

## L'éducation thérapeutique du patient par le numérique (e-ETP) : une opportunité pour le patient ?

Hélène Dufresne<sup>1,2</sup>, Sarah Dimarcq<sup>1</sup>, Cécile Godot<sup>3</sup>, Christine Bodemer<sup>1,4,5</sup>, Smail Hadj-Rabia<sup>1,4,5</sup>

Disponible sur internet le :  
19 janvier 2024

1. Assistance Publique-Hôpitaux de Paris-Centre (AP-HP), Hôpital Universitaire Necker-Enfants Malades, Centre de Référence des Génodermatoses et des Maladies Rares de la Peau (MAGEC-Necker), Département de Dermatologie, Filière MALadies RAres Dermatologiques (FIMARAD), ERN-Skin, Paris, France
2. Assistance publique-Hôpitaux de Paris-Centre (AP-HP), Hôpital Universitaire Necker-Enfants Malades, Service Social Pédiatrique, Paris, France
3. Assistance publique-Hôpitaux de Paris-Centre (AP-HP), Hôpital universitaire Necker-Enfants Malades, Unité Transversale d'Education Thérapeutique (UTET), Paris, France
4. Institut Imagine, Paris, France
5. Université de Paris, Paris, France

### Correspondance :

Hélène Dufresne, Hôpital Necker-Enfants malades, service de Dermatologie, 149, rue de Sèvres, 75015 Paris, France.  
[helene.dufresne@aphp.fr](mailto:helene.dufresne@aphp.fr)

### Mots clés

ETP numérique  
Pédiatrie  
Dermatologie  
Forces  
Freins  
Opportunités  
France

### Keywords

Digital TPE  
Pediatrics  
Dermatology  
Strengths  
Weaknesses  
Opportunities  
France

### ■ Résumé

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) en pédiatrie s'inscrit dans le parcours de santé de l'enfant, de l'annonce de sa maladie à l'âge adulte. Le professionnel de santé accompagne donc le patient atteint d'une maladie chronique et son entourage pendant de nombreuses années où la relation thérapeutique se construit en même temps que l'enfant se développe. L'ETP s'adapte donc aux besoins évolutifs de l'enfant et de sa famille. Cependant, l'accessibilité et la participation à ces programmes d'ETP demeurent inégales. La pandémie de la maladie à coronavirus 2019 (COVID-19) a accéléré le développement du numérique au service de l'ETP. À l'heure actuelle, le cadre de l'éducation thérapeutique numérique (e-ETP) n'est pas clairement défini. Au travers de notre pratique et de nos réflexions, nous suggérons des points clés d'organisation et de conduite des programmes d'e-ETP.

### ■ Summary

#### Therapeutic patient education through digital technology: An opportunity for the patient?

*Therapeutic patient education (TPE) in pediatrics is part of the child's healthcare pathway, from the diagnosis to adulthood. The caregivers provide care to the patient and his family for many years, building the therapeutic relationship as the child develops. TPE is adapted to the evolving needs of the child and his family. Access to and participation in these TPE programs remain*

*uneven. The coronavirus disease 2019 (COVID-19) pandemic has accelerated the development of digital TPE. However, the framework for digital therapeutic education (e-ETP) remains ill defined. Based on our experience of e-ETP and our thoughts, we suggest some key points for organizing and running e-ETP programs.*

## Introduction

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) a été développée pour permettre aux patients atteints de maladie chronique, et leur entourage, de mieux comprendre leur maladie et les traitements proposés, améliorer leur qualité de vie, réduire les complications médicales et diminuer le nombre d'hospitalisations [1]. En France, la loi dite « Hôpital, patients, santé et territoire » (HPST) du 21 juillet 2009, intègre pleinement l'ETP au parcours de soins des patients atteints de maladie chronique. Elle est organisée en programmes d'ETP autorisés par l'Agence régionale de santé (ARS).

« Vivre mieux avec une maladie chronique », l'expression désigne en elle-même la nécessité d'inclure, d'intégrer dans sa vie quotidienne des aspects médicaux, techniques, des espaces de soins, des espoirs, des rechutes, des projets, des perspectives dans une temporalité inconnue.

Souvent ces maladies imposent nombre d'acteurs, organisés ou non en réseau, à l'hôpital comme à la ville, dans le soin et dans la vie. L'un des enjeux est de poursuivre un accompagnement sans rupture qui s'adapte aux besoins évolutifs du patient et de son entourage.

C'est autour de cet enjeu essentiel, que la nécessité de permettre l'accessibilité à l'ETP par différents moyens, comme l'ETP hors les murs, la téléconsultation, le développement de l'ETP en

ville s'est construite. L'usage du numérique est alors devenu incontournable.

En 2020, la pandémie de la maladie à coronavirus 2019 (COVID-19) a favorisé son essor dans « l'urgence ». En France, environ deux-tiers des programmes ETP ont été interrompus par le contexte pandémique [2]. Pour l'ETP, les équipes soignantes ont dû rapidement s'adapter à une autre manière de travailler pour maintenir la relation et le soin avec le patient pendant les différents confinements.

Si la pandémie a renforcé le besoin de proposer d'autres moyens pour dispenser l'ETP, la question de l'accessibilité des programmes était déjà au cœur des débats comme l'indique l'avis du Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) sollicité sur la mise en place de l'ETP numérique : « l'accessibilité de l'éducation thérapeutique sur le plan géographique est réduite, la concentration dans les pôles hospitaliers limitant cet accès aux habitants des zones urbaines et à ceux ayant un suivi hospitalier. Malgré les efforts conduits dans certaines régions, la structuration territoriale de l'offre est encore trop faible pour permettre d'offrir une éducation thérapeutique accessible à tous les patients. Par ailleurs, les séances se déroulent en journée, créant un obstacle supplémentaire aux personnes en activité professionnelle ou en formation » [2]. Pour la pédiatrie, la question de l'absentéisme scolaire et la mobilisation d'au moins un accompagnant constituent également un frein à la participation aux séances, souvent proposées en journée.

Une enquête descriptive portant sur 714 programmes d'ETP identifie les principaux freins à l'accessibilité des programmes existants : les lieux, la difficulté de transports, les horaires, la méconnaissance de l'ETP par les patients, la pandémie de la COVID-19, et les représentations parfois négatives de l'ETP de la part des patients et des soignants [3].

## L'e-ETP : une définition ?

L'arrêté du 30 décembre 2020 relatif au cahier des charges des programmes d'ETP utilise le terme de « e-ETP » pour qualifier les séances d'éducation thérapeutique réalisées à distance.

Ainsi, l'éducation thérapeutique numérique consiste à mettre en place des actions et proposer des services pour accompagner le patient et son entourage durant son parcours de soins. Elle a également l'objectif de soutenir le patient dans une meilleure appropriation de sa maladie et une plus grande autonomie dans la gestion, les choix liés à sa maladie et ses traitements.

La plupart des programmes ETP s'attachent à organiser et animer des séances individuelles et/ou collectives sur place,

## Les points essentiels

- L'outil informatique favorise la participation de l'enfant et ses parents aux séances d'éducation thérapeutique du patient (ETP) en réduisant l'absentéisme scolaire et le temps de trajet.
- La difficile maîtrise de l'informatique constitue un potentiel frein. Elle justifie d'anticiper les besoins techniques et s'assurer de la bonne utilisation de l'outil numérique par chacun des participants.
- L'éducation thérapeutique numérique (e-ETP) complète, sans dupliquer ou remplacer, l'ETP sur place (en présentiel).
- Chacune des étapes d'un programme e-ETP peut être animée à distance.
- Afin de limiter la surexposition aux écrans, les séances « en distanciel » sont réservées aux enfants de plus de 6 ans. Le langage non verbal, très utilisé chez l'enfant de 6 ans, est difficilement appréhendé au travers de l'outil numérique.

souvent à l'hôpital [4]. L'unité de temps et de lieu entraîne une interaction physique et sociale entre intervenant et patients, et entre patients, lors des séances collectives.

L'e-ETP propose une digitalisation de l'offre ETP allant de l'organisation d'un atelier numérique via un site de réservation à des séances dites « en distanciel ». Deux types de séances sont décrits :

- les séances en distanciel dites synchrones : l'animateur en ETP conduit ce temps éducatif en direct en utilisant un média : visioconférence, plateforme... L'unité de lieu est rompue : les patients ne sont pas physiquement au même endroit. En revanche, l'unité de temps est conservée ; l'interaction sociale directe maintenue entre un intervenant/animateur et un ou plusieurs patients ;
- les séances en distanciel asynchrones reposent sur une mise à disposition d'un contenu pédagogique (vidéos, tutoriels, documents, questionnaires...) que le patient s'approprie à son rythme. Le contenu est repris lors d'un atelier en présentiel ou en distanciel.

Toutes les étapes d'un programme e-ETP, du bilan éducatif partagé à l'évaluation, peuvent être animées à distance. De

la même manière, toutes les compétences, des savoirs théoriques aux échanges sur le vécu peuvent être abordés en distanciel. Une séance à distance entraîne des modalités particulières de communication qui doivent être réfléchies et proposées aux patients et à leur entourage. Elle n'est pas la duplication d'une séance sur place. Les compétences techniques sont différentes, moins habituelles en distanciel : l'impossibilité du toucher, de manipuler, d'appréhender le patient et son langage corporel dans leur ensemble.

Pour enrichir la réflexion sur le développement de l'e-ETP et, en particulier, de la téléconsultation en ETP, notre équipe a ainsi rassemblé au travers de ses questionnements et ses préoccupations suggérant des recommandations pour les programmes ETP existants ou à venir.

### Intérêt de la téléconsultation en ETP

Les verbatims des parents et des soignants montrent une préférence pour la téléconsultation en ETP (tableau I). L'absence de déplacement gomme les difficultés d'accessibilité et permet un gain de temps. L'environnement familial et rassurant facilite l'échange ; les parents se sentent disponibles et plus détendus.

TABLEAU I

#### Verbatims recueillis auprès des patients et des professionnels de santé.

##### Verbatims parents

« Avant j'arrivais toujours stressée et énervée par le temps de transports et les embouteillages. Le distanciel me permet d'être plus apaisée et disponible »

« Je trouve qu'en distanciel on va plus à l'essentiel, il y a moins tout le côté effervescent de l'hôpital avec les portes qui s'ouvrent et se ferment, les téléphones qui sonnent... »

« Je me sens plus à l'aise, mieux préparée, détendue. »

« Jamais je n'aurais pu participer à ces séances si j'avais dû me déplacer à Necker donc je n'y pensais même pas, alors que ça a changé notre vie, on a pu parler de choses importantes pour nous, toutes ces petites choses qu'on n'ose pas dire en consultation, ces petits trucs du quotidien qui gâchent la vie. »

« Je me sens rassurée car en règle générale notre fille a deux consultations par an avec le professeur. Maintenant je sais que je peux solliciter entre deux une consultation en ETP en visio dans un délai très rapide, c'est tout simplement très rassurant. »

« J'avais du mal à trouver la motivation car nous habitons loin et l'idée d'envoyer l'entente préalable, le VSL, justifier l'absence auprès de l'école... Tout ça faisait que j'ai toujours refusé de participer jusqu'à ce que l'hôpital nous propose une séance en visio. »

« Mon mari ne venait jamais aux consultations à Necker car il fallait que quelqu'un reste pour notre deuxième enfant, je me sentais seule dans la prise en charge de la maladie. Aujourd'hui il participe avec moi aux consultations ETP en visio et ça nous permet de partager, il s'implique davantage dans les soins »

« J'ai souvent peur de pas bien utiliser mon ordinateur, c'est nouveau pour moi tout ça »

« À l'hôpital, tout est là pour nous rappeler les difficultés. Parfois à travers l'ordinateur, je ne me sens plus maman d'un enfant malade alors je n'ai plus de questions, je ne trouve pas ma place, je suis en position « télétravail » alors que je suis face au médecin de ma fille »

« Ça peut sembler étonnant mais à l'hôpital le fait que le médecin ou l'infirmière puisse examiner mon enfant me rassure. Ce n'est souvent pas le cas lors des séances d'ETP mais c'est possible et j'aime cette possibilité. »

« Je ne retrouve pas la « chaleur » de la relation avec l'infirmière que j'ai habituellement quand je vais à l'hôpital, tout semble figé entre nous à travers l'écran »

TABLEAU I (Suite).

« La maladie a déjà bouleversé toute notre vie, j'avais pensé que c'était pratique la visio mais quand tout à coup j'ai vu mon médecin face à moi assise sur mon canapé, j'ai ressenti un malaise, je me disais alors voilà maintenant la maladie est vraiment partout, tout le temps. »

« Je ne sais pas, je me trouve un peu bête devant mon écran, j'ai l'impression que le temps est compté »

« En visio mon enfant ne participe jamais et je trouve que c'est important, même s'il est petit qu'il participe car il est le principal concerné »

« À chaque fois, je me sens mal lorsque la téléconsultation s'arrête, j'ai besoin d'une quinzaine de minutes pour me sentir mieux »

#### Verbatims professionnels de santé

« J'avais des craintes sur la qualité de la relation et finalement je trouve les échanges très riches »

« Maintenant je propose plus facilement des consultations plus courtes mais plus fréquentes »

« Pour les maladies rares, c'est un outil précieux en termes d'accessibilité »

« J'ai trouvé très intéressant de voir l'intérieur de la maison. Un jour une maman que je connais bien, me montre son salon afin que je puisse voir combien le matériel lié aux soins de son enfant prend de la place chez eux. »

« Le distanciel permet parfois de faciliter les rendez-vous avec les deux parents car il est parfois difficile de les mobiliser en même temps à l'hôpital pour une consultation ETP »

« J'ai augmenté considérablement mon nombre de séances ETP par semaine »

« Pour le collectif, cela permet d'être moins chronophage car à l'hôpital entre la gestion des arrivées et des départs, cela bloque trois heures pour une séance d'une heure »

« J'ai l'impression de pouvoir proposer un accompagnement plus réactif »

« Nous n'avons malheureusement pas des outils qui fonctionnent correctement. Rapidement les problèmes techniques sont parasites. »

« Parfois d'autres personnes sont présentes dans la pièce et cela me questionne sur la confidentialité et le sens de la consultation »

« Le non verbal est beaucoup moins accessible, majoritairement le parent est assis, peu de mouvements sont visibles, il y a un côté très figé dans la consultation en distanciel »

« Gérer les émotions à distance est pour moi un exercice périlleux, je ne me sens pas formée, pas qualifiée »

« Majoritairement, j'organise les téléconsultations sur la pause déjeuner, car c'est une demande forte des patients mais cela veut dire que les professionnels de santé ne s'arrêtent plus... »

« Je ne me sens pas formé, j'ai l'expérience de l'entretien de consultation, je sais le faire, j'ai appris à le faire. Derrière un écran j'ai l'impression de pratiquer une nouvelle discipline, de ne plus être en mesure de mener un entretien de manière naturelle, spontanée »

Le couple parental décrit des difficultés de disponibilité pour les consultations et/ou le trajet vers l'hôpital. Les séances à distance permettent une meilleure organisation et ainsi aux deux parents d'y participer. Le parent, habituellement mobilisé dans les soins, se sent moins isolé et la famille, dans son ensemble, est plus impliquée dans les soins même si ceux-ci ne sont pas synonymes d'ETP. Lors des séances, les préoccupations sont concrètes. Les questions semblent davantage centrées sur le mode de vie et le quotidien que sur le traitement.

Selon les professionnels de santé, le cadre est plus souple que la consultation hospitalière ; l'échange davantage axé sur le contenu psychosocial. L'échange inscrit dans un environnement connu, souvent celui du domicile, permet d'entrevoir et d'évoquer la maladie dans le contexte concret du quotidien du patient et son entourage. La complémentarité avec la consultation à l'hôpital est appréciée. Comme pour les parents, la possibilité

de rencontrer plusieurs interlocuteurs impliqués dans la prise en charge de l'enfant est une réelle richesse.

### Limites de la téléconsultation en ETP

Le manque de « chaleur humaine », la perte de contacts et de proximité sont les limites évoquées par une majorité de parents. Certains soulignent l'absence de possibilité d'examen clinique. Le mot « figé » est plusieurs fois utilisé par les professionnels de santé et les parents.

L'accès du professionnel au domicile et à l'intimité est source de malaise ; la caméra vient bousculer le cadre habituel de la relation soignant-soigné. Choisi par commodité, cet accès est parfois difficilement vécu par les familles qui ne l'ont pas anticipé.

L'aspect technique constitue un important frein pour les professionnels de santé et les parents : difficultés de connexion ou

d'installation de l'application nécessaire, problèmes de son ou de caméra. La disponibilité, au sein de chaque service, et l'opérabilité du matériel sont mentionnées par les professionnels. Le recours à un tiers pour le support technique semble fréquent.

Le temps informel accompagne les séances individuelles ou collectives à l'hôpital : la rencontre, les échanges et les regards qui précèdent et suivent la séance sont essentiels pour construire la relation de confiance. Ce temps est réduit, voire inexistant, lors de la téléconsultation. À distance, la pause pendant la séance, sortir et revenir pour un participant, est complexe. L'un des animateurs peut difficilement accompagner le participant. À distance, se déconnecter laisse un vide, met fin de façon nette, parfois brutale à la séance. Le « sas de décompression », la fin « progressive » de l'atelier, la dernière question ou la discussion informelle en aidant à ranger, en tournant dans le service,

participent à l'assimilation du contenu de la séance, le comprendre, l'accepter. « Être là » permet d'accéder à nouveau au professionnel de santé. Prendre le prochain rendez-vous après la séance, croiser des têtes connues, offre un espace entre la consultation et le retour.

## Discussion

L'outil informatique, par la diversité de son utilisation, permet une digitalisation de l'ETP qui complète l'offre classique. Son utilisation plutôt aisée ne doit pas se dispenser de recommandations.

Chez l'enfant, nombre de campagnes alertent sur le « temps d'écran ». Ainsi, nous n'utilisons pas l'écran chez l'enfant de moins de 6 ans. Chez l'enfant de plus de 6 ans, une particulière attention est portée au cadre de la séance (*tableau II*), sa durée (pas plus de 30 minutes), sa conduite (centrée sur l'enfant et

TABLEAU II

### Recommandations séance e-ETP : enfant (âge ≥ 6 ans).

	Individuelle	Collective
<b>Avant la séance</b>		
<b>Programmation</b>	Convocation adressée à la famille et rendez-vous confirmé	Convocation adressée à la famille et rendez-vous confirmé
<b>Choix de l'outil visioconférence</b>	<p>En fonction des règles RGPD</p> <p>Outil simple à télécharger et communément utilisé dans le milieu professionnel ou scolaire</p> <p>Doit être gratuit pour le patient, avec un espace de conversation</p> <p>Logiciel fonctionnel sur smartphone, ordinateur, tablette</p> <p>Fiche technique d'utilisation, du logiciel et des outils, adressée à la famille</p>	<p>En fonction des règles RGPD</p> <p>Outil simple à télécharger et communément utilisé dans le milieu professionnel ou scolaire</p> <p>Doit être gratuit pour le patient, avec un espace de conversation et la possibilité de créer des sous-groupes de travail</p> <p>Logiciel fonctionnel sur smartphone, ordinateur, tablette</p> <p>Fiche technique d'utilisation, du logiciel et des outils, adressée à la famille</p>
<b>Rencontre, information et accord</b>	<p>Enfant préalablement rencontré en présentiel par au moins l'un des animateurs de la séance</p> <p>Séance inscrite entre des temps en présentiel (consultation, séance ETP...)</p> <p>Enfant informé et ayant donné son accord pour participer à la séance (documents signés par son représentant légal)</p> <p>Enfant capable d'utiliser les outils numériques nécessaires à la séance</p> <p>Adapter les outils utilisés au développement de l'enfant (vocabulaire, niveau de compréhension) et aux éventuels aménagements nécessaires (déficience visuelle, trouble de l'attention...)</p>	<p>Enfant préalablement rencontré en présentiel par au moins l'un des animateurs de la séance</p> <p>Séance inscrite entre des temps en présentiel (consultation, séance ETP...)</p> <p>Enfants informés et ayant donné leur accord pour participer à la séance (documents signés par les représentants légaux)</p> <p>Enfants capables d'utiliser les outils numériques nécessaires à la séance</p> <p>Adapter les outils utilisés au développement des enfants (vocabulaire, niveau de compréhension) et aux éventuels aménagements nécessaires (déficience visuelle, trouble de l'attention...)</p>
<b>Pendant la séance</b>		
<b>Temporalité de la séance</b>	Durée limitée et définie : temps de concentration plus court chez un enfant, vigilance surexposition aux écrans...	Durée limitée et définie : temps de concentration plus court chez un enfant, vigilance surexposition aux écrans...

TABLEAU II (Suite).

<b>Accueil</b>	Accueillir l'enfant, se présenter, expliquer le déroulement de la séance, répondre aux éventuelles questions de l'enfant Rappel des règles de confidentialité et de bienveillance	Accueillir les enfants, se présenter et présentation de chaque participant, expliquer le déroulement de la séance, répondre aux éventuelles questions Rappel des règles de confidentialité et de bienveillance
<b>Manipulation des fonctionnalités utiles aux échanges</b>	Avant de débiter le contenu de la séance, prévoir quelques minutes pour s'assurer de la bonne maîtrise par l'enfant de l'outil numérique : son micro est-il ouvert ? Sait-il lever la main ?	Avant de débiter le contenu de la séance, prévoir quelques minutes pour s'assurer de la bonne maîtrise par les enfants de l'outil numérique : leur micro est-il ouvert ? Savent-ils lever la main ?
<b>Animation</b>	Animer la séance avec les outils et les contenus prévus	Animer la séance avec les outils et les contenus prévus Favoriser la rencontre au sein du groupe, les interactions entre chaque membre
<b>Conclusion</b>	Clôturer et synthétiser la séance, remercier l'enfant pour sa participation, répondre aux éventuelles questions, conclure la séance	Clôturer et synthétiser la séance, remercier les enfants pour leur participation, répondre aux éventuelles questions, conclure la séance
<b>Cadre de la séance</b>	Enfant visible Enfant disponible, espace approprié S'assurer de l'intimité de l'enfant pour le temps de la séance (autres personnes présentes dans la pièce, par exemple ?) Pas de photo, capture d'écran, ou d'enregistrement pendant la séance Expliquer à l'enfant qu'il ne peut interrompre ou s'absenter au cours de la séance sans avoir prévenu l'animateur Mettre à disposition le numéro de téléphone d'un animateur joignable si l'enfant quitte brutalement la séance	Enfants visibles Enfants disponibles, espace approprié S'assurer de l'intimité des enfants pour le temps de la séance (autres personnes présentes dans la pièce, par exemple ?) Pas de photo, capture d'écran, ou d'enregistrement pendant la séance Expliquer aux enfants qu'ils ne peuvent interrompre ou s'absenter au cours de la séance sans avoir prévenu l'animateur Mettre à disposition le numéro de téléphone d'un animateur joignable si un enfant quitte brutalement la séance Respect des règles d'usage lors de séances collectives : bienveillance, confidentialité, temps de parole...
<b>Traçabilité</b>	Attestation de présence Séance tracée dans le dossier de l'enfant	Attestation de présence Séance tracée dans le dossier de chaque enfant
<b>Sécurité</b>	Adulte responsable disponible et joignable	Adulte responsable disponible et joignable pour chaque enfant Respect de la confidentialité dans les communications autour de la séance, notamment vigilance aux mails (« mailing list » en copie cachée)
<b>Après la séance</b>		
	La famille a les coordonnées permettant de joindre au moins un des animateurs Rendez-vous pris pour consultation et/ou séance ETP présentielle (séance e-ETP inscrite dans un parcours de soins)	Les familles ont les coordonnées permettant de joindre au moins un des animateurs Rendez-vous pris pour consultation et/ou séance ETP présentielle (séance e-ETP inscrite dans un parcours de soins)

ETP : éducation thérapeutique du patient ; RGPD : règlement général de protection des données.

accompagnée d'un parent/adulte). À distance, l'enfant décentré ou quittant la discussion est difficile à remobiliser. Contrairement à l'hôpital, il peut facilement sortir du champ de vision de l'animateur.

A contrario, le numérique est très apprécié par les adolescents qui restent alors mobilisés dans nos programmes. Ils apprécient les contenus en ligne : vidéos, jeux sérieux ou quiz [5]. Dans cette population, l'e-ETP vient compléter des séances

présentielles classiques (*tableau III*). En effet, le caractère algorithmique régulièrement binaire des logiciels ou des programmes reflète peu la réalité et limite le doute et l'interrogation. Le parcours d'un patient atteint de maladie chronique est pourtant ponctué de réussites, de renoncements et de doutes.

L'hésitation, le doute, le changement d'avis, le retour en arrière sont des éléments fondamentaux de l'apprentissage, en particulier en pédiatrie. En e-ETP, l'immédiateté de la réponse attendue souvent définitive et régulièrement solitaire, sans interaction avec un tiers, doit être interrogée. Dans ce cas, le

TABLEAU III

**Recommandations séance e-ETP : adolescents.**

	Individuelle	Collective
<b>Avant la séance</b>		
<b>Programmation</b>	Convocation adressée à la famille et rendez-vous confirmé	Convocation adressée à la famille et rendez-vous confirmé
<b>Choix de l'outil visioconférence</b>	En fonction des règles RGPD Outil simple à télécharger et communément utilisé dans le milieu professionnel ou scolaire Doit être gratuit pour le patient, avec un espace de conversation Logiciel fonctionnel sur smartphone, ordinateur, tablette Fiche technique d'utilisation, du logiciel et des outils, adressée à la famille	En fonction des règles RGPD Outil simple à télécharger et communément utilisé dans le milieu professionnel ou scolaire Doit être gratuit pour le patient, avec un espace de conversation et la possibilité de créer des sous-groupes de travail Logiciel fonctionnel sur smartphone, ordinateur, tablette Fiche technique d'utilisation, du logiciel et des outils, adressée à la famille
<b>Rencontre, information et accord</b>	Adolescent déjà rencontré en présentiel par au moins l'un des animateurs de la séance Séance inscrite entre des temps en présentiel (consultation, séance ETP...) Adolescent informé et d'accord pour participer à la séance (documents signés par son représentant légal) Adolescent capable d'utiliser les outils numériques nécessaires à la séance Adapter les outils utilisés au développement de l'adolescent (vocabulaire, niveau de compréhension) et aux éventuels aménagements nécessaires (déficience visuelle, trouble de l'attention...)	Adolescents déjà rencontrés en présentiel par au moins l'un des animateurs de la séance Séance inscrite entre des temps en présentiel (consultation, séance ETP...) Adolescents informés et d'accord pour participer à la séance (documents signés par les représentants légaux) Adolescents capables d'utiliser les outils numériques nécessaires à la séance Adapter les outils utilisés au développement de l'adolescent (vocabulaire, niveau de compréhension) et aux éventuels aménagements nécessaires (déficience visuelle, trouble de l'attention...)
<b>Pendant la séance</b>		
<b>Temporalité de la séance</b>	Durée limitée et définie (vigilance surexposition aux écrans, isolement à l'adolescence)	Durée limitée et définie (vigilance surexposition aux écrans, isolement à l'adolescence)
<b>Accueil</b>	Accueillir l'adolescent, se présenter, expliquer le déroulement de la séance, répondre aux éventuelles questions Rappel des règles de confidentialité et de bienveillance	Accueillir les adolescents, se présenter et présentation de chaque participant, expliquer le déroulement de la séance, répondre aux éventuelles questions Rappel des règles de confidentialité et de bienveillance
<b>Manipulation des fonctionnalités utiles aux échanges</b>	Avant de débiter le contenu de la séance, prévoir quelques minutes pour s'assurer de la bonne maîtrise de l'adolescent de l'outil numérique : son micro est-il ouvert ? Sait-il lever la main ?	Avant de débiter le contenu de la séance, prévoir quelques minutes pour s'assurer de la bonne maîtrise des adolescents de l'outil numérique : leur micro est-il ouvert ? Savent-ils lever la main ?
<b>Animation</b>	Animer la séance avec les outils et contenus prévus	Animer la séance avec les outils et contenus prévus Favoriser la rencontre du groupe, les interactions entre chaque membre

TABLEAU III (Suite).

<b>Conclusion</b>	Clôturer et synthétiser la séance, remercier l'adolescent pour sa participation, répondre aux éventuelles questions, conclure la séance	Clôturer et synthétiser la séance, remercier les adolescents pour leur participation, répondre aux éventuelles questions, conclure la séance
<b>Cadre de la séance</b>	Adolescent visible Adolescent disponible, espace approprié S'assurer de l'intimité de l'adolescent pour le temps de la séance (autres personnes présentes dans la pièce, par exemple ?) Pas de photo, capture d'écran, ou d'enregistrement pendant la séance Pas d'interruption de la caméra ou absence de l'adolescent au cours de la séance (ne disparaît pas un bref instant sans prévenir l'animateur, par exemple) Maintien de la bonne distance entre l'adolescent et le professionnel (tendance au tutoiement lors des séances « en visio », par exemple) Mettre à disposition un numéro de téléphone d'un animateur joignable si l'adolescent quitte brutalement la séance ou en ressent le besoin	Adolescents visibles Adolescents disponibles, espace approprié S'assurer de l'intimité des adolescents pour le temps de la séance (autres personnes présentes dans la pièce, par exemple ?) Pas de photo, capture d'écran, ou d'enregistrement pendant la séance Pas d'interruption de la caméra ou absence d'un adolescent au cours de la séance (ne disparaît pas un bref instant sans prévenir l'animateur, par exemple) Maintien de la bonne distance entre l'adolescent et le professionnel (tendance au tutoiement lors des séances « en visio », par exemple) Mettre à disposition un numéro de téléphone joignable d'un animateur si un adolescent quitte brutalement la séance ou en ressent le besoin Préserver l'intimité des adolescents au sein du groupe (utilisation du prénom uniquement, par exemple) Respect des règles d'usage lors de séances collectives (bienveillance, confidentialité, temps de parole...)
<b>Traçabilité</b>	Attestation de présence Séance tracée dans le dossier de l'adolescent	Attestation de présence Séance tracée dans le dossier de chaque adolescent
<b>Sécurité</b>	Adulte responsable disponible et joignable	Adulte responsable disponible et joignable pour chaque adolescent Respect de la confidentialité dans les communications autour de la séance, notamment vigilance aux mails (« mailing list » en copie cachée)
<b>Après la séance</b>		
	La famille a les coordonnées permettant de joindre au moins un des animateurs Rendez-vous pris pour consultation et/ou séance ETP présentiel (séance e-ETP inscrite dans un parcours de soins)	La famille a les coordonnées permettant de joindre au moins un des animateurs Rendez-vous pris pour consultation et/ou séance ETP présentiel (séance e-ETP inscrite dans un parcours de soins)

ETP : éducation thérapeutique du patient ; RGPD : règlement général de protection des données.

support asynchrone complète parfaitement les séances à distance. La confidentialité, l'information parentale (date et contenu des séances) viennent compléter le cadre des séances. L'écran crée une proximité qui favorise les échanges et risque de bousculer la relation soignant/soigné habituelle et interroger la posture éducative : le tutoiement via le chat, « Est-ce que tu m'entends ? », remplace l'habituel vouvoiement.

Les séances à distance permettent l'accès du deuxième parent à l'ETP lorsqu'un seul parent, souvent le même, accompagne l'enfant à l'hôpital. Peuvent ainsi être abordés les besoins des parents, leur lassitude, leurs craintes à propos du traitement, la peur de l'avenir, les moqueries...  
Parler de l'enfant, sans l'enfant, libère l'échange dans son fond et sa forme (*tableau IV*).

TABLEAU IV

**Recommandations séance e-ETP : parent.**

	Individuelle	Collective
<b>Avant la séance</b>		
<b>Programmation</b>	Convocation adressée au parent et rendez-vous confirmé	Convocation adressée au parent et rendez-vous confirmé
<b>Choix de l'outil visioconférence</b>	<p>En fonction des règles RGPD</p> <p>Outil simple à télécharger et communément utilisé dans le milieu professionnel ou scolaire</p> <p>Doit être gratuit pour le patient, avec un espace de conversation</p> <p>Logiciel fonctionnel sur smartphone, ordinateur, tablette</p> <p>Fiche technique d'utilisation, du logiciel et des outils, adressée au parent</p>	<p>En fonction des règles RGPD</p> <p>Outil simple à télécharger et communément utilisé dans le milieu professionnel ou scolaire</p> <p>Doit être gratuit pour le patient, avec un espace de conversation et la possibilité de créer des sous-groupes de travail</p> <p>Logiciel fonctionnel sur smartphone, ordinateur, tablette</p> <p>Fiche technique d'utilisation, du logiciel et des outils, adressée au parent</p>
<b>Rencontre, information et accord</b>	<p>Parent déjà rencontré en présentiel ou en distanciel par au moins l'un des animateurs de la séance</p> <p>Parent informé et d'accord pour participer à la séance</p> <p>Parent en mesure d'utiliser les outils numériques nécessaires à la séance</p> <p>Adapter les outils utilisés au niveau de compréhension du parent (langue maternelle, niveau de lecture et d'écriture en français...) et aux éventuels aménagements nécessaires (déficience visuelle...)</p>	<p>Parent déjà rencontré en présentiel ou en distanciel par au moins l'un des animateurs de la séance</p> <p>Parent informé et d'accord pour participer à la séance</p> <p>Parent en mesure d'utiliser les outils numériques nécessaires à la séance</p> <p>Adapter les outils utilisés au niveau de compréhension du parent (langue maternelle, niveau de lecture et d'écriture en français...) et aux éventuels aménagements nécessaires (déficience visuelle...)</p> <p>Respect de la confidentialité dans les communications autour de la séance, notamment vigilance aux mails (« mailing list » en copie cachée)</p>
<b>Pendant la séance</b>		
<b>Temporalité de la séance</b>	Durée définie, sur laquelle le parent s'engage à être totalement disponible (pas en parallèle d'une réunion de télétravail ou d'une activité du quotidien, par exemple)	Durée définie, sur laquelle le parent s'engage à être totalement disponible (pas en parallèle d'une réunion de télétravail ou d'une activité du quotidien, par exemple)
<b>Accueil</b>	<p>Accueillir le parent, se présenter, expliquer le déroulement de la séance, répondre aux éventuelles questions</p> <p>Rappel des règles de confidentialité et de bienveillance</p>	<p>Accueillir les parents, se présenter et présentation de chaque participant, expliquer le déroulement de la séance, répondre aux éventuelles questions</p> <p>Rappel des règles de confidentialité et de bienveillance</p>
<b>Manipulation des fonctionnalités utiles aux échanges</b>	Avant de débiter le contenu de la séance, prévoir quelques minutes pour s'assurer de la bonne maîtrise de l'outil numérique par le parent (son micro est-il ouvert ? Sait-il lever la main ?)	Avant de débiter le contenu de la séance, prévoir quelques minutes pour s'assurer de la bonne maîtrise de l'outil numérique par le parent (leur micro est-il ouvert ? Savent-ils lever la main ?)
<b>Animation</b>	Animer la séance avec les outils et contenus prévus	Animer la séance avec les outils et contenus prévus Favoriser la rencontre du groupe, les interactions entre chaque membre
<b>Conclusion</b>	Clôturer et synthétiser la séance, remercier le parent pour sa participation, répondre aux éventuelles questions, conclure la séance	Clôturer et synthétiser la séance, remercier les parents pour leur participation, répondre aux éventuelles questions, conclure la séance

TABLEAU IV (Suite).

Cadre de la séance	Parent visible Parent disponible, dans un espace approprié S'assurer de l'espace de parole du parent pour le temps de la séance (autres personnes présentes dans la pièce, présence de l'enfant ?) Pas de photo, capture d'écran, ou d'enregistrement pendant la séance Expliquer au parent qu'il ne peut couper la caméra ou s'absenter au cours de la séance sans avoir prévenu l'animateur Maintien de la bonne distance entre le parent et le professionnel (tendance au tutoiement, aux confidences « hors cadre » sans lien avec les objectifs de la séance)	Parents visibles Parents disponibles, espace approprié S'assurer de l'espace de parole des parents pour le temps de la séance (autres personnes présentes dans la pièce, présence de l'enfant ?) Pas de photo, capture d'écran, ou d'enregistrement pendant la séance Expliquer aux parents qu'ils ne peuvent couper la caméra ou s'absenter au cours de la séance sans avoir prévenu l'animateur Maintien de la bonne distance entre le parent et le professionnel (tendance au tutoiement, aux confidences « hors cadre » sans lien avec les objectifs de la séance) Préserver l'intimité des parents et de leur enfant au sein du groupe (utilisation des prénoms uniquement, par exemple ?) Respect des règles d'usage lors de séances collectives (bienveillance, confidentialité, temps de parole...)
Traçabilité	Attestation de présence Séance tracée dans le dossier de l'enfant	Attestation de présence Séance tracée dans le dossier de l'enfant
<b>Après la séance</b>		
	Un parent a les coordonnées permettant de joindre au moins un des animateurs	Un parent a les coordonnées permettant de joindre au moins un des animateurs

La personne plus âgée peu familiarisée avec l'outil informatique ou avec des difficultés sensorielles (ouïe, vue), de concentration ou de motricité fine et parfois isolée préfère l'ETP dans sa forme classique. L'aménagement de la séance sera éventuellement anticipé.

La participation des patients experts partenaires, des associations et d'autres professionnels est facilitée. Le déplacement, son coût et les possibles conflits d'agenda sont aisément résolus. Le partenariat est renforcé, la collaboration plus étroite. La participation des intervenants de proximité peut être réfléchie. Elle permettrait d'harmoniser encore la prise en charge. Ainsi, la téléconsultation en ETP constituerait un levier dans le développement du réseau ville hôpital.

Enfin, l'e-ETP gomme la frontière entre le privé et le partagé. Sont questionnés l'intime et la pudeur, l'entrée, parfois ressentie comme intrusive, de l'équipe de soins dans la sphère personnelle jusqu'ici préservée. Plus prosaïquement, l'outil informatique n'est pas le même d'un foyer à l'autre. L'entretien social en évaluant la situation du patient et l'éventuelle précarité permettra d'adapter les séances proposées.

Lors des séances à distance, la qualité de la relation d'aide est interrogée. En effet, les outils de mise en relation à distance réduisent l'analyse du langage non verbal, annihilent le contact (toucher, visuel, le geste de réassurance), et peuvent donc retentir sur l'empathie et l'analyse de contenus émotionnels.

Pourtant, des relations se créent en dehors de toute rencontre physique : jeux vidéo à distance, site de rencontre... L'écoute est plus active. Nos habitudes de consultation sont modifiées et seront pensées pour préserver la qualité de la relation d'aide. Des formations d'organisation de l'e-ETP se développent pour les équipes intéressées.

Enfin, la fracture et l'inhabileté numériques sont réelles en France. En 2021, 15,4 % des personnes de 15 ans ou plus sont en situation d'illectronisme, 13,9 % d'entre elles n'ont pas utilisé Internet dans les 3 derniers mois [6]. Bien qu'ils soient très souvent équipés en smartphone et très à l'aise sur les réseaux sociaux, 29,2 % des 15/29 ans se déclarent peu ou pas compétents en numérique en dehors des réseaux sociaux. Nous avons donc décidé de débiter nos programmes e-ETP par une séance en présentiel sur « usage du numérique pour une téléconsultation ». Elle apporte des informations essentielles et des éléments basiques, comme « comment télécharger Zoom sur son ordinateur ou smartphone ? ».

## Conclusion

La pandémie de la COVID-19 a mis en exergue l'importance de l'usage du numérique dans nos pratiques hospitalières. Au service de l'ETP, le numérique a permis de développer de nouveaux outils et de proposer un service à distance jusqu'alors très peu utilisé. C'est une opportunité supplémentaire pour les

patients et les professionnels de santé, en particulier pour les maladies rares. Cette nouvelle pratique ne vise pas à se substituer à l'ETP en présentiel, mais d'enrichir l'offre pour favoriser l'accessibilité.

Notre expérience montre l'intérêt de tous pour cette nouvelle pratique, mais souligne aussi des limites et des points de vigilance. Il paraît nécessaire de la développer tout en étant attentifs à proposer des activités variées en respectant le choix du patient. La qualité de la relation d'aide doit l'emporter sur la

question de la praticité, du temps ou de la technique. Ce service aujourd'hui possible dans les pays développés reste très minoritaire, voire inexistant, pour une grande partie du monde.

**Financement** : ce travail n'a bénéficié d'aucune subvention ou financement.

**Déclaration de liens d'intérêts** : les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

## Références

- [1] Lagger G, Haenni Chevalley C, Lasserre Moutet A, et al. L'éducation thérapeutique du patient : une tension entre alliance thérapeutique et techniques pédagogiques. *Med Mal Metab* 2017;11:72-6.
- [2] Haute Autorité de santé (HAS). Réponse rapide dans le cadre du COVID-19 : accompagner les patients ayant une maladie chronique et/ou à risque de forme grave de COVID-19 dans la levée du confinement. Validé par le Collège le 7 mai 2020. Mise à jour le 23 juin 2020. La Plaine Saint-Denis: Haute Autorité de santé; 2020, [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/rr\\_covid\\_mal\\_chron\\_deconfinement\\_miseenligne\\_vd.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/rr_covid_mal_chron_deconfinement_miseenligne_vd.pdf).
- [3] Laffite P, Pétré B, de la Tribonnière X, Gagnayre R. Comment les soignants éducateurs ont-ils adapté leurs pratiques de l'ETP durant la crise du COVID-19 ? Une enquête descriptive sur 714 programmes d'ETP. *Educ Ther Patient* 2020;12:20207.
- [4] Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP). Avis relatif à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient depuis la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST). 12 octobre 2015. Paris: HCSP; 2015, <https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=528>.
- [5] Deshpande N, Wu M, Kelly C, et al. Video-based educational interventions for patients with chronic illnesses: systematic review. *J Med Internet Res* 2023;25:e41092.
- [6] Legleye S, Rolland A. Une personne sur six n'utilise pas Internet, plus d'un usager sur trois manque de compétences numériques de base. INSEE Première 2019; 1780:1-4. Paris: INSEE; 2019.