

Maintien des activités d'ETP à distance en médecine de ville pendant le premier confinement 2020,

*Quels enseignements
pour l'évolution de
l'offre d'ETP en ville ?*



Françoise Martin-Dupont,
Valérie Griffe,
Arly Communier,
Marc Sapène

*Pôle ETP Ambulatoire
Nouvelle Aquitaine*

Juin 2021



PÔLE ETP
AMBULATOIRE
NOUVELLE
AQUITAINE

INTRODUCTION

Le Pôle ETP, structure de ville, a adapté ses activités aux contraintes liées au contexte sanitaire, en développant des ateliers ETP de groupe en visioconférence, dès le 19 mars 2020.

Il répond ainsi aux recommandations de la HAS concernant la continuité de la prise en charge, en ville, des personnes atteintes de maladies chroniques, pendant le premier confinement.

À la fin de cette période liée à la Covid 19, le Pôle ETP a réalisé une enquête auprès des patients ayant bénéficié de cette prise en charge éducative, afin de mettre en évidence les bénéfices et les limites des ateliers ETP de groupe en visioconférence.

Ce travail a permis de s'interroger sur l'offre d'ETP en ville, hors période de crise sanitaire : quelle pertinence, quelle faisabilité et quelles conditions pour sa mise en œuvre ?

Mots-clés

Ateliers ETP de groupe, Visioconférence, Médecine de ville, Covid 19

Nous tenons à remercier :

Françoise Courty, Véronique Guérin, Cécile Lovighi, Fanny Génolini, Anne Sauvaget, Anne Sterbecq, les 44 patients interrogés et les 42 éducateurs qui animent les ateliers pour le Pôle ETP.

SOMMAIRE

1 CONTEXTE	5
2 MÉTHODE DE L'ENQUÊTE	7
1 Population cible	7
2 Recueil de données	7
3 Analyse des données	7
3 RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE	8
1 Description de la population	8
2 Du point de vue des patients	8
2.1 La motivation des patients à participer à des ateliers ETP en visioconférence	8
2.2 L'organisation générale des ateliers ETP de groupe en visioconférence	9
2.3 Le déroulement des ateliers ETP de groupe en visioconférence	11
2.4 Le contenu des ateliers ETP de groupe en visioconférence	12
2.5 La dynamique de groupe des ateliers ETP en visioconférence	13
2.6 La place de l'ETP de groupe en visioconférence hors Covid	14
3 Du point de vue des éducateurs	14
3.1 Les bénéfices de la visioconférence exprimés par les éducateurs	14
3.2 Les limites de la visioconférence exprimés par les éducateurs	15
3.3 La place de l'ETP de groupe en visioconférence hors Covid	15
4 DISCUSSION ET RECOMMANDATIONS	15
4.1 Quelle pertinence pour les ateliers ETP de groupe en visioconférence en ville ?	14
4.2 Quelle faisabilité pour des ateliers ETP de groupe en ville et en visioconférence ?	15



Le **Pôle ETP Ambulatoire Nouvelle Aquitaine** (Pôle ETP), organise et met en œuvre des programmes d'Education Thérapeutique (ETP) pour des patients vivant avec une ou des maladies chroniques depuis **2003**. Habituellement, les ateliers ETP sont réalisés en présentiel sur **11** sites en Gironde par une équipe de **42** éducateurs et **4** coordinateurs d'ateliers, pour une prise en charge d'environ **800** nouveaux patients par an. Cette mission du Pôle ETP est financée par l'**ARS Nouvelle Aquitaine**.

1 CONTEXTE

La crise sanitaire liée à la Covid 19 et le confinement de mars à mai 2020, ont contraint l'équipe à se mobiliser, afin de maintenir la prise en charge éducative des patients adressés.

Le Pôle ETP s'est adapté sans délai, à ce nouveau contexte, réalisant un travail de réorganisation des contenus des ateliers avec des outils numériques. L'objectif était de proposer systématiquement aux patients, la possibilité de bénéficier de diagnostics éducatifs par téléphone et **d'ateliers ETP de groupe en visioconférence**, pour ne pas rompre leur parcours éducatif.

Cette expérience concerne des patients vivant avec une ou des pathologies chroniques : métaboliques (DT1, DT2, diabète gestationnel), respiratoires (BPCO, SAS, Asthme et Allergies enfants/adultes), cardiovasculaires. Il est à noter que le score EPICES réalisé lors du Diagnostic Éducatif, montre que 24,5%* soit ¼ des patients pris en charge au Pôle ETP sont en situation de précarité.

* indice supérieur à 30.

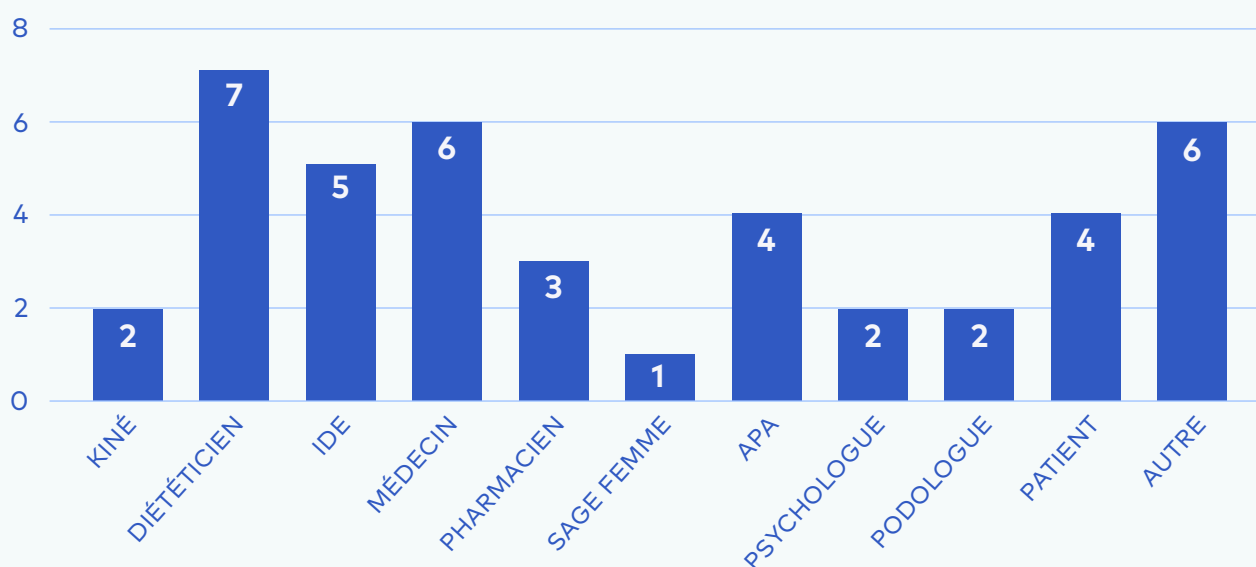
À propos de l'ETP au Pôle ETP

La HAS recommande de : coordonner l'offre sur le territoire, privilégier une montée en charge progressive et mettre en place une démarche qualité, ce que le Pôle ETP s'est attaché à développer.

Les activités du Pôle ETP sont exclusivement menées en médecine de ville sur le territoire de la Gironde et départements limitrophes depuis 2003. Les patients sont adressés par des professionnels de santé, lors de consultations au sein de leurs cabinets ou établissements. Des conventions de partenariats sont contractualisées avec des maisons de santé pluri professionnelles (MSP), des coordinations de professionnels de santé territoriales (CPTS) etc., afin d'inscrire l'ETP dans le parcours de soin.

Les ateliers ETP de groupe sont animés par des éducateurs de **11** spécialités ou professions, qui mettent leurs compétences professionnelles au service de l'ETP, ce qui constitue une réelle richesse et permet la validation des contenus et des messages délivrés lors des ateliers ETP.

ÉDUCATEURS DU PÔLE ETP PAR SPÉCIALITÉS



Cette offre coordonnée d'ETP, n'aurait pas pu être mise en place sans un outil d'échanges et de communication : CEPPIA*, permettant de mettre en lien tous les acteurs du parcours éducatif des patients, favorisant la continuité quel que soit le mode et le lieu de prise en charge. À ce jour CEPPIA est aussi une base de données de parcours éducatifs et de suivis pour environ 10 000 patients.

* Créé par le CETBA

À propos des ateliers ETP en période Covid

Pendant cette première période de confinement, des éducateurs ont accepté de se former pour animer des ateliers ETP en visioconférence.

Pour cela, l'ensemble des outils éducatifs a été remanié, les déroulés, les contenus ont été redéfinis, et les éducateurs formés à l'utilisation, l'organisation, la conduite et l'animation d'ateliers avec Zoom. Les patients ont également été formés à l'utilisation de l'outil numérique.

En parallèle, la communication de ces nouvelles activités éducatives auprès des médecins, des patients et des éducateurs a été réorganisée.

Pourquoi faire une enquête ?

Il a semblé important à l'équipe de donner la parole aux patients ayant participé aux ateliers ETP de groupe, en visioconférence, notamment à propos de leurs ressentis, leurs vécus de cette nouvelle expérience, et connaître les bénéfices et les freins qu'ils pouvaient y voir, quant à la poursuite de ce mode de prise en charge.

Entre le 19 mars et le 10 mai 2020 : **118** patients ont été inclus par des médecins de ville pour une prise en charge éducative. **111** diagnostics éducatifs et **62** ateliers collectifs (de 3 à 5 patients) ont été réalisés en visioconférence. **11** éducateurs ont animé les **22** types d'ateliers.

Les éducateurs ayant animé ces ateliers ont été interrogés quant à leur vécu de ces nouveaux usages dans la mise en œuvre de l'ETP.

LES OBJECTIFS DE L'ENQUÊTE

★ Objectif général de l'enquête

Définir le niveau d'acceptabilité des ateliers ETP de groupe en visioconférence pour des patients présentant une/des maladies chroniques, pris en charge en médecine de ville et pour les éducateurs ayant animé ces ateliers.

★ Objectifs spécifiques

▶ Décrire les éléments de motivation des

patients pour leur participation à des ateliers ETP de groupe et en visioconférence

▶ Identifier les bénéfices perçus, les limites de ces ateliers ETP de groupe en visioconférence par les patients et les éducateurs

▶ Identifier les éléments à prendre en compte pour mettre en place des ateliers ETP de groupe, en visioconférence.

2 MÉTHODE DE L'ENQUÊTE

1 | Population cible

Le questionnaire a été proposé aux **111** patients ayant bénéficié d'ateliers ETP de groupe en visioconférence pendant le confinement, **44** ont accepté de répondre. Parmi ces 44 patients, **25** d'entre eux avaient déjà participé à des ateliers de groupe en présentiel et avaient donc des éléments de comparaison entre les deux formats d'ateliers proposés, **19** d'entre eux assistaient pour la première fois à des ateliers ETP de groupe en visioconférence.

7 éducateurs ayant animé des ateliers de groupe en visioconférence (7/11) ont répondu à l'enquête.

2 | Recueil de données

Les patients ont été contactés par téléphone par une étudiante de Master II en promotion de la santé. Les entretiens semi-directifs duraient environ 40 mn, et s'appuyaient sur deux types de questionnaires :

- ▶ Pour les patients qui avaient bénéficié d'ateliers d'ETP uniquement en visioconférence pendant la période de confinement
- ▶ Pour les patients qui avaient débuté leurs ateliers en présentiel et qui avaient continué en visioconférence pendant la période de confinement.

Les entretiens ont fait l'objet de prise de notes, puis ont été retranscrits.

Les entretiens semi-directifs avec les éducateurs duraient de 20 à 40 minutes et s'appuyaient sur un questionnaire élaboré en amont. Les entretiens ont été enregistrés puis retranscrits.

La participation des patients à cette enquête est anonyme. La réalisation de l'enquête à partir des questionnaires a respecté la procédure en vigueur sur la protection des données (RGPD).

3 | Analyse des données

L'analyse des données provenant des entretiens des patients et des éducateurs a été faite à partir des prises de notes issues des retranscriptions par 3 spécialistes de l'ETP, n'ayant pas participé à la réalisation des entretiens.

A la lecture des verbatim, des thèmes et sous-thèmes ont été identifiés. S'agissant d'une analyse qualitative, tous les propos émis par les répondants ont été pris en compte, et non pas uniquement les plus souvent cités.

3 RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE

1 | Description de la population

L'enquête visait le public de patients pris en charge dans un programme ETP "polyopathologies" et un programme "Asthme et Allergies", autorisés par l'ARS Nouvelle Aquitaine, en médecine de ville entre le 19 mars et le 11 mai 2020.

44 patients (17 hommes et 27 femmes) ont accepté de répondre au questionnaire. Cette population avait une moyenne d'âge de 49,8 ans.

PATHOLOGIES	%
SAS	47,70
DIABÈTES	29,50
BPCO	2,30
ASTHME ET ALLERGIES	15,90
HTA	2,30
SURPOIDS/OBÉSITÉ MODÉRÉE	6,80

Tableau 1 : Pathologies des 44 patients ayant répondu au questionnaire en %

PROFESSIONS	%
ARTISANS /COMMERÇANTS	4,65
EMPLOYÉS	30,23
CADRES/PROF INTELLECTUELLES	11,62
PROFESSIONS INTERMÉDIAIRES	13,95
RETRAITÉS	27,90
SANS PROFESSION	11,62

Tableau 2 : Catégories professionnelles des 44 patients ayant répondu au questionnaire en %

L'enquête réalisée a permis de recueillir les avis d'un groupe de patients et d'éducateurs, ayant bénéficié ou animé ce type d'ateliers dès la sortie du premier confinement de 2020.

Le recueil de leurs opinions a donc été réalisé en proximité de l'expérience vécue. Malgré la période d'été, **39%** des personnes contactées ont répondu favorablement à la proposition d'entretien téléphonique.

2 | Du point de vue des patients

2.1 | La motivation des patients à participer à des ateliers ETP en visioconférence

Les personnes ayant proposé aux patients de participer à ces ateliers sont :

- Des éducateurs ou une coordinatrice-ateliers (15/44)
- Et/ou leur médecin généraliste ou un autre professionnel de santé impliqué dans leur prise en charge (diététicienne, sage-femme, pneumologue... (29/44).

3 grands types de motivation concernant la participation à des ateliers ETP de groupe en visioconférence, ont été identifiés.

2.1.1 Des thèmes répondant à leurs besoins

80 % des personnes interrogées ont répondu qu'elles avaient accepté de participer aux ateliers ETP en visioconférence pour les raisons suivantes :

- Pouvoir poser des questions pour lesquelles ils attendaient des réponses, comprendre, approfondir
- Avoir des informations nécessaires pour prendre des décisions, changer des habitudes
- Être rassuré sur la maladie et les changements à faire
- Compléter ce qui avait déjà été fait en présentiel

2.1.2 Une organisation facilitée

Pour la majorité des personnes interrogées (**89 %**) l'organisation a été un élément majeur de motivation grâce à :

- Des horaires adaptés « *il y a beaucoup de créneaux, ça laisse le choix* »
- Une bonne accessibilité et du temps gagné liés à l'absence de déplacements « *en temps normal, je tra-*

vaille et je n'aurais pas pu arriver à l'heure aux ateliers »

- ▶ Une prise en charge rapide « c'était très professionnel d'avoir un RDV si rapidement, je ne m'attendais pas à ça »
- ▶ Une aide à l'utilisation de l'outil informatique

2.1.3 Une réponse à la situation sanitaire

D'autres besoins, liés à la Covid19, ont été exprimés par **52%** des personnes interrogées :

- ▶ Partager avec les autres
- ▶ Être en lien avec les autres « sortir de l'isolement », « garder le lien »
- ▶ Écouter ce que les autres vivent, échanger sur leurs expériences
- ▶ Mettre des mots « pouvoir dire, donner ses émotions, les partager »
- ▶ Prendre conscience « on n'est pas seul avec ses problèmes de santé »
- ▶ Se sentir en sécurité « en étant chez soi »
- ▶ Maintenir la prise en charge

- ▶ S'occuper « rythmer la journée » ou encore « changer le quotidien »

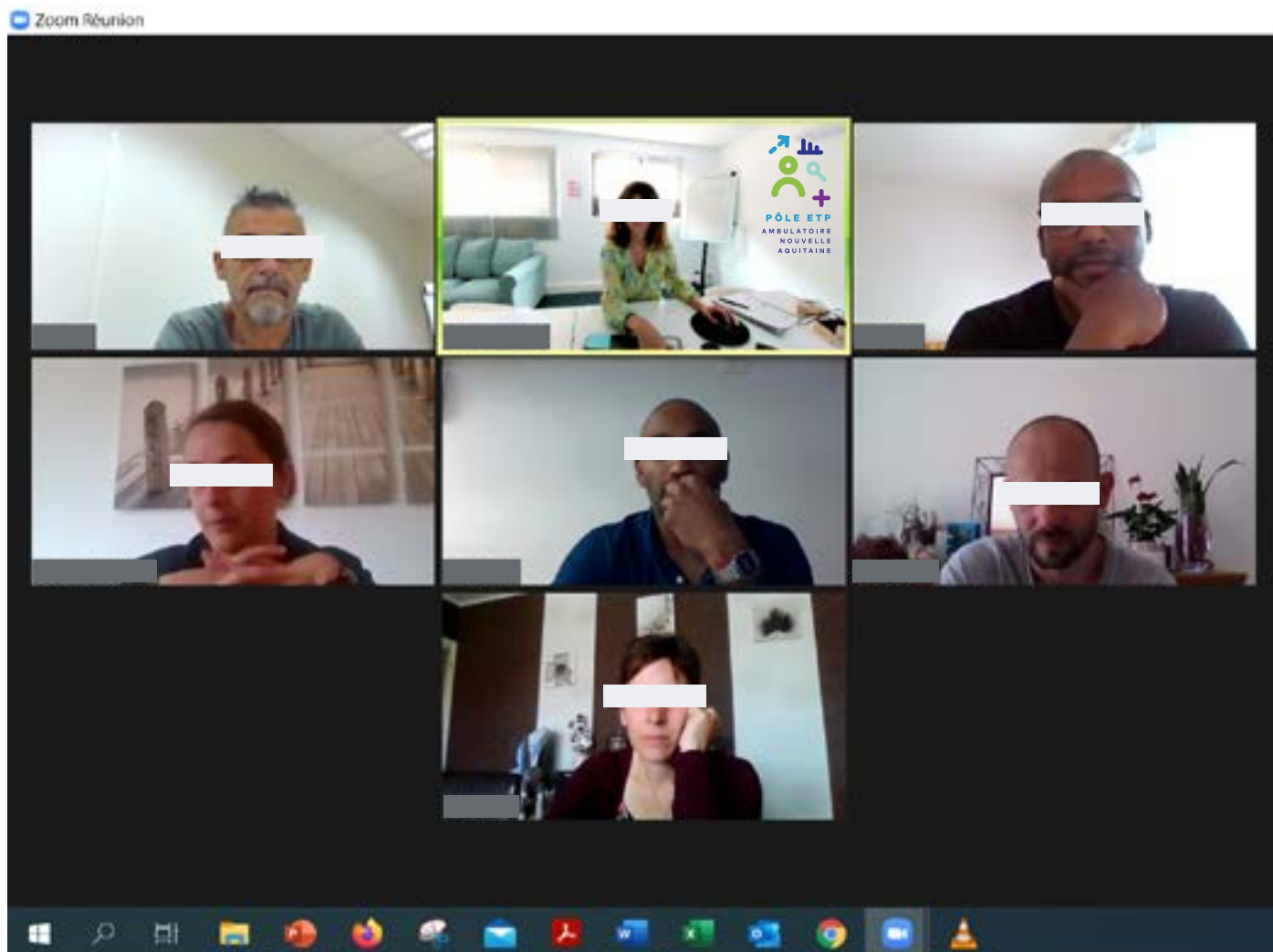
2.1.4 Par intérêt ou curiosité pour l'outil informatique.

Enfin, le dernier facteur de motivation exprimé par **34 %** des personnes interrogées, était lié à la curiosité ou à l'intérêt de :

- ▶ Utiliser un dispositif (à distance)
- ▶ Appréhender un nouveau mode de communication entre les personnes
- ▶ Voir comment les ateliers en présentiel étaient transposables en distanciel.

2.2 | L'organisation des ateliers ETP de groupe en visioconférence

80% des patients ont perçu des bénéfices, en termes d'organisation afin de poursuivre leur parcours éducatif en s'appropriant ce nouvel outil virtuel (**n = 44**)



TYPES DE BÉNÉFICES PERÇUS**MOTS DES PATIENTS**

LE CONFORT	Être chez soi	« Très confortable d'être chez soi, dans son environnement, je ne l'aurais pas fait sinon »
	Être plus tranquille	« Cadre calme, chez soi, confortable dans son milieu » « Pouvoir s'exprimer plus facilement, ..., on est chez soi plus disponible et plus détendu »
	Être plus concentré	« Meilleure gestion de la fatigue chez moi et donc une meilleure concentration »
LE DÉPLACEMENT	Moins de temps perdu	« Le distanciel permet de s'organiser autrement, cela ne demande pas un aller-retour d'1h30 »
	Plus accessible (âge, éloignement)	« Cela permet d'assister à un atelier même si on est loin » « Cela m'arrange beaucoup car je suis âgé et sans moyen de déplacement »
	Moins stressant	« Pas de stress de déplacement »
	Moins de fatigue	« On dépense moins d'énergie ... moins de fatigue pour écouter la séance »
LA SÉCURITÉ	Gestes barrière	« Meilleure hygiène car pas de contact, protection contre le virus » « C'est une zone de sécurité quand on n'est pas sûr de soi, sécurité, gestes barrières »
	Se sentir à l'abri	« J'étais plus en confiance chez moi que dans une salle, tout en étant en contact avec les autres participants à travers un écran »
GARDER LE LIEN	Rompre l'isolement	« Je suis isolée socialement, du coup j'avais l'impression d'être seule pendant cette période et les ateliers sont venus amoindrir ma peine » « Impression d'être dans un groupe malgré le confinement »
	S'occuper	« La situation actuelle cela permettait de sortir du quotidien, du confinement et d'avoir un petit emploi du temps »
LA FLEXIBILITÉ	Inclusion rapide dans les ateliers	« La rapidité de la prise en charge et la proposition rapide d'une date et d'un créneau horaire » « Plus adapté au rythme du travail. On ne perd pas de temps, on est à la maison »
	Horaires adaptés	« Horaires qui correspondent mieux et plus de créneaux »
ENTOURAGE	Implication / Proximité	« La personne présente a pu poser des questions » « En visio c'était bien car ils ont pu suivre l'atelier avec moi » « Mon fils était présent, il a la même maladie que moi »

Quelques patients ont évoqué des contraintes liées à la présence de l'entourage car ils avaient besoin de :

- ▶ Être tranquille, s'isoler
- ▶ Pouvoir poser des questions.
- ▶ Ne pas être écouté par l'autre « *pouvoir parler en étant seul dans la pièce* »

D'autres patients ont perçu des limites concernant cette nouvelle organisation :

- ▶ La disponibilité au sein de son domicile
- ▶ Le besoin de sortir de chez soi pour rythmer son emploi du temps
- ▶ La nécessité d'avoir du matériel informatique et une connexion internet correcte

Nous avons interrogé les patients à propos de leurs souhaits, lorsque le confinement serait levé. **52%** souhaitent continuer les ateliers ETP en visioconférence pour les mêmes raisons que celles évoquées dans le tableau ci-dessus.

2.3 | Le déroulement des ateliers ETP de groupe en visioconférence

Les compétences des animateurs et leur adaptation à l'utilisation d'un nouvel outil ont été largement évoquées par les personnes interrogées. Plus de la moitié des répondants (**59%**), ont exprimé un avis positif sur les compétences des animateurs, explicité dans le tableau ci-dessous.

COMPÉTENCES	AVIS POSITIFS	MOTS DE PATIENTS
TECHNIQUES	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Maîtrise du sujet ▶ Réponses aux questions 	« On sent que l'animateur a de bonnes connaissances du sujet, donc on se sent bien accompagné »
RELATIONNELLES	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Écoute, disponibilité, ▶ Empathie, bienveillance ▶ Dynamisme 	<p>« Proche des gens »</p> <p>« On sait que l'on peut poser toutes les questions que l'on veut »</p>
	<p>Approche participative</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Échanges facilités ▶ Interactivité ▶ Prise de parole équitable ▶ Temps de réflexion respectés 	<p>« Les animateurs faisaient tourner le temps de parole d'un patient à l'autre »</p> <p>« Bonne technique pour s'écouter »</p> <p>« Tout le monde pouvait parler »</p> <p>« L'animateur laissait assez de temps pour échanger avec un vrai temps de réflexion »</p>
PÉDAGOGIQUES	<p>Apprentissage centré sur les patients</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Respect des rythmes ▶ Adaptation aux besoins ▶ Place pour les questions ▶ Apprentissage 	<p>« Les participants se permettaient de poser des questions sur leurs attentes »</p> <p>« Les animateurs savaient comment nous amener à comprendre l'atelier »</p> <p>« L'animatrice s'adapte aux demandes et adapte son temps de réponse en fonction de la complexité de la question » »</p> <p>« C'est un vrai apprentissage !!! »</p>
	<p>Contenu et messages clairs</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Langage clair ▶ Choix des mots adaptés ▶ Mise en évidence des mots-clés ▶ Synthèses 	<p>« Ils parlaient de façon à être bien entendu derrière un écran »</p> <p>« Les messages étaient parfaitement clairs, les mots choisis étaient pertinents » « Un savoir-faire des intervenants dans la façon d'amener les sujets »</p>

À propos du déroulement des ateliers ETP en visioconférence, certains participants, ont perçus des bénéfices personnels :

- ▶ « se sentir accompagnés, écoutés »
- ▶ « avoir pu participer aux échanges à part égale »
- ▶ « être mis en réflexion »

D'autres ont exprimé des difficultés :

- ▶ Des échanges unidirectionnels : « de l'animateur vers les participants mais peu entre les patients eux-mêmes »
- ▶ La difficulté de gestion « des patients qui racontent leur vie »

- ▶ Une sur sollicitation des participants « toujours nous demander confirmation de ce que l'on avait compris »
- ▶ Des redites « les mêmes questions revenaient souvent, ou les mêmes réponses »

2.4 | Le contenu des ateliers ETP de groupe en visioconférence

La majorité des personnes interrogées, ont un avis positif sur le matériel pédagogique utilisé (**93%**) et sur le contenu des ateliers (**91%**). Le tableau ci-dessous précise leurs points de vue.

	AVIS POSITIFS	MOTS DE PATIENTS
MATÉRIEL PÉDAGOGIQUE	Images claires et lisibles	« J'ai trouvé les images très claires, ... exactement comme le paper-board aussi efficace qu'en réel »
	Pertinence et utilité des images <ul style="list-style-type: none"> ▶ Pour illustrer ▶ Pour mieux comprendre ▶ Pour favoriser la prise de parole ▶ Pour favoriser l'interactivité 	« Les images permettent de soutenir le sujet, de l'approfondir, la visualisation est importante » « Les explications données permettaient de comprendre l'image, et inversement, les images servaient bien à illustrer le propos »
	Utilité des remis patient	« On a eu des supports ce qui permet de retravailler les contenus par la suite »
CONTENU	Adapté aux besoins <ul style="list-style-type: none"> ▶ De connaissances ▶ D'expériences, d'astuces 	« Les thèmes sont bien adaptés, ce sont des sujets que l'on est amené à rencontrer dans la vie de tous les jours, ce sont des questions que l'on peut se poser » « Je n'ai pas de questions sans réponse »
	Organisé, structuré <ul style="list-style-type: none"> ▶ Lien entre les sujets ▶ Clarté des messages ▶ Complémentarité théorie-pratique 	« L'enchaînement entre les parties était bien fait, on voyait bien le lien entre les chapitres, on comprenait le sens de la séance » « Les informations étaient plutôt fluides »
	Utile, profitable <ul style="list-style-type: none"> ▶ Prise de conscience ▶ Acquisition de nouvelles connaissances ▶ Développement de nouvelles compétences ▶ Modification de comportement 	« Le fait de connaître la pathologie des autres m'a aidé à accepter ma maladie » « J'ai pu confirmer ce que j'ai pu apprendre auparavant » « Cela m'apporte beaucoup d'informations qui m'aident à mieux vivre » « Ça permet de trouver des solutions, il y a un réel apprentissage »

Cependant quelques patients ont exprimé des critiques, qui seront à prendre en compte : « Une approche un peu scolaire », « Trop d'informations sur l'écran en même temps »

2.5 | La dynamique de groupe des ateliers ETP en visioconférence

Il n'y avait pas de questions spécifiques sur la dynamique de groupe, néanmoins certains ils ont exprimé spontanément des avis divergents sur la composition et la communication au sein du groupe, mettant en évidence des bénéfices et des limites.

2.5.1 Composition du groupe

Bénéfices perçus

La composition du groupe en termes de nombre (limité) et de profils (variétés) représentent des avantages pour sa dynamique car elle :

- ▶ Facilite l'expression individuelle, « partager les angoisses en petit comité, pouvoir s'exprimer librement »
- ▶ Renforce la perception de solidarité au sein du groupe « on a l'impression d'être dans un groupe, on se comprend, on se soutient »
- ▶ Permet de mieux respecter la parole de chacun « il n'y avait pas de mobilisation de la parole », « je me sentais écoutée »

Limites exprimées

Certaines personnes ont exprimé des limites quant au fonctionnement et à l'organisation du groupe :

- ▶ Règles de fonctionnement limitantes « il faut attendre que l'autre ait fini de parler pour prendre la parole », « il faut que tout le monde soit attentif »
- ▶ Manque des temps informels en fin d'atelier pour 45% des personnes interrogées « il y a des choses qui se disent après l'atelier. Les choses qui se disent en off et qui sont aussi importantes que le reste »
- ▶ Une animation plus centrée sur l'éducateur « temps d'échanges adaptés mais uniquement entre animateur et patient »
- ▶ Difficultés à faire participer l'entourage « l'organisation tombait comme ça et les horaires tombaient comme ça aussi, pas le choix pour faire participer l'entourage »

2.5.2 Communication au sein du groupe

Bénéfices perçus

La quasi-totalité des patients (**97%**) ont perçu des bénéfices lors des échanges :

- ▶ La possibilité d'exprimer leur vécu et les stratégies qu'ils ont pu élaborer ou s'approprier « quelques fois on ne pense pas à mettre en application quelque chose, et puis une personne peut juste nous montrer que tel ou tel truc est possible »
- ▶ L'opportunité de prendre conscience que « grâce au groupe on n'est pas seul avec ses problèmes, on peut échanger avec les autres personnes »
- ▶ L'apprentissage favorisé par les expériences de chacun avec sa maladie « c'est quand on discute avec les uns et les autres, que l'on peut voir comment les autres organisent leur vie ». « c'est dans ces moment-là que l'on apprend, c'est dans les échanges et dans l'expérience de la vraie vie »

Limites exprimées

Certains participants considèrent que les échanges sont impactés à la fois par :

- ▶ Un groupe restreint « nous n'étions pas nombreux, manque de discussion »
- ▶ Un groupe hétérogène « nous n'avions pas les mêmes problèmes », « ils n'en n'étaient pas au même stade que moi »

2.6 | La place de l'ETP de groupe en visioconférence hors Covid 19

34% des patients interrogés souhaitent continuer les ateliers ETP exclusivement en présentiel.

66% sont favorables à un parcours éducatif intégrant des ateliers en présentiel et en visioconférence. Les raisons qu'ils évoquent sont liées à une offre plus diversifiée et personnalisée. La flexibilité des horaires et le fait de ne pas avoir à se déplacer sont également des facteurs déterminants.

3 | Du point de vue des éducateurs

Au total 7 éducateurs ont été interviewés : deux diététiciennes, deux techniciens sommeil, une sophrologue, deux pharmaciennes.

Comme pour les patients, il a été mis en évidence les avantages et les difficultés des ateliers de groupe en visioconférence qui suggèrent des conditions nécessaires pour leur mise en œuvre.

3.1 | Les bénéfices de la visioconférence exprimés par les éducateurs

3.1.1 Pour eux-mêmes

Les ateliers ETP de groupe en visioconférence ont permis aux éducateurs d'animer les ateliers depuis leurs cabinets ou leurs domiciles permettant selon eux de :

- ▶ Proposer des horaires voire des jours différents « aujourd'hui des ateliers ETP de groupe en visioconférence se font à 18h, d'habitude on ne propose jamais d'atelier en présentiel sur ces créneaux-là »
- ▶ Gagner du temps « il n'y a pas le temps de route », l'un d'entre eux parle même de « rentabilité »
- ▶ Une meilleure organisation de leur temps de travail « cela me permet d'intervenir en semaine et cela m'évite de poser des jours de repos »

Les ateliers ETP en visioconférence regroupaient au maximum 5 patients permettant ainsi selon les éducateurs :

- ▶ Une meilleure répartition du temps de parole et d'expression de chacun « chacun a son temps de parole, ils parlent les uns après les autres et il faut pouvoir écouter tout le monde »
- ▶ Une plus grande écoute « la visioconférence est très positive au niveau de la capacité d'écoute entre éducateur et patients et aussi entre les patients entre eux »
- ▶ Une disponibilité accrue « les gens parlent peut-être plus car ils sont dans leur cadre de vie, ils sont relax, ils n'ont pas à faire de voiture, ils sont dans leurs canapés ... il y a une espèce sécurité. Ils regardent moins l'heure, ils n'ont pas de transport à prendre »
- ▶ Une plus grande attention à l'expression non verbale « nous sommes même peut-être plus à l'écoute

et très axés sur le non verbal du visage car nous voyons les patients en plus gros plan »

- ▶ Le maintien du contenu identique à celui proposé en présentiel « seule la forme change »

3.1.2 Pour le Pôle ETP

Les ateliers ETP de groupe en visioconférence ont permis à la structure d'éducation de :

- ▶ Proposer une nouvelle offre de soins : « nous pouvons toucher des personnes qui ne viendraient pas en présentiel : jeunes, personnes plus âgées, manque de mobilité, handicap, éloignement géographique, sans transport possible »
- ▶ Dynamiser l'équipe par une grande réactivité « notre organisation interne a permis de le faire rapidement (2 jours après le confinement) », obligeant « à sortir de ses habitudes »
- ▶ Développer de nouvelles compétences en informatique et en animation à distance au sein de l'équipe ETP « je n'avais pas l'habitude d'utiliser Zoom, maintenant je l'utilise tout le temps même dans mon autre travail, au quotidien »
- ▶ Maintenir un salaire pour les éducateurs et diminuer certains frais pour la structure, car il n'y avait « pas de frais de déplacement »

3.2 | Les limites de la visioconférence exprimés par les éducateurs

Les éducateurs décrivent une fatigue générée par l'animation des ateliers ETP de groupe en visioconférence, spécifiquement liée à :

- ▶ La gestion du groupe derrière un écran : des patients « qui arrivent en retard et qui n'arrivent pas à se connecter », la gestion de la personne trop bavarde « en présentiel, on peut se mettre derrière la personne et au bout d'un moment, ça la calme »
- ▶ Un besoin de concentration et d'attention plus important qu'en présentiel pour écouter chacun, une nécessaire attention au non-verbal « cela demande beaucoup de concentration sur le verbal et non verbal, il faut être vraiment attentif à tout », « nous sommes restreints aux émotions sur le visage et cela demande une attention très intense »
- ▶ La gestion de la prise de parole de chacun « c'est

plus facile en présentiel de recentrer les gens que derrière un ordinateur bombardé de partout, il suffit que les gens parlent les uns par-dessus les autres et on n'entend pas tout ce qu'il se dit », « il faut être un peu plus vigilant sur le fait que tout le monde s'exprime »

► La gestion des problèmes de connexion ou les patients qui arrivent en retard ou se lèvent pour manger ou fumer engendrent des difficultés d'animation « les temps de parole deviennent difficiles à gérer et on a tendance à être déconcentré, la séance est coupée et les interactions aussi. Il faut remettre les patients dans l'atelier »

► La gestion du patient qui n'est pas à l'aise avec l'informatique « cela peut pénaliser l'ensemble du groupe même s'il y a des tests avant les séances. Certains ne sont pas habitués, et parfois cela fait décaler un peu l'atelier »

3.3 | La place de l'ETP de groupe en visioconférence hors Covid 19

Les éducateurs interrogés sont unanimes pour garder les deux offres d'ateliers en présentiel et en visioconférence même en dehors de la période épidémique pour :

► Répondre aux besoins des patients « permettre aux patients de pouvoir varier en fonction de leur problématique personnelle » « la visioconférence c'est bien pour la disponibilité et le présentiel est à garder pour le contact avec les gens. Il faut répondre à toutes les demandes des patients »

► Toucher un panel plus large de la population « il faut respecter les préférences et être ouvert dans nos propositions de séance. Le principal c'est que le plus de patients puissent suivre les séances et s'y retrouvent en termes d'investissement et de contenus »

4 | DISCUSSION ET RECOMMANDATIONS

L'offre d'ETP proposée par le Pôle ETP en ville a dû s'adapter dès le début du premier confinement aux contraintes liées au contexte sanitaire, en développant des ateliers ETP de groupe en visioconférence.

Les premiers ateliers, pour des femmes présentant un diabète gestationnel ont été réalisés dès le 19 mars 2020. La structure a communiqué auprès des correspondants habituels, afin qu'ils continuent à adresser des patients.

Les réponses analysées sont de type déclaratif, elles ne concernent qu'un groupe de **44** patients et **7** éducateurs. Elles ont cependant permis de mettre en évidence des éléments de pertinence et de faisabilité des ateliers ETP de groupe en visioconférence dans une situation contraignant la population à rester chez elle. Elle a permis également de mettre en évidence des limites et de s'interroger sur les éléments à prendre en compte pour intégrer cette offre en ville, hors période de crise sanitaire

4.1 | Quelle pertinence pour les ateliers ETP de groupe en visioconférence en ville ?

La pertinence des techniques numériques du point de vue pédagogique ou psychosocial n'est pas discutée dans cet article, et fait l'objet de recherches spécifiques. Nous discuterons la pertinence sous l'angle de l'accessibilité en période de crise sanitaire et en dehors de cette situation.

4.1.1 Des difficultés à maintenir l'ETP en établissements de soins, pendant la Covid 19

Lafitte P et al. (1) dans l'enquête menée auprès de 714 programmes ETP, met en évidence une grande difficulté à maintenir les programmes ETP en structure de soins pour des raisons organisationnelles (fermeture de certains services ou structures, manque de matériel ou de locaux adaptés) ou pour des raisons stratégiques perçues par les éducateurs interrogés « l'ETP a été reléguée au second plan par les directions

administratives ». L'enquête montre que cela était également lié aux « *patients malades chroniques fragiles qui ont eu peur de venir consulter en établissement de santé* ».

L'expérience du Pôle ETP pendant cette période de crise sanitaire a clairement mis en évidence la plus-value d'une structure ETP de ville, déconnectée des soins curatifs. En effet, les professionnels de santé qui animent des ateliers pour le Pôle ETP, n'y font pas de soin. Ils peuvent donc continuer à être mobilisés quelle que soit la situation. Cela soulève la question de la complémentarité entre les programmes ETP mis en œuvre à l'hôpital et ceux mis en œuvre en ville. Une réflexion devrait être menée quant à une collaboration, entre les équipes hospitalières et les structures de ville qui sont exclusivement dédiées à l'ETP.

4.1.2 Une offre pour assurer la continuité de la prise en charge en période de crise sanitaire

Dès 2018, le CRES PACA (2) s'est penché sur la mise en place de l'ETP à distance, en visioconférence ou par téléphone, en définissant un certain nombre de préconisations. Le rapport stipule que « *l'ETP à distance permet de proposer un nouveau modèle et peut ainsi bénéficier à des patients qui ne se seraient pas rendus physiquement à des séances* ». Il est précisé que cette ETP à distance concerne le bilan éducatif partagé initial ou final (ou diagnostic éducatif et bilan final) ainsi que des séances éducatives individuelles ou collectives.

Le Pôle ETP réalise déjà depuis plusieurs années des diagnostics éducatifs et des suivis éducatifs, par téléphone pour les patients ne pouvant pas se déplacer plusieurs fois. L'expérience créée par la situation sanitaire liée à la Covid 19, a obligé le Pôle ETP à développer des ateliers de groupe à distance pour répondre à un besoin de continuité de prise en charge des patients chroniques habituellement suivis par la médecine de ville.

Les éducateurs et les patients interrogés dans le cadre de l'enquête s'accordent sur la pertinence de cette offre car elle facilite l'accessibilité (flexibilité

des horaires, pas de déplacements...), assure la sécurité, le confort et permet le maintien du lien social, la continuité de la prise en charge et une implication de leur entourage. Les patients ont exprimé leur satisfaction sur la qualité du contenu et de l'animation des ateliers ETP. Les éducateurs ont insisté sur l'importance de la poursuite d'activités ETP, leur permettant ainsi un maintien d'honoraires.

4.1.3 Des ateliers ETP en visioconférence : accessibilité ou inégalités ?

LE CRES PACA (2) met en lumière le fait que l'ETP à distance ne répond « *que partiellement aux problèmes d'accessibilité et d'inégalité de l'ETP* ». En effet, tous les patients n'ont pas d'accès ou d'expérience ou de compétences avec Internet. La crise de la Covid 19, a clairement démontré « *les opportunités que permettent les technologies numériques* », mais elle a aussi « *révélé que tout le monde ne suit pas le mouvement* ».

Il est donc nécessaire de s'interroger sur les caractéristiques de la population que l'on peut atteindre avec une proposition d'ETP en visioconférence, mais également sur les stratégies à mettre en place pour favoriser l'accès aux personnes les plus éloignées du numérique, avec des relais (pharmacies, lieux tiers etc..)

4.1.4 Vers une offre ETP plus « flexible » pour plus d'accessibilité

Pour la moitié des patients et pour les éducateurs interrogés, il semble important de continuer à proposer des ateliers ETP sous cette forme, en complémentarité avec une offre en présentiel (offre mixte), pour renforcer l'accessibilité à un plus grand nombre de profils de patients. On retrouve cette idée dans plusieurs recommandations et enquêtes réalisées depuis le début de la Covid 19.

Hugonenq N. et al. (3) montrent dans leur enquête sur les déterminants de non-recours aux programmes d'ETP « *un besoin de souplesse dans les formats d'ETP à proposer* ». Les auteurs suggèrent de développer un ensemble de modalités « *individuel ou collectif* », « *à*

proximité du domicile des patients, à domicile » ; avec des « outils de communication à distance comme ceux particulièrement déployés en période de crise Covid-19 (phoning, visio-ateliers, Web Education) ». Ils précisent que « ces propositions contribueraient à une réduction des inégalités sociales et territoriales de santé ».

La position de l'ARS Nouvelle Aquitaine (4) va également dans le sens d'une « organisation adaptée des programmes ETP » en invitant les équipes éducatives à développer la « téléconsultation ou Web ETP », poursuivre le présentiel sous forme d'ateliers individuels et/ou de petits groupes en respectant les règles sanitaires ; adopter une « démarche proactive téléphonique vers les patients », voire organiser des « visites à domicile ».

Multiplier les types d'offre d'activités ETP permet de mieux répondre aux caractéristiques personnelles des patients, et renforcer deux critères de qualité d'un programme ETP (5) :

- ▶ S'adapter au profil éducatif et culturel du patient, et respecter ses préférences, son style et rythme d'apprentissage
- ▶ Être accessible à une variété de publics, en tenant compte de leur culture, origine, situation de handicap, éloignement géographique, ressources locales et du stade d'évolution de la maladie

Le Pôle ETP a poursuivi une offre mixte au-delà du premier confinement en 2020. En effet de juin 2020 à juin 2021, **128** ateliers ETP de groupe en visioconférence ont été réalisés en complément de **349** ateliers en présentiel. Cela montre bien l'appropriation par les patients, les éducateurs, les médecins qui incluent les patients, de cette offre mixte, et donc sa pertinence.

4.2 | Quelle faisabilité pour des ateliers ETP de groupe en visioconférence en ville ?

Le retour d'expérience des patients et des éducateurs a montré la faisabilité d'ateliers ETP de groupe en visioconférence, pour une population suivie en médecine de ville, mais avec des conditions à prendre en compte

4.2.1 Une préparation des patients à cette nouvelle offre

Dans l'expérience du Pôle ETP, ce sont les médecins libéraux qui proposent l'ETP aux patients et les orientent vers la structure. Les coordinatrices des ateliers prennent contact avec eux par téléphone et les accompagnent, s'ils acceptent d'entrer dans un programme ETP pour les familiariser avec l'outil informatique. Cela suppose du temps dédié de préparation des patients, mais aussi d'information des médecins.

Ce nouveau mode de prise en charge peut susciter des interrogations de la part des éducateurs ou des médecins qui adressent les patients. Pour permettre la connaissance des actions éducatives en visioconférence, l'équipe propose à tous quel que soit leurs rôles (éducateurs, médecins incluant...) de venir observer les ateliers ETP.

Les patients ont identifié pour eux-mêmes, les conditions préalables à la réalisation d'ateliers ETP en visioconférence, à savoir : un lieu privatisé au domicile, être contacté et si besoin être accompagné avant l'atelier par téléphone à l'utilisation de Zoom (techniques et règles de fonctionnement).

Si les patients sont dépourvus de matériel informatique et d'une connexion internet, ils peuvent s'appuyer sur leur entourage (familial ...). Pour ceux qui n'ont pas de solution personnelle, ils peuvent être dirigés vers les structures ou lieux relais (pharmacies, salles municipales, associations etc...)

Recommandations pour la préparation des patients

- ▶ Information des médecins « adresseurs » sur les modalités de l'ETP à distance
- ▶ Temps de préparation des patients par téléphone en amont (motivation, questions, personnes ressource, utilisation de l'outil Zoom ou autre)
- ▶ Recueil de l'accord du patient sur sa participation et les modalités (y compris horaires)

4.2.2 Des compétences et des objectifs ciblés

On retrouve dans certaines recommandations et expériences (2,4) un ciblage des compétences et objectifs pouvant être abordés à distance (savoirs et vécus).

L'expérience au Pôle ETP a montré que l'on peut également aborder certains gestes comme par exemple la pose et le paramétrage du Free Style Libre (FSL). Cela n'est possible que si les patients ont leur propre matériel et que sa mise en place à distance peut se réaliser sans danger. Un atelier autour de « l'estime de soi » a également pu être adapté à la visioconférence et a été, très apprécié des patients pendant cette période de confinement.

Pour ce qui concerne les contenus, il s'agit comme le souligne le CRES PACA (2) d'une « duplication d'une séance présentielle », pour laquelle « les modalités de communication à distance impliquent de construire la séance et ses modalités d'animation en termes d'objectifs, de techniques d'animation, d'outils, de méthodes d'évaluation ».

Recommandations sur les compétences et objectifs pouvant être abordés

- ▶ Connaissances de la maladie, des traitements, des suivis
- ▶ Expression des vécus
- ▶ Estime de soi
- ▶ Résolution de problèmes
- ▶ Pratique de gestes sans danger (ex : FSL)

4.2.3 Des outils adaptés

Deux études (Portnoy et al., Rush et al. cité par Cenné L. (6)) qui comparent les formats d'éducation à distance et en présentiel indiquent que « l'utilisation d'outils de télémédecine en remplacement des formats classiques montre des résultats comparables voire supérieurs en termes de résultats cliniques, de connaissances, d'autosoins, de qualité de vie, et d'utilisation des soins de santé ». Une autre étude (Bandbury et al. cité par Cenné L.) affirme que « la télémédecine avait le potentiel d'améliorer l'accès aux programmes d'édu-

cation sur l'autogestion des maladies chroniques ». D'autres évaluations seront nécessaires pour confirmer la place des outils de télémédecine et de l'ETP à distance.

L'expérience menée avec les patients pendant le confinement au sein du Pôle ETP a montré l'efficacité de l'outil numérique Zoom, aisé d'utilisation pour les patients, permettant la manipulation de diaporamas animés, le travail en petits groupes, la réalisation d'exercices pratiques, la prise de note des productions des patients etc. Les outils ont été appréciés à la fois par les patients et les éducateurs.

Cela suppose en amont un travail d'adaptation des outils utilisés habituellement en présentiel et une formation des éducateurs à leur manipulation. La réussite de cette nouvelle offre est liée à la créativité, la réactivité et aux compétences pédagogiques des équipes, afin d'adapter des outils utilisés en gardant un objectif d'apprentissage. Traynard P. Y (cité par Laffite P. (1)) insiste sur le fait que « ces entretiens et ateliers de groupe à distance, demandent des méthodes d'animation spécifiques garantissant un niveau élevé d'interactivité, d'aide à l'autoréflexion et à l'application pratique des propositions de solutions travaillées collectivement ».

Les éducateurs ETP, accompagnés par les coordinatrices des ateliers, doivent se former, maîtriser les outils numériques adaptés au travail à distance (supports pour les exercices, feuilles d'émargement ...) et s'entraîner à animer à distance avec ces nouveaux outils. L'expérience a montré que chaque éducateur doit posséder et utiliser son propre matériel informatique afin d'être à l'aise, lors de l'animation des ateliers ETP en visioconférence.

Recommandations sur les outils à utiliser en atelier de groupe en visioconférence

- ▶ Temps dédié pour l'adaptation des outils et la formation des éducateurs
- ▶ Implication de patients dans le test des outils

4.2.4 Une gestion de dynamique de groupe renforcée

Une des difficultés identifiées par les éducateurs, mais également par quelques patients est la gestion de la dynamique de groupe, dans un cadre de communication modifiée par rapport au présentiel.

Les recommandations restent les mêmes que pour la gestion d'un groupe en présentiel, avec une attention particulière sur certains aspects pratiques. Ces aspects concernent la prise de parole au sein du groupe et le manque d'espaces « non formels ». On retrouve ces difficultés dans d'autres retours d'expérience (7).

Recommandations pour l'animation de groupe en visioconférence

- Formation des éducateurs
- Interactions planifiées (conducteurs d'atelier)
- Taille de groupe maximum de 6 personnes
- Règles de fonctionnement en visio partagées et validées (prise de parole, non jugement, confidentialité, présence tout au long de l'atelier, lieu calme sans interférences de l'entourage).
- Temps de partage, d'échanges après les ateliers, sans les éducateurs
- Écoute active +++

CONCLUSION

L'enquête menée auprès des patients bénéficiaires d'ETP de groupe en visioconférence pendant la crise sanitaire liée à la Covid 19, a permis et contribué à la relance d'une dynamique réflexive au sein de l'équipe.

Elle a également permis au Pôle ETP de faire évoluer son offre en proposant à la fois des ateliers en visioconférence et en présentiel, laissant le choix aux patients. L'analyse de l'enquête et les expériences documentées d'autres acteurs de l'ETP pendant la Covid 19 ont permis à l'équipe de valider des éléments à prendre en compte pour l'organisation d'une offre mixte (présentiel et à distance). Cette expérience lance des pistes de réflexion, sur la collaboration ville-hôpital et sa valorisation par l'ARS.

D'une façon générale, les structures présentant une grande flexibilité pour s'adapter aux modifications du contexte environnemental et proposant une offre large et variée de programmes ETP, peuvent maintenir des activités ETP et ne pas rompre les parcours de soin des patients. Lors de la mise en place d'actions innovantes et expérimentales, le soutien de l'ARS est souhaitable et opportun.

Bibliographie

- (1) Lafitte P. et al., Comment les soignants-éducateurs ont-ils adapté leurs pratiques de l'ETP durant la crise du COVID-19 ? Une enquête descriptive sur 714 programmes ; Educ Ther Patient/Ther Patient Educ ; 2020, 12, 20207. <https://doi.org/10.1051/tpe/2021001>
- (2) CRES-PACA Préconisations pour la mise en place de l'ETP à distance, 2018, http://www.cres-paca.org/depot_arkcms_crespaca/depot_arko/articles/2412/etp-a-distance_doc.pdf
- (3) N. Hugonenq et al. Comprendre les déterminants du non-recours aux programmes d'éducation thérapeutique du patient à partir du modèle de Levesque appliqué à un programme ambulatoire.: Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2020, 12, 20205. <https://doi.org/10.1051/tpe/2020013>
- (4) ARS NA, Recommandations concernant la continuité des programmes éducatifs pour les patients porteurs de maladies chroniques suivis ou orientés en ETP en Nouvelle-Aquitaine ; Novembre 2020 https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/system/files/2020-11/COVID_19_Recommandations_Pgm_ETP_Continuite_06_11_2020.pdf
- (5) Haute Autorité de Santé-Inpes. 2007. Guide méthodologique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ de la maladie chronique. https://www.has-sante.fr/jcms/c_601290/fr/structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques
- (6) Cenné L. Exploration des expériences vécues par les patients atteints de maladies chroniques en matière d'accompagnement éducatif à distance durant la crise de la COVID-19, Mémoire, faculté de médecine, 2021 ; https://matheo.uliege.be/bitstream/2268.2/11884/4/M%c3%a9moire_Cenn%c3%a9_Louise_S194179.pdf
- (7) CRES PACA, Enquête sur les adaptations dématérialisées des programmes d'ETP dans la période de crise sanitaire, février 2021. <http://www.cres-paca.org/a/1046/enquete-sur-les-adaptations-dematerialisees-des-programmes-d-etp-dans-la-periode-de-crise-sanitaire-/>