

# **ETP à Distance Grand Est Guidances, Pédagogies et Sécurités (GPS) de mise en œuvre**

**Version synthétique**

**2020**

---

**4 janvier 2021**

---

**Espace Ressources en ETP Grand Est  
Créé par : Collectif en Région Grand Est**



# Projet de GPS

Glossaire .....	3
Préambule .....	4
<b>I. Généralités .....</b>	<b>5</b>
<b>A. Pourquoi développer l'ETP à distance.....</b>	<b>5</b>
<b>B. Palier aux inégalités de santé en tenant compte de la fracture numérique .....</b>	<b>6</b>
<b>C. Méthode de travail .....</b>	<b>6</b>
a. Méthode .....	6
b. Composition des sous-groupes de travail .....	8
i. ETP à distance et sécurité.....	9
ii. ETP à distance et prérequis .....	9
iii. ETP à distance et adaptation des pédagogies .....	10
iv. Comité de relecture.....	10
<b>II. Prérequis de l'ETP à distance .....</b>	<b>11</b>
Les 10 règles d'or des prérequis de l'ETP à distance .....	12
Fiche n°1 Critères de choix de la solution numérique .....	13
<b>III. Outils et méthodes pédagogiques.....</b>	<b>14</b>
Les 10 règles d'or de l'adaptation des outils et méthodes pour l'ETP à distance.....	15
Fiche n°2 Bilan éducatif partagé .....	16
Fiche n°3 Séances individuelles .....	17
Fiche n°4 a Organisation des séances collectives .....	18
Fiche n°4 b Déroulement des séances collectives .....	19
Fiche n°4 c Déroulement des séances collectives spécifiques Ex : Activité physique adaptée.....	20
Fiche n°5 Inter-séance .....	21
Fiche n°6 Séance d'évaluation finale du Plan Personnalisé de Soins.....	22
Fiche n°7 Documents remis aux patients.....	23
<b>IV. Sécurité et administratif de l'ETP à distance.....</b>	<b>24</b>
Les 10 règles d'or de la sécurité et administratif en ETP à distance .....	25
Fiche n°8 a Données de santé.....	26
Fiche n°8 b Hébergeur de Données de Santé .....	27
Fiche n°9 a RGPD / Patriot Act / Cloud Act Définitions.....	28
Fiche n°9 b RGPD / HDS / Cloud Act Comment choisir ? .....	29
Fiche n°9 c Comparatif de 6 solutions numériques existantes .....	30
Fiche n°10 a Questions aux juristes : Responsabilités .....	31
Fiche n°10 b Questions aux juristes : Clauses particulières .....	32
Fiche n°11 Contrat / Fiche de poste.....	33
Fiche n°12 Assurances .....	34
<b>V. Les 10 erreurs à ne pas commettre en ETP à distance .....</b>	<b>35</b>
<b>Conclusion.....</b>	<b>36</b>
<b>Bibliographie .....</b>	<b>37</b>
Groupe de travail .....	40
Comité de relecture .....	41

---

## Glossaire

ADOR : Association Diabète Obésité et Risques cardiovasculaires

AFS : Association France Spondyloarthrites

AFVD : Association Francophone pour Vaincre les Douleurs

APA : Activité Physique Adaptée

ARS : Agence Régionale de Santé

AVRS : Association Vosgienne des Réseaux de Santé

BEP : Bilan Educatif Partagé

CH : Centre Hospitalier

CHRU : Centre Hospitalier Régionale et Universitaire

CODAGE : Comité de Dispositifs d'Appui en Grand Est

CPN : Centre Psychothérapique de Nancy

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CNRTL : Centre national de Recherche Textuelles et Lexicales

ETP : Education Thérapeutique du Patient

GHRMSA : Groupement Hospitalier Régional Mulhouse Sud Alsace

GPS : Guidances, Pédagogies et Sécurités

HAS : Haute Autorité de Santé

HDS : Hébergeur de Données de Santé

HPST : Hôpital, Patients, Santé, Territoire

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

LORSEP : Lorraine Sclérose en Plaques

MRSL : Maison des réseaux de Santé Lunévillois

MSP : Maison de Santé Pluri professionnelle

NSM : Nancy Santé Métropole

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PPS : Plan Personnalisé de Soins

PTA : Plateforme Territoriale d'Appui

RCPO : Réseau Cardio Prévention d'Obernai Sélestat

REDOM : Réseau Diabète Obésité Maladie cardio-vasculaire

REPPPOP-ODE : Réseau Obésité et Diabète de l'Enfant

RGPD : Règlement Général sur la Protection des Données

RSMA : Réseau de Santé de Metz Arrondissement

RSSA : Réseau de Santé du Sud Alsace

SSR : Soins de Suites et de Réadaptation

UGECAM : Union pour la gestion des établissements des caisses de l'Assurance Maladie

UTEP : Unité Transversale pour l'Education du Patient

---

## Préambule

L'année 2020 a représenté sur le début d'année un défi pour le maintien des programmes ETP et le suivi des patients présentant une ou plusieurs pathologies chroniques. En effet, dans le contexte de la Covid 19, qui a ciblé plus particulièrement les patients fragiles présentant une ou plusieurs comorbidités, il est apparu des différences de prise en charge / accompagnement du patient en Education Thérapeutique du Patient (ETP). Disparités et interrogations, quel que soit le lieu de mise en œuvre, portant sur :

- Le maintien des activités pendant le confinement
- La reprise des activités en présentiel à la fin du confinement.

Cela nous a amené à nous poser les questions des distances, du temps et de l'inclusion de nouvelles technologies dans la pratique éducative en période de crises ou non, et d'amorcer une réflexion quant au virage numérique nécessaire à l'évolution de nos pratiques éducatives.

La réflexion repose sur :

- Le constat de gestion disparate concernant la prise en charge des patients, dans les réseaux plus spécifiquement, mais qui touche l'ensemble des structures proposant des programmes ETP
- La crainte exprimée par les patients sur le fait de ne plus avoir de lien, ne pas pouvoir se déplacer, d'avoir peur de « croiser » la Covid19 à l'hôpital ou dans les lieux de soins
- Le retour des personnels de réseaux, de PTA (plateforme territoriale d'appui) et les questionnements concernant le « Comment faire de l'ETP dans les circonstances particulières de la Covid 19 ? », « Aura-t-on un protocole de l'ARS » ? ...
- La difficulté de planifier le « déconfinement »

Cela a été conforté par les échanges « informels » début mai, avec des réseaux de santé ainsi que la lecture de parution tel que :

- [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)
- <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/soins-hors-covid-19.pdf>

Nous proposons ici, un document qui sera évolutif, et qui est le fruit d'un travail de :

- Professionnels du territoire Grand Est
- Patients experts
- Et mis en lien avec les travaux récents parus sur cette thématique.

Le format choisi, sous forme de fiches techniques indépendantes les unes des autres, a pour objectif d'être synthétique afin de faciliter l'utilisation par les acteurs de l'ETP.

---

## I. Généralités

### A. Pourquoi développer l'ETP à distance

Le contexte de confinement en lien avec la pandémie de la Covid 19 a mis en évidence des dysfonctionnements dans nos organisations et nous amène à repenser entièrement nos façons de faire. Maintenir les activités éducatives en présentiel, dans cette situation aurait potentialisé le risque de contamination de personnes présentant des comorbidités et à risque de développer une forme grave d'infection à SARS-CoV-2 selon le Haut Comité de Santé Publique (avis du 14 mars 2020).

En dehors de la situation de pandémie, il apparaît important de réfléchir au développement de l'ETP à distance pour :

- Éviter une rupture de soins,
- Soutenir la motivation des usagers en assurant un suivi simplifié pour l'utilisateur (sans déplacement)
- Toucher des patients qui n'adhèrent pas systématiquement au présentiel
- Inclure des patients difficilement mobilisables : problèmes d'accessibilités des locaux ou de déplacement...

Il nous faudra cependant prendre en compte les points suivants :

- Fracture numérique
- Techniques alternatives
- Sécurité des échanges
- Sécurité des équipes
- Adaptation des contenus des séances éducatives (temps, pédagogies...)
- Etre vigilant à ne pas :
  - S'orienter vers de l'information ou de l'enseignement descendant
  - Partir sur des solutions « clés en main »
  - Avoir des solutions tout ETP ou incluant de l'intelligence artificielle sans réflexion préalable
  - ...

Le travail qui suit est la réflexion d'un groupe de travail composé de 23 structures du Grand Est dont 3 associations d'usagers, représentées par 45 professionnels et patients experts. Il a été amendé par un comité de relecture incluant les structures non présentes pendant les réunions. Ce travail fera l'objet de réajustements réguliers en fonction de l'évolution de l'insertion des nouvelles technologies dans l'ETP et de sa reconnaissance et son financement.

---

## B. Palier aux inégalités de santé en tenant compte de la fracture numérique

Les enjeux de l'ETP à distance sont multiples et sont notamment liés au sujet des inégalités sociales en santé. L'accès aux technologies de l'information et de la communication reste inégal selon les origines sociales, culturelles et géographiques des personnes les utilisant. En effet, l'utilisation de ces technologies nécessite un espace dédié, un matériel informatique régulièrement entretenu, une bonne connexion internet ainsi qu'un ensemble de compétences afin d'utiliser ce matériel et les nombreux logiciels.

Selon les conditions de vie des personnes souhaitant accéder à l'ETP à distance, l'interaction par visioconférence peut être entravée par différents éléments. Le nombre de personnes habitant le logement, par exemple, est un facteur déterminant, surtout mis en rapport avec la dimension de l'espace habité, le nombre d'appareil à disposition et les usages qui en sont faits, etc. Ces facteurs s'ajoutent à ceux que connaissent les personnes dans des situations de précarité sociale et qui sont pourtant celles qui bénéficieraient le plus d'une offre de santé adaptée.

L'ETP à distance peut devenir l'occasion de palier à ces inégalités en améliorant l'accessibilité à une offre de santé. La mise en réseau à distance d'un ensemble d'acteurs, professionnels de santé et patients, permet la diffusion et l'échange des connaissances et des compétences adaptées. La coordination avec des acteurs de terrains peut permettre de faciliter la mise à disposition d'un matériel informatique, d'une bonne connexion internet, des conditions de confidentialité, en travaillant par exemple avec des municipalités qui mettent à disposition une pièce dédiée.

## C. Méthode de travail

### a. Méthode

Les travaux se sont déroulés de mi-mai 2020 à mi-novembre 2020

L'Espace Ressources en ETP Grand Est a fait le choix d'une démarche participative pour la conception de ce document de Guidances, Pédagogies et Sécurités (GPS) en ETP à distance en sollicitant des acteurs proposant de l'ETP, dans un premier temps en ville. Nous avons sollicité les réseaux de santé du Grand Est, les Maisons de Santé (MSP) et les Plateformes Territoriales d'Appuis (PTA).

Lors de la première réunion le 15 mai 2020, le groupe de travail a validé :

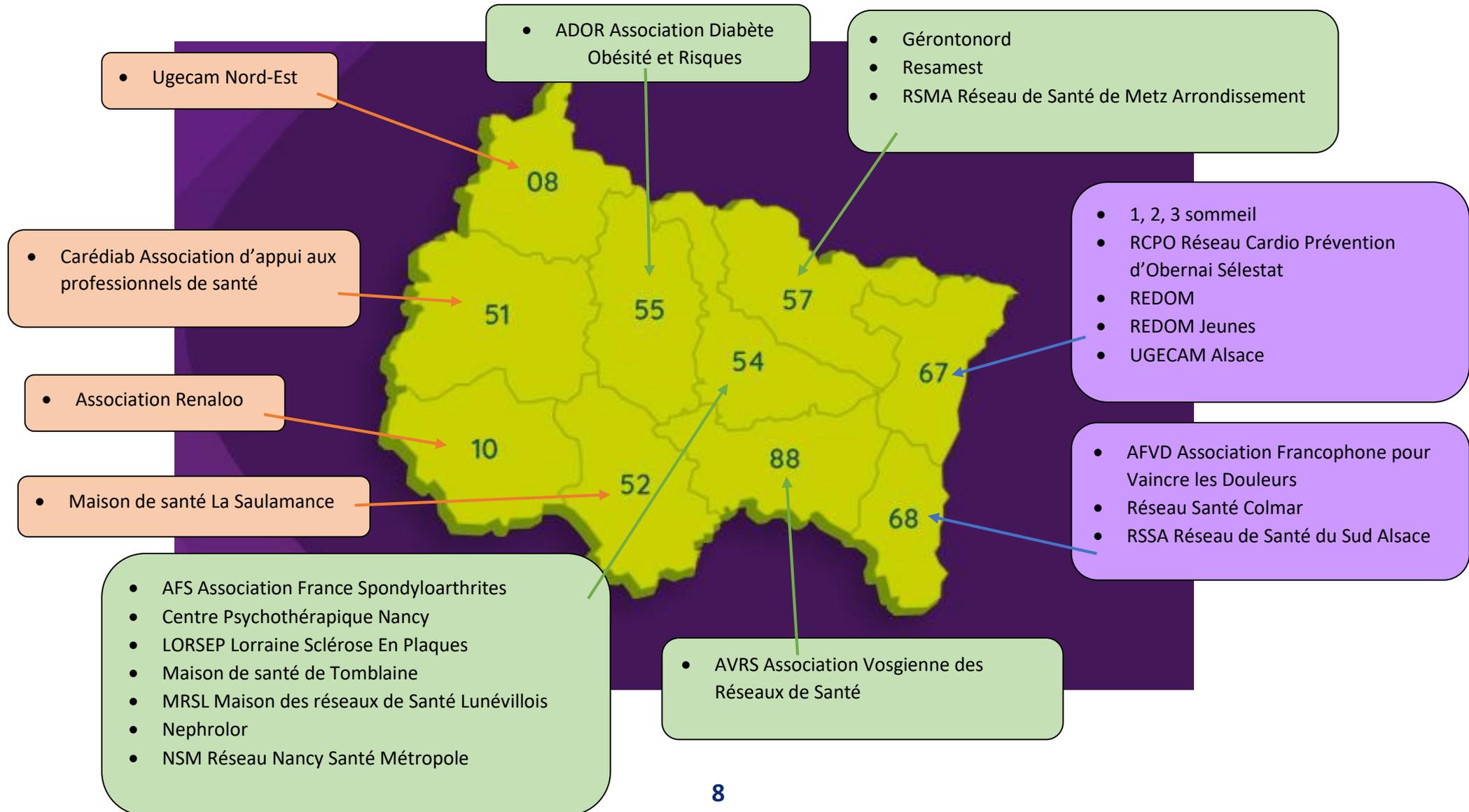
- L'extension du groupe aux acteurs des Soins de Suites et de Réadaptation (SSR), Centres Hospitaliers Spécialisés ainsi qu'aux représentants des associations d'usagers.

- 
- La mise en place d'un comité de relecture composé des structures n'ayant pas pu se joindre au groupe et des UTEPs du Grand Est ou assimilées.
  - La méthode de travail, l'échéancier, le rythme des réunions et le rendu :
    1. Trois sous-groupes : prérequis, sécurités, pédagogies
    2. La constitution des sous-groupes pour une représentativité homogène des territoires et des associations de patients
    3. 2 réunions pour chaque sous-groupes de 1h1/2 chacune
    4. Une réunion de synthèse avec restitution des réflexions des sous-groupes
    5. Envoi du document et relecture par le groupe
    6. Remise en forme
    7. Envoi au comité de relecture
    8. Modifications incluant les retours du comité de relecture

***Ce qu'il faut retenir :***

- ***Des constats et des difficultés partagées au niveau régional***
- ***Des disparités de réponses suivant les structures***
- ***Une réactivité des professionnels démontrant l'intérêt du sujet en Grand Est.***
- ***Des parutions et des interrogations sur le plan national ont conforté notre travail***

## b. Composition des sous-groupes de travail



## i. ETP à distance et sécurité

BENOFFI Sophie	Docteur en Pharmacie	LORSEP Vandœuvre-Lès-Nancy (54)
CHOLEUR Frédérique	Coordinatrice administrative	NSM Réseau Nancy Santé Métropole Nancy (54)
COLLARD Catherine	Médecin coordonnateur	MRS� Maison des réseaux de Santé Lunévillois (54)
FETTER Marie-Laure	Assistante de direction	RCPO Réseau Cardio Prévention d'Obernai Sélestat (67)
FROMONT Sabine	Infirmière	AVRS Association Vosgienne des Réseaux de Santé Epinal (88)
GUIDER Jocelyne	Coordinatrice administrative	ADOR Association Diabète Obésité et Risques cardiovasculaires Etain (55)
LAMPERT Sophie	Directrice	Gérontonord Thionville (57)
SCHMIDT Guilaine	Patiente ressource	Association Française des Spondylarthrites
SIMON Amandine	Chargée de projets	Réseau Nephrolor (Lorraine)
SIMON Murielle	Attachée de direction et Responsable de l'UTEP	Centre de réadaptation fonctionnelle Clémenceau Strasbourg – UGECAM Alsace (67)
STAUFFER Marion	Cheffe de projet	REDOM Réseau Diabète Obésité Maladie cardiovasculaire Strasbourg (67)
WEIGEL Claudine	Infirmière de coordination	RSSA Réseau de Santé du Sud Alsace Mulhouse (68)

## ii. ETP à distance et prérequis

BARELLE Karine	Patiente ressource	Association Renaloo Aube (10)
BONNET-DISTEL Céline	Diététicienne	REDOM Réseau Diabète Obésité Maladie cardiovasculaire Strasbourg (67)
BROCHAYE Solène	Chargée de projets	Carédiab Addica Reims (51)
DURAIN Danielle	Coordinatrice médicale	NSM Réseau Nancy Santé Métropole Nancy (54)
ESTEVE Valérie	Directrice	ADOR Association Diabète Obésité et Risques cardiovasculaires Etain (55)
GERARD Lynda	Infirmière	MRS� Maison des réseaux de Santé Lunévillois (54)
HERFELD Christophe	Médecin, coordonnateur	Gérontonord Thionville (57)
LEOBOLD Cindy	Consultante en santé publique	1,2,3 sommeil Strasbourg (67)
MBENGUE Mathiam	Coordonnateur administratif et financier	Réseau Resamest Freyming-Merlebach (57)
PETIT Marc	Kinésithérapeute	ADOR Association Diabète Obésité et Risques cardiovasculaires Etain (55)
RAMALANJOANA Matthieu	Docteur de médecine physique et de réadaptation	UGECAM Nord-Est Charleville-Mézières (08)
REYNAUD Gary	Educateur d'activité physique adaptée	RCPO Réseau Cardio Prévention d'Obernai Sélestat (67)
SIMON Elodie	Infirmière	Réseau Santé Colmar (68)
VANCON Magali	Infirmière	AVRS Association Vosgienne des Réseaux de Santé Epinal (88)
VANDEVELDE Estelle	Infirmière	RSSA Réseau de Santé du Sud Alsace Mulhouse (68)
VILLEMEN Yolande	Infirmière	LORSEP Vandœuvre-Lès-Nancy (54)

### iii. ETP à distance et adaptation des pédagogies

BILDSTEIN Corinne	Médecin coordonnateur	Réseau Santé Colmar (68)
CESARI Sara	Diététicienne	AVRS Association Vosgienne des Réseaux de Santé Epinal (88)
CHENOT Anita	Diététicienne	AVRS, Association Vosgienne des Réseaux de Santé Epinal (88)
FOUILLET Tania	APA	UGECAM Nord-Est Charleville-Mézières (08)
GALLIER Sophie	Directrice	Réseau Santé Colmar (68)
GUIRLINGER Sophie	Orthophoniste libérale - Référente ETP	Maison De Santé Tomblaine (54)
JOLY Aurélie	Infirmière	Centre Psychothérapique de Nancy (54)
KESSLER Michèle	Médecin et présidente du réseau	Réseau Nephrolor (Lorraine)
KIERONSKI Aline	Diététicienne	RSSA Réseau de Santé du Sud Alsace Mulhouse (68)
LARGES Estelle	Diététicienne	AVRS Association Vosgienne des Réseaux de Santé Epinal (88)
LAURENT Sabine	Infirmière référente ETP	ADOR Association Diabète Obésité et Risques cardiovasculaires Etain (55)
LEGENDRE Claire	Patiente ressource	AFVD Association Francophone pour vaincre les douleurs Intervenant au Centre de réadaptation de Mulhouse (68)
MICELI Laurine	Diététicienne	REDOM Jeunes Réseau Diabète Obésité Maladie cardiovasculaire Strasbourg (67)
MINOUX Audrey	Diététicienne	REDOM Réseau Diabète Obésité Maladie cardiovasculaire Strasbourg (67)
REGNIER Maryse	Kinésithérapeute	Maison de Santé La Saulamance Fayl-Billot (52)
SUTTER Blandine	Coordinatrice référente en ETP	RSMA Réseau de Santé de Metz Arrondissement (57)
WANDER Fanny	Coordinatrice administrative	MRS� Maison des réseaux de Santé Lunévillois (54)

### iv. Comité de relecture

ALOISIO ALVES Camila	Chercheuse	Université Sorbonne Paris Nord (USPN), Unité de Recherche EXPERICE - « La croisée des expériences »
Agence Régionale de Santé		Grand Est
BECK-WIRTH Geneviève	Médecin	UTEP Mulhouse
BRASSELET Renato	Responsable du Pôle Affaires Juridiques	Pulsy
DEMESMAY Carine	Docteur en Pharmacie	UTEP Colmar
GRULET Hervé	Médecin	STEP Champagne-Ardenne
GUEMAZI-KHEFFI Fatiha	Médecin, coordonnateur	REPPPOP-ODE Mulhouse (68)
HUMBERT Patricia	Cadre de santé coordonnateur	UTEP Reims
NGUYEN THI-LAMBERT Phi Linh	Responsable d'unité d'évaluation médicale	UTEP Nancy
SORDET Christelle	Médecin	UTEP Strasbourg
VIGUIER Christiane	Avocat associée	Barreau de Strasbourg

## II. Prérequis de l'ETP à distance

**Les 10 règles d'or des prérequis de l'ETP à distance**  
**Fiche n°1 Critères de choix de la solution numérique**

Fiches techniques  
Prérequis

## Les 10 règles d'or des prérequis de l'ETP à distance

1. **Former les professionnels de l'équipe** aux outils et solutions numériques
2. **Questionner l'état psychologique** du patient
3. **Connaître les moyens matériels et techniques, et les outils** à la disposition du patient
4. **Envoyer des documents écrits** en amont d'une séance
5. Réfléchir à la **présence de l'aidant**
6. **Prévoir l'assistance**, en amont, du patient par l'équipe
7. **Faire rappeler les patients** la veille des séances
8. Prévoir, si possible, **une animation en binôme**
9. S'installer dans un **environnement calme**
10. **Projeter l'écran de l'ordinateur du professionnel** sur un mur blanc afin de mieux voir les patients

# Fiche n°1

## Critères de choix de la solution numérique

Fiche technique n-1  
Critères de choix de la  
solution numérique

Critères étudiés	Oui	Non	Commentaires
<b>Critères de sécurité</b>			
Conformité à la réglementation RGPD			
Certification « Hébergeur de Données de Santé »			
Patriot Act			
<b>Critères de prérequis</b>			
Facilité d'appropriation, d'utilisation par les patients			
Facilité d'appropriation, d'utilisation par les animateurs			
<b>Critères pédagogiques</b>			
Caractère plaisant, agréable de l'outil (design...)			
Chat et possibilité d'interaction des participants			
Régulation possible de la parole / audio			
Régulation possible de la vue des personnes			
Possibilité de partage diaporama, vidéo...			
Outils disponibles intégrés au logiciel (écran blanc...)			
Autres éléments pédagogiques notables			

Exemple de comparaison en Fiche n°9 c

## III. Outils et méthodes pédagogiques

**Les 10 règles d'or de l'adaptation des outils et méthodes pour l'ETP à distance**

**Fiche n°2 Bilan éducatif partagé**

**Fiche n°3 Séances individuelles**

**Fiche n°4 a Organisation des séances collectives**

**Fiche n°4 b Déroulement des séances collectives**

**Fiche n°4 c Déroulement des séances collectives spécifiques (APA)**

**Fiche n°5 Inter-séance**

**Fiche n°6 Séance d'évaluation finale du Plan Personnalisé de Soins**

**Fiche n°7 Documents remis aux patients**

Fiches techniques  
Outils et méthodes  
pédagogiques

## Les 10 règles d'or de l'adaptation des outils et méthodes pour l'ETP à distance

1. **Proposer l'ETP à distance** sans l'imposer
2. Préparer les **temps d'ETP avec chaque patient**
3. Choisir la **modalité d'échanges**
4. Préférer, si possible, un **Bilan Educatif Partagé en présentiel**
5. **Faire preuve de créativité** en utilisant des outils / méthodes déjà utilisés en présentiel
6. **Adapter le nombre de personnes présentes** (maximum 6 patients)
7. Axer les compétences et objectifs sur **du partage d'expériences plutôt que sur de la pratique**
8. Utiliser, s'il en est d'accord, **l'environnement du patient comme support éducatif personnalisé**
9. **Diversifier les documents remis aux patients et les activités inter-séances** pour cultiver le lien
10. Penser à interroger l'aspect « à distance » dans **les évaluations**

Les 10 règles d'or  
Outils et méthodes  
pédagogiques

## Fiche n°2

# Bilan éducatif partagé

De nouvelles inclusions sont possibles à distance et la modalité de réalisation du BEP doit être laissée au choix et à l'appréciation du patient.

- Selon les professionnels, dans la mesure du possible, **réaliser le bilan éducatif partagé en présentiel**. Mais il est bien entendu possible de le réaliser par téléphone ou en visioconférence.
- **En cas d'obstacle au présentiel, questionner le patient sur son souhait de bénéficier d'un BEP à distance** (par téléphone ou visioconférence)
- **Réaliser un BEP à distance** semble plus complexe qu'en présentiel :
  - Créer un climat de confiance, facilité par la rencontre
  - Expliquer le déroulement du programme avec consentement, charte à l'appui
  - Repérer l'émotion du patient et y répondre en fonction du média choisi
- **Lors de la réalisation d'un BEP en présentiel, inclure systématiquement le questionnaire sur :**
  - **L'accord** à bénéficier de séances individuelles/collectives à distance
  - **Les moyens** téléphoniques et informatiques à sa disposition
  - **Les capacités** à les utiliser
- **Réserver un temps en fin de BEP** pour donner des explications adaptées au patient sur les modalités de réalisation de ces séances :
  - Poser le cadre et l'organisation
  - Donner quelques consignes (couper la caméra si besoin, flouter l'arrière-plan)
  - Proposer un temps de formation du patient à l'usage de la solution numérique qui sera utilisée
  - Remettre des documents au patient si possible (protocole de connexion)
  - Compléter le Plan Personnalisé de Soins en fonction de ce choix

**Possibilité de couper la caméra (ou flouter le fond) pour protéger sa vie privée et ne pas être jugé sur son environnement**

## Fiche n°3 Séances individuelles

- Choisir cette option en individuel en fonction de la situation :
  - **Sanitaire**
  - **Environnementale (intempéries, grèves de transports...)**
  - **Du patient et/ou de ses compétences informatiques**
  - **Matérielle du patient et connexion**
  - **De l'équipe ETP**
  - **Des ateliers**
  - **Des compétences travaillées**

Prévoir une animation modulable en présentiel et en distanciel suivant les cas

- En amont de la séance : envoi de documents écrits **pouvant être un support entre le patient et le soignant (à défaut de partage d'écran, en particulier si usage du téléphone).**
- Pendant la séance **pour visualiser des supports de discussions**
  - Partager l'écran :
    - **Pour le patient : ordonnances, bilans biologiques par exemple**
    - **Pour l'équipe : des schémas, phrases, articles, photos**
  - Activer la caméra **car l'intérêt d'être « chez le patient » et avec son accord peut permettre de se déplacer dans son logement, vers le frigo et les placards pour discuter de son alimentation par exemple.**
    - ⚠ **Ne pas être intrusif et jugeant**

## Fiche n°4 a

# Organisation des séances collectives

**Créer et envoyer au patient un protocole à suivre** pour une bonne organisation de la séance (connexion et déroulement).

**Faire rappeler les patients la veille des séances** par un secrétariat et leur donner les codes de connexion peu de temps en amont de la réunion ainsi qu'un éventuel protocole pour utiliser la solution numérique en l'absence ou en complément d'une formation courte.

**Revoir l'organisation de la séance** en consacrant un premier temps à aider les patients à se connecter (d'où intérêt d'animer à plusieurs).

Prévoir, si possible, **l'animation en binôme des séances en visio** dans le but :

- D'optimiser l'observation du non-verbal des patients,
- De gérer la logistique et la technique.

**Créer un binôme professionnel – patient ressource, selon la thématique et les objectifs :**

- Evite les contraintes de déplacement du patient ressource pour co-animer la séance,
- Permet une intégration des patients ressources dans l'animation
- Prévoir l'indemnisation de **l'ensemble** des intervenants

**Adapter :**

- Les horaires des séances (patients et professionnels)
- **La durée des séances** : il semble pertinent de prévoir des séances plus courtes (45 minutes à une heure)
- **Le nombre de participants** à une même séance

**Organiser :**

- **Le rythme** des séances et le nombre de créneaux pour une séance
- **Les différents ateliers** (plus de thématiques sur une semaine) pour pouvoir inclure un grand nombre de patients, répartis en groupes de 4 à 6 afin que personne ne soit exclu de l'accès aux séances

**Identifier :**

- Les objectifs des ateliers et des séances en fonction du média choisi
- Le nombre de patients
- L'évaluation de la séance (satisfaction du patient, organisation, contenu, modalités de mise en œuvre)

Fiche technique n-4 a  
Organisation des séances  
collectives

Adaptation à  
une dynamique  
de groupe  
différente

Rester vigilant  
à ne pas faire  
du descendant

Adéquation au  
contenu /  
thème /  
animation

## Fiche n°4 b

### Déroulement des séances collectives

- **Si possible connaître en amont le patient, son comportement, ses réactions**, pour faciliter l'analyse de son langage non verbal
- **Début de séance :**
  - Accueil
  - Explication du déroulé de séance et des règles de prise de parole (le tour de table devient un tour de voix), la gestion du temps de parole et l'absence de jugement
  - Recenser les attentes des patients
  - Rappeler les objectifs
- **Déroulement :** alternance échanges et observations des pratiques, en fonction de l'animation choisi
- Comme pour le présentiel : répartir la parole, écouter leurs questions, atteindre les objectifs et répondre aux attentes.
- **En fin de séance :**
  - Amener le groupe à construire la synthèse
- **A distance de la séance :**
  - Evaluer les séances de façon pertinente et non chronophage (questionnaire en ligne à remplir via un lien par exemple, si pas de possibilité envoi postal), elle peut être constituée de :
    - La satisfaction des patients (forme et fond, incluant les aspects techniques : accès et déroulement de la séance, confort ou inconfort d'utilisation, visuel, facilité à entrer en communication avec les professionnels, préférences des patients etc.)
    - L'acquisition des apprentissages,
    - L'évolution des changements de comportements mis en place ou planifiés

## Fiche n°4 c

### Déroulement des séances collectives spécifiques

#### Ex : Activité physique adaptée

- **Créer et envoyer au patient un protocole à suivre** pour une bonne organisation de la séance (connexion et déroulement).
- **Réaliser un bilan individuel avec l'activité physique adaptée (APA)** (présentiel de préférence) pour se protéger du risque et évaluer les capacités du patient à participer à la séance.
- **Exclure les patients** présentant de nombreuses pathologies et donc courant trop de risques liés à la pratique d'une activité physique à distance (risque et qualité d'intervention). A identifier en amont par un professionnel de l'ETP.
- **Réfléchir à la présence de l'aidant** (selon accord du patient et disponibilité de l'aidant).
- **Projeter l'écran du PC des professionnels sur un mur blanc** dans les locaux des professionnels afin de mieux voir les patients, mais aussi leurs mouvements et pouvoir corriger les mouvements à distance (meilleure qualité d'animation).
- **S'assurer que les patients disposent d'un espace suffisant autour d'eux pour bouger** (nécessité d'un environnement calme et dégagé)
- Toute APA **engage la responsabilité** de la structure porteuse du programme. Charge à elle de fournir au :
  - Patient les recommandations nécessaires à l'APA au domicile
  - Professionnel un protocole de mise en place et de gestion de problématique (ex : chute, malaise...)
- Utiliser des outils tels que Youtube pour diffusion de vidéos d'APA  
→ mais ce n'est pas de l'ETP !

Risque pour la santé du patient

Fiche technique n-4 c  
Organisation des séances collectives, ex : APA

Pas d'interaction car ce sont des films diffusés après réalisation

## Fiche n°5 Inter-séance

Il semblerait que l'ETP à distance favorise l'envoi de documents entre deux séances et que l'appropriation de ce temps soit plus investie du fait de la non-rencontre en direct avec le patient.

- S'adapter aux moyens à disposition du patient **(visio/téléphone)**
- **Si besoin** envoi des documents écrits **par la poste**
- Utiliser une solution numérique intégrant une fonction d'enregistrement du professionnel et non des patients **pour que ces derniers puissent bénéficier d'un replay**
- Mettre à disposition des contenus **(vidéos de démonstration, films et montages photo, lien vers séance précédente)** que les patients peuvent consulter **au-delà de la séance.**

Faire verbaliser le patient sur ce qui a été mis en place en intersession.

**Un chat peut être mis à disposition** des patients pour que la discussion se poursuive entre patients et professionnels.

Pas besoin de demander les droits à l'image pour les patients

Inclure dans le contrat de travail la notion d'enregistrement des séances

Responsabilité des propos tenus par la structure : modération avec un professionnel obligatoire. Sinon, les patients peuvent échanger à titre personnel sur une application de leur choix

Peut devenir chronophage

Fiche technique n-5  
Interséance

## Fiche n°6

### Séance d'évaluation finale du Plan Personnalisé de Soins

- **Le choix de l'évaluation** en présentiel ou distanciel doit tenir compte de la situation :
  - Sanitaire,
  - Environnementale (intempéries, grèves de transports...)
  - Du patient et/ou de ses compétences informatiques
  - Matériel du patient et connexion
  - Des choix de l'équipe ETP
- **L'ETP à distance devient une modalité utile à proposer aux patients**, elle facilite la mise en œuvre des évaluations de fin de parcours pour lesquelles il est parfois difficile de faire revenir le patient dans les locaux (causes diverses dont problèmes de déplacement).
- **L'animation est simplifiée** du fait de la connaissance du patient par l'équipe
- **L'interactivité de l'outil est essentielle à la réalisation de la séance.**
- **Revoir la durée de la séance d'évaluation** (45 minutes à 1 heure).
- **Evaluer les séances de façon pertinente et non chronophage** (questionnaire en ligne à remplir via un lien par exemple, si pas de possibilité envoi postal), elle peut être constituée de :
  - La satisfaction des patients (forme et fond, incluant les aspects techniques : accès et déroulement de la séance, confort ou inconfort d'utilisation, visuel, facilité à entrer en communication avec les professionnels, préférences des patients etc.)
  - L'acquisition des apprentissages
  - L'évolution des changements de comportements mis en place ou planifiée

## Fiche n°7

### Documents remis aux patients

La remise au patient de l'ensemble des documents sera adaptée aux moyens à sa disposition (poste, mail, remise en main propre...).

Chaque étape de la démarche éducative peut faire l'objet d'une remise de document.

#### En amont d'un BEP ou d'une séance individuelle :

- **Créer un protocole à suivre** pour une bonne organisation de la séance (connexion et déroulement)
- **L'envoyer** au patient et **s'assurer** de sa compréhension
- **Envoyer**
  - **Des documents écrits** afin de s'appuyer sur un support visible par le patient et le soignant pendant la séance
  - **Tous les documents relatifs à la réglementation (RGPD / HDS / Cloud Act)**

La fonction enregistrement intégrée à une solution numérique peut permettre une réécoute par les patients de contenus informatifs proposés par un professionnel (vidéos de démonstration, films et montages photos...) que les patients peuvent consulter au-delà de la séance.

Fiche technique n-7  
Remis patient

Durant tout le  
parcours

## IV. Sécurité et administratif de l'ETP à distance

**Les 10 règles d'or de la sécurité et administratif en ETP à distance**

**Fiche n°8 a Données de santé**

**Fiche n°8 b Hébergeur de Données de Santé**

**Fiche n°9 a RGPD / Patriot Act / Cloud Act Définitions**

**Fiche n°9 b RGPD / HDS / Cloud Act Comment choisir ?**

**Fiche n°9 c Comparatif de 6 solutions existantes**

**Fiche n°10 a Questions aux juristes : Responsabilités**

**Fiche n°10 b Questions aux juristes : Clauses particulières**

**Fiche n°11 Contrat / Fiche de poste**

**Fiche n°12 Assurances**

## Les 10 règles d'or de la sécurité et administratif en ETP à distance

1. **Connaitre les définitions** de données de santé, HDS et RGPD
2. **S'assurer du bon traitement** de ces données
3. **Être vigilant quant à la responsabilité** des professionnels/des patients/des aidants/de la structure
4. Demander aux patients s'ils ont souscrit à une **responsabilité civile dans leur assurance**
5. **Sécuriser les cas particuliers** (tierce personne présente, activité physique adaptée...)
6. **Vérifier ce qu'inclut les contrats :**
  - a. **De travail** (ajouter des clauses concernant l'animation de séances à distance)
  - b. **D'assurances** (pour les salariés, vacataires, ...)
7. **Mettre à jour régulièrement les fiches de postes des professionnels**
8. **Valoriser les nouvelles compétences**
9. **Rendre attentif**
  - a. **Au secret et à la discrétion professionnelle** dans l'animation des séances à domicile
  - b. **Confidentialité** pour les patients et leur entourage
10. **Approfondir les rôles et missions** du coordonnateur

## Fiche n°8 a

### Données de santé

#### Qu'entendons exactement par données de santé ?

La CNIL\* nous donne les éléments suivants :

Les données à caractère personnel concernant la santé sont les données relatives à la santé physique ou mentale, passée, présent ou future, d'une personne physique (y compris la prestation de services de soins de santé) qui relèvent des informations sur l'état de santé de la personne. Cette définition prend en compte les informations relatives à une personne physique collectées lors de :

- Son inscription en vue de bénéficier de services de santé
- La prestation en elle-même
- Du test ou de l'examen d'une partie du corps

Leur accès est encadré par la loi pour protéger les droits des personnes. L'hébergement de ces données (HDS) doit en conséquence être réalisé dans des conditions de sécurité adaptées à leur criticité. La réglementation définit les modalités et les conditions attendues\*\*.

#### Ce qu'il faut retenir

1. Données de santé « évidentes »

Ex : Il s'agit de données comme les antécédents médicaux, les résultats biologiques.

2. Données de santé non évidentes

Il s'agit d'éléments en notre possession qui par recoupement permettent de déduire un état de santé pour la personne. Exemple : je donne mon poids, ma taille de façon anodine et l'on peut déduire que je suis obèse. Les deux éléments sont considérés comme données de santé.

3. Données de santé : en fonction du destinataire

Ex : J'envoie des éléments me concernant à un réseau de santé, une maison de santé pluridisciplinaire ou autre ; ils peuvent devenir des données de santé.

\* <https://www.cnil.fr/fr/quest-ce-que-une-donnee-de-sante>

\*\* <https://esante.gouv.fr/labels-certifications/hebergement-des-donnees-de-sante>

## Fiche n°8 b Hébergeur de Données de Santé

### Qu'est-ce que la certification HDS ?

La certification HDS est délivrée par un **organisme certificateur indépendant**. Après la réalisation de deux audits (documentaire et sur site) et en l'absence de non conformités, le certificat HDS (aux normes internationales) est attribué pour une **durée de 3 ans**. Des contrôles périodiques permet de vérifier que tout ce qui est prévu dans le référentiel de certification est respecté.

### Quels sont les avantages\* ?

- L'accès aux informations avec une sécurité maximale grâce à un profil et un mot de passe qui répondent à des normes d'authentification élevées. Le mot de passe doit également être changé très régulièrement, ce qui permet de réduire les risques de piratage.
- L'assurance que les données de santé sont conservées de manière sécurisée sur des serveurs distants les uns des autres, ce qui permet d'éviter qu'un événement imprévisible, par exemple une catastrophe naturelle, affecte l'intégrité de ces données.
- La consultation des informations à n'importe quel moment puisqu'elles sont systématiquement conservées sur deux serveurs au minimum et ce, de manière simultanée.
- Les données de santé ne sont pas accessibles à des tiers sauf autorisation spécifique car elles sont chiffrées. Ainsi, à moins d'être en possession de la clé de déchiffrement, leur lecture est impossible. Chez l'hébergeur, seulement quelques personnes identifiées peuvent accéder aux informations conservées tout en les voyant que de manière chiffrée.

Le site de l'Agence du Numérique en Santé met à disposition de tous la liste à jour des entreprises certifiées HDS ainsi que le détail du périmètre couvert par la certification\*\*.

\* <https://www.exodata.fr/blog/traitement-des-donnees-de-sante>

\*\* <https://esante.gouv.fr/labels-certifications/hds/liste-des-herbergeurs-certifies>

## Fiche n°9 a

# RGPD / Patriot Act / Cloud Act

### Définitions

#### **RGPD**

- Règlement Général sur la Protection des Données a récemment mis tous les Etats Européens sur un même pied d'égalité. Une nouvelle ère en matière de protection des données et de respect de la vie privée a vu le jour.
- Le RGPD est le nouveau cadre concernant le traitement et la circulation des données à caractère personnel.
- La collecte et le traitement des données par les entreprises et/ou associations européennes sont désormais très réglementés. Mais le texte ne s'applique pas uniquement aux entreprises européennes.
- Toute organisation étrangère traitant des données concernant des citoyens européens est soumise au RGPD.

#### **Patriot Act** jusqu'en 2018

- Cet article permettait aux agences de renseignements d'obtenir de la part d'un tribunal secret (FISA) un mandat obligeant les opérateurs de téléphonie à fournir l'intégralité des métadonnées téléphoniques de leurs clients américains.

#### **Cloud Act** (Clarifying Lawful Overseas Use of Data Act) depuis 2018

- C'est une loi fédérale américaine qui concerne l'accès aux données personnelles. Elle permet aux instances judiciaires des Etats-Unis (fédérales, locales, voire municipales) de forcer les fournisseurs de services installés sur le territoire des Etats-Unis à fournir les données relatives aux communications électroniques des citoyens et résidents américains, stockées sur des serveurs, qu'ils soient situés aux États-Unis ou à l'étranger.
- L'un des principaux problèmes de cette loi est que les instances de justice américaines peuvent demander l'accès aux communications personnelles d'un individu sans que ce dernier, ni son pays de résidence, ni le pays où sont stockées les données n'en soit informé

## Fiche n°9 b RGPD / HDS / Cloud Act Comment choisir ?

### Points de vigilance :

- Pour une entreprise / association qui souhaite s'équiper d'une solution hautement sécurisée pour gérer ses données, la question du prestataire est essentielle.
- Ce dernier, lorsqu'il est européen, avec des infrastructures installées localement, doit se conformer aux règles européennes. Cela inclut le RGPD et l'HDS. Il ne peut pas traiter les données de ses clients comme bon lui semble.
- Depuis l'entrée en vigueur du texte, les responsables de traitement et les sous-traitants peuvent transférer des données hors de l'UE, mais à certaines conditions.
  - Ils doivent assurer un niveau de protection des données suffisant et approprié.
  - Ils doivent encadrer ces transferts en utilisant les différents outils juridiques définis au chapitre V du RGPD.
- Pour une entreprise / association qui fait appel à un HDS, le principal bénéfice est celui de la transparence. Le dossier d'agrément de l'hébergeur est public, le client connaît donc immédiatement l'activité pour laquelle l'hébergeur est certifié, et les éléments que l'hébergeur respecte.
- En faisant appel à des prestataires de cloud américains, les entreprises européennes sont confrontées aux risques liés à la législation en vigueur.
- Les lois américaines comme Cloud Act constituent un risque pour les données des entreprises européennes.

# Fiche n°9 c

## Comparatif de 6 solutions numériques existantes

Critères étudiés	Wimi	Zoom	LigoETP	Skype	Teams	Go To Meeting
Critères de sécurité						
RGPD	Oui	Non	Non	Non	Non	Non
HDS	Non	Non	Oui	Non	Non	Non
Cloud Act	Non	Oui	Non	Oui	Oui	Oui
Critères de prérequis						
Facilité d'appropriation, d'utilisation par les patients	-	++ Pas besoin de créer de compte	++	+	+	++ Pas besoin de créer de compte
Facilité d'appropriation, d'utilisation par les animateurs	-	Facilité identique aux 5 solutions				
Critères pédagogiques						
Caractère plaisant, agréable de l'outil (design...)	++	++	+	++	++	++
Chat et possibilité d'interaction des participants	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Régulation possible de la parole / audio	Oui	Oui	Oui		Oui	Non
Régulation possible de la vue des personnes	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Possibilité de partage diaporama, vidéo...	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Outils disponibles intégrés au logiciel (écran blanc...)		Oui	Oui	Non	Oui	Non
Autres éléments pédagogiques notables		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Envoi de fichiers</li> <li>- Insertion de formulaires d'inscription</li> <li>- Possibilité de faire des sous-groupes</li> <li>- Diffuser sur Facebook Live ou YouTube Streaming</li> <li>- Gérer un replay</li> <li>- Prise de contrôle possible par un participant</li> </ul>	Système audio pas optimal, nécessité de passer par un pont téléphonique payant  (Les items de cette colonne ont été rempli par l'équipe de Pulsy)		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Envoi de fichiers</li> <li>- Prise de contrôle possible par un participant (peut montrer quelque chose sur l'écran partagé avec sa souris)</li> </ul>	

## Fiche n°10 a

### Questions aux juristes : Responsabilités

#### Questions du groupe de travail :

1. Quelle est la responsabilité du professionnel à l'égard d'une application à télécharger non sécurisée ?
  - Le professionnel doit le signaler à la personne qui s'apprête à la télécharger et idéalement, si cela reste possible, préciser quelles sont les conséquences de cette situation, pour ne pas reprocher au professionnel une négligence ou pire une complicité.
  - Plusieurs problèmes se posent : le secret professionnel\*, la sécurisation des données transmises\*\* sous couvert notamment du RGPD (cf. Fiche n°9 a RGPD / Patriot Act / Cloud Act : Définitions).
  - Le stockage des données avec les mêmes interrogations sur leur sécurisation et le secret professionnel.
2. Qui est responsable en cas d'accident chez le patient qui pratique par exemple une activité physique adaptée ?

La responsabilité échoit à la structure porteuse du programme ayant prescrit l'activité. Elle pourra être limitée si le professionnel démontre que les consignes données au patient n'ont pas été respectées. Il est donc important de bien spécifier pour chaque activité prescrite adaptée :

- Le mode opératoire
- Les symptômes qui pourraient apparaître et sur lesquels il faut porter une attention particulière
- Les situations qui obligent à une suspension immédiate de l'activité.

Attention l'activité doit être en adéquation avec la pathologie mais également le patient (corpulence, taille, maladies etc....). A réfléchir.

\* Le secret professionnel : sa violation engage des poursuites pénales et donc des sanctions pénales et des dommages-intérêts si l'infraction cause un préjudice à la victime. Si pas de poursuites pénales, la responsabilité professionnelle peut être engagée devant les tribunaux judiciaires. Pour cela, le demandeur doit démontrer l'existence d'une faute, un préjudice et le lien de causalité entre les deux. Une sanction disciplinaire n'est pas à exclure également.

\*\* La non sécurisation de l'application et ses conséquences, la responsabilité sera de droit commun c'est à dire que la victime devra prouver l'existence d'une faute, un préjudice et le lien de causalité.

## Fiche n°10 b

### Questions aux juristes : Clauses particulières

#### Questions du groupe de travail :

3. Quelles clauses à prévoir dans le contrat de travail d'un salarié d'une structure réalisant des programmes d'éducation thérapeutique lorsque le télétravail (prévu ou non d'ailleurs) le conduit à adapter sa pratique (précisions en termes de formation, adaptation de la pédagogie, assurance et responsabilités) ?

Les entreprises doivent, en principe, conclure des accords d'entreprise sur la thématique et la mise en place du télétravail, de sorte que toutes les questions listées par les différentes parties devraient figurer dans l'accord.

Le droit du travail continue de s'appliquer en télétravail avec notamment :

- Les obligations de formation
- Vérifier si présence de convention collective et s'y reporter
- En l'absence de convention collective se reporter à la loi ou à défaut conclure un contrat de travail avec toutes les clauses relatives à cette mise en place et leur contrepartie en terme de rémunération

Penser à débattre de la prise en charge des frais supplémentaires éventuels supportés par le salarié concerné par le télétravail.

Remettre un exemplaire de la convention collective au salarié.

Chaque situation est unique de sorte que c'est un point du contrat à négocier.

## Fiche n°11

### Contrat / Fiche de poste

#### **Contrat de travail :**

Pour les salariés en poste :

- Faire un avenant au contrat en précisant :
  - La durée
  - Les conditions de réalisation
  - Les moyens mis à disposition du salarié dans le cadre du télétravail
  - Les modalités d'animation (présentielle et distancielle)
- Inclure si nécessaire un droit à l'image : cours filmé
- Inclure d'emblée ces modalités dans les contrats initiaux des futurs recrutements

Pour les vacataires : à voir selon les types de contractualisations.

Pour tous : rendre attentif au secret et à la discrétion professionnelle dans l'animation des séances à domicile (enfants, conjoints, voisins...)

#### **Fiches de poste :**

- Pour les structures ayant des contrats « standards » (ex : hôpitaux) il importe que la fiche de poste soit détaillée quant aux attentes des missions et des compétences visées.
- Se poser la question de faire apparaître le matériel mis à disposition pour que la personne assure ses missions correctement.
- De même il est pertinent de la mettre à jour régulièrement lors :
  - D'entretiens avec les personnels
  - De situations particulières (ex : crises sanitaires et changements contraints)

Se tenir informer  
de l'évolution  
des textes de loi  
sur le télétravail

## Fiche n°12 Assurances

### **Assurance du patient :**

Vérifier que les patients aient souscrit une assurance responsabilité civile, en cas de soucis pour eux, causé à un tiers lors d'activité, ou dégradation de matériel....

Si le patient n'a pas d'assurance Responsabilité Civile, la structure ne peut assurer elle-même la personne.

### **Assurance des salariés :**

Idem que pour le patient, vérifier qu'il a une Responsabilité Civile et si déplacement, souscrit une utilisation professionnelle de son véhicule.

### **Assurance de la structure :**

Revoir annuellement son contrat, et en cas de besoin si des activités nouvelles sont mises en place (vérification de la prise en compte dans le contrat initial), tenir compte des :

- Activités en présentiel ou distanciel
- Hors les murs (lieux de délocalisations des séances)
- Personnels en télétravail et des missions du télétravail
- Du matériel
- Des activités avec les patients de façon générale (ex : cours de cuisine, le patient se brûle ... qui est responsable ?)

## V. Les 10 erreurs à ne pas commettre en ETP à distance

1. Négliger les aspects techniques
2. Transposer l'atelier présentiel en distanciel tel quel
3. Convier trop de patients
4. Ne pas s'assurer de l'adhésion des patients à cette forme d'atelier
5. Ne pas tenir compte des préférences du patient, de ses moyens matériels, ni de son état psychologique
6. Ne pas s'assurer que « les professionnels animateurs » soit à l'aise avec l'outil informatique
7. Mener une séance d'ETP à distance (en particulier collective), sans avoir préalablement guider le patient (par exemple, à l'aide d'un protocole de connexion)
8. Oublier la pédagogie, l'interactivité et transformer la séance en téléconsultation descendante
9. Ne pratiquer qu'en distanciel alors que le présentiel est possible
10. Animer ses premières séances d'ETP à distance en solo

---

## Conclusion

Les travaux engagés par le groupe de travail ont mis en avant la multiplicité des questions et la complexité des solutions. Nous avons identifié que les pratiques du présentiel devaient impérativement être revues, adaptées, complétées voire réinterrogées lorsque nous parlons de distance.

Cela a été également l'occasion de faire émerger :

- Des besoins d'équipes et de patients
- Des échanges de pratiques
- De prise en compte de facteurs indépendants de notre volonté (couverture internet par exemple)

Nous avons évoqué trois possibilités lors des échanges et en avons validé deux :

- L'ETP à distance en période de crise, comme nous venons de le vivre
- L'ETP à distance incluse de façon plus pérenne dans les programmes autorisés

Nous avons exclu la troisième possibilité, qui était le tout ETP à distance validant de façon consensuelle la nécessité d'une rencontre physique pour instaurer, maintenir, la relation de confiance et de fait l'alliance thérapeutique.

Ce travail a également mis en avant l'obligation de moyens humains, matériels à disposition des équipes et des patients.

---

## Bibliographie

### Livre

- DOUILLER Alain, 25 techniques d'animation pour promouvoir la santé, Edition Le Coudrier, 2012

### Revue

- Aurore Margat, Rémi Gagnayre, Pierre Lombrail, Vincent de Andrade, Sylvie Azogui-Levy.  
Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : une revue de la littérature. Revue Santé Publique 2017/6 Vol. 29 | pages 811 à 820
- La lettre du site de l'éducation thérapeutique du patient en Auvergne Rhône-Alpes Ephora.fr n°6 – octobre 2018  
La télémédecine et les nouvelles technologies de l'information et de la communication au service de l'éducation thérapeutique du patient.

### Textes législatifs

- Décret n° 2015-1263 du 9 octobre 2015 autorisant la création de traitements de données à caractère personnel pour la mise en œuvre des actes de télémédecine issus des expérimentations fondées sur l'article 36 de la loi n° 2013-1203 du 23 décembre 2013 de financement de la sécurité sociale pour 2014.  
<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031307548/2020-11-17/>
- Décret n° 2020-524 du 5 mai 2020 modifiant le décret n° 2016-151 du 11 février 2016 relatif aux conditions et modalités de mise en œuvre du télétravail dans la fonction publique et la magistrature  
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000041849917&categorieLien=id>

### Sites internet

- 
- ARS Provence-Alpes-Côte d'Azur (04.06.2020).  
Préconisations sur les programmes d'ETP en période de crise sanitaire.  
[http://www.cres-paca.org/depot\\_arkcms\\_crespaca/depot\\_arko/articles/2412/etp-a-distance\\_doc.pdf](http://www.cres-paca.org/depot_arkcms_crespaca/depot_arko/articles/2412/etp-a-distance_doc.pdf)
  - Centre Hospitalier Le Vinatier. 2018  
Thème approche innovante : Enquête sur l'utilisation du support numérique en Education Thérapeutique du Patient.  
<https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2018/03/lyon-ch-levinatier-innovation-enquete-utilisation-numerique.pdf>
  - La télémédecine pour les patients malades chroniques. 2018. Ministère de la santé et des solidarités. <https://www.dailymotion.com/video/x5hc8k3>
  - UTEP du Centre Hospitalier Universitaire de Montpellier. 01.04.2020.  
Fiche pédagogique – Web Atelier Gestion du stress.  
[https://www.socsete.org/IMG/pdf/fiche\\_pedago\\_web\\_atelier\\_-\\_gestion\\_du\\_stress\\_utep\\_chu\\_mtp\\_avril\\_2020\\_v2.pdf](https://www.socsete.org/IMG/pdf/fiche_pedago_web_atelier_-_gestion_du_stress_utep_chu_mtp_avril_2020_v2.pdf)
  - UTEP du Centre Hospitalier Universitaire de Montpellier. 01.04.2020.  
Fiche pédagogique – Web Atelier Maintenir mon activité physique en confinement.  
[https://www.socsete.org/IMG/pdf/fiche\\_pedago\\_webatelier\\_activite\\_physique\\_utep\\_chu\\_mtp\\_avril\\_2020\\_v2.pdf](https://www.socsete.org/IMG/pdf/fiche_pedago_webatelier_activite_physique_utep_chu_mtp_avril_2020_v2.pdf)
  - ARS Bretagne.  
Fiche Descriptive ETP à distance / durant période épidémie COVID 19.  
<https://appuisante-rennes.fr/wp-content/uploads/2020/04/Fiche-descriptive-pour-ARS-ETP-%C3%A0-distance.pdf>
  - Quelle éthique pour la e-santé ? Janvier 2019.  
S'informer sur la santé et l'innovation médicale.  
<https://www.innovasso.fr/dossier/quelle-ethique-pour-la-e-sante/>
  - Protéger les données de santé. 22.03.2019. Conseil national de l'Ordre des médecins  
<https://www.conseil-national.medecin.fr/medecin/devoirs-droits/proteger-donnees-sante>

- 
- Prise en charge hors Covid-19. 08.04.2020. Ministère de la santé et des solidarités.  
<https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/soins-hors-covid-19.pdf>
  - La télémédecine. 27.03.2020. Ministère de la santé et des solidarités.  
<https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/telemedecine/article/la-telemedecine>
  - Qu'est-ce qu'une donnée de santé ? 25.05.2018. Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés  
<https://www.cnil.fr/fr/quest-ce-que-une-donnee-de-sante>
  - Héberger des données de santé en toute sécurité. Agence du numérique en santé.  
<https://esante.gouv.fr/labels-certifications/hebergement-des-donnees-de-sante>  
<https://esante.gouv.fr/labels-certifications/hds/liste-des-herbergeurs-certifies>
  - Pourquoi confier le traitement de vos données de santé à un hébergeur certifié HDS ? ExoData.  
<https://www.exodata.fr/blog/traitement-des-donnees-de-sante>
  - Qu'est-ce qu'une carte mentale ? Ministère de l'Éducation Nationale et de la Jeunesse. 26.04.2016  
<https://primabord.eduscol.education.fr/qu-est-ce-qu-une-carte-mentale>
  - Photoexpression et vie sociale. Plateforme ETP Alsace.  
[https://www.etp-grandest.org/wp-content/uploads/2019/07/photoexpression\\_vie\\_sociale\\_ETPalsace.pdf](https://www.etp-grandest.org/wp-content/uploads/2019/07/photoexpression_vie_sociale_ETPalsace.pdf)

---

## Groupe de travail

**ADOR** : Association Diabète Obésité et Risques cardiovasculaires

**AFS** : Association France Spondyloarthrites

**AFVD** : Association Francophone pour Vaincre les Douleurs

**ALSACEP**

**AVRS** : Association Vosgienne des Réseaux de Santé

**CARÉDIAB**

**Ciléo**

**CPN** : Centre Psychothérapique de Nancy

**Centre Ellipse**

**GHRMSA** : Groupement Hospitalier Régional Mulhouse Sud Alsace

**GérontoNord** : Réseau Gériatrique de Moselle Nord

**LORSEP** : Lorraine Sclérose en Plaques

**MRSL** : Maison des réseaux de Santé Lunévillois

**Maison de Santé La Saulamance**

**Maison de Santé Pluri professionnelle de Tomblaine**

**NSM** : Nancy Santé Métropole

**Nephrolor**

**PTA Meuse** : Plateforme Territoriale d'Appui Meuse

**RCPO** : Réseau Cardio Prévention d'Obernai Sélestat

**REDOM** : Réseau Diabète Obésité Maladie cardio-vasculaire

**REDOM Jeunes** : Réseau Diabète Obésité Maladie cardio-vasculaire Jeunes

**Renaloo**

**Réseau Santé Colmar**

**RSMA** : Réseau de Santé de Metz Arrondissement

**RSSA** : Réseau de Santé du Sud Alsace

**UGECAM Alsace** : Union pour la gestion des établissements des caisses de l'Assurance Maladie

**UGECAM Nord-Est** : Union pour la gestion des établissements des caisses de l'Assurance Maladie

---

## Comité de relecture

**ALOISIO ALVES Camila** : Chercheure à Université Sorbonne Paris Nord (USPN),  
Unité de Recherche EXPERICE - « La croisée des expériences »

**Agence Régionale de Santé Grand Est**

**BRASSELET Renato** : Responsable du Pôle Affaires Juridiques à Pulsy

**REPPPOP-ODE** : Réseau Obésité et Diabète de l'Enfant

**STEP Champagne-Ardenne**

**UTEP du Centre Hospitalier de Nancy**

**UTEP du Centre Hospitalier Universitaire de Reims**

**UTEP du Groupement Hospitalier Régional Mulhouse Sud Alsace**

**UTEP des Hôpitaux Civils de Colmar**

**UTEP des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg**

**VIGUIER Christine** : Avocat Associée au barreau de Strasbourg



**Espace Ressources ETP Grand Est**  
**Boulevard René Leriche**  
**67200 Strasbourg**  
**[contact@etp-grandest.org](mailto:contact@etp-grandest.org)**  
**03.90.20.10.30**

**Avec le soutien de**



**ISBN : 978-2-9575599-2-3**

**EAN : 9782957559923**

**Dépôt légal : novembre 2020**