas utiliser l'ordinateur pour quoi ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Pour le travail, au quotidien. Parce que je suis aussi médecin généraliste remplaçant à côté donc tous les dossiers sont digitalisés. Donc pendant une semaine classique, je vais l'utiliser 6h par jour je pense.

[>Anouk\_Sorin]:

D'accord. Et du coup tu t'es un peu retrouvé dans ce rôle de formation de l'équipe sur le numérique.

[>Coordonnateur\_n°1]:

\*approbation non verbale\* Sur le tas. Ce qui est marrant, c'est que avant la crise covid, il y avait une collègue en réunion d'équipe de Association n°1 qui avait dit "Oui, il faut qu'on développe plus le numérique dans l'éducation thérapeutique, toi [Prénom coordonnateur n°1], tu es jeune, tu veux pas prendre ça en mains ?" et en fait moi, quand elle m'a interpellé comme ça je trouvais ça un peu gros comme ficelle de me dire "Toi t'es jeune, vas y, lance toi dans l'utilisation du numérique."

[>Anouk\_Sorin]:

Par défaut ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Par défaut quoi, juste sur un préjugé d'âge. Et en fait bah on va dire, d'une manière naturelle, étant le plus jeune dans l'équipe, ayant eu sur les crises covid, le premier confinement, moins d'activités en remplaçant en médecine, je me suis retrouvé à avoir du temps libéré et à être là, disponible pour lancer ces réflexions autour de l'ETP à distance.

13 - 32:26 > 34:36 [Réflexion communes sur eETP]

[>Anouk\_Sorin]:

Et sur... Ça a pris combien de temps pour le groupe de travail de créer le premier conducteur ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Alors elles ont fait ça sur - moi j'étais pas impliqué dans ce groupe là - mais je sais qu'ils ont fait 2 réunions de 2h pour préparer la première session.

[>Anouk\_Sorin]:

Est-ce qu'il y avait une partie de votre réflexion sur "Comment former le patient pour qu'il puisse..." ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Ah oui, ah oui. Eux ils étaient plus sur la transposition du conducteur au numérique et du coup moi j'étais plus sur la création d'une diapo de présentation pour expliquer aux patients quelles sont les différentes fonctionnalités - donc initialement de Jitsi puis après secondairement de Zoom - pour qu'ils puissent, comme on fait en présentiel les présentations initiales de nos sessions d'ETP, nos séances d'ETP à distance commencent par une diapositive où on décrit l'outil numérique, donc Jitsi ou Zoom. En faisant, il y a 6-7 lignes avec les images correspondantes qui montrent qu'est-ce qu'ils peuvent faire avec l'outil pour nous interpellé, lever la main, couper la caméra, couper le micro, utiliser le fil de discussion. Qu'est-ce qu'il y a d'autre.. changer la manière d'utiliser les fenêtres

[Interruption pour problème technique]

[>Coordonnateur\_n°1]:

C'est assez, on s'est vraiment attelés à faire quelque chose comme ça pour vraiment débiter la session d'ETP.

[>Anouk\_Sorin]:

Et est-ce que en amont de la séance, tu leur envoyais un mail avec des instructions aussi ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Oui, avec le lien de connexion et selon l'âge des participants. Je sais que nous sur le public "parents de jeunes enfants" on a pas eu trop ce soucis là parce que c'est des trentenaires, des quarantenaires - ou même plus jeunes parfois - qui se connectent donc ils ont une habitude de l'utilisation de ces outils et il y a pas trop besoin d'aide, à part vérifier, s'assurer quand même en amont qu'ils ont une bonne connexion. Après sur la description de l'utilisation de l'outil, on leur envoie juste la consigne de se connecter et on a pas eu trop de problèmes là dessus. Mais c'est plus dans d'autres branches où ils ont un public plus âgé où là ça a été beaucoup de préparation avec des temps de tests, de pré-tests, pour être sûrs que le jour J de la session d'ETP à distance il y ait bien au moins les 5 ou 6 participants qui se connectent.

[>Anouk\_Sorin]:

Il y avait un gros taux d'échec sur la connexion ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Hum... ouais. Taux d'échec, bah, ça dépend après du temps disponible pour les professionnels pour justement éviter ce taux d'échec, pour récupérer les gens.

[>Anouk\_Sorin]:

La bonne connexion du coup, c'est quelque chose qui a concrètement été un problème pour certaines séances ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Vu que sur notre public de participants de moins de 50 ans, ils savent, on leur montre comment réguler la connexion en coupant la caméra par exemple, on a pas eu trop de taux d'échec. Ou alors ça s'est fait en amont, c'est eux d'eux mêmes qui se sont dits "Bah je peux pas aller vers la visio parce que j'ai eu une mauvaise connexion." Ça ça serait, c'est difficile à dire, quel taux d'échec on a eu là dessus.

[>Anouk\_Sorin]:

Et est-ce qu'il y avait des gens qui étaient peut être pas équipés - ça c'est difficile à dire - mais qui étaient peut être pas assez équipés en terme d'outils ? Par exemple des gens qui se seraient connectés avec leurs Smartphones ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Oui, il y a des gens qui se connectent avec leurs Smartphones et ça se passe plutôt bien.

[>Anouk\_Sorin]:

Ok. Si ils avaient du coup d'un côté Zoom et d'un côté Wooclap, ils arrivaient à passer de l'un à l'autre ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Sur leurs téléphones ? Oui, à la dernière session, il y avait une dame qui faisait tout sur son Smartphone, qui avait une trentaine d'années. Ça prenait un peu plus de temps que ceux qui avaient Smartphone et ordinateur portable.

[{-3} 195,4] [>Anouk\_Sorin]:

Parce que typiquement, Wooclap est sur le téléphone et Zoom est sur l'ordinateur.

[>Coordonnateur\_n°1]:

C'est ça, souvent ils font comme ça. Ou alors ils font les deux sur ordinateur avec deux fenêtres, une fenêtre Wooclap et une fenêtre visio.

[>Anouk\_Sorin]:

Et pour les animateurs du coup, vous aviez deux écrans ou c'était sur un seul ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Alors pour les animateurs on est chacun derrière nos écrans et souvent pour les sessions asthme, pas au même endroit. Pour des raisons, à chaque fois, personnelles d'organisation, ça a pas pu se faire comme ça. C'est arrivé dans d'autres sessions - pas celles que j'ai animées - qu'ils soient au même endroit. Moi je trouve que c'est mieux de ce que j'ai pu avoir comme retour, que les deux animateurs soient au même endroit avec deux ordinateurs parce que comme ça ils peuvent aider à la vie et à ce qu'il se passe autour de la session d'animation pour que ça se passe le mieux possible. Alors que à distance parfois, on peut dialoguer sur le fil de discussion en off, mais c'est pas si facile que ça d'avoir une super fluidité dans la co-animation.

[>Anouk\_Sorin]:

Il y avait toujours une co-animation du coup ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Oui. Nous on milite pour ça en fait dans notre branche. Parce que nos conducteurs sont créés pour la co-animation pour qu'il y ait à chaque fois une personne qui anime et une qui soit plutôt experte et qui ait un regard d'observateur en échangeant les rôles. Et on a fait des essais avec un seul animateur - en présentiel pas en visio - et ça fait qu'on a l'impression de perdre beaucoup en qualité. Nos animateurs, ils viennent co-animer aussi pour échanger avec un autre professionnel de santé et si on nous enlève ça, ça perd tout l'intérêt de notre fonctionnement à plusieurs niveaux.

[349,8] [>Anouk\_Sorin]:

Et est-ce qu'il y avait un rôle qui était défini par exemple quelqu'un qui était plus à la technique, quelqu'un qui était plus à l'animation ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Oui, ça c'est souvent par expérience de l'utilisation des outils. Après, à partir du moment où celui qui anime va moins s'occuper de la technique. Enfin ça dépend des binômes. Il y a des binômes où celui qui a plus l'expertise informatique va alterner expertise et animation au sein des conducteurs mais il y a d'autres binômes où ils vont réussir à plus changer les rôles. C'est vraiment variable.

[>Anouk\_Sorin]:

D'accord. Donc vous aviez 2 coanimateurs. Et en terme de nombre de patients, vous avez adapté aussi ?

[410,4] [>Coordonnateur\_n°1]:

Oui on a limité. A 5-6 familles. Et oui, un des avantages de la visio, c'est quand même qu'on a réussi à avoir plus de couples de parents qui se sont connectés. Ce qui fait que parfois sur certaines sessions ils se sont retrouvés à beaucoup plus de 5-6 participants puis-ce que c'était des couples qui se connectaient, donc ça multiplie les propos et les idées. Ce qui est bien, nous c'est ce qu'on recherche. Mais on s'attendait pas à avoir parfois autant de couples qui se connectent en même temps. Classiquement en présentiel, c'est un des deux parents qui vient, qui se déplace, très rarement les deux en même temps. Là en session visio, c'est arrivé plus souvent que ça soit le couple qui se connecte, surtout sur les sessions qu'on a fait en soirée de 20h à 22h.

[>Anouk\_Sorin]:

Vous aviez plusieurs créneaux différents ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Oui, on a testé des créneaux dans la matinée et des créneaux en soirée. Et c'est là qu'on a eu le plus gros taux de participation. Enfin de facilité à recruter en tout cas, à remplir notre session.

[>Anouk\_Sorin]:

Et est-ce que des fois il y a eu des incidents de visio ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Ah oui ça arrive. Ça arrive que la personne déconnecte.

[>Anouk\_Sorin]:

Est-ce que ça arrive que des fois il y ait les enfants qui passent ou quelqu'un qui doit couper ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Oui il y a des enfants qui passent dire bonjour. Bon ça casse un peu le rythme mais c'est bien.

[>Anouk\_Sorin]:

Parce que les enfants ne sont pas inclus à ces séances là d'habitude.

[>Coordonnateur\_n°1]:

Voilà. Donc il y a même eu une fois, une famille, dans le conducteur on parlait de comment utiliser la chambre d'inhalation et ils ont fait une démonstration sur l'enfant qui passait.

[>Anouk\_Sorin]:

\*rire\* c'est pratique d'avoir un enfant sous la main. [bug technique enregistrement] Donc ça serait plutôt un avantage ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Oui, pour la participation familiale, c'est bien parce qu'on rentre dans le foyer. On a cette

fenêtre dans le foyer alors que avant on était plus sur un mode contrainte qu'il y ait un parent qui se libère. Donc c'est pour ça aussi que moi je pense que c'est important qu'on garde au moins une session d'ETP à distance.

[>Anouk\_Sorin]:

Une session, les 3 séances ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Quand je dis une session, c'est les 3 séances par semestre. Donc qu'il y ait un groupe de 5-6 parents qui fasse ça chaque semestre.

[>Anouk\_Sorin]:

Il y a des personnes dans les recommandations qui parlent de faire des séances hybrides avec des patients qui sont sur place et d'autres qui sont en visio. Est-ce que tu as une opinion là dessus ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Moi je pense que - pour avoir fait aussi des réunions mixtes comme ça, hybrides - c'est pas ... ça peut marcher quand les gens se connaissent bien mais sur les sessions d'ETP où les gens ne se connaissent pas du tout, c'est compliqué.

[>Anouk\_Sorin]:

Pour créer le lien dans le groupe ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Pour créer le lien de groupe, il y a trop de disparités [inintelligible bug technique]

[>Anouk\_Sorin]:

Du coup pour l'évaluation des séances, c'était plutôt des visios que vous faisiez avec les gens après ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Pour l'évaluation des séances on envoyait un mail en demandant aux gens leurs ressentis. Un petit mail de retour, de demander. Et puis sinon on le fait aussi à la fin de la session, on prend un temps pour que chacun puisse s'exprimer sur comment ils se sont sentis sur cette expérience. Mais ça fait parti des choses qu'il faudrait affiner l'évaluation. Mais c'est toujours ce qu'il vient n dernier dans les créations de conducteurs, mais qui a son importance.

[>Anouk\_Sorin]:

Et c'est vrai, vu le contexte où ça a été mis en place, c'était pas la priorité.

[>Coordonnateur\_n°1]:

Oui c'était pas la priorité oui.

[>Anouk\_Sorin]:

Et si tu devais changer quelque chose ou savoir quelque chose - si tu reviens 2 ans en arrière - si tu devais avoir des informations que tu as acquis par l'expérience, ça serait lesquelles ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Euh. Sur l'ETP à distance ?

[>Anouk\_Sorin]:

Oui.

[>Coordonnateur\_n°1]:

Ce que je savais pas initialement et qui m'aurait fait gagner du temps, débloqué des choses ?

[>Anouk\_Sorin]:

Oui. Elle est vache ma question, tu peux ne pas répondre.

[>Coordonnateur\_n°1]:

Mais non mais je réfléchis. Ça serait peut être...qu'est-ce que ça pourrait être ? Je réfléchis là comme ça, de but en blanc il y a rien qui me vient.

[814,0] [>Anouk\_Sorin]:

Est-ce que vous aviez plutôt des... est-ce que tu veux continuer à réfléchir ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Je garde la question en tête, ça va peut-être revenir.

[>Anouk\_Sorin]:

Sur le contenu des séances, est-ce qu'il y a des séances plus psychosociales, des séances plutôt connaissances concrètes sur la maladie ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Oui, on a une séance plutôt "Vécu de la maladie" donc on pourrait dire plus psycho. Et après on a des sessions plus médicales, sur globalement le traitement, la physiopathologie.

[>Anouk\_Sorin]:

Et est-ce que les deux versants ont été adaptés en visio ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Oui [bruit de fond, inintelligible]

[>Anouk\_Sorin]:

Et est-ce que ils répondent bien - les patients - aux séances sur le vécu à distance ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Et bien, c'était compliqué sur le psycho en effet. Parce que nous notre outil de base c'est un photoexpression et au début, la transposition, ça a été de faire autre chose qu'un photoexpression, on avait essayé un "Objet-expression", on demandait aux gens de trouver un objet chez eux qui ferait référence à l'asthme de leur enfant mais ça n'a pas été très bien compris, ça n'as pas très bien marché puis on a essayé un "couleur-expression" et au final on est revenus sur le photoexpression en scannant des photos de notre photoexpression et qu'on a

mis sur une diapo qu'on leur montre à l'image. Et il y a que en revenant à ce modèle là qu'on arrive un peu à recréer ce qu'il se passe en présentiel.

[>Anouk\_Sorin]:

Et ils se coupent la parole ou ça se passe.

[>Coordonnateur\_n°1]:

Sur le photoexpression, ils se coupent pas trop la parole. Je pense que c'est peut être plus facile à animer qu'en présentiel. Après ça dépend des personnes.

[>Anouk\_Sorin]:

Sur les séances qui étaient plutôt sur la physiopathologie, les patient - enfin les parents - avaient l'impression d'avoir acquis les connaissances à la fin.

[>Coordonnateur\_n°1]:

Ah oui, oui.

[>Anouk\_Sorin]:

C'était plus le vécu ou plus la physiopathologie qui fonctionnait bien ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Sur la fin, sur la dernière session que j'ai animée, j'ai eu l'impression que les deux ont bien fonctionné. Mais à un moment donné, oui, ça a pu être un peu asymétrique selon l'expérience et l'utilisation des techniques d'animation à distance quoi. A la fin, c'était assez bien équilibré par les gens qui mettaient en avant à la fois le côté gain de connaissances et le côté relationnel avec le fait d'avoir rencontré des personnes confrontées à la même situation de vie qu'eux, et ça ça fait écho au fait qu'on a réussi notre mission de faire du collectif et de créer des échanges.

[>Anouk\_Sorin]:

Et dans toute l'équipe, il y avait des vécus et des ressentis hyper différents sur le passage au numérique. Ça allait de où à où ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Ça va de : il y en a qui veulent pas entendre parler de ça, qui veulent pas du tout s'impliquer sur le numérique, à il y en a qui pensent que c'est vraiment une nouvelle corde à l'arc du programme. Il y en a aussi qui ont testé le numérique, et - comme je le disais tout à l'heure - ont une espèce de ras le bol de l'utilisation de la visio, veulent plus trop en entendre en parler maintenant. On va dire, il y a toute cette gamme là de personnes différentes. Et initialement là, dans le déroulé du développement de l'outil numérique dans notre programme, il y a eu les premières sessions d'organisées puis une grosse réunion de groupe de travail pour savoir si on allait vers plus d'utilisation du numérique, il y avait 80% du groupe qui voulait aller vers plus d'utilisation du numérique et après, du fait de la prolongation de la crise covid, il y a eu un épuisement et un ras le bol aussi, qui renvoie, je pense, à cette période là.

[>Anouk\_Sorin]:

Les visios, ça rappelle trop le covid ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Oui, je pense que ça rappelle trop le covid. C'est usant d'être en visio. Que ce soit pour la formation, l'animation, les téléconsultations, ça demande une concentration intense quand même.

[>Anouk\_Sorin]:

Quand on anime c'est plus de concentration ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Oui, c'est plus de concentration. Parce qu'il y a moins de relâchement possible quand on est face à l'écran et qu'on anime. Alors qu'en présentiel, étant donné qu'on coanime, on peut parfois...en tout cas quand on est pas dans la même pièce - je pense que c'est mieux de coanimer dans la même pièce en visio - vu que à la fois la fenêtre pour rester en contact avec le coanimateur et à la fois pour être en contact avec le groupe, on est obligé d'être énormément concentré quand on est en visio avec chaque animateur à distance. Alors que si on est tous les deux animateurs autour de la même table, là on peut un peu plus se relâcher parce qu'on a des possibilités - en OFF - de s'échanger des choses, qu'on ne peut pas faire à distance.

[>Anouk\_Sorin]:

Les moments OFF, il faut les recréer ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Oui, il faut les recréer d'une manière dématérialisée. Et ça demande du coup une gymnastique de faire en sorte que ça ne perturbe pas le déroulé du collectif de le faire. Alors que en présentiel ou dans la même pièce, ça vient naturellement. C'est des échanges qu'on a comme quand on parle à un interlocuteur quoi. On se rend pas compte de la richesse de ce qui peut avoir lieu de ...

[>Anouk\_Sorin]:

Non verbal ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Non verbal voilà. Je sais pas, c'est tactile je crois.

[>Anouk\_Sorin]:

J'avais, je crois une dernière question : c'est quoi les plus gros fails (fail = échec) qu'il y a eu en visio ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

C'est les gens qui se connectent pas parce que il y a eu des problèmes de mails qui ont été mal envoyés, et donc ils n'avaient pas reçu le mail pour se connecter. Il y a eu ce fail là. Et l'autre fail c'est les gens - ça fait partie des raisons qu'il y en a certains qui ne veulent pas que la visio prenne trop d'importance - c'est qu'il y ce côté consommation et les gens - mis à distance - considèrent que cette réunion là, alors qu'elle peut impliquer deux professionnels de santé qui se sont libéré 3h de leur emploi du temps pour faire ça, mettent ça sur le même pied que, je sais pas, un rendez vous téléphonique avec un conseiller X ou Y, ce qui fait que on est "relégués" à une réunion ou à un rendez-vous de plus, un webinaire de plus qu'ils auront eu dans leur semaine.

[>Anouk\_Sorin]:

Et ça c'est frustrant ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Et là c'est frustrant parce que voilà, moi ça m'est arrivé de me bloquer 3h de mon emploi du temps pour justement faire de l'animation collective et que ça n'ai pas lieu. C'est quand même très frustrant.

[>Anouk\_Sorin]:

Ah oui, que ça soit annulé par manque de..

[>Coordonnateur\_n°1]:

Que ce soit annulé par manque de participants. Ou alors qu'il y en ai un seul qui se connecte.

[>Anouk\_Sorin]:

Ah oui. Ça c'est arrivé souvent ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Non, c'est deux fois. [inintelligible micro] Ça s'est expliqué par un manque de mail, manque de relance et puis manque d'implication des familles, qui a ce moment là étaient occupées. Avaient d'autres priorités. Et qui reléguaient du coup des séances d'ETP à un rang égal à un rendez-vous classique.

[>Anouk\_Sorin]:

Et du coup, les leviers qui vont faire que une séance va bien passer : qu'est-ce qu'il faut anticiper ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Je pense qu'il faut qu'il y ait une bonne communication dans l'équipe en amont pour qu'il y ait un premier mail d'envoyé - peut-être une semaine avant - pour rappeler que la visio aura lieu à telle date ; et puis refaire un autre rappel 24h avant en disant voilà "N'oubliez pas de vous connecter avec ce lien là.". Donc vraiment les rappels, ça c'est très important parce que ça nous a empêché - je pense - de faire au moins une session. Et après ça va être, au delà de ça, de bien aux gens quand on fait leur diagnostic éducatif, que ça a beau être de la visio, c'est quand même quelque chose qu'on leur offre - parce que ça reste gratuit tout ça - c'est quand même quelque chose qu'on leur offre qui a un coût non négligeable en terme d'implication des professionnels. Qu'ils gardent cette conscience là que c'est pas parce que c'est à distance et que c'est en visio et que c'est gratuit que ça n'implique pas les professionnels qui sont derrière tout ça.

[>Anouk\_Sorin]:

Garder la place de soin de ça ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Oui, voilà, garder en tête que c'est quelque part... leur faire prendre conscience que c'est pas rien, que c'est pas une vidéo qu'ils vont regarder, ils vont devoir s'impliquer et il y a des gens qui s'impliquent derrière tout ça. Qui prennent de leur temps - professionnel ou personnel - et qui prennent aussi de l'énergie pour faire ça. Et je pense que hélas, en effet, la visio et

l'utilisation qu'on a du numérique fait qu'on ne se rend pas compte de tout ce qui est derrière tout ça.

[>Anouk\_Sorin]:

Ça banalise un peu ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Ça banalise un peu oui. Bah comme quand on va zapper sur des vidéos c'est ce mode de consommation là du numérique qui - je pense - peut participer à cette banalisation là.

[>Anouk\_Sorin]:

Les diag éduc, vous les faisiez à distance aussi ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Ça dépend, ça dépendait des disponibilités. Soit par téléphone, dans le "pire des cas". Sinon par téléconsultation avec l'outil CovaliaWeb de l'ARS. Ou en présentiel dans l'idéal, dans les locaux de l'Association n°1.

[>Anouk\_Sorin]:

Ils viennent ici ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Oui, ils viennent ici.

[>Anouk\_Sorin]:

Et les séances, quand elles sont réalisées, c'est ici aussi ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Non, ici c'est pas assez grand. [bruit de fond, inintelligible]

[>Anouk\_Sorin]:

J'avais une question, j'ai oublié de la noter. C'était très lié au diag éduc.

[>Coordonnateur\_n°1]:

C'est pas grave.

[>Anouk\_Sorin]:

Ah si ! Les réunions d'équipe, elles étaient en visio aussi à cette période là ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Oui, en visio jusqu'en juin dernier. On a enfin fait une réunion en présentiel mais pour le coup qui reste... ce qui a changé avec cette crise, c'est que je propose plus facilement des réunions hybrides. Pour ceux qui peuvent pas se déplacer ici, je garde un ordinateur ouvert avec une session visio en parallèle du présentiel. [inintelligible, bruit de fond]

[>Anouk\_Sorin]:

Est-ce que du coup tu as pu assister à la visio le 8 juillet, je crois, avec Félix santé ? Apparemment c'est eux qui ont été choisis.

[>Coordonnateur\_n°1]:

Je n'ai pas pu y assister, c'est dommage. [inintelligible, bruit de fond]

[>Anouk\_Sorin]:

Est-ce que tu as d'autres choses à me dire sur ton expérience sur l'ETP à distance ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

On a réussi à créer une dynamique autour de ça. [inintelligible, bruit de fond] Je pense que sur le cahier des charges, on a été bien reçus et bien entendus par l'ARS là dessus. Après j'ai peur que le soufflé retombe un peu et que finalement, l'utilisation de cet outil numérique ne soit pas à la hauteur de ce qu'on imaginait initialement. On va voir, on va voir comme ça se passe. Parce que ça a été très intéressant, notamment avec l'UTET d'Angers et avec Catherine (Greffier) , de pouvoir comparer les utilisations, de pouvoir créer ce cahier des charges, participer au groupe de travail, faire le choix des différents dossiers de candidature. Moi, j'avais jamais fait ça sur mon expérience professionnelle donc ça a été une nouvelle expérience.

[>Anouk\_Sorin]:

Ça diversifie un peu ?

[>Coordonnateur\_n°1]:

Oui, c'est ça. Et après, de se rendre compte que justement, dans les candidatures, la diversité des entreprises qui ont répondu à l'appel à projet, ça m'a surpris. Il y en a qui étaient vraiment assez culottés pour répondre à ça.

[>Anouk\_Sorin]:

Il y en a qui étaient très très motivés.

[>Coordonnateur\_n°1]:

Sans aucune connaissance de l'ETP et des enjeux. Juste parce qu'ils pouvait avoir un peu d'enveloppe...bref.

[>Anouk\_Sorin]:

C'est vrai que quand on est professionnel de santé on a pas trop cette vue sur le monde des start-up et c'est... des gens qui osent quoi.

[>Coordonnateur\_n°1]:

C'est ça, des gens qui osent. Dans le sens où, [bruit de fond] a été globalement bien observée, bien réfléchi par les différents candidats. Mais je sais pas si ça va déboucher sur quelque chose de concret qui va se pérenniser. Parce que l'exigence initiale, c'était au tout début, en juin 2020, en sortir du premier confinement, c'était d'avoir seulement un outil d'ETP à distance sécurisé. Et puis après il y a eu pleins de réflexions autour de ça. On a été mis face aux contraintes "administratives" - qui s'entendent bien, on va pas lancer de l'argent public par les fenêtres pour financer un outil sans savoir où on va - donc il y a eu un temps de réflexion qui était nécessaire, qui a permis d'avancer et puis il y a certaines personnes dans le

groupe de travail qui étaient plus ou moins avancées sur l'utilisation de l'outil numérique et qui auraient pu voir plus de fonctionnalités, à travers un outil plus large sur la coordination, les mises en commun de dossiers patients sécurisés. Voilà, c'est sur, c'est pleins de choses que je trouve moi intéressantes et qui feraient qu'on gagnerait en efficacité. Mais il faut aussi aller au rythme des équipes qui sont effectrices sur le terrain et ça va venir progressivement.

[>Anouk\_Sorin]:

C'est sûr que ça serait pratique, pour la coopération ville-hôpital, d'avoir un outil de coordination.

[>Coordonnateur\_n°1]:

En plus ça serait.. Pour trouver les logiciels de hôpitaux, les logiciels des professionnels de santé libéraux... c'est ce qui fait qu'il y a une certaine lenteur de développement, c'est qu'il y a une accumulation d'acteurs du numérique qui font que chacun veut tirer la couverture à soi et que ça n'avance pas beaucoup.

[>Anouk\_Sorin]:

Ils se chevauchent tous sur des endroits différents.

[>Coordonnateur\_n°1]:

Voilà, ils se chevauchent tous sur des fonctionnalités parfois équivalentes.

[>Anouk\_Sorin]:

Alors - ça c'est théorique, c'est vraiment dans les textes de loi - mais il devrait y avoir une uniformisation de tout ce qui est e-santé en France en 2022. Pour l'instant c'est pas trop... comme c'était même pas dans l'appel d'offre de l'ARS, je vois pas trop comment ils vont faire ça. Mais l'Agence du Numérique en Santé a annoncé que "Ma santé 2022", ça serait tout interopérable.

[>Coordonnateur\_n°1]:

Je pense qu'il y a tellement d'efforts à faire. Parce que pour que ça arrive à bénéficier au patient, toutes ces avancées là, il faut impliquer tous les professionnels de santé qui interviennent dans le parcours du patient de A à Z. Parce que tant qu'il y en aura qui feront une utilisation parallèle avec un logiciel X ou Y, il y aura forcément une perte d'information et cette perte d'information, le patient en pâtira forcément. C'est vraiment un travail - pour moi - monstrueux à faire d'uniformisation de tout ça. Il y a le DMP (dossier médical partagé) .. enfin bon voilà, le DMP c'est un grand projet mais qui prend pas forme quoi.

[>Anouk\_Sorin]:

Il y a le dossier pharmaceutique, le DMP, l'espace numérique de santé.

[>Coordonnateur\_n°1]:

[inintelligible, bruit de fond]

[>Anouk\_Sorin]:

Je crois que j'ai tout ce qu'il me faut.

[>Coordonnateur\_n°1]:

Ok, super.

[>Anouk\_Sorin]:

Merci beaucoup.

[>Coordonnateur\_n°1]:

De rien.

### Annexe 3 : Entretien Parent n°1 - Programme Asthme

**Entretien semi-directif de 38 minutes enregistré le 27 septembre 2021 entre Parent n°1 (mère d'un enfant de 5 ans atteint d'asthme et ayant assisté à 3 séances d'ETP à distance avec l'Association n°1) et Anouk Sorin. L'entretien a été organisé après une mise en contact via Coordonnateur n°1 et a eu lieu au domicile de Parent n°1.**

*Retranscription complète entre le 27 et le 30 septembre 2021 avec le logiciel Sonal (v.2.1.41)*

[>Anouk\_Sorin]:

Du coup toi, ce programme, tu l'as connu comment au départ ?

[>Parent N°1]:

Je l'ai connu en recherchant par moi même, par internet.

[>Anouk\_Sorin]:

Tu es tombée sur le site de Association n°1 ?

[>Parent N°1]:

J'ai du taper - je cherchais une solution, une aide, que j'ai pas trouvée, qu'on m'a pas donnée - donc j'ai tapé "Association Asthme 44" ou j'ai du mettre "Nantes" et dans les premières réponses, j'ai eu Association n°1.

[>Anouk\_Sorin]:

Parce que tu as un enfant qui a été diagnostiqué asthmatique du coup ?

[>Parent N°1]:

Oui, j'ai un petit garçon qui a 5 ans maintenant, et qui est diagnostiqué depuis - j'ai regardé dans le carnet de santé parce que je ne me rappelais plus - entre 18 et 20 mois.

[>Anouk\_Sorin]:

Et vous au début, ça a été comment votre ressenti, votre parcours sur ça ?

[>Parent N°1]:

Chaotique.

[>Anouk\_Sorin]:

Ok.

[>Parent N°1]:

Il a commencé déjà avec des allergies alimentaires, et ensuite, quelques mois après, il y a eu l'asthme. Alors je suis infirmière, mais j'ai beau être infirmière, on reste parents et en fait il y a des choses qu'on ne connaît pas. Il a enchaîné beaucoup de crises d'asthme. Enfin c'était au delà des crises d'asthme, j'ai appris après. On allait aux urgences, ils soignaient cette crise d'asthme et après on était relâchés dans la nature. Et voilà, il nous manquait une aide extérieure. Les spécialistes, les pneumologues ou allergologues, on a un rendez-vous au bout de 10 mois, un an. Dans ce laps de temps entre les rendez-vous, on est laissés tout seuls. Et nous on y arrivait pas.

[>Anouk\_Sorin]:

Ça devait être anxiogène pour vous cette période.

[>Parent N°1]:

Oui. Oui, c'était anxiogène, on voyait pas d'amélioration et puis... Le médecin traitant, il fait ce qu'il peut mais il est pas spécialiste, c'est normal. Donc il dit "Il faut que vous ayez un rendez-vous." mais les rendez-vous, on n'arrive pas à les avoir donc, entre-temps, au bout d'un certain temps, on a cherché une réponse par nous même avec l'asso.

[>Anouk\_Sorin]:

Du coup, c'était à quel moment ça ?

[>Parent N°1]:

C'est sur la fin. Là il a 5 ans et il me semble que j'ai du contacter l'asso en début d'année, il avait 4 ans et demi. Donc il y a eu toute une période depuis ses 1 ans et demi ... on est restés en gros 3 ans avec les traitements mais à chercher une amélioration, comment améliorer les choses. Un peu par nous mêmes.

[>Anouk\_Sorin]:

Parce que là, dans votre foyer, vous avez votre fils, peut-être un conjoint ou une conjointe ?

[>Parent N°1]:

Oui, je suis mariée et on a 2 enfants. Donc une fille qui a 8 ans, qui n'a pas d'asthme, et un petit garçon qui a 5 ans et qui fait de l'asthme. [*problème technique bref*]

[>Anouk\_Sorin]:

Et pour l'accès aux sessions d'éducation thérapeutique, donc ça a été fait dans une période de confinement ? Au niveau du Covid, c'était comment ?

[>Parent N°1]:

Bonne question. C'était la période du Covid c'est sûr. Après est-ce qu'on était en confinement ou pas ? Non je crois que c'était après le confinement. Non c'était pas une période je crois, c'était pas une période de confinement.

[>Anouk\_Sorin]:

Du coup ça a été réalisé à distance ?

[>Parent N°1]:

Oui, en visio.

[>Anouk\_Sorin]:

Est-ce qu'il y a eu une rencontre préalable en présentiel avec ?..

[>Parent N°1]:

Une fois. C'est mon mari qui a été avec une infirmière coordonnatrice de l'association. C'était le premier rendez-vous. Et après on a eu trois visioconférences où on était avec d'autres parents.

[>Anouk\_Sorin]:

D'accord. Et ça ça a été fait en présentiel le premier entretien ?

[>Parent N°1]:

Le premier oui.

[>Anouk\_Sorin]:

Et - là j'ai ma petite liste avec infos - là métier, j'ai. Dans votre métier d'infirmière, vous êtes en libéral ou ?

[>Parent N°1]:

Non, en établissement privé-public et en chirurgie.

[>Anouk\_Sorin]:

D'accord. Et donc vous avez une utilisation de l'informatique qui est quotidienne dans votre travail ?

[>Parent N°1]:

Oui, quotidienne.

[>Anouk\_Sorin]:

Et pendant la période covid - ou en hors covid - vous aviez déjà fait des webinaires ? Vous aviez déjà eu une expérience de la visioconférence ?

[>Parent N°1]:

Oui. On a des instances et moi je fais partie [d'une instance ] et on faisait nos - et avec le développement durable, je fais partie de 2 instances - on faisait nos réunions par visio, tous ensemble.

[>Anouk\_Sorin]:

D'accord. Votre mari également ?

[>Parent N°1]:

Non. Lui il est dans l'informatique.

[>Anouk\_Sorin]:

D'accord. Mais du coup il connaît bien le numérique ?

[>Parent N°1]:

Ah oui oui, bah encore mieux que moi. Oui, il connaît bien.

[>Anouk\_Sorin]:

Est-ce que je peux avoir ton âge ? Si c'est pas confidentiel ?

[>Parent N°1]:

Oui : 36.

[>Anouk\_Sorin]:

Et du coup comment ça s'est passé, chronologiquement, pour la connexion quand on vous a dit "Vous allez pouvoir assister à des séances d'ETP à distance", vous avez reçu des mails pour être invités ?

[>Parent N°1]:

Oui, de mémoire on a reçu des mails - je me souviens plus trop - avec les identifiants tout ça. Enfin tout était bien clair. On avait peut être un mail avant, un mail qui se rapprochait de la date et un mail peut être juste la veille. Et ça s'est très bien - moi j'ai pas eu de soucis de connexion.

[>Anouk\_Sorin]:

D'accord. Et vous avez pas anticipé ?

[>Parent N°1]:

Non, du coup l'informatique ça ne me fait pas peur et ça s'est bien - il y a juste une fois dans les visios où j'étais pas chez moi et j'avais pas pris ma batterie d'ordinateur. Du coup j'étais ric-rac, j'ai loupé un peu la fin de l'entretien.

[>Anouk\_Sorin]:

Déconnexion de batterie ?

[>Parent N°1]:

C'est ça. Sinon, pas de problème.

[>Anouk\_Sorin]:  
C'était sur Zoom ?

[>Parent N°1]:  
Euhh oui, je pense que c'était sur Zoom.

[>Anouk\_Sorin]:  
D'accord. Vous étiez tous les deux connectés ?

[>Parent N°1]:  
Non, j'aurais aimé qu'on soit tous les deux mais à chaque fois ça tombait sur des journées où il ne pouvait pas, où il était pas disponible, donc j'étais toute seule.

[>Anouk\_Sorin]:  
D'accord. Et tu as fait aussi toutes les animations ? Ils vous ont présentés des outils interactifs pendant la séance ?

[>Parent N°1]:  
Oui ! Ouais c'était super ça. Il y avait aussi des groupes. Je crois que la première fois on était que 3 parents - enfin 3 familles - et les autres fois on était 2 familles mais je me suis bien entendue avec l'autre famille et du coup, il y avait de petits groupes de travail interactifs où on devait faire sur l'ordinateur.

[>Anouk\_Sorin]:  
Vous aviez un travail à faire et puis vous le faisiez ensemble ?

[>Parent N°1]:  
Oui, des questions. Des questions sur la physiopathologie de l'asthme ou les étapes de la crise d'asthme. C'était hyper bien.

[>Anouk\_Sorin]:  
D'accord. Il y a pas eu de soucis de connexion sur ça non plus ?

[>Parent N°1]:  
Non. J'étais peut être moins rapide que l'autre famille, parce que je faisais dans une autre fenêtre. Peut être que j'ai pas fait le circuit comme il fallait mais j'y arrivait en tout cas.

[>Anouk\_Sorin]:  
Tu avais d'un côté Zoom et autre onglet, Wooclap du coup ?

[>Parent N°1]:  
Oui : Clap. Ça me dit quelque chose du coup. Oui du coup il donnait un code, moi je retapais : j'étais un peu plus longue, mais ça marchait quand même.

[>Anouk\_Sorin]:  
Tu t'es toujours connectée avec un ordinateur ?

[>Parent N°1]:  
Tablette ou ordinateur.

[>Anouk\_Sorin]:  
Tu parles de la relation avec les familles, vous avez pu bien échanger ?

[>Parent N°1]:

Oui, du coup, quand on se connecte on fait un petit bilan. On se présente la première fois, et oui : on a pu bien échanger.

[>Anouk\_Sorin]:

Tu as gardé contact avec des gens rencontrés pendant ces sessions du coup ?

[>Parent N°1]:

Il y avait que une famille du coup : la première s'est connectée que sur la première session et je l'ai jamais revue. La deuxième famille oui : on s'est échangé notre mail.

[>Anouk\_Sorin]:

D'accord. Et toi, qu'est-ce que ça t'a apporté du coup ces séances ? Maintenant que tu es un peu à distance ?

[>Parent N°1]:

Tout. Ça nous a apporté une sérénité, on a compris, on a été dans la prévention de l'arrivée d'une crise d'asthme au lieu d'être dans la solution d'urgence - curative quoi.

[>Anouk\_Sorin]:

Votre fils, il l'a senti aussi ?

[>Parent N°1]:

Ah bah oui du coup. Et même nous on lui dit qu'on a été content. Il était là ce jour là donc des fois je le faisais venir devant la caméra pour qu'il dise un petit bonjour. Il était timide, il a pas trop parlé mais bon quand même. Il a vu qu'on se bougeait aussi pour lui quoi.

[>Anouk\_Sorin]:

D'accord. [silence] Ça, ça m'intéresse vraiment beaucoup que tu sois tombée sur le programme sur internet. Tu t'es dis "Je vais essayer de trouver une solution." et tu l'as trouvée du coup.

[>Parent N°1]:

Oui. J'avais une collègue aussi qui m'avait parlé de l'école du souffle. Alors je vais pas si c'est la même chose mais elle m'a dit "Moi j'ai entendu parlé de ça, recherche sur internet." donc voilà, j'ai un peu tout tapé et je suis tombée sur ça.

[>Anouk\_Sorin]:

Quelque chose entre le bouche à oreille et..

[>Parent N°1]:

Oui, entre le bouche à oreille et la recherche. Mais en tout cas c'était la recherche personnelle, on nous a pas dit "Tenez, rapprochez vous de cette association, ça peut vous aider."

[>Anouk\_Sorin]:

Ça, ça aurait été bien ?

[>Parent N°1]:

Oui, je trouve ça vraiment dommage.

[>Anouk\_Sorin]:

Là c'était urgence, que les urgences.

[>Parent N°1]:

Les urgences, la gestion de la crise mais on nous a jamais dit "Comment vous en arrivez-là ? Qu'est-ce qu'on peut faire pour pas que vous reveniez aux urgences ?" En fait. Et enfin.. moi, j'aurais aimé. Du coup on a trouvé la solution par nous même mais... [se lève et se dirige vers

*le frigo*] on a un petit tableau qui nous aide, c'est celui-là [*détache une feuille de papier aimantée au frigo*] et c'est notre petit tableau. [*se rassoit à la table en posant le tableau entre nous deux*]

[>Anouk\_Sorin]:

Ça, ça vous a été transmis par mail après ?

[>Parent N°1]:

Par l'asso. Oui. Et du coup ça nous a permis de comprendre : moi, avant de contacter l'association, nous on était là dedans en fait [*pointe la zone rouge intitulée "Signes de gravité"*] , moi je pensais qu'on était un peu plus tôt, par là [*montre la zone orange "Signes de crise"*] , je pensais que c'était pas très grave, bah on a quand même été 4 fois aux urgences avec le SAMU. On était là dedans [*pointe la zone rouge*] , et maintenant on a plus que le tableau vert, la colonne, et le jaune [*zone verte "Tout va bien" et zone jaune "Signes annonceurs"*] et c'est fini ça [*cache les zones rouges e oranges avec la paume de la main*] .

[>Anouk\_Sorin]:

Ca c'est des zones dans lesquelles vous n'entrez plus parce que vous êtes dans la prévention ?

[>Parent N°1]:

On n'entre plus parce qu'on est plus sensibilisés à ce qu'il faut faire avant que ça arrive.

[>Anouk\_Sorin]:

Donc ce tableau, il est accessible : vous savez tout le temps où est-ce qu'il est.

[>Parent N°1]:

[*opine*] Il est sur le frigo. Comme ça il est accessible visuellement pour..principalement moi et son papa, c'est pas sa sœur mais c'est pour nous deux. Après on le connaît, enfin on a même pas besoin de le regarder : mais il est rassurant quand même.

[>Anouk\_Sorin]:

Ca c'est intéressant : du coup c'est quelque chose que vous avez vu au fur et à mesure lors d'une séance et après vous l'avez imprimé de vous même.

[>Parent N°1]:

Oui, c'est ça. Oui parce qu'il nous a tout de suite parlé.

[>Anouk\_Sorin]:

Et du coup,là, si jamais par exemple vous faites garder votre fils, vous allez utiliser ce tableau pour dire "Bon bah voilà, ça, c'est la procédure."

[>Parent\_n°1]:

Oui, ça arrive. Enfin entre guillemets parce qu'il est gardé surtout par ses grands-parents et le centre de loisir mais si il était gardé par quelqu'un d'autre, c'est vrai que je pourrais montrer ce tableau là. Il est bien parlant, il est très clair, avec les couleurs en plus.

[>Anouk\_Sorin]:

C'est rassurant de savoir les limites ?

[>Parent N°1]:

Oui. Ça fait un cadre.

[>Anouk\_Sorin]:

Et vous avez eu l'impression de connaître, de créer une vraie relation avec les intervenants quand vous étiez dans les séances en visio ?

[>Parent N°1]:

Oui. Même si on était en visio - ça met une petite barrière quand même - ils étaient très abordables. Il y avait des médecins, mais du coup c'est pas la relation de médecin comme quand chez un médecin, c'était beaucoup plus intimiste. Ils nous tutoyaient - il me semble qu'ils nous tutoyaient donc on les tutoyait aussi. C'est une petite famille quoi.

[>Anouk\_Sorin]:  
Ça enlève une barrière ?

[>Parent N°1]:  
Ca enlève une barrière, on peut plus se confier, il y avait pas de jugement. Parce que quand on ressort aussi de... il y a un poids de culpabilité - en tout cas moi je l'ai ressenti ça - parce qu'on est censé protéger notre enfant et voilà, on a peut être pas fait ce qu'il fallait. Mais voilà, on fait mieux maintenant.

[>Anouk\_Sorin]:  
On vous avait pas donné les pistes, on vous avait laissés.

[>Parent N°1]:  
[*approbation non verbale*]

[>Anouk\_Sorin]:  
C'est vrai que quand on est infirmière et qu'on est dans le soin avec des patients et quand on est maman, c'est...

[>Parent N°1]:  
Ça n'a rien à voir. C'est pour ça que je le dis plus quand on va quelque part ou à l'hôpital, je dis plus que je suis infirmière. Si on dit qu'on est infirmière, du coup paf ! Ils nous expliquent beaucoup moins, ils nous laissent tout seuls. Et on reste une maman, on a besoin d'avoir des conseils.

[>Anouk\_Sorin]:  
Et sur [*le champ d'expertise de Parent n°1*] , il y a beaucoup beaucoup de choses à savoir mais ça ne se recoupe pas forcément avec l'asthme.

[>Parent N°1]:  
Bah oui.

[>Anouk\_Sorin]:  
Ce qui va m'intéresser beaucoup aussi c'est savoir comment ça s'est enchaîné. En fait, le médecin coordonnateur, enfin toutes les personnes qui vont intervenir en ETP, ils ont une trame où ils se disent "Là c'est les présentations, ensuite il va y avoir telle activité, ou celle çi, ou on va séparer le groupe en 2." Est-ce que vous ça vous paraissait fluide ?

[>Parent N°1]:  
Oui, je trouvais que c'était bien mené. Oui. J'ai trouvé que c'était petit à petit, par étape et que ça nous menait au but final. Même entre les intervenants, chacun avait sa place. J'ai senti que c'était fluide.

[>Anouk\_Sorin]:  
D'accord. Et c'était sur quelle tranche horaire que vous étiez ?

[>Parent N°1]:  
Je crois que c'était sur une période 10h-12h et peut être une autre où c'était en début d'après midi. En tout cas ça durait au moins 2h. Par contre, il faut réussir à se libérer ce temps là, c'est pas toujours facile.

[>Anouk\_Sorin]:  
En journée en plus.

[>Parent N°1]:  
En journée. Je sais plus si c'était en vacances scolaires ou pas mais il y avait une période où j'avais les deux enfants, bon, 2h, qu'ils me laissent un peu tranquille, c'est pas toujours évident. Mais après, oui, est-ce que ça aurait pu être fractionné en 1h et en faisant plusieurs visios ? Les deux heures étaient bien complètes aussi donc.. [silence]

[>Anouk\_Sorin]:  
En fait tu es très très concise donc j'ai déjà ...si, il me reste cette partie là, est-ce que toi tu as vu... J'aimerais bien comparer en fait une séance en visio par rapport à une séance en présentiel mais du coup, ça serait compliqué à faire parce que tu n'as jamais fait de séance en présentiel.

[>Parent N°1]:  
C'est lui qui a fait une séance en présentiel. Mais c'était la première, une présentation. Je saurais pas trop dire. Il était content de sa séance, ça amenait les bases. Ça a dû durer au moins trois quarts d'heure je pense.

[>Anouk\_Sorin]:  
Toi, en tant qu'infirmière, tu es formée à l'éducation thérapeutique ou ?

[>Parent N°1]:  
Oui, alors on est formés...tu veux dire dans les études ?

[>Anouk\_Sorin]:  
Oui.

[>Parent N°1]:  
Très très peu, très très peu. Et après, au cours de notre métier, on peut être formé sur demande. J'ai eu une formation à l'éducation thérapeutique, mais qui est très récente, qui a moins d'un an.

[>Anouk\_Sorin]:  
D'accord. Tu as eu les 6 jours ?

[>Parent N°1]:  
Est-ce que j'ai eu 6 jours ? J'ai dû avoir 4 ou 5, parce qu'il y a eu le covid aussi et du coup on a jamais pu avoir la toute fin de formation où il fallait restituer des projets. On a pas eu cette fin. Mais c'était intéressant.

[>Anouk\_Sorin]:  
D'accord, donc tu as eu cette formation mais tu n'as pas encore la validation de formation, tu as pas le papier "Formation 40h".

[>Parent N°1]:  
Non j'ai pas le papier. Je sais pas si je l'aurais un jour parce que à priori, ça traîne, ça traîne, et je sais pas si on aura la fin de cette formation un jour, si ils vont la valider quand même.

[>Anouk\_Sorin]:  
Parce que tu avais fait ça au sein de ton établissement ?

[>Parent N°1]:  
[approbation non verbale]

[>Anouk\_Sorin]:

C'est intéressant ça. Du coup tu as ce regard où tu es à la fois patiente - enfin parent de patient - et tu connais l'éducation thérapeutique.

[>Parent N°1]:

C'est ça.

[>Anouk\_Sorin]:

Ça fait rappel à des choses que tu avais vu pendant la formation où tu étais vraiment dans ton rôle de parent complètement ?

[>Parent N°1]:

Après oui, avec le recul il y a des choses... Après oui, sur le moment, j'étais vraiment dans mon rôle de parent, je me suis pas dis "Ah tiens ça c'est des techniques.", je t'avoue que j'étais dans mon objectif à prendre des notes et à améliorer les choses.

[>Anouk\_Sorin]:

[*silence*] Bah je crois que j'ai pas d'autres questions en fait parce que tu m'as répondu à pleins de choses. Merci beaucoup et puis visiblement ça a eu un effet très très positif, pour toi.

[>Parent N°1]:

Oui. Et vraiment, je le conseille, et voilà : ça a été vraiment super pour nous.

[>Anouk\_Sorin]:

Si tu avais pu accéder à ça avant, tu penses que... ?

[>Parent N°1]:

Ah bah on aurait pas fait tous ces passages aux urgences. C'est sûr. Et puis même ça n'aurait pas mis en danger - entre guillemets - la vie de notre petit garçon. Parce que quand je repense, que je décris un peu dans quel état il était, quand je revois là, en fait on était bien avancés. C'était trop loin quoi.

[>Anouk\_Sorin]:

En fait ce tableau là qu'on vous a fourni et puis l'éducation, ça vous a permis de voir que c'était un processus là où avant c'était...?

[>Parent N°1]:

Oui voilà. Pour moi c'était juste une étape : soit ça va, soit on est en crise d'asthme. Alors qu'en fait non, il y a pleins de petites étapes qui se succèdent et on peut intervenir à chaque étape. Et après on se dit qu'on va pas déranger pour rien, on va pas aller aux urgences pour rien, en plus je suis infirmière donc ça va aller. Et en fait, on attendait trop.

[>Anouk\_Sorin]:

C'était un frein de savoir que tu avais une certaine expertise ?

[>Parent N°1]:

Oui, et puis on s'angoisse moins pour un rien. On voit tellement de choses dans notre métier que on se dit "Ça va aller.". On attend vraiment le dernier moment.

[>Anouk\_Sorin]:

Et est-ce que pour la suite - quand votre petit va commencer à ne plus être petit - est-ce que que vous pensez que vous allez l'inscrire aux séances pour les enfants de plus de 6 ans ?

[>Parent N°1]:

Eh bien, oui. En fait, il faudrait que je les recontactent parce que je ne sais pas trop. C'est vrai qu'on a eu les visios et là j'ai pas de suite. J'aimerais bien qu'il participe à des ateliers, déjà

qu'il rencontre d'autres enfants et qu'il fasse d'autres ateliers. C'était une idée que j'avais de poursuivre.

[>Anouk\_Sorin]:

Alors de ce que m'avait dit Coordonnateur n°1, ils ont 3 populations. Les enfants de moins de 6 ans, du coup c'est les parents. 6 ans jusqu'au début de l'adolescence, c'est parents adolescents et après - quand ils sont considérés comme adultes ou adolescents c'est que la personne concernée.

[>Parent N°1]:

D'accord. Là il a 5 ans donc on a un an de battement. Et après on espère aussi que ça va partir. On se dit, il y a de grandes chances. C'est souvent très fort quand ils sont petits et puis ça peut partir plus tard.

[>Anouk\_Sorin]:

Juste une Ventoline dans la poche et puis.

[>Parent N°1]:

Oui c'est ça, un moindre mal.

[>Anouk\_Sorin]:

Parce que là pour l'instant son traitement c'est ?

[>Parent N°1]:

Alors on a fini par voir l'allergologue, on a eu un rendez-vous - au bout de pleins de péripéties parce qu'on avait mis un rendez-vous, on avait mis presque un an et en fait cette personne est partie en arrêt - je sais pas en congés maternité ou en arrêt - donc on dû recommencer de zéro. On a eu cet été le rendez-vous. Du coup elle prescrit celui-là [*montre une boîte d'antihistaminique en sirop sur la table*] mais je le donne pas tous les matins. Normalement c'est tous les jours mais c'est en prévention comme il a des allergies. Et il a du Seretide, qui a été augmenté, on est passés à une dose plus conséquente.

[>Anouk\_Sorin]:

Il est en chambre d'inhalation ?

[>Parent N°1]:

Oui, toujours chambre d'inhalation, qu'il fait tout seul du coup.

[>Anouk\_Sorin]:

D'accord. A 5 ans, il fait tout seul sa chambre.

[>Parent N°1]:

Oui, ça fait un mois. Depuis l'association en fait, parce que nous on mettait le masque et en fait ils nous on dit "A cet âge là, il peut enlever le masque et faire l'embout." et nous [prénom enfant asthmatique] il aime bien gérer sa santé. Il est autonome, il a toujours été comme ça. On est à côté de lui, il fait ses bouffées tout seul, matin et soir. Il est très régulier dans ça, et la Ventoline, il sait très bien nous demander quand il en a besoin.

[>Anouk\_Sorin]:

D'accord, il est déjà lui dans une démarche d'indépendance par rapport à l'asthme.

[>Parent N°1]:

Il a eu tout un vécu, il a eu des allergies alimentaires - vraiment allergies - bébé. Il a été allergique au lait, du coup c'était des biberons, son poids a chuté jusqu'à ce qu'on découvre ça. Après il a eu des substituts donc c'était bon. Et après il a été allergique aux fruits à coque, il a fait un oedème, il est parti avec les ambulances. Et après il a eu pleins d'allergies : arachides,

aux œufs... Et voilà, après on a réussi à se débarrasser de chaque allergie à l'hôpital en faisant une journée d'hospitalisation de jour.

[>Anouk\_Sorin]:  
D'accord. Il a été désensibilisé ?

[>Parent N°1]:  
Oui, on nous a dit "Zéro trace" et au bout d'un certain temps, ils refont des prises de sang, ils revoient. Quand ils estiment que c'est le bon moment, on fait des réintroductions à l'hôpital en augmentant les doses d'heure en heure. Et si c'est bien toléré, ils estiment que c'est fini. Donc on a réussi à tout enlevé, il reste plus que l'asthme.

[>Anouk\_Sorin]:  
[...]

[>Parent N°1]:  
Tout ça pour dire qu'il a toujours été très volontaire, c'est un petit garçon qui a baigné dans l'hôpital, les cathéters, il a toujours été adorable. Il est épatant.

[>Anouk\_Sorin]:  
Il accepte le soin.

[>Parent N°1]:  
*[approbation non verbale]*

[>Anouk\_Sorin]:  
[...] Tu parlais du fait que tu aimerais bien qu'il rencontre d'autres enfants avec asthme : ça vient d'où ça ?

[>Parent N°1]:  
Parce que à l'école, il y a que lui. Je me dis que ça pourrait peut-être l'aider de voir qu'il y a d'autres enfants qui vivent la même chose que lui. Qu'il est pas tout seul, et puis d'échanger. Maintenant qu'il a 5 ans, il parle, ça peut l'aider peut-être à ... je sais pas, à en parler avec d'autres enfants.

[>Anouk\_Sorin]:  
Et il a déjà exprimé que c'était compliqué par rapport à lui à l'école ? Des moments où il pouvait pas courir, il fallait qu'il explique aux autres ?

[>Parent N°1]:  
[réfléchit] Non, c'est vrai que j'ai pas de souvenirs où il m'aurait dit qu'il en avait marre ou que c'était difficile. Non; les maîtresses, comme il l'a eu tout petit, depuis la petite section, ils étaient bien au courant. Tout le monde connaît [prénom enfant asthmatique] , tout le monde sait qu'il a son asthme, il un PAI. Et les petits copains, copines, il nous a jamais dit qu'il avait un soucis avec ça.

[>Anouk\_Sorin]:  
A l'école, ça s'est bien passé depuis le départ ?

[>Parent N°1]:  
Hum, ça a été très compliqué. Ils nous mettent des bâtons dans les roues au niveau administratif. Déjà que nous, on a galéré au niveau médical et tout. C'est compliqué, c'est lourd quand même. Il faut un PAI. Des fois, on fournit l'ordonnance du médecin et ça suffit pas. Parce qu'il faut un truc en plus. C'est un parcours du combattant quoi.

[>Anouk\_Sorin]:

Je posais la question parce que c'est souvent ce qu'on entend : que le PAI, à mettre en place.

[>Parent N°1]:

Oui. Ça devrait être très simple. Et puis même se reconduire d'une année sur l'autre sans que ce soit compliqué. Mais non, il leur faut toujours..il faut qu'ils se protègent à 100% l'école donc il leur faut des documents en plus. Des documents. Des documents. Re-remplir. Re-valider, même si c'est un document de l'allergologue qu'on fournit, il faut que le médecin scolaire re-valide. Enfin c'est tout un... Et puis limite même pour faire de la Ventoline, ils hésitent quoi. Même si ils ont un protocole. Sa maîtresse de l'année dernière, elle était super, donc elle faisait sans soucis. Par exemple [prénom enfant asthmatique] , avec le protocole, si il a un rhume le matin, avec le protocole, je lui dit "Dis à la maîtresse : tu lui demandes 2 bouffées de Ventoline ce midi.". C'est de l'oral, donc [prénom enfant asthmatique] , du haut de ses 4-5 ans, il va dire à sa maîtresse. L'année dernière il y avait pas de soucis. Mais c'est au bon vouloir de chaque maîtresse. Si [prénom enfant asthmatique] il demande 2 bouffées de Ventoline là en grande section - ça s'est pas encore produit - mais je suis pas sûre qu'avec cette maîtresse ça passe. Je pense qu'elle m'appellerait en disant "Est-ce que je fais bien ce midi ?".

[>Anouk\_Sorin]:

C'est le truc de se couvrir ?

[>Parent N°1]:

De se couvrir alors qu'on lui demande pas de faire un truc incroyable. Alors après c'est peut-être la méconnaissance des médicaments, mais..

[>Anouk\_Sorin]:

Ça fait peur de se dire "Je donne un médicament." ?

[>Parent N°1]:

Oui, mais... [*silence*]

[>Anouk\_Sorin]:

Est-ce qu'il faudrait former les maîtresses ? Les faire venir ?

[>Parent N°1]:

Oui. Je pense que ça pourrait être intéressant. Surtout que de l'asthme, il y en a de plus en plus des enfants asthmatiques. Même si là il est tout seul dans son école, on voit bien, il y a d'autres allergies alimentaires, il y en a de plus en plus. Et oui, peut être que ça les dé-angoisseraient. Parce qu'elles se font toute une montagne de "Oh ! Je vais donner un médicament." alors que ça reste de la Ventoline, on peut en faire, on peut vider le tube, ça va bien se passer. A part une petite tachycardie, il va pas y avoir grand chose.

[>Anouk\_Sorin]:

Même nous, en pharmacie, on a des déjà des profs qui ont dit "Si il y a Machin, il vient chercher de la Ventoline, il a pas d'ordonnance, il a pas de dossier pharmaceutique, est-ce que vous délivrez ?" et c'était un gros truc : est-ce qu'on délivre ? Parce qu'il y a des gens qui l'utilisent pour des problèmes d'érection ou qui font des mésusages. Et en fait, quand on réfléchit dans la pratique bah oui, enfin on fait payer la boîte. Mais ça, à la fac, on nous fait pas du tout avoir le point de vue du patient qui se retrouve sans sa Ventoline alors que c'est un besoin vital.

[>Parent N°1]:

Oui, c'est ça. C'est un besoin vital.

[>Anouk\_Sorin]:

Et puis si on en délivre alors qu'il en faut pas, c'est vraiment un moindre mal. Mais nous faire comprendre ça, c'est vraiment avec la pratique et au fur et à mesure mais quand on sort des

études on va être en mode " Je vais plutôt appeler médecin dont vous me parlez qu'habite dans le 93 pour savoir."

[>Parent N°1]:

C'est ça. C'est peut être l'expérience. Il a eu une expérience comme ça [prénom enfant asthmatique] en crèche où c'était - par rapport à ses allergies alimentaires, il avait une seringue d'adrénaline qui était prescrite. C'était l'infirmière de la crèche qui nous a vraiment mis des bâtons dans les roues. Parce qu'elle nous a dit qu'elle refuserait de lui faire si elle avait pas... alors je sais plus, c'était un renouvellement de seringue, elle devait se périmiser, il lui fallait la nouvelle ordonnance. Il y avait rien de changé. Mais elle nous avait fait comprendre que de toute façon, si il arrivait qu'il y ait besoin, si il avait un oedème ou des réactions, elle ne lui ferait pas la piqûre parce qu'elle n'avait pas l'ordonnance pour la faire. Et on s'est fâchées, on a été voir la directrice en disant "Vous vous rendez compte, vous êtes prête à mettre la vie d'un enfant en jeu parce que il y a pas le document administratif qui va avec." Ça va loin.

[>Anouk\_Sorin]:

Il y a une astuce, c'est avoir au téléphone un médecin du SAMU qui donne le droit de faire l'injection. Ca, vous pouvez le donner au gens : "Ah, d'accord, vous acceptez pas parce qu'on a pas d'ordonnance là sur le moment. Vous avez le droit d'appeler le SAMU, d'avoir une confirmation orale du SAMU, c'est enregistré et ça fait foi d'autorisation."

[>Parent N°1]:

D'accord.

[>Anouk\_Sorin]:

Mais ça normalement ils sont censés le savoir quand même.

[>Parent N°1]:

Bah oui mais tout le monde le sait pas, peut-être, ça. Si la crèche appelle en disant "Il se passe ça.", je sais pas si j'aurais le réflexe d'appeler le SAMU pour leur dire "Dites leur de la faire."

[>Anouk\_Sorin]:

C'est un système pour se couvrir, les professionnels de santé aussi on l'utilise. Particulièrement dans ce cas de figure là.

[>Parent N°1]:

Oui. [*silence*] Plus de formation.

[>Anouk\_Sorin]:

C'est qu'il y a des solutions que les gens trouvent d'une façon individuelle - un peu comme toi tu as trouvé Association n°1 et ça pas été organisé de façon systématique.

[>Parent N°1]:

C'est peut-être les médecins traitants, ils sont pas assez formés à l'éducation thérapeutique. Si ils avaient des petites cartes. Ils reçoivent un patient asthmatique, il y a pleins de crises. Ils pourraient dire "Tenez, rapprochez-vous de cette asso.". Enfin ça nous aurait...Ca aurait évité pleins de problèmes. On aurait fait ça plus tôt. Beaucoup plus tôt.

[>Anouk\_Sorin]:

Cette association, elle gagnerait à être plus connue ?

[>Parent N°1]:

Oui, elle gagnerait oui. Oui parce que j'en ai parlé à mon papa qui fait de l'asthme. Du coup il s'est rapproché de cette asso, il est très content aussi. Il connaissait pas non plus.

[>Anouk\_Sorin]:

C'est une asso qui traite de plusieurs maladies différentes donc pour le médecin surbooké, ça fait une information simple à avoir, un lien simple à avoir pour dispatcher plusieurs patients sur ça.

[>Parent N°1]:

Oui c'est ça.

[>Anouk\_Sorin]:

Du coup quand tu les as contactés, c'était par mail, c'était en appel ?

[>Parent N°1]:

Un appel. J'étais au travail, j'avais dû appeler. Et l'infirmière elle était très étonnée. Elle m'a dit "Comment vous nous avez (trouvés) ?"

[>Anouk\_Sorin]:

[rire]

[>Parent N°1]:

J'ai appelé, j'ai dit "Bonjour, je voudrais mettre un rendez-vous avec l'asso pour mon petit garçon." Elle m'a dit "Vous avez été contactée déjà ? Comment vous avez eu nos coordonnées ?" Je dis "Ben j'ai cherché, j'ai cherché sur internet et je suis tombée sur vous." Elle me dit "Ah d'accord." mais c'était pas le chemin habituel. Et du coup oui, il y a pas de problème, elle m'a dit "On va mettre le cheminement en place."

Première fin d'entretien suivie d'une discussion informelle puis reprise de l'enregistrement dans un second temps]

[>Parent N°1]:

Ce qui aurait pu être sympa - la première fois on était 3 familles et la deuxième 2 familles, et la troisième 2 dont moi. J'aurais bien aimé qu'il y ait un panel plus complet de familles. Par exemple, la famille, c'était une petite fille qui était petite, elle devait avoir 1 an et demi, et nous [Prénom enfant] il a 5 ans donc c'est vrai que la marche était quand même haute entre un bébé d'un an et demi et 5 ans. Ça aurait été chouette si on était au moins 5-6 familles, avec des âges qui se rapprochent de notre enfant.

[>Anouk\_Sorin]:

Pour ce truc de pouvoir faire un partage d'expérience sur les mêmes...

[>Parent N°1]:

C'est ça, et d'avoir notre enfant qui est à peu près au même niveau. Forcément on était que 2 familles. Après voilà, on a échangé, on a quand même appris l'une de l'autre mais... plus de familles et plus d'âges différents. Même un âge supérieur à 5 ans ? Ça m'aurait intéressé de savoir à 7-8 ans de savoir comment un enfant est avec son asthme, pour me projeter.

[>Anouk\_Sorin]:

Ah oui, ça serait intéressant. Est-ce que toi, comme tu as fait des recherches sur internet aussi, est-ce que tu t'es renseignée sur des témoignages de parents en ligne ? Des forums ?

[>Parent N°1]:

Non pas trop. Je me suis enlevée des réseaux sociaux, j'ai juste Google, je cherche dans Google. Je suis pas allée voir dans des forums ni rien.

[>Anouk\_Sorin]:

Ok . Parce que dans les pathologies rares souvent les associations font des podcasts pour que les gens se sentent moins seuls dans la maladie, même si ils connaîtront personne qui a la maladie, pour casser un sentiment de solitude.

[>Parent N°1]:

D'accord. Ca non j'ai pas eu accès.

[>Anouk\_Sorin]:

Toi est-ce que c'est un sentiment de solitude que tu as par rapport à la pathologie de ton petit ?

[>Parent N°1]:

Solitude non. Je n'en souffre pas. Mais une envie de partager avec d'autres familles oui.

[>Anouk\_Sorin]:

D'accord. Et ça c'est un des objectifs qui a pas été complètement atteint avec le programme de Association n°1 ?

[>Parent N°1]:

Oui si j'avais peut être - parce que j'ai que des compliments à leur faire - mais si il y avait quelque chose à améliorer, c'est d'avoir un panel de familles plus large. Alors qu'est-ce qui fait que, est-ce que c'était sur d'autres créneaux ? Est-ce qu'ils ont pas assez de familles ?

[>Anouk\_Sorin]:

Ils avaient un objectif de 5-6 familles par session. Je pense que vous êtes tombés sur une des sessions où des gens avaient échoué à se connecter.

[>Parent N°1]:

Oui on a entendu qu'une fois quelqu'un avait pas réussi. Un autre qui avait annulé le jour même ou la veille.

[>Anouk\_Sorin]:

Je pense que c'est un peu spécifique de la période et de ce moment là où ils ont fait que du distanciel.

[>Parent N°1]:

Oui peut être qu'en présentiel, les gens sont plus présents. Mais peut-être qu'en visio, bon on est chez soi donc si on a eu une journée fatigante de travail, on va peut-être se dire "Je vais reporter". Alors qu'en présentiel on est obligé d'y aller. On se dit "Je vais prendre ma voiture, j'y vais, des gens m'attendent."

[>Anouk\_Sorin]:

C'est vraiment fixé dans la tête ?

[>Parent N°1]:

C'est comme un rendez-vous médical, on y va. Alors qu'en visio bon [silence] c'est facile de se dire - même si c'est la santé de notre enfant - c'est facile de se laisser happer par notre vie perso, de se dire "Bon bah je reporte, pas ce soir."

[>Anouk\_Sorin]:

Ou alors [*guillemets avec les mains*] "J'ai pas réussi à me connecter."

[>Parent N°1]:

Peut être : soit j'ai pas réussi à me connecter c'est vrai, soit je me suis pas donné les moyens de me connecter.

[>Anouk\_Sorin]:

C'est intéressant ça, ça a pas forcément la même place dans la tête, le même statut.

[>Parent N°1]:

Oui c'est différent. Le présentiel, je pense qu'on pourra pas le remplacer. Ça reste plus riche de se voir en concret, d'être dans une même pièce que en visio. Même si ça reste intéressant mais voilà.

[>Anouk\_Sorin]:  
La qualité de l'échange ?

[>Parent N°1]:  
La qualité de l'échange oui.

[>Anouk\_Sorin]:  
Surtout avec les familles ?

[>Parent N°1]:  
[*Approbation non verbale*]

[>Anouk\_Sorin]:  
Avec l'intervenant ça change pas grand chose ou ?..

[>Parent N°1]:  
Non mais après l'intervenant il peut avoir des petits soucis aussi, de connexion ou de micro des fois qui marche pas. Des fois il peut nous manquer une petite infos alors que dans une pièce on va tout capter.

[>Anouk\_Sorin]:  
Tu prenais des notes de ton côté ?

[>Parent N°1]:  
Moi j'ai pris des notes oui.

[>Anouk\_Sorin]:  
Tu avais l'impression que les autres aussi faisaient ça ou ?

[>Parent N°1]:  
Pas sûre. Après je regardais plus la fenêtre du médecin qui parlait ou de l'intervenant mais je sais pas s'ils ont pris des notes, l'autre famille.

[>Anouk\_Sorin]:  
Sur Wooclap du coup, ce qu'ils avaient utilisé, c'est quoi les mini-jeux ou les applications qui te reviennent spontanément, qui t'ont marquée ?

[>Parent N°1]:  
Je sais qu'il y en a eu plusieurs mais... Celle qui m'a le plus, ça revient à ce tableau là [*montre le tableau posé sur la table*], je fais un peu une fixette mais...il avait pas mis [*le contenu des cases*], il y avait les colonnes et il y avait rien de noté là [*montre le contenu des cases*], c'était à nous de mettre dans les colonnes. Avec un petit jeu où on notait, et après c'était à nous, en parlant avec l'autre famille, de se dire "On met ça là, là là ou là."

[>Anouk\_Sorin]:  
Là, il y avait pas le médecin ?

[>Parent N°1]:  
C'était que nous, il avait coupé les micros, il nous entendait pas. Il nous avait laissé que nous, donc nous on parlait et puis à la fin, il s'est re-mis, il a dit "Est-ce que vous avez fini ?" et après c'était bon.

[>Anouk\_Sorin]:

D'accord, il m'en avait parlé de cette activité-là.

[>Parent N°1]:

Du coup ça faisait écho pour moi, peut être que l'autre famille, elle aura retenu un autre jeu. Mais moi c'était ça, peut être que j'attendais, et c'est ça qui m'a le plus marquée.

[>Anouk\_Sorin]:

Vous avez eu plusieurs documents comme ça qui ont été fournis ?

[>Parent N°1]:

Huum... Oui. Il envoyait en pièces jointes. C'était demandé aussi, l'autre famille ne prenait pas de notes mais ils demandaient "Est-ce qu'à la fin du cours on va avoir en pièces jointes les tableaux ?" Et c'est vrai qu'il nous les envoyait. Moi il y a que celui là que j'ai imprimé parce que c'est celui là que je voulais. J'aurais pu en imprimer plusieurs.

[>Anouk\_Sorin]:

D'accord. C'est celui-là qui, concrètement, était utilisable ?

[>Parent N°1]:

Oui. Et utile pour la vie de famille au quotidien.

[>Anouk\_Sorin]:

Est-ce que vous aviez des documents qui étaient adressés plus à l'école qui vous ont été fournis ?

[>Parent N°1]:

Non.

[>Anouk\_Sorin]:

C'était les supports pédagogiques qui étaient utilisés dans les séances ?

[>Parent N°1]:

Oui, c'est ça.

[>Anouk\_Sorin]:

[*silence*] Ah bah, très beau tableau.

[>Parent N°1]:

Oui. C'est que du positif.

## Annexe 4 : Entretien Coordonnateur n°2 - Programme VIH

**Entretien semi-directif de 48 minutes enregistré le 17 septembre 2021 entre Coordonnateur n°2, représentant de l'Association n°2 et coordonnateur d'un programme d'ETP VIH adulte et Anouk Sorin dans son bureau au CHU de Nantes.**

*Retranscription partielle de l'entretien (parties d'intérêt pour l'ETP à distance) entre le 18 et le 23 septembre 2021 avec le logiciel Sonal (v.2.1.41).*

[>Coordonnateur\_n°2]:

Donc moi je suis [Prénom Coordonnateur n°2]. Au départ, je suis chargé de projet à l'Association n°2 à Nantes qui est une association de lutte contre le VIH, les hépatites et les infections sexuellement transmissibles, c'est la plus grande association de France. J'y suis depuis 14 ans. Ma deuxième casquette est la casquette éducation thérapeutique, j'ai été - depuis peu, depuis Janvier - coordonnateur de ce programme régional d'Éducation thérapeutique VIH adulte. J'y suis depuis le début de ce programme, ça fait 7-8 ans qu'on fait ça. Donc on l'a monté avec une autre médecin qui était coordinatrice avant. Donc c'est un programme qui a la spécificité d'être régional, sur tous les Pays de Loire, donc c'est un peu particulier quand même. Donc on a des équipes qui interviennent en collectif ou en individuel, à la fois sur la Roche-sur-Yon, Le Mans, Angers et Nantes. Et après nous avons une équipe mobile - pour le moment c'est un peu moi qui fait l'équipe mobile - avec la médecin et la psychologue avec qui je travaille, on a été souvent à Laval, maintenant je vais à Cholet, Saint Nazaire, bientôt Saumur. C'est dans des lieux où il y a pas forcément d'équipe, il y a pas la possibilité de détacher du personnel et donc on avait fait un état des lieux au début du programme pour voir. Il y avait souvent des ateliers thérapeutiques, ce n'était pas vraiment de l'éducation, mais des ateliers d'observance ou ce genre de choses. Et on s'était aperçu, dans les petits hôpitaux, comment on allait faire pour que l'offre soit la même sur le même territoire. Donc on a trouvé cette situation là, qui est pas parfaite mais qui permet quand même, avec l'accord bien sur des services - parce que souvent les chefs de service ils ont pas le temps, souvent il y a un chef de service qui fait médecine interne donc un pôle beaucoup plus important, il a pas le temps vraiment d'accompagner les personnes derrière. Souvent il y a pas d'équipe, il y a pas d'assistante sociale dans le coin. Voilà, ça permet quand même de réexpliquer la maladie, de donner des outils et bien sûr de répondre aux questions des personnes.

[>Anouk\_Sorin]:

Et c'est les hôpitaux sur place qui font le recrutement ?

[>Coordonnateur\_n°2]:

Alors oui, c'est les hôpitaux sur place qui font le recrutement. Moi, obligatoirement, étant à distance, il m'est un peu compliqué - sauf à Laval où c'est un peu particulier, le chef de service est partie, ils ont redispatché les file active à l'extérieur, sur d'autres hôpitaux et donc il y a 2 médecins de Rennes qui sont venus mais ils viennent que 2 fois par mois. Donc là c'est un peu spécifique et nous depuis un moment déjà on faisait de la mobilisation aussi auprès du lieu de mobilisation de Association n°2 Laval donc il nous est arrivé pas mal de fois de faire des séances extérieures dans les locaux de l'association. Donc ça ça sort de l'hôpital, c'est pas la même chose.

[>Anouk\_Sorin]:

C'est un peu moins médicalisé ?

[>Coordonnateur\_n°2]:

Voilà. Déjà, venir à l'hôpital pour une maladie chronique c'est pas non plus... Ça dépend de comment on la vit, de comment on l'a vécue, où on en est de tout ça justement. De la maladie, comment on l'a acceptée donc obligatoirement, revenir dans les locaux, c'est pas toujours terrible. C'est vrai que d'être dans un lieu neutre, c'est plus agréable en général. [...]

[244,4] [>Anouk\_Sorin]:

Du coup, premier confinement : comment ça se passe pour vous, pour le programme ?

[>Coordonnateur\_n°2]:

Premier confinement : nous on est dans le service infectieux. Beaucoup d'équipes, infirmières ou médecins, ont été mobilisés par le Covid. Donc c'est vrai que les séances ont été pratiquement arrêtées. Nous, dans ce programme là, surtout à Nantes, on voit aussi les nouvelles annonces, les nouvelles personnes qui arrivent, obligatoirement, il y avait beaucoup moins de consultations dans le service - une baisse de pratiquement 30% des consultations - donc nous, obligatoirement, ça nous a beaucoup impactés. C'était du temps de travail - nous on a du temps dédié, comme tous les programmes, on est financés - et si on a pas le financement, on peut pas dégager les infirmières, les médecins ou les psychologues ou les diététiciennes. Là ils ont été mobilisés avec d'autres priorités et donc pendant un moment, nos chiffres, les patients, comment on fait dans ces moments là ? Pour accéder aux personnes qui en auraient le besoin ? Ce qui a surtout été fait dans le service, c'était beaucoup de téléphone. Parce que c'est vrai que ce qu'on remarque par rapport à ce que vous disiez tout à l'heure, c'est que les gens ne maîtrisent pas obligatoirement l'outil informatique. En plus, on est sur un public quand même vulnérable ici. C'est vrai que le VIH est une maladie qui touche en grande majorité des gens en précarité - je parle pour les hétérosexuel (le) s parce que les deux publics vulnérables c'est "hommes ayant des relations avec des hommes" et "migrants d'Afrique subsaharienne" C'est vrai que chez les hétérosexuel (le) s en particulier - ça peut aussi être chez les homosexuels - on a un certain nombre de personnes qui n'ont pas de logement, qui n'ont pas de papiers. Donc tout ça : avoir un ordi et pouvoir faire un truc distanciel, ça peut poser de gros problèmes. En plus il y a un autre sujet très important dans cette maladie spécifiquement, c'est qu'on est dans une maladie du secret. Et donc quand on est dans une maladie du secret, si on a un compagnon, une compagne, une famille, il faut trouver le moment où personne n'est là pour pouvoir faire une séance à distance.

Donc on fait attention. Si on tombe pas sur la personne, on laisse pas de message. On dit pas "Salut, on est le service infectieux, comment vas-tu ?". On pourrait le faire hein, mais il faut pas parce que - obligatoirement - il y a plein de gens qui n'ont pas parlé de leur maladie aux autres, à leurs proches. Il faut quand même se méfier, on est dans un cadre de confidentialité.

[>Anouk\_Sorin]:

Si vous envoyez un mail, ça peut être problématique ?

[>Coordonnateur\_n°2]:

Tout à fait. Après on peut avoir des mails, moi par exemple je vais marquer [mon prénom] , je vais pas marquer qui je suis. Souvent les gens savent qui je suis. Ou alors j laisse un message

"C'est [prénom] , on devait se voir." - ça reste très très généraliste. On laisse pas de message "Tu as oublié ta séance, l'infirmière d'infectieux t'attends." Je dis ça parce que dans d'autres maladies, ça ne pose aucun problème. Donc nous, ça peut en poser de gros problèmes. [...] Pour les personnes vulnérables au niveau santé, les gens dont on avait pas de nouvelles - il y a des renouvellements de traitement et tout ça, les gens dont le médecin n'avait pas de nouvelles, on en a déjà un certain nombre qu'on appelle des perdus de vue. On peut les appeler plusieurs fois, ils nous répondent pas obligatoirement. Là on a quand même des gens qui sont en précarité ou qui n'ont pas osé revenir à l'hôpital à cause du Covid donc on a essayé de trouver des solutions autres, de pouvoir les appeler, voir comment ils allaient. On fait aussi - parce que l'ARS nous l'avait suggéré - on a fait quelques séances on va dire "de sensibilisation au Covid" c'est-à-dire en voyant s'ils avaient les gestes barrières, s'ils avaient été se faire dépister, s'ils avaient des signes extérieurs. [...]

[>Anouk\_Sorin]:

A ce moment-là, la priorité pour vous est de bien gérer les deux épidémies ensemble ?

[>Coordonnateur\_n°2]:

Oui, c'était surtout de prendre soin des personnes vulnérables. [...] Certaines personnes, comme on savait qu'on avait pas eu de nouvelles, ou ils avaient une consultation : on les appelait. Pour voir un petit peu comment ils allaient au niveau du covid et au niveau du VIH, on essayait de faire à peu près les deux. Mais comme je vous le dit, il y a quand même beaucoup de gens qui n'ont pas les outillages non plus, d'ordis et ... qui ne maîtrisent pas. Parce que c'est pas tout d'avoir un ordinateur et de savoir l'utiliser. Même nous en tant que professionnels c'est pas le lieu où on est les meilleurs. C'est vrai que maintenant la visio, ça commence à rentrer dans les mœurs d'un certain nombre de professionnels. Nous par exemple, comme on fait partie du [programme régional] , on est sur un territoire comme la région Pays de Loire, on va pas se déplacer tout le temps. Donc c'est compréhensible de pouvoir utiliser des outils à distance. Et donc c'est compréhensible de pouvoir utiliser des outils à distance. Soit on le fait dans une salle "visio", soit ici il y avait un médecin qui travaille en VIH pédiatrie qui avait - je crois - fait quelques séances en distanciel donc on avait un peu regardé aussi quelques outils qu'on pouvait intégrer - comme un powerpoint - pendant la discussion avec la personne. C'est vrai qu'on a pas vraiment....

[>Anouk\_Sorin]:

C'était surtout du téléphone ?

[>Coordonnateur\_n°2]:

Pour nous oui. On aurait pu pousser plus mais... en plus comme nos équipes n'étaient pas disponibles, c'était un peu compliqué. C'était aussi : relancer le programme après. Parce que c'est quand même un coup d'arrêt, les rdv qui étaient prévus, les gens disponibles. [...]

[>Anouk\_Sorin]:

Là les séances qui ont été réalisées c'était que de l'individuel ?

[>Coordonnateur\_n°2]:

Oui. On avait arrêté le collectif. Nous, depuis le début du programme VIH, on est très attachés - en plus moi je viens du milieu associatif - on connaît l'impact plus fort d'un groupe que de l'individuel. Je pense qu'il faut des deux. Pendant un moment, on mixait même. [...] Comme on est sur le VIH aussi, le collectif ça fait peur. Donc je prend l'exemple le plus courant qu'on a : une femme africaine avec pleins de représentations sur le VIH, elle a pas envie de voir les copines de sa communauté pour la même chose.

Au départ. Après, en travaillant ça au quotidien, en ayant une relation de confiance avec les gens, on y parvient. Nous on a fait des groupes "Femmes Africaines VIH". [...]

[>Anouk\_Sorin]:

Comme vous êtes un programme régional, est-ce que vous vous posez la question de partir sur plus d'Éducation thérapeutique à distance ?

[>Coordonnateur\_n°2]:

C'est un sujet qu'on est en train de regarder. Là par exemple Catherine Greffier - que tu connais bien - il y a les histoires de plateformes. Ça on va y aller, on va aller voir ce qui est proposé. On a un œil sur ça. Après moi je le dis : je pense que ça peut être intéressant, en particulier les perdus de vue qu'on a du mal à accrocher, ou des gens qui sont loins. Peut être moins à Nantes, mais sur des territoires comme la Sarthe ou la Mayenne, il y a des gens qui sont très très loin et qui n'ont pas de moyens de locomotion. Ça peut être des moyens. En Vendée par exemple, je sais qu'elles font beaucoup de téléphone. Bon là elles pourraient faire des visios, ça pourrait être aussi intéressant. Et avec des outils aussi, l'idée ça serait - parce que c'est pas seulement une discussion c'est surtout une discussion mais c'est aussi si on peut utiliser quelques outils pédagogiques, ça peut être aussi intéressant : des plaquettes ou des choses pour réexpliquer bien la maladie, comment les gens ressentent, comment parler de sa maladie... Je sais pas, après ça dépend du sujet qu'on veut aborder. Donc ça c'est tout à fait dans les tuyaux et dans les idées. Après ce qu'il faut voir aussi c'est que c'est un nouvel outil, tout ça ça prend du temps. C'est pas pour ça qu'il ne faut pas le faire. Mais il faut développer des outils qui peuvent être utilisés ponctuellement. Pour le moment c'est vrai que c'est pas ça qui prendra le pouvoir sur tous les programmes, même moi qui fais une équipe mobile, des fois je trouve que c'est intéressant quand même de se déplacer. Ou au moins alterner des séances en présentiel et des séances en distanciel. Je trouve ça intéressant de voir les gens en apparence. L'écran ne donne pas tout. [...]

Des fois la téléconsultation, ça peut avoir des effets pervers. A la fois c'est bien mais on perd quand même des choses. Moi je crois quand même beaucoup à la présence.

[...] On le voit dans les réunions. Quand il y a des réunions à distance, parfois on peut s'endormir devant son ordinateur. A force, c'est bien mais il faut pas faire que ça je trouve. Quelquefois être tous autour de la table à discuter, c'est quand même plus vivant. Après, ça dépend de l'animation qui est faite derrière. Si l'animation est dynamique et tout ça. [...] Ça peut être bien de trouver de nouveaux outils. Nous on a quelques jeux de carte, quelques trucs imagés qu'on utilise, mais facilement on va rester coincés. Il faut avoir du temps, par exemple je sais que Catherine elle fait des trucs "Jeux". Mais par exemple un plateau de jeu, nous c'est impossible d'utiliser un plateau de jeux. Là, il faut des heures. Après il y a des outils plus rapides, des petits jeux de cartes rapides qu'on peut faire. Les labos souvent nous pondent quelquefois des outils. Qui me semblent souvent trop compliqués ou pas toujours adaptés au public ou bien à nos publics. Là on a un "VIH cube", bon bah c'est bien, il y a des images. Soit disant en regardant le cube, on va pouvoir faire progresser la personne. Nous ça a jamais vraiment pris, bon bah voilà. [...]

[>Anouk\_Sorin]:

Sur les entretiens téléphoniques, est-ce qu'il y avait un conducteur ou une trame qui avait été réfléchi avant ?

[>Coordonnateur\_n°2]:

Alors sur le Covid oui, il y avait une petite trame. Après sur le VIH c'était plus "Où en était la personne ?". Si on savait qu'elle avait des problèmes d'observance, qu'on avait regardé le dossier avant, on pouvait la réinterroger un peu si elle savait qu'elle pouvait reprendre son traitement 10h, 12h après, ce genre de choses. On en avait quelques-uns qui avaient arrêté le traitement ou qui avait pas fait l'effort, qui étaient pas allés à la pharmacie à côté ou qui pensaient qu'ils n'avaient pas le droit de sortir de chez eux.

[1619,4] [>Anouk\_Sorin]:

Du coup la priorité que vous avez eu dans les entretiens téléphoniques, c'était ? (reformulation)

[>Coordonnateur\_n°2]:

Sensibiliser et informer sur un certain nombre de choses vu qu'on était quand même en pleine pandémie. La priorité c'était pas ça, c'était de prendre des nouvelles des personnes qu'on accompagne dans le service et de savoir où ils en étaient à la fois sur le VIH et sur le Covid. Alors c'est vrai que quelquefois il y avait des incompréhensions, des peurs. Pour certains, revenir à l'hôpital, en consultation, c'était compliqué.

(sur le sujet des séances à distance)

[>Coordonnateur\_n°2]:

Après il y a des gens ça leur convient. Il y a aussi des gens pour qui venir à l'hôpital, s'ils peuvent éviter. Je pense que dans un suivi. Nous, quelqu'un qui va bien, il va venir 2 fois dans l'année. [...]

[>Anouk\_Sorin]:

Vous vous adaptez beaucoup à votre public parce que vous savez que c'est un public vulnérable ?

[>Coordonnateur\_n°2]:

Tout à fait. Par exemple le visuel - on sait qu'il y a un certain nombre de gens qui n'écrivent pas, qui ne lisent pas. On essaye d'utiliser plusieurs outils. [...] La majorité des gens, c'est aussi la disponibilité : ils sont pas toujours présents. Ils travaillent, ils ont pas de moyens de locomotion. Moi je pensais aussi faire des évaluations à distance, vu que c'est là qu'on a du mal à les attraper, au lieu de les faire revenir. En sachant que nous on fait quand même souvent attention à regarder quand est-ce qu'ils ont des consultations pour éviter de les faire revenir. On essaye de les appeler à l'avance et de coller le RDV avec eux. [...] C'est des outils intéressants, moi je suis plus méfiant par rapport à qui construit les plateformes. Et faut savoir qu'une plateforme ne va pas s'adapter à toutes les maladies. Nous on est quand même sur une maladie très très spécifique et des fois c'est compliqué. C'est des outils toujours à améliorer je pense. Et puis il y a l'outil logiciel mais il y a aussi des plaquettes, des powerpoint ou des choses qu'il faut monter avec les équipes, avec les gens qui connaissent les maladies. Parce

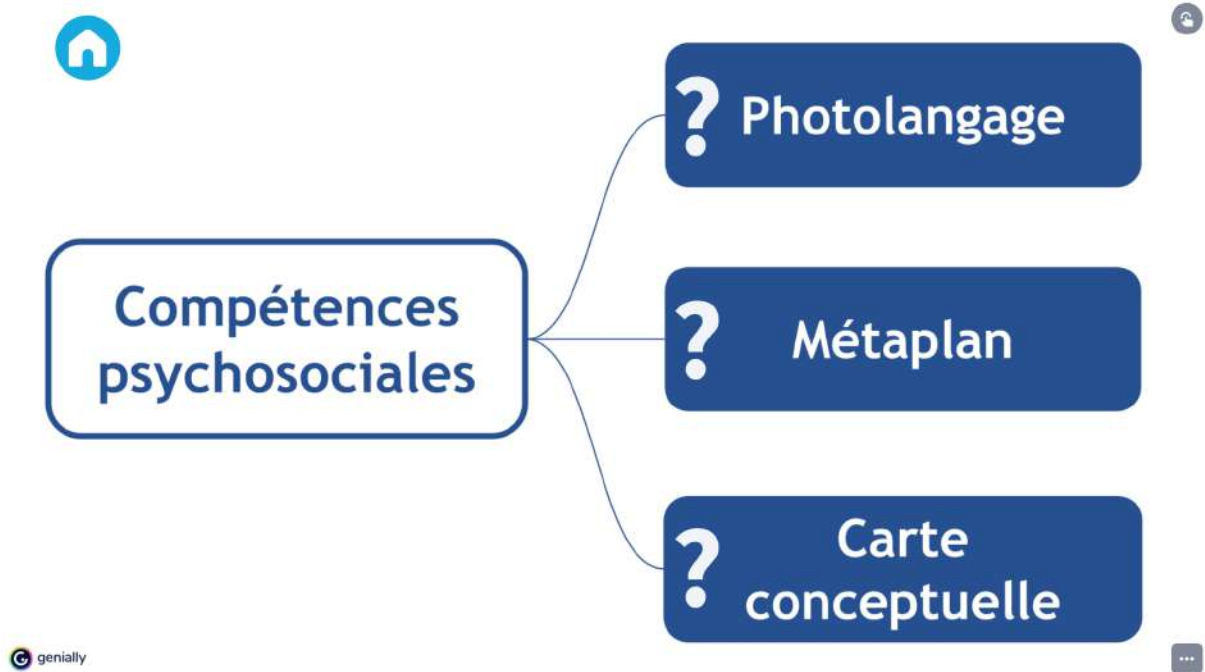
que c'est vrai qu'on a des labos, quand ils présentent l'outil, tu as l'impression qu'ils vont être merveilleux et après quand tu le vois, tu t'aperçois que c'est pas... [silence] ça reste trop généraliste ou ça répond pas aux questionnements des personnes. C'est vrai que c'est compliqué;

[>Anouk\_Sorin]:

Une startup qui répond à un appel d'offre, elle est pas spécialisée dans le VIH.

[>Coordonnateur\_n°2]:

Oui, et c'est là qu'il faut se méfier. Moi j'attends de voir comment ça fonctionne, voir si nous on peut s'emparer de ce genre d'outils. Moi je pense que les équipes elles sont pas contre ce genre de choses. Tout ce qui est nouveau, voilà, il faut se lancer. Mais après les choses se font. C'est la pratique qui fait que les équipes s'emparent des choses, il y a pas de raison que ça ne fonctionne pas. Et puis c'est vrai que ça peut toucher des gens qu'on toucherait peut être pas. Ou voilà, il y a des gens qui ne viennent pas à leur consultation, peut être que ça peut être un moyen de rattraper ces gens là différemment. Les perdus de vue et aussi les gens qui ne veulent pas venir à l'hôpital. On a aussi des gens qui vont être suivis en ville. Sur le VIH c'est peu présent.



## Annexe 6 : Tutoriel connexion et interactions sur Padlet - Patients



### Séance à distance : Se connecter à Padlet

Sur ordinateur

Un lien sera envoyé par la messagerie instantanée de la visioconférence.

- 1 - Cliquer sur le lien.
- 2 - Il s'ouvre automatiquement.

ou

- 1 - Copier le lien.
- 2 - Coller dans la barre du navigateur google chrome.



Pour vous entraîner :

[https://padlet.com/ano\\_ukSORIN/test\\_connexion\\_avant\\_seance](https://padlet.com/ano_ukSORIN/test_connexion_avant_seance)

Sur smartphone

En flashant un QR code (sans télécharger)

- 1 - Ouvrir l'appareil photo.
- 2 - Bien cadrer le QR code sur l'écran en restant immobile.



Une notification apparaît en bas

- 3 - Cliquer sur la notification.
- 4 - Suivre le lien jusqu'au navigateur.

Pour vous entraîner :



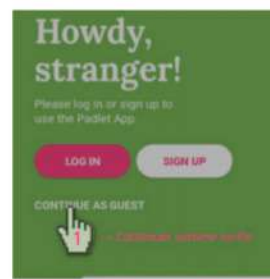
Avec l'application Padlet

- 1 - Chercher "Padlet" dans le store.



- 2 - Télécharger l'application Padlet.

- 3 - Ouvrir Padlet. \*



- 4 - "Continue as Guest"

- 5 - "Scan QR code"

Flasher le QR code.

\* A la 1<sup>ère</sup> connexion :

2 demandes d'autorisations s'affichent. Vous pouvez accepter ou refuser.

	Sur ordinateur	Sur smartphone
Voter	<p>Cliquer sur une des icônes suivantes pour voter :</p> 	
Ajouter une publication	<p>1 - Cliquer sur  ou .</p> <p>↳ Une zone de texte apparaît.</p>  <p>2 - Ecrire votre texte.</p> <p>3 - Cliquer en dehors pour valider la publication.</p> <p><i>Vous pouvez aussi faire apparaître une zone de texte en double-cliquant sur un espace vide.</i></p>	<p>1 - Cliquer sur  ou .</p> <p>↳ Une zone de texte apparaît.</p>  <p>2 - Ecrire votre texte.</p> <p>3 - Cliquer sur "Post".</p>



## Annexe 7 : Mode d'emploi Padlet



Un padlet est mur virtuel collaboratif qui peut être utilisé de façon synchrone comme un tableau blanc. Cet outil est utile pour augmenter l'interactivité au sein d'un groupe lors d'une séance d'ETP en visioconférence.

On peut y intégrer des publications (ou tuiles) contenant :

- Texte
- Image
- Vidéo
- Enregistrement audio
- Lien internet

Le site [padlet.com](https://padlet.com) est accessible depuis un navigateur internet sur :


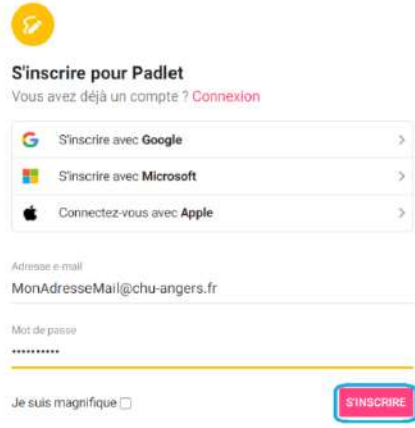

- Ordinateur
- Tablette
- Smartphone (application sous android et IOS)

Ce tutoriel est à destination des équipes d'éducation thérapeutique. Il vise à faciliter la création de supports pédagogiques interactifs en ETP à distance.

### SOMMAIRE

S'inscrire sur Padlet	2
Créer un padlet	3
Paramètres	4
Les Commentaires	5
Les Réactions	6
Confidentialité	7
Partager un padlet avec les participants	8
Faciliter la connexion aux participants	9
Exporter un padlet	10
Cloner un padlet	11



S'inscrire sur Padlet	
<p>Aller sur <a href="https://padlet.com/">https://padlet.com/</a></p> <p>Cliquer sur "S'inscrire"</p>	
<p>Sélectionnez un moyen de vous inscrire en fonction de vos préférences et laissez vous guider par les instructions.</p>	
<p>Sélectionnez votre abonnement. Un abonnement gratuit "Basic" est généralement suffisant.</p>	

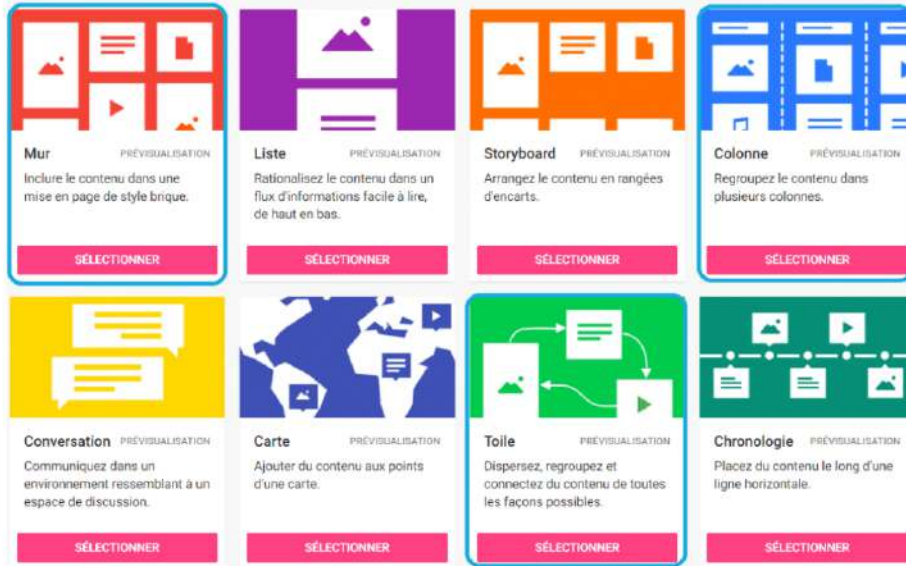
## Créer un padlet

Sur la page d'accueil : Cliquer sur "Créer un padlet" ou "Faire"




Hi, **Pseudo**  
Bienvenue sur Padlet !



Huit types de padlet sont proposés. Nous allons aborder trois types de padlets et leurs utilisations possibles pour animer une séance d'ETP à distance.



Mur	<p>Les publications se rangent d'elles même pour former un mur.</p> <p>Ce type de padlet est particulièrement adapté pour créer un <b>photolangage</b> numérique.</p>
Colonne	<p>Les publications sont classées par colonne. Chaque colonne a un titre. On fait passer une publication sur une autre colonne par un cliquer-glisser.</p> <p>Ce type de padlet est particulièrement adapté pour créer un <b>méta-plan</b>.</p>
Toile	<p>Les tuiles peuvent être déplacées partout par cliquer-glisser. Il est possible de lier 2 tuiles par une flèche.</p> <p>Ce type de padlet est particulièrement adapté pour créer une <b>carte mentale</b>.</p>

Paramètres	
<p>Quand vous créez un nouveau padlet, des réglages aléatoires sont générés. Cliquez sur la roue dentée en haut à droite pour accéder aux paramètres.</p> 	
<p><b>Titre</b> Hypo et Hyper glycémie</p>	Indiquez le titre de l'activité
<p><b>Description</b> Placer les bonnes cartes au bon endroit.</p>	Indiquez la consigne de l'activité à destination des patients.
<p><b>icône</b> Aucune &gt;</p>	Vous pouvez sélectionner une icône qui s'affiche à côté du titre.
<p><b>Adresse</b> Lien unique vers votre padlet. <a href="https://padlet.com/anouksorin1/">padlet.com/anouksorin1/</a> COPIER DANS LE PRESSE- PAPIER <a href="https://padlet.com/anouksorin1/qvd5zgljo64en5kc">qvd5zgljo64en5kc</a></p>	<p>Accès au lien de partage à fournir aux participants.</p> <p>Il sera utilisable par les participants quand vous aurez réglé la <b>confidentialité</b> de votre padlet.</p>
<p><b>Fond d'écran</b>  &gt;</p> <p>+ Add your own wallpaper &gt;</p>	<p>Vous avez accès à des fonds d'écran de Padlet.</p> <p>Vous pouvez également télécharger vos images en cliquant sur "+ Add your own wallpaper".</p>
<p><b>Commentaires</b> Permettre aux utilisateurs de commenter les publications ? <input type="checkbox"/></p>	cf rubrique "Les Commentaires"
<p><b>Réactions</b> Noter, attribuer des étoiles, voter pour une publication ou aimer des publications ?  Aucune &gt;</p>	cf rubrique "Les Réactions"

## Les Commentaires

Chaque participant peut ajouter un commentaire sous les publications.



- Padlet propose **de rafraîchir la page** pour voir les commentaires ajoutés récemment.
- Le commentaire apparaît en anonyme sauf si le patient a créé un compte préalablement.

- ↳ Afin d'éviter l'étape de création de compte, chronophage, vous pouvez demander aux patients d'indiquer leurs initiales ou leur prénom en début de leur commentaire.
- ↳ Il est possible d'ajouter une approbation des commentaires avant publication.

## Les Réactions

←
Réactions

---

- Aucune**

Aucune réaction
- Aimer**

Aimer des publications
- Voter**

Voter pour ou contre des publications
- Ajouter des étoiles**

Attribuer 1 à 5 étoiles aux publications
- Note**

Noter les publications

Situées sous les publications, les réactions invitent les participants à partager leur point de vue et à interagir entre eux.

Les réactions du groupe permettent de :

- rebondir dessus à l'oral
- faire voter le groupe
- orienter la séance en temps réel.

**Aimer** : Chaque participant peut attribuer un cœur à une ou plusieurs des images.

---

**Voter** : Chaque participant peut indiquer un pouce en l'air ou un pouce vers le bas pour chacune des images.

---

**Ajouter des étoiles** : Chaque participant peut donner une note de 1 à 5 étoiles à l'image.

Le nombre d'étoiles affiché est la moyenne des étoiles attribuées par le groupe.

---

**Note** : Vous sélectionnez l'échelle sur laquelle les participants peuvent noter l'image (par défaut 0 à 100).

Chaque participant peut choisir la note attribuée via un menu déroulant.

La note qui s'affiche est la moyenne des notes attribuées.

53/100 (2)

×

90
▼

RETIRER LA

NOTE

/100

## Confidentialité

Cliquer sur  PARTAGER en haut à droite puis sur [MODIFIER LES PARAMÈTRES DE CONFIDENTIALITÉ](#)

### RETOUR Modifier les paramètres de confidentialité ENREGISTRÉ

**Privé**  
 Cachez le padlet au public. Même si une personne parvient à le trouver, elle ne pourra pas y accéder.

**Mot de passe**  
 Cachez le padlet au public. Si je décide de le partager avec une personne, elle devra entrer un mot de passe pour y accéder.

**Secret**  
 Cachez le padlet au public. Si je décide de le partager avec une personne, elle doit alors pouvoir y accéder.

Nous aborderons les modes “Mot de passe” et “Secret”

<b>Secret</b>	Toutes les personnes ayant reçu un lien peuvent l’ouvrir. Le padlet ne peut pas être trouvé sans le lien.
<b>Mot de passe</b>	La même chose que “Secret” sauf qu’il faut indiquer un mot de passe pour ouvrir le padlet. Pratique si vous souhaitez conserver le même padlet et changer de mot de passe entre 2 sessions.

Autorisations relatives au visiteur	
<input type="radio"/> <b>Peut consulter</b> Peut consulter les publications. Ne peut pas ajouter de publications, modifier ou approuver les publications des autres personnes, modifier ou supprimer un padlet, inviter des collaborateurs.	Paramètres ⇒ Modifier les paramètres de sécurité ; tout en bas
<input type="radio"/> <b>Peut écrire</b> Peut consulter et ajouter des publications. Ne peut pas approuver les publications des autres personnes, modifier et supprimer le padlet, inviter des collaborateurs.	En fonction des objectifs, choisir le mode le plus adapté.  Si les participants doivent seulement ajouter des post it (ex : MétaPlan), sélectionner <b>“Peut écrire”</b>
<input checked="" type="radio"/> <b>Peut modifier</b> Peut consulter et ajouter des publications, modifier et approuver les publications des autres personnes. Ne peut pas modifier et supprimer le padlet, inviter des collaborateurs.	Si les participants doivent pouvoir déplacer des publications sur le padlet, sélectionner <b>“Peut modifier”</b>

## Partager un padlet avec les participants

### Pourquoi ?

- Favoriser la cocréation entre les participants
- Motiver par l'utilisation d'un outil numérique → Favoriser l'apprentissage
- Permettre un changement de rythme lors de la visioconférence → Lutter contre l'ennui

### Comment ?

#### 1. Par un lien = adresse internet

##### a. Obtenir le lien

- ↳ Dans le menu **"Partager"** → "Obtenir un lien de partage"
- ↳ Dans **"Paramètres"** → "Copier le lien dans le presse papier"

##### b. Partager le lien

- ↳ Le jour même via la messagerie instantanée de l'outil de visioconférence
- ↳ En amont dans le mail d'invitation à la visioconférence

#### 2. Par un code QR

Le code QR doit être flashé sur smartphone.

L'utilisation du smartphone peut être plus simple pour certaines personnes que d'avoir un onglet en parallèle de la visioconférence sur l'ordinateur.

##### a. Obtenir le QR code

- ↳ Dans le menu **"Partager"** → "Obtenir un code QR" → Télécharger l'image

##### b. Partager le code QR

Les participants doivent l'afficher sur leur écran d'ordinateur pour le flasher.

- ↳ Le jour même : insérer l'image obtenue dans un diaporama en partage d'écran
- ↳ En amont en pièce jointe dans le mail d'invitation

## Faciliter la connexion aux participants

### Pourquoi ?

Les participants peuvent avoir des niveaux de littératie digitale très hétérogènes. Certains comprendront intuitivement les modalités de connexion et d'interactions sur padlet. D'autres peuvent voir l'utilisation du numérique comme compliquée et source d'angoisse.

Voici quelques conseils pour faciliter la connexion et l'utilisation de l'outil à ce dernier profil de patients.

### Comment ?

1. **En amont de la visio :** Dans le mail d'invitation aux participants,
  - a. Informer que l'outil padlet sera utilisée lors de la visioconférence
  - b. Fournir un tuto de connexion téléchargeable (exemple fourni)
  - c. Proposer un essai de connexion avec un padlet "[Test connexion](#)"

2. **Lors de la visio :**

- a. Laisser une diapo contenant les instructions de connexion et la consigne en partage d'écran
- b. Mettre à disposition à la fois le lien et le QR code pour laisser plusieurs options de connexion aux participants
- c. Proposer un appel téléphonique pour débloquer quelqu'un
- d. Prévoir une solution de secours en cas d'échec de connexion, par exemple :
  - ↳ Envoyer par mail un PDF contenant les images du photolangage au patient non connecté
  - ↳ Demander au patient non connecté de mettre ses contributions sur papier ou dans la messagerie de l'outil de visioconférence. L'animateur peut les intégrer au padlet à sa place au début du temps de partage.

## Exporter un padlet

### Pourquoi ?

- Garder une trace de la séance
- Valoriser le travail du groupe en leur diffusant à posteriori
- Mettre à disposition une fiche mémo que les participants ont participé à construire

### Comment ?

→ Deux possibilités :

#### 1. Faire une capture d'écran

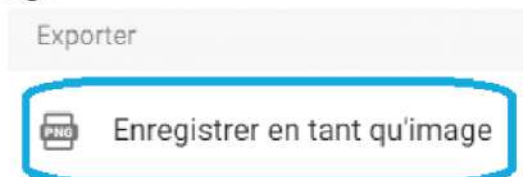


- Touche "Impécr/Syst" → Ce qu'affiche l'écran est dans le presse-papier
- Utiliser un logiciel de traitement d'image type Paint pour rogner ([tuto](#) et [tuto vidéo](#))

#### 2. Exporter le padlet sous forme d'image

Le format image est le seul réellement intéressant ici

- Cliquer sur "**Partager**" en haut à droite de l'écran → PARTAGER
- Descendre et sélectionner "**Enregistrer en tant qu'image**"



↳ Il peut également être nécessaire de rogner l'image obtenue.

### Quand ?

Vous pouvez envoyer l'image obtenue disponible aux patients :

- ↳ Immédiatement par la messagerie instantané de l'outil de visioconférence
- ↳ Plus tard en pièce jointe d'un mail

## Cloner un padlet

### Pourquoi ?

- Sauvegarder la version “vierge” finalisée du padlet
- Ne pas avoir à réinitialiser le padlet manuellement après chaque utilisation



### Comment ?

Que copier

- Copier la mise en page  
Mise en page, fond d'écran, thème, icône, étiquettes, etc.
  - Copier les publications  
Texte et pièces jointes.
- Options d'administrateur uniquement
- Copier les personnes et la confidentialité  
Le nouveau padlet sera secret.
  - Copier l'auteur  
Les nouvelles publications garderont leur auteur d'origine et pourront être modifiées par ces derniers.

- Aller sur le padlet originel
- Cliquer sur “Cloner” en haut à droite
- Modifier le titre du padlet
- Cocher toutes les cases
- Cliquer sur “Envoyer” en haut à droite

 CLONER

 ENVOYER

### Quand ?

Faire un clone du padlet originel avant chaque séance avec un groupe différent.

## Annexe 8 : Tutoriel Photoexpression sur Padlet

### Tutoriel Photolangage



Exemple : [https://padlet.com/anouksorin/Photolangage\\_Tuto](https://padlet.com/anouksorin/Photolangage_Tuto)

Prérequis technique :

- Disposer des images du photolangage en format numérique

- ↳ La plupart des formats images sont compatibles : .png, .jpg, .bmp, .gif
- ↳ Vous pouvez scanner vos outils habituels ou télécharger des images libres de droit sur internet

#### Réglages

1. Sur l'écran d'accueil Padlet : sélectionner **“Faire”** ou **“Créer un Padlet”**
2. Sélectionner le format **“Mur”**
3. Paramètres :
  - a. Remplir le titre et la consigne
  - b. Activer une Réaction au choix
  - c. (optionnel) Activer les commentaires
4. Partager → Modifier les paramètres de confidentialité → Autorisation relatives au visiteur : Sélectionner **“Peut consulter”**
5. Importer vos images sur le Padlet (2 options)
  - a. En cliquant sur **“Ajouter une publication”**  puis **“Charger”** 
  - b. Via un cliquer-glisser-relâcher

## Déroulé de l'activité pour l'animateur

### 1. Temps d'explication

Padlet en partage d'écran

- a. Donner la consigne à l'oral

*Exemple : "Nous allons nous intéresser à votre rapport à l'insuline. Vous avez 5 min pour prendre connaissance des images et attribuer un cœur aux images qui reflètent le mieux votre rapport actuel à l'insulinothérapie"*

- b. Montrer comment "Voter" et comment agrandir une image

### 2. Temps de connexion

Diapo en partage d'écran

- a. Envoyer le lien internet dans la discussion instantanée
- b. Afficher une diapo de consigne en partage d'écran contenant :
  - ↳ La consigne
  - ↳ Le QR code
- c. *Envoyer la solution de secours par mail en cas d'échec de connexion*

### 3. Temps en individuel : Laisser un temps pour choisir une ou plusieurs images

### 4. Temps d'échanges

Padlet en partage d'écran

- a. Inviter les participant.e.s à revenir sur l'outil de visioconférence
- b. Discuter chaque image ayant suscité des réactions
  - ↳ Cliquer sur l'image discutée pour l'afficher en grand
  - ↳ Poser des questions ouvertes

*Exemple : "Je vois que quelqu'un a choisi le couple qui se dispute. En quoi cette image évoque-elle le rapport à l'insuline pour vous ?"*

## Consigne condensée pour les patients




Flashez le QR code avec code QR ou l'appareil photo de votre smartphone. Cliquez sur "Aller sur le site web".

ou cliquer sur le lien dans la discussion.

Vous avez 5 min pour prendre connaissance des images et attribuer un cœur aux images qui reflètent le mieux  **votre rapport actuel à l'insulinothérapie.**

Vous pouvez agrandir une image en cliquant dessus

Vous pouvez voter en cliquant sur  0

## Annexe 9 : Tutoriel du Photoexpression LowTech

### Solution LowTech (de secours) du Photolangage numérique

#### Création du fichier

1. Compiler les images du photolangage dans un logiciel de traitement de texte (word, LibreOffice, Google Doc)
2. Numéroté les images
3. Exporter le fichier en pdf

#### Déroulé de l'activité pour l'animateur

1. Envoyer le fichier aux participants soit :
  - a. En amont de la séance dans le mail d'invitation (en Cci)

**⚠ Confidentialité** ⇒ Envoi de mail à une liste de patients  
Les mails à plusieurs participants doivent toujours être en **copie cachée** ou **Cci** (pas en Cc)

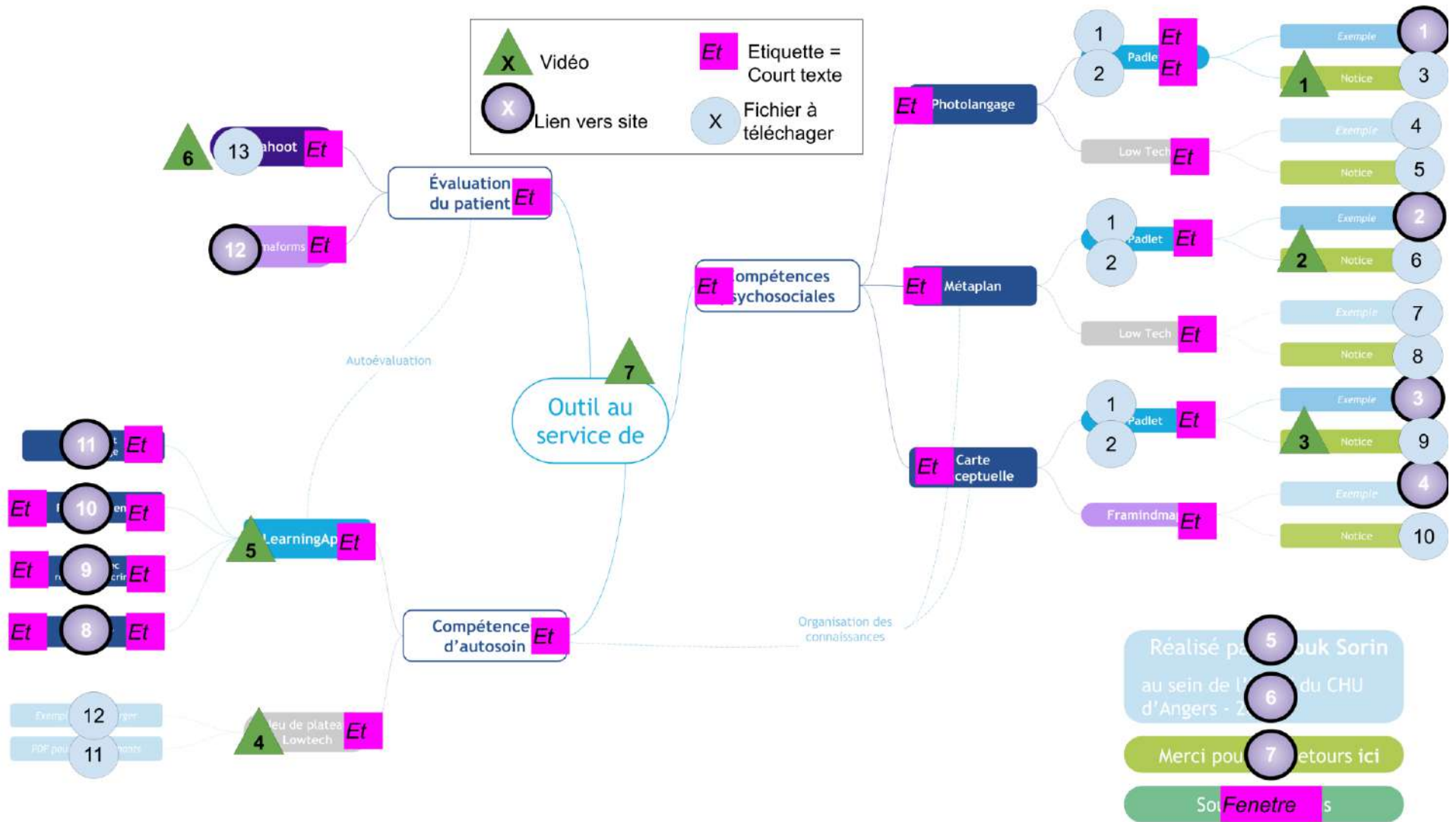
- b. *Si l'outil de visioconférence le permet* : via la messagerie instantanée
2. Temps d'explication : Donner la consigne à l'oral
  3. Temps en individuel : Laisser un temps pour choisir une ou plusieurs images
  4. Temps d'échanges

PDF en partage d'écran

Faire un tour de parole micro ouvert

- a. Le participant annonce le numéro de son image
- b. L'animateur fait défiler le document partagé à l'image indiquée
- c. Le participant explique les raisons de son choix au reste du groupe

## Annexe 10 : Récapitulatif des contenus du tutoriel interactif



# Bibliographie

- [1] Organisation Mondiale de la santé. Therapeutic patient education : continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases : report of a WHO working group. [Internet]. 1998 [cité 14 sept 2021]. Disponible sur : <https://apps.who.int/iris/handle/10665/108151>
- [2] Haute Autorité de Santé . Recommandation : Éducation thérapeutique du patient : Comment la proposer et la réaliser ? . 2007 [cité 3 sept 2021]. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_comment\\_la\\_proposer\\_et\\_la\\_realiser\\_-\\_recommandations\\_juin\\_2007.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf).
- [3] République Française. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.[internet]. [cité 1 sept 2021]. Disponible sur : [https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article\\_jo/JORFARTI000020879490?r=YLo4d19zie](https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000020879490?r=YLo4d19zie).
- [4] Brunie V, Rouppe J, Rieutord A. Le rôle du pharmacien dans l'éducation thérapeutique du patient. J Pharm Clin. [Internet] 2010 ;[cité 2 sept 2021] 2010;29(2):90–2. Disponible sur : <https://ipcem.org/img/articles/10-JPC-Le-roA-EC-le-du-pharmacien-dans-l-ETP.pdf>
- [5] Haute Autorité de Santé. E-Santé [Internet]. 2016 [cité 9 juin 2021]. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2056029/en/e-sante](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2056029/en/e-sante)
- [6] République Française. Article L6316-1 du CSP [Internet]. 2019 [cité 10 juin 2021]. Disponible sur : [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000038887059](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000038887059)
- [7] République Française. Arrêté du 3 juin 2021 définissant les activités de télésoin [Internet].2021 [cité 10 juin 2021]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/LEGIARTI000043600017/#LEGIARTI000043600017>
- [8] Haute Autorité de Santé. Qualité et sécurité du télésoin : Bonnes pratiques pour la mise en œuvre[Internet]. 18 fev 2021 [cité 10 juin 2021]. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-03/qualite\\_et\\_securite\\_du\\_telesoin\\_-\\_criteres\\_deligibilite\\_et\\_bonnes\\_pratiques\\_pour\\_la\\_mise\\_en\\_oeuvre\\_-\\_rapport\\_delaboration.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-03/qualite_et_securite_du_telesoin_-_criteres_deligibilite_et_bonnes_pratiques_pour_la_mise_en_oeuvre_-_rapport_delaboration.pdf)
- [9] République Française. Arrêté du 30 décembre 2020 relatif au cahier des charges des programmes d'ETP et à la composition du dossier de déclaration et modifiant l'arrêté du 2 août 2010.[internet]. [cité 9 juin 2021]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042845767>
- [10] Lafitte P, Pétré B, De la Tribonnière X, Gagnayre R. - Comment les soignants éducateurs ont ils adapté leurs pratiques de l'ETP durant la crise covid une enquête descriptive sur 714 programmes d' ETP. Educ Ther du Patient. 2021;
- [11] Direction Générale de la Santé. Solidarites-santé.gouv.fr [En ligne]. c2020[mis à jour le 8 avril 2020 ; consulté le 15 mai 2021]. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/soins-hors-covid-19.pdf>.

[12] Haute Autorité de Santé. has-sante.fr [En ligne]. c2020 [mis à jour le 18 novembre 2020 ; consulté le 15 mai 2021]. Disponible sur [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-04/reponses\\_rapides\\_dans\\_le\\_cadre\\_du\\_covid-19\\_teleconsultation\\_et\\_telesoin.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-04/reponses_rapides_dans_le_cadre_du_covid-19_teleconsultation_et_telesoin.pdf).

[13] Service presse CNAM. Ameli.fr [En ligne]. Assurance Maladie; c2020 [mis à jour le 16 septembre 2020 ; consulté le 15 mai 2021]. Disponible sur : <https://www.ameli.fr/sites/default/files/2020-09-16-cp-teleconsultation-anniversaire.pdf>

[14] SETE. Groupe : Digital et ETP[internet]. 30 août 2019 [cité 10 juin 2021]. Disponible sur : <https://www.socsete.org/groupe-digitalisation-et-etp>

[15] Sonnier P, Saugeron B et al. cres-paca.org [En ligne]. CRES PACA; c2018 [mis à jour en novembre 2018 ; consulté le 25/05/2021]. Disponible sur : [http://www.cres-paca.org/\\_depot\\_arkcms\\_crespaca/\\_depot\\_arko/articles/1815/etp-a-distance\\_doc.pdf](http://www.cres-paca.org/_depot_arkcms_crespaca/_depot_arko/articles/1815/etp-a-distance_doc.pdf)

[16] CHU de Montpellier. Livret des actes JRE 2018 [Internet]. mars 2018 [cité 10 juin 2021]. Disponible sur : <https://www.chu-montpellier.fr/index.php?eID=dumpFile&t=f&f=205899&token=9875eba5eadb0ef42721e2df8c36f54e16cd503a>

[17] Cohen J-D, Chambouleyron M, Guillaume A, Tropé S, Gagnayre R. L'e-ETP : vers une nouvelle pratique ? Educ Ther Patient. 2020;12(2):10–3.doi: <https://doi.org/10.1051/tpc/2021004>

[18] Milan H, Sonnier P, Saugeron B. cres-paca.org [En ligne]. CRES PACA; c2021 [mis à jour en février 2021 ; consulté le 25/05/2021]. Disponible sur : [http://www.cres-paca.org/\\_depot\\_arkcms\\_crespaca/\\_depot\\_arko/articles/2978/enquete-etp-a-distance\\_doc.pdf](http://www.cres-paca.org/_depot_arkcms_crespaca/_depot_arko/articles/2978/enquete-etp-a-distance_doc.pdf)

[19] ETP Grand Est. Guidances, Pédagogies et Sécurités (GPS) de mise en œuvre. [Internet]. 16 déc 2020 [cité le 10 juin 2021]. Disponible sur : [https://www.etp-grandest.org/wp-content/uploads/2020/12/GPS-ETP-%C3%A0-distance.pdf?attach\\_nonce=0a2b447a7e](https://www.etp-grandest.org/wp-content/uploads/2020/12/GPS-ETP-%C3%A0-distance.pdf?attach_nonce=0a2b447a7e)

[20] Coordination régionale ETP Centre-Val de Loire. MAINTENIR UN ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS ET UNE CONTINUITÉ DES ACTIVITÉS ÉDUCATIVES AU SEIN D'UN PROGRAMME ETP EN PÉRIODE D'ÉPIDÉMIE COVID-19. [Internet]. Janv 2021 [cité le 24 sept 2021]. Disponible sur : <http://www.defiscience.fr/wp-content/uploads/2020/07/maintenir-un-accompagnement-des-patients-et-une-continuite-des-activites-educativesau-sein-d%E2%80%99unprogramme-etp-en-periode-d%E2%80%99epidemie-covid-19.pdf>

[21] Ephora. Publication : Guide "L'ETP à distance". [Internet]. Juin 2021 [cité le 24 sept 2021]. Disponible sur : <http://www.ephora.fr/ind/m.asp>

[22] CoordETP95. L'ETP à Distance : synthèse de réflexions et trames d'ateliers proposés en Val d'Oise. [Internet]. 2021 [cité le 24 sept 2021]. Disponible sur : <http://www.coordetp95.fr/wp-content/uploads/Document-de-synthese-des-actions-dETP-a-distance-en-Val-dOise-1.pdf>

- [23] SRETP. Sixième Journée Régionale en ETP “ETP en mouvement” [Internet]. 19 nov 2020 [cité 21 sept 2021]. Disponible sur : <https://sretp-pdl.org/journee-regionale-etp/>
- [24] Université de Tours. Des webinaires pour découvrir L’ETP par le prisme des serious games ? [Internet]. Fév-Juin 2021 [cité 10 juin 2021]. Disponible sur : <https://www.univ-tours.fr/recherche/actualite-scientifique/des-webinaires-pour-decouvrir-letp-par-le-prisme-des-serious-games>
- [25] SETE. e-Colloque 2020 : les replays et résumés disponibles ! [Internet]. Octobre 2020 [cité 10 juin 2021]. Disponible sur : <https://www.socsete.org/Colloque-SETE-2020>
- [26] Drapps Occitanie. Le Memento de l'intervention à distance en promotion de la santé. [Internet]. 2021 [cité le 24 sept 2021]. Disponible sur : <https://drapps-occitanie.fr/les-dossiers-du-drapps/service-sanitaire/memento-de-lintervention-a-distance-eps-ps/>
- [27] Joris Darphin Agora DazibaO. Livret de formation à l'animation participative de séances de travail en visio-conférence. [Internet]. Janv 2021 [cité le 24 SEPT2021]. Disponible sur : <http://www.ephora.fr/upl/dl.asp?c=331&n=001995>
- [28] Haut Conseil de la Santé Publique. Avis relatif à la mise en œuvre de l’éducation thérapeutique du patient depuis la loi HPST de 2009.[Internet]. 12 oct 2015 [cité le 7 oct 2021]. Disponible sur : <https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=528>
- [29] Institut National de la Statistique et des Études Économiques. 800 000 habitants en situation d’illectronisme. [Internet]. Déc 2020 [cité 11 oct 2021]. Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4986976#titre-bloc-18>
- [30] Agence Nationale de la Cohésion des Territoires. Une aide de 150€ pour accéder au haut débit.[Internet].Août 2020 [cité 11 oct 2021]. Disponible sur : <https://agence-cohesion-territoires.gouv.fr/une-aide-de-150-euros-pour-acceder-au-haut-debit-209>
- [31] Agence Nationale de la Cohésion des Territoires. Le pass numérique : un dispositif pour accompagner vers l’autonomie[Internet].Mars 2021[cité 11 oct 2021]. Disponible sur : [https://agence-cohesion-territoires.gouv.fr/sites/default/files/2020-09/PassNumerique\\_Flyer\\_PassRentree.pdf](https://agence-cohesion-territoires.gouv.fr/sites/default/files/2020-09/PassNumerique_Flyer_PassRentree.pdf)
- [32] Haute Autorité de Santé. Fiche qualité et sécurité du télésoin.[Internet].Mars 2021[cité 11 oct 2021]. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-03/fiche\\_telesoin\\_bonnes\\_pratiques\\_2021-03-12\\_11-33-56\\_248.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-03/fiche_telesoin_bonnes_pratiques_2021-03-12_11-33-56_248.pdf)
- [33] Commission Nationale Informatique et Libertés. Qu'est- ce qu'une donnée de santé ? [Internet].2018[cité 8 oct 2021]. Disponible sur : <https://www.cnil.fr/fr/quest-ce-que-une-donnee-de-sante>
- [34] République Française. Article L1111-8 du CSP Modifié par ordonnance n°2017-27 du 12 janvier 2017 [Internet].2018[cité 8 oct 2021]. Disponible sur : [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000033862549/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000033862549/)

- [35] Agence du Numérique en Santé. Hébergement des Données de Santé [Internet]. Date de publication non précisée [cité 8 oct 2021]. Disponible sur : <https://esante.gouv.fr/labels-certifications/hebergement-des-donnees-de-sante>
- [36] Commission Nationale Informatique et Libertés. Règlement Européen Protection Données. [Internet]. Date de publication non précisée [cité 8 oct 2021]. Disponible sur : <https://www.cnil.fr/fr/reglement-europeen-protection-donnees>
- [37] Commission Nationale Informatique et Libertés. DPO : par où commencer ? [Internet]. Date de publication non précisée [cité 8 oct 2021]. Disponible sur : <https://www.cnil.fr/fr/dpo-par-ou-commencer>
- [38] Assurance Maladie. GÉNÉRALISATION DE LA TÉLÉCONSULTATION. [Internet]. 2018 [cité 8 oct 2021]. Disponible sur : <https://www.ameli.fr/sites/default/files/2018-09-12-dp-generalisation-teleconsultation-france-15-septembre-2018.pdf>
- [39] MMSanté. Liste des établissements de santé et opérateurs MSSanté. [Internet]. Date de publication non renseignée. [cité 8 oct 2021]. Disponible sur : <https://mailiz.mssante.fr/home/etab-operateurs/gcs>
- [40] Ministère de la Santé et des solidarités. Téléconsultation et Covid-19 : qui peut pratiquer à distance et comment ? [Internet]. 2020 [cité 8 oct 2021]. Disponible sur : [https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-infectieuses/coronavirus/professionnels-de-sante/article/teleconsultation-et-covid-19-qui-peut#-pratiquer-a-distance-et-comment?var\\_ajax\\_redir=1](https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-infectieuses/coronavirus/professionnels-de-sante/article/teleconsultation-et-covid-19-qui-peut#-pratiquer-a-distance-et-comment?var_ajax_redir=1)
- [41] Akrich M, Méadel C. Presse L. Les échanges entre patients sur internet [Internet] 16 avril 2012 ; cité [cité 7 oct 2021]; Disponible sur : <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00397215>
- [42] Imbert G. L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. Rech Soins Infirm. 2010 Sep;(102):23–34.
- [43] Llorca MC. Pedagogy and digital tools. Med des Mal Metab [Internet]. 2020;14(3):218–29. doi : <https://doi.org/10.1016/j.mmm.2020.03.004>
- [44] Authier C. Création d'une formation hybride 40h en ETP : un parallèle à faire avec la digitalisation de l'ETP. Affiche présentée à : 8eme congrès de la SETE; 2021 Mars; en ligne.
- [45] Organisation mondiale de la santé. Partners in Life Skills Education Conclusions from a United Nations Inter-Agency Meeting [Internet]. 1997 [cité 11 juin 2021]. Disponible sur : [https://www.who.int/mental\\_health/media/en/30.pdf](https://www.who.int/mental_health/media/en/30.pdf)
- [46] Organisation mondiale de la santé. Ageing and Health Technical Report. [Internet]. 2004 [cité 11 juin 2021]. Disponible sur : <https://apps.who.int/iris/handle/10665/68896>
- [47] Lafitte P, Lince-Barrere K, Marchand M, Cohen J-D. Le numérique au service de l'ETP : à propos d'un programme polypathologies. Educ Ther Patient. 2020;12(1).doi: <https://doi.org/10.1051/tpe/2020001>

- [48] d'Ivernois, J-F. Gagnayre, R. Démarche pédagogique de l'éducation thérapeutique du patient. In : Apprendre à éduquer le patient. 5eme ed. Paris : Maloine; 2018. p. 75-130.
- [49] Michaud JP, Marchand C, Pignat IB, Ruiz J. Élaboration d'une carte conceptuelle en éducation thérapeutique avec un groupe de patients diabétiques : intérêts pédagogiques. Educ du patient enjeux santé [Internet]. 2008;26(1):12-8. Disponible sur : <https://ipcem.org/img/articles/CCmichaud.pdf>
- [50] Yvon-Divaré A, Leclercq D, Marchand C. La carte conceptuelle en séance collective d'éducation thérapeutique du patient : Quelles conditions d'utilisation et quels effets ? Educ Ther du Patient.[Internet] 18 jan 2018 ; cité [11 juin 2021]; 2017;9(1). Disponible sur : <https://hal-univ-paris13.archives-ouvertes.fr/hal-01687164>
- [51] Leclercq D. La connaissance partielle chez le patient : pourquoi et comment la mesurer. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2009; 1(2):S201-S212. <https://doi.org/10.1051/tpe/2009017>
- [52] Comité Régional d'Éducation pour la santé Languedoc-Roussillon. Techniques d'animation en éducation pour la santé [Internet]. Janv 2008 [cité 17 juin 2021]. Disponible sur : <https://education-sante-patient.edu.umontpellier.fr/files/2011/05/Techniques-danimation.pdf>

---

**Nom - Prénoms :** SORIN Anouk, Madeleine, Cécile, Suzanne

Titre de la thèse :Éducation thérapeutique à distance : Préconisations et outils pédagogiques numériques

---

**Résumé de la thèse :**

Suite à la crise Covid-19, les pratiques de e-santé ont rapidement évolué. Les années 2020 et 2021 ont été marquées par une forte augmentation de l'offre d'ETP à distance (e-ETP). La mise en place de séances d'ETP en visioconférence implique une adaptation des outils pédagogiques utilisés et une montée en compétences numérique pour les intervenant·e·s aux programmes d'ETP.

Ce travail vise à accompagner les coordonnateur·rice·s de programmes d'éducation thérapeutique du patient dans la mise en place de séances à distance. Il définit les termes relatifs à la e-santé puis résume les conseils et prérequis concernant différents aspects de l'ETP à distance : critères d'éligibilité, limites, organisation pratique, adaptations pédagogiques, confidentialité des données personnelles. Des liens vers les documents et sites ressources sur le sujet sont intégrés à ce travail.

Afin de recueillir des retours d'expériences concrets sur le passage au distanciel, des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de deux coordonnateurs de programmes et d'une bénéficiaire .

La dernière partie concerne la création et la diffusion d'une carte mentale interactive "clef en main" intégrant des exemples d'utilisation d'outils pédagogiques numériques ainsi que des tutoriels écrits et vidéos. Cet outil - réalisé au sein de l'UTET du CHU d'Angers et en ligne sur leur site - a pour but de former les intervenant·e·s en ETP à l'utilisation et l'intégration d'outils numériques aux séances d'ETP en visioconférence.

---

**MOTS-CLÉS :** ÉDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT ; E-SANTÉ ; VISIOCONFÉRENCE ; ETP ; INTERACTIF ; OUTILS PÉDAGOGIQUES NUMÉRIQUES

---

**JURY**

**PRÉSIDENTE :**

**Mme Muriel Duflos**, Professeure de Chimie Organique, UFR Sciences Pharmaceutiques et Biologiques de Nantes

**ASSESEURES :**

**Mme Catherine Greffier**, Ingénieure en ETP, Unité PromES du CHU de Nantes

**Mme Claire Sallenave-Namont**, Maître de conférence en Sciences végétales et fongiques, UFR Sciences Pharmaceutiques et Biologiques de Nantes

**Mme Nathalie Figoni**, Pharmacienne d'officine, Saint Sébastien sur Loire

---

**Adresse de l'auteur :** 3, La Jouffrairie 44680 Sainte Pazanne