

## 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

Pascale Lafitte<sup>1,5,\*</sup>, Benoît Pétré<sup>2,5</sup>, Xavier de la Tribonnière<sup>3,4,5</sup> et Rémi Gagnayre<sup>4,5</sup>

<sup>1</sup> UTEP 65, Hôpital le Montaigu, 65200 Astugue, France

<sup>2</sup> Département des Sciences de la Santé publique, Université de Liège, Liège, Belgique

<sup>3</sup> Unité transversale d'éducation du patient (UTEP), CHU de Montpellier, Université de Montpellier, 34000 Montpellier, France

<sup>4</sup> Laboratoire Educations et Pratiques de Santé UR 3412 – Université Sorbonne Paris Nord, 93000 Bobigny, France

<sup>5</sup> Société d'Education Thérapeutique Européenne (SETE\*\*), 47000 Agen, France

Reçu le 28 juillet 2020 / Accepté le 5 janvier 2021

**Résumé – Introduction :** La pandémie mondiale liée au COVID-19 a eu entre autres pour conséquence le confinement de la population générale en France métropolitaine et dans les départements d'outre-mer. Cette situation a modifié l'organisation des soins, mettant l'accent sur la lutte en urgence contre l'épidémie. Les patients malades chroniques, plus à risque de développer une forme grave d'infection au virus, ont vu leur prise en charge en soins et éducative bouleversée pour cela les professionnels de santé ont dû adapter leurs pratiques d'ETP. **Objectifs :** L'objectif de cette étude est d'une part, de décrire les modifications des programmes d'ETP survenues pendant cette période de confinement et d'autre part de préciser dans quelles mesures les professionnels ETP ont développé des interventions spécifiques sur la prévention du COVID-19. **Méthodes :** Il s'agit d'une enquête par questionnaire, réalisée durant la période de confinement, du 13 mars au 11 mai, auprès des coordonnateurs de programmes d'ETP autorisés en France métropolitaine et départements d'outre-mer, accessible sur le site Internet de la SETE. Le questionnaire comportait 14 questions, de type fermé avec choix de réponses, mixtes et ouvertes. Les réponses aux questions fermées ont été traitées via le logiciel Excel<sup>®</sup>, les autres ont fait l'objet d'une analyse de contenu, relevant ainsi d'une méthode mixte intégrant quantitatif et qualitatif. **Résultats :** 410 coordonnateurs de programmes ou d'UTEP ont répondu à l'enquête, recouvrant un total de 714 programmes représentant 16 % des 4500 programmes autorisés en France. 70 % ont été complètement interrompus, 29 % ont vu leurs activités poursuivies en y apportant des modifications. Des activités ponctuelles de prévention du COVID-19 ont été réalisées pour 11 % des programmes. La grande majorité des activités d'ETP collectives ont été abandonnées au profit de séances individuelles intégrées aux soins, conduites à distance faisant appel au téléphone et à des solutions numériques diverses. **Discussion :** L'ETP semble non prioritaire dans les structures de soins -redéploiement des professionnels dédiés, fermeture des UTEP... La personnalisation des parcours et le maintien d'un suivi éducatif apparaissent alors comme une nécessité pour pallier aux difficultés imposées par la situation d'urgence. Des adaptations numériques ont souvent été utilisées, soulevant des questions d'illectronisme pour les patients, de moyens matériels pour les équipes, de leurs compétences à conduire une pédagogie du numérique. **Conclusion :** Cette enquête témoigne de la fragilité de l'ETP et du faible niveau d'importance qu'on lui a accordé pendant la crise sanitaire appelant des soins classiques. Si la notion de programme n'est pas remise en question, les possibilités d'adaptation sont envisagées en accordant plus de place aux activités d'éducation thérapeutique plus pertinentes pour assurer le suivi éducatif personnalisé. Ces résultats devraient être complétés par des études sur l'expérience vécue par les patients pendant cette crise au prisme de leur éducation ou de leur absence d'éducation.

**Mots clés :** Éducation thérapeutique du patient / COVID-19 / programmes / enquête nationale en France

\*Auteur de correspondance : [plafitte@hopital-le-montaigu.com](mailto:plafitte@hopital-le-montaigu.com)

\*\* <https://www.socsete.org>.

**Abstract – How did care educators adapt their educational practices during the COVID-19 crisis? A descriptive survey of 714 patient education programs. Introduction:** One of the consequences of the global pandemic linked to COVID-19 was the confinement of the general population in metropolitan France and the overseas departments. This situation changed the organization of care, emphasizing the urgent response against the epidemic. Chronically ill patients, who are more at risk of developing a serious form of virus infection, have seen their care and education disrupted. Consequently, health professionals have had to adapt their TPE practices. **Objectives:** The aim of this study is on the one hand, to describe the changes in TPE programs that occurred during this containment period and on the other hand to specify the extent to which TPE professionals have developed specific interventions on the prevention of COVID-19. **Methods:** This is a questionnaire survey, conducted during the confinement period, from March 13 to May 11, among the coordinators of authorised TPE programs in France and overseas departments, accessible on the SETE website. The questionnaire included 14 questions, closed type with choice of answers, mixed and open questions. The responses to the closed questions were processed using Excel © software, the others were subject to a content analysis, this is a mixed method integrating quantitative and qualitative. **Results:** 410 programs/Transversal Patient Education Units (UTEP) coordinators responded to the survey, covering a total of 714 programs (16% of the 4500 programs authorized in France). 70% were completely interrupted, 29% saw their activities continued with modifications. Specific COVID-19 prevention activities were carried out for 11% of the programs. The vast majority of collective TPE activities have been abandoned in favor of individual sessions integrated into care, carried out remotely using the telephone and various digital solutions. **Discussion:** TPE seems to be a low priority in healthcare structures. The customization of educational pathways and the insurance of an educational continuity appear to be a necessity to overcome the difficulties imposed by the emergency situation. Digital adaptations were often used, questioning patient's illiteracy, material resources for the teams and related skills in driving digital education. **Conclusion:** This survey, testifies the fragility of TPE and the low level of importance given to it during the health crisis turned to conventional care. While the TPE program approach is not questioned, the possibilities of adaptation are considered by giving more place to more relevant TPE activities to ensure personalized educational follow-up. These results should be completed by surveys on the experience of patients' experiences during this crisis in terms of their education or lack of education.

**Key words:** Therapeutic patient education / COVID-19 / programs / national survey in France

## 1 Introduction

Pour faire face à la propagation du virus COVID-19, le gouvernement français a instauré une période de confinement qui a débuté le 13 mars pour s'achever le 11 mai 2020. Durant cette période, la stratégie nationale de prévention et de soin a modifié l'organisation de l'ensemble du système, mettant l'accent sur la lutte en urgence contre l'épidémie. Ainsi, la COVID-19 a mis à mal l'assurance de cette continuité des soins. Les hôpitaux ont activé les plans d'urgence sanitaires, l'offre « habituelle » dans les hôpitaux a été ainsi largement réduite. De nombreux soignants ont été appelés à quitter temporairement leur fonction quotidienne pour se consacrer à la prise en charge des patients atteints par la COVID-19. Pour limiter les risques de contamination au sein même des établissements de soins, il a été évité de faire venir les patients en reportant toutes les activités médicales ou chirurgicales non urgentes. En Belgique, dont le système de santé est proche de celui de la France, une récente étude menée par l'Université catholique de Louvain (UCL) [1] révèle que 50 % des belges ont renoncé aux soins de santé pendant la période de la COVID-19. Nombreux sont ceux qui n'ont pas consulté pendant cette période et parmi eux, des personnes atteintes d'une maladie chronique.

Le Haut Comité de Santé Publique (HCSP) a rappelé que les patients malades chroniques sont à risque de développer une forme grave d'infection à SARS-CoV-2 [2]. La HAS a mis à disposition des professionnels de santé, des fiches de

réponses rapides sur les prises en charge des maladies chroniques dans le cadre de la COVID-19. De nombreuses affections chroniques ont été signalées comme un facteur de risque concernant la sévérité de la maladie en cas d'atteinte par la COVID-19 [3]. Cette information a sans doute augmenté la crainte des patients, d'être contaminés par le virus en sortant de chez eux, en se déplaçant dans les structures de soins et d'être responsables de la charge de travail des soignants d'autre part. De plus, les recommandations qu'ont reçues les patients chroniques (comme celle de rester chez soi) semblaient contradictoires et par conséquent anxiogènes avec celles qui requièrent des interactions fréquentes entre patients et professionnels de santé pour assurer l'éducation thérapeutique (ETP), le suivi des prescriptions et le dépistage des complications [4].

Dans ce contexte inédit et soudain, la COVID-19 a encore plus révélé et accentué les insuffisances du système de santé. Et déjà, il semblerait nécessaire de repenser la prise en charge des patients pour renforcer l'accès et la continuité des soins. Cette dernière est une caractéristique fondamentale d'un système de santé de qualité. Il s'agit pour le patient de pouvoir disposer d'une offre cohérente dispensée au cours de son parcours de soins, que ce soit à l'hôpital ou en première ligne [5].

Pour les patients diabétiques, certains auteurs insistent pour rendre désormais effectif l'articulation des soins hospitaliers et des soins en ambulatoire et de promouvoir l'innovation numérique tant dans ses applications médicales qu'éducatives [6,7]. Une demande sans précédent de

télémedecine est constatée [8], spécifiquement en première ligne des soins. Cette modalité d'exercer à distance a soudainement été acceptée, offrant une opportunité pour le développement de ce genre de pratique encore relativement marginale.

Garg *et al.* [8], considèrent que la télémedecine est une approche d'une importance capitale pour améliorer l'accès, l'efficacité et la rentabilité des soins médicaux pour des personnes atteintes de diabète de type 1. Leur étude atteste de la faisabilité et de l'efficacité de l'utilisation de la télémedecine dans l'éducation à la gestion du diabète et en particulier pour l'apprentissage à l'adaptation des doses d'insuline pour un public d'adultes et d'enfants. Pour les auteurs, la pandémie a fortement stimulé l'expansion de l'utilisation de la télémedecine, sous condition du respect de la législation en cours. D'autres auteurs appellent à l'optimisation de la télémedecine en formant les professionnels à son utilisation et en fournissant des supports illustrés aux patients pour faciliter l'examen à distance du médecin [6,9].

Une étude de type « rapid review » a été menée par le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) belge, sur l'usage de la télémedecine pour les malades chroniques somatiques [10] et conclut « qu'il n'y a pas de preuve solide que les consultations vidéo sont égales ou supérieures aux conditions de contrôle (soins réalisés en présentiel). D'autre part, rien ne prouve que la télésanté en général ou les consultations vidéo, en particulier, ont des effets négatifs sur les patients. Aussi, il semble que les patients sont satisfaits des consultations vidéo ». Bien que les auteurs de l'étude concluent que les prestataires de soins de santé émettent des réticences à l'usage d'une utilisation pérenne de la téléconsultation, les auteurs clôturent leur rapport par un besoin criant de définir des lignes de conduites claires pour la mise en œuvre de la télémedecine.

Force est de constater que cette crise a permis d'expérimenter sur une échelle plus grande des moyens de télémedecine, de dépasser certaines réticences et surtout de constater la nécessité d'engager des recherches pour étayer ces pratiques.

Concernant l'ETP, le HCSP [11] pointe que l'accessibilité de l'ETP reste problématique d'autant plus que la grande majorité des programmes se déroule à l'hôpital. En plus des freins à l'accessibilité déjà identifiés, tels que – les lieux où se déroulent les programmes – les difficultés de transport pour s'y rendre – les horaires des séances – les représentations de l'ETP parfois négatives de la part des patients et des soignants – la méconnaissance de l'ETP par les patients [12], il faut maintenant ajouter à ces freins la situation de confinement de la population. Pourtant la Haute Autorité de Santé (HAS) [13,14] a préconisé le maintien des séances d'ETP en individuel par visioconférence ou par téléphone devant s'appuyer sur les étapes habituelles de la démarche éducative. Mais des recommandations claires pour une ETP à distance ont été estimées manquantes par différents observateurs [4].

Ainsi, à l'instar de ces constats, nous avons voulu savoir si les soignants avaient poursuivi les activités d'ETP, et s'ils avaient utilisé des techniques numériques pour réaliser une ETP à distance. Par techniques numériques, nous entendons tout support permettant de maintenir un lien à distance avec des patients, que cela soit par l'intermédiaire de messages de rappels, d'interactions sociales directes au moyen de visio-

conférences ou par des forums ou chat médiés par des professionnels de santé.

Dans le cadre de cette enquête, il ne s'agit pas de discuter l'efficacité de ces techniques numériques du point de vue biomédical, psychosocial ou pédagogique, considérant que de nombreuses études ont porté sur ces effets et questionnaient les méthodes d'évaluation. [15–20].

Ainsi, l'objectif de cette étude est triple. Il s'agit de décrire les adaptations des programmes d'ETP pendant la période de confinement en France liée à la crise sanitaire, et de préciser l'offre d'éducation concernant la COVID-19. Enfin, il s'agit d'interroger la pertinence de la notion de programme d'ETP au regard des adaptations constatées, en particulier celles liées aux techniques numériques. Avec Grimaldi [21], nous nous interrogeons: « Cette crise va-t-elle promouvoir la télé-éducation thérapeutique? » et à quelles conditions? Sans reprendre le terme de télé-éducation, nous emploierons le terme télésoins, considérant que c'est porté par des professionnels non médecins.

## 2 Méthode

Cette étude est de nature quantitative et qualitative à la fois, et de type descriptive-explicative [22]. Elle vise à explorer les modifications et adaptations des programmes d'ETP mises en place par les professionnels de santé durant la période de confinement pour en donner une description compréhensive [23].

Pour atteindre les objectifs de cette étude, une enquête par questionnaire a été réalisée durant la période de confinement, à partir du 6 avril 2020 jusqu'au 15 mai 2020 auprès des coordonnateurs des programmes d'ETP autorisés en France métropolitaine et dans les départements d'outre-mer.

### 2.1 Conception du questionnaire

Ce questionnaire n'a pas fait l'objet d'une analyse de compréhension préalable auprès de soignants-éducateurs, du fait de l'urgence de la situation sanitaire mondiale. Cependant, les auteurs du questionnaire étaient tous impliqués dans des programmes d'ETP pendant la crise. Cette implication conférait au choix des questions, pertinence et réalisme. Au regard du contexte sanitaire, les auteurs ont souhaité que le questionnaire soit simple et rapide à remplir d'où le nombre de questions volontairement limité.

Le questionnaire est constitué de 3 parties (Tab. 1) et comporte 14 questions au total. Neuf d'entre elles sont de type fermé avec choix de réponses, trois sont mixtes et deux questions sont ouvertes.

Certaines des questions étaient rendues obligatoires: il s'agissait des questions à choix de réponses relatives aux profils des répondants qui représentent la première partie du questionnaire (Q1 à Q5).

Concernant la deuxième partie du questionnaire, il s'agissait d'obtenir des informations relatives aux programmes d'ETP (Q6 et Q7) sous forme de questions à choix de réponses.

Enfin, la troisième partie du questionnaire correspondait aux mesures mises en place durant la période de confinement, comportant des questions à choix de réponses et des questions ouvertes. (Q8 à Q14).

**Tableau I.** Questionnaire d'enquête.**Table I.** *Survey instrument.*

Numéro	Thèmes abordés	Questions posées
Q1		Quelle est votre profession ? (Choix multiple) – Médecin hospitalier – Médecin libéral – Paramédical hospitalier – Paramédical libéral – Pharmacien hospitalier – Pharmacien d'officine – Sage-femme hospitalière – Sage-femme libérale – Odontologue – Patient expert-intervenant – Associatif – Chercheur – Responsable d'UTEP – Autre choix...
Q2		Dans quelle région exercez-vous ? (obligatoire) liste au choix des 18 régions françaises
Q3		Dans quel type de structure exercez-vous ? (Obligatoire) – Association de patients – Association ETP (ex : espace du souffle, maison du diabète, etc.) – Cabinet libéral – Centre de lutte contre le cancer – Centre de santé/dispensaire – Centre de soins de suite et de réadaptation – Centre de thermalisme – Centre de traitement de maladies rares – Centre Hospitalier – Centre Hospitalier Universitaire (CHU) – Clinique statut association à but non lucratif – Clinique statut privé – Hôpital d'Instruction des Armées (HIA) – Hospitalisation à domicile – Maison de santé pluridisciplinaire – Médecine pénitentiaire – Officine de pharmacie – Organisme de Sécurité Sociale/Mutuelle – Prestataire de service – Réseau de santé – Autre choix...
	Profils des répondants	
Q4		Quelle(s) formation(s) ETP avez-vous suivie(s) ? (Obligatoire) – Cycle 40 h – DU – Master – Autre choix
Q5	Depuis combien de temps pratiquez-vous l'ETP ? (Obligatoire) – Entre 0 et 2 ans – Entre 3 et 5 ans – Entre 5 et 10 ans – Au-delà de 10 ans	

**Tableau I.** (suite).

Numéro	Thèmes abordés	Questions posées
Q6	Informations relatives aux programmes d'ETP	À qui est/sont destiné(s) votre/vos programme(s) ? <ul style="list-style-type: none"> <li>– Adulte (+aidant)</li> <li>– Enfant (+famille)</li> <li>– Aidant seul</li> </ul>
Q7		Votre/vos programme(s), concerne(nt) quelle(s) pathologie(s) ? <ul style="list-style-type: none"> <li>– Artériopathie oblitérante des membres inférieurs</li> <li>– Asthme</li> <li>– Autisme</li> <li>– Bronchopneumopathie obstructive</li> <li>– Cancer</li> <li>– Conduites addictives</li> <li>– Démence Alzheimer</li> <li>– Dermatose (Eczéma, psoriasis)</li> <li>– Diabète</li> <li>– Hémophilie</li> <li>– Hépatite</li> <li>– Hypertension pulmonaire</li> <li>– Insuffisance respiratoire chronique</li> <li>– Insuffisance cardiaque</li> <li>– Insuffisance rénale</li> <li>– Intestin (Stomathérapie, stomie, MICI)</li> <li>– Maladie de Parkinson</li> <li>– Maladie rare</li> <li>– Maladie rhumatismale (Polyarthrite rhumatoïde, Spondylarthrite ankylosante)</li> <li>– Mucoviscidose</li> <li>– Obésité</li> <li>– Ostéoporose</li> <li>– Psychose maniacodépressive (Trouble bipolaire)</li> <li>– Rachis [Pathologie] (Hernie discale, lombalgie)</li> <li>– Risques cardiovasculaires</li> <li>– Schizophrénie</li> <li>– Sclérose en plaques</li> <li>– Sclérose latérale amyotrophique</li> <li>– Thalassémie</li> <li>– Transplantation rénale</li> <li>– VIH/Sida</li> <li>– Autre choix...</li> </ul>
Q8	Mesures mises en place durant la période de confinement	Pendant cette épidémie, êtes-vous/avez-vous été mobilisé(e) par des activités de soins directement liées au COVID-19 ? <ul style="list-style-type: none"> <li>– Pas encore</li> <li>– Partiellement</li> <li>– Totalement</li> <li>– Non concerné</li> </ul>
Q9		Depuis le début de l'épidémie, le nombre de patient accueillis dans votre programme d'ETP est : <ul style="list-style-type: none"> <li>– Identique</li> <li>– En baisse</li> <li>– Absence de patients</li> </ul>

**Tableau I.** (suite).

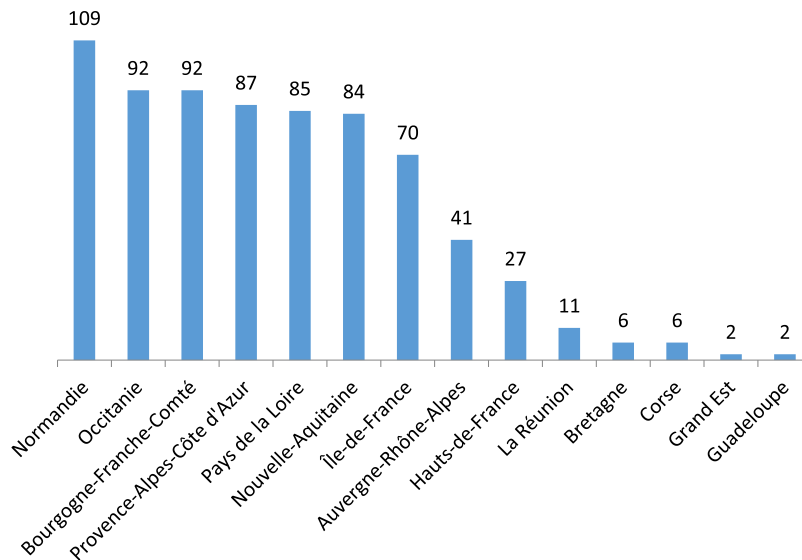
Numéro	Thèmes abordés	Questions posées
Q10		Depuis le début de l'épidémie du COVID-19, poursuivez-vous votre (vos) programme(s) d'ETP comme avant ? – Oui, tout à fait sans modification – Oui, tout à fait avec modifications – Programme(s) interrompu(s) – Texte libre : Pourriez-vous donner les raisons pour lesquelles vous avez interrompu le(s) programmes d'ETP ou décrire les adaptations que vous avez faites ? par ex : passer tout le programme d'ETP en entretien individuel présentiel, une partie des entretiens individuels par téléphone vidéo, tous les entretiens individuels par téléphone ou vidéo, organisation de web ateliers à distance...
Q11		Pour adapter le(s) programme(s), quelle(s) ressource(s) avez-vous utilisée(s) ? – Texte libre : Par ex : sollicitation de collègues d'autres régions, consultation site internet, ressources numériques...
Q12		Avez-vous mis en place des activités d'ETP concernant la maladie chronique et le COVID-19 ? – Oui – Non – Texte libre : Si oui, décrivez les activités mises en place
Q13		Diriez-vous que cette période de crise vous fait envisager l'ETP différemment que sous le format d'un programme ? – Oui tout à fait – Non pas du tout – Texte libre : Si oui, expliquez votre choix
Q14	Validation droits RGPD (obligatoire)	Avez-vous d'autres commentaires à partager sur l'ETP en temps de crise COVID-19 ? texte libre. J'accepte que vous traitiez mes données personnelles dans le seul but de pouvoir me répondre efficacement et j'ai compris que mon droit de rectification et d'oubli peut être obtenu aisément en vous contactant <i>via</i> la page contact du site.

## 2.2 Diffusion du questionnaire auprès des coordonnateurs de programmes d'ETP

Ce questionnaire a été rendu accessible sur le site de la SETE : [www.socsete.org](http://www.socsete.org), *via* la rubrique « contacter ». Il était intitulé « programme d'ETP et COVID-19 ».

Comme il n'existe pas de liste nationale exhaustive accessible des coordonnateurs de programme ETP en France et départements d'outre-mer, la diffusion au plus grand nombre d'entre eux a été faite à partir de trois réseaux. Un envoi aux membres du conseil d'administration de la SETE, au total 21 personnes qui devaient elles-mêmes diffuser l'information sur l'enquête auprès de leurs propres réseaux hospitaliers et/ou

ambulatoires. Un envoi aux responsables d'unité transversale d'éducation du patient (UTE) inscrits au réseau national des UTEP de France (84 destinataires), eux-mêmes chargés de diffuser le questionnaire aux coordonnateurs de programme d'ETP de leur UTEP. Quant au troisième envoi, il était destiné aux responsables des services « santé publique » ou « ETP, promotion santé », des Agences Régionales de Santé (ARS) de France métropolitaine et des départements d'outre-mer pour diffusion aux coordonnateurs de programme d'ETP de leur région (au total 18 ARS concernées). Cette liste a été créée en consultant les différents organigrammes des ARS accessibles sur leur site internet respectif, quand ce dernier existait. Une relance par mail a été réalisée auprès des responsables d'UTE.



**Fig. 1.** Régions d'appartenance des programmes d'ETP de l'enquête.  
**Fig. 1.** Regions of TPE programs of the survey.

### 2.3 L'analyse des résultats

Les données ont été enregistrées sur le site internet de la SETE et gérées par le logiciel SPIP 3.2.7. Chaque questionnaire renseigné génère un mail aux administrateurs du site internet de la SETE. Les réponses ont été par la suite extraites et retranscrites de manière exhaustive dans un tableau Excel<sup>®</sup>.

L'analyse des résultats s'est déroulée en 2 temps distincts. Dans un premier temps, les questions fermées à choix multiples (Q1 à Q9 [Tab. I](#)) ont fait l'objet d'un traitement quantitatif à partir de pourcentage de réponses. Dans un deuxième temps, deux chercheurs ont effectué une analyse de contenu des réponses aux questions semi-ouvertes (Q10 à Q14 [Tab. I](#)). L'analyse de contenu réalisée a consisté à sélectionner et à extraire les données susceptibles de catégoriser des mesures possibles d'adaptation des programmes d'ETP. Elle s'est déroulée en plusieurs étapes [24]. Tout d'abord, les chercheurs ont effectué une lecture flottante des verbatim des répondants, sans opérer d'analyse de contenu. Des sous-catégories ont pu alors être identifiées, puis regroupées pour certaines et mises en lien les unes aux autres. Un troisième chercheur était sollicité lorsque les analyses n'étaient pas congruentes entre les deux chercheurs.

### 2.4 Respect de la confidentialité et anonymat

La participation à cette enquête est anonyme. L'enquête a respecté la procédure en vigueur en l'occurrence le règlement général sur la protection des données (RGPD), liée à la protection des données personnelles. Par contre, cette enquête n'a pas été soumise en amont à un Comité de protection des personnes (CPP) puisque le questionnaire ne portait pas sur des questions de santé des répondants.

## 3 Résultats

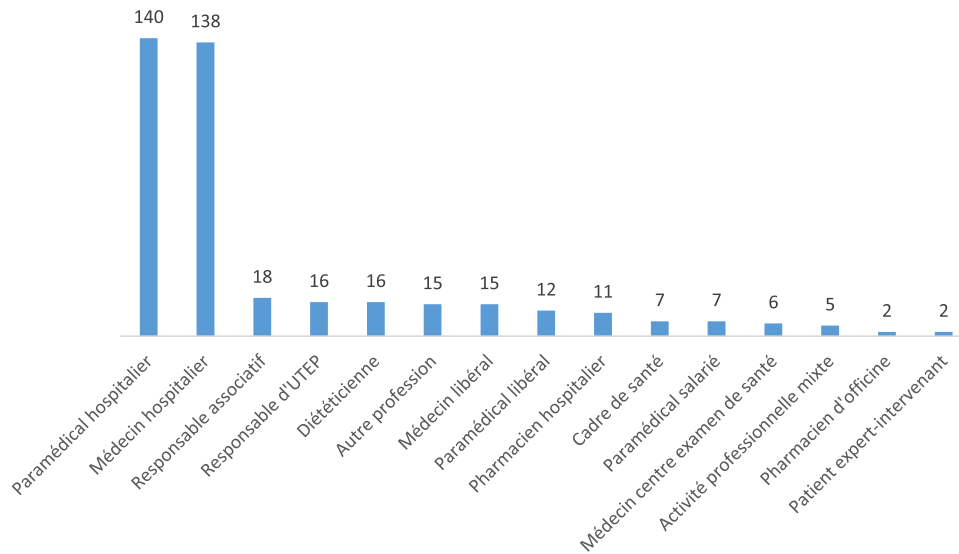
Pour rappel, l'unité de base de cette enquête est le nombre de programmes concernés par d'éventuelles mesures d'adaptation. Pour atteindre ce nombre, les répondants ont d'une part, renseigné l'enquête en déclarant tous les programmes d'ETP qui dépendaient de leur coordination. D'autres responsables d'UTEP ont transféré l'enquête aux coordonnateurs de chaque programme. Ainsi, un répondant pouvait répondre pour 1 à 18 programmes. Au final 410 responsables d'UTEP ou coordonnateurs de proximité ont répondu à cette enquête.

Au total, 714 programmes sont recensés par l'enquête. Cette enquête a concerné des programmes d'ETP autorisés en France répartis sur 13 régions ([Fig. 1](#)) sur les 18 que compte la France. La Normandie, l'Occitanie, la Bourgogne-Franche-Comté et la région PACA représentent plus de la moitié des programmes recensés (53 % ;  $n = 380/714$ ).

### 3.1 Qui sont les répondants de cette enquête ?

Le profil des répondants montre la variété des statuts des coordonnateurs de proximité des programmes d'ETP ([Fig. 2](#)).

Les médecins et paramédicaux hospitaliers représentent à part égale les deux tiers des répondants soit 68 % ( $n = 278/410$ ). Les professionnels « associatifs » représentent 4 % ( $n = 18$ ). Le statut associatif a prévalu pour cette recherche, même lorsqu'il est précisé qu'ils sont paramédicaux associatifs pour la plupart. Les responsables d'UTEP représentent 4 % ( $n = 16$ ) des répondants. C'est ce statut qui a été privilégié dans leur réponse même s'ils précisent qu'ils sont paramédicaux pour la plupart, médecins, et psychologue dans une moindre mesure. Les diététicien(nes) sont 4 % ( $n = 16$ ) à avoir répondu, les médecins libéraux représentent 4 % ( $n = 15$ ). La catégorie « Autre profession » constitue un total de 4 % ( $n = 15$ ). Il s'agit



**Fig. 2.** Profession des répondants.

**Fig. 2.** Respondents profession.

pour exemple de chirurgiens, psychologues, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, sages-femmes, qualitatifs, directeurs d'établissement, odontologues, attaché de recherches, professionnels d'activités physiques adaptées. Une seule réponse a été réalisée par une équipe d'ETP pluridisciplinaire.

Ces résultats montrent que 40 % ( $n = 159$ ) des répondants sont des médecins, comprenant les «médecins libéraux», «médecins hospitaliers», «médecins de centre d'examen de santé» et les médecins ayant déclaré une activité professionnelle mixte (libéral et hospitalier), témoignant de leur implication dans le champ de l'ETP.

334 répondants (soit 81 %) travaillent dans des établissements de soins (Centre hospitalier, CHU, Clinique, SSR, Centre de Lutte contre le cancer, Centre de traitement des maladies rares, Clinique statut association à but non lucratif, Hôpital d'instruction des armées, Centre de santé/dispensaire, Centre de thermalisme), contre 12 % ( $n = 48$ ) qui proviennent du secteur ambulatoire (Réseau de santé, Maison de Santé Pluriprofessionnelle, Organisme de sécurité sociale/Mutuelle, Cabinet libéral, Officine de pharmacie). Six pour cent ( $n = 26$ ) déclarent travailler dans une association. 1 % ( $n = 2$ ) déclare travailler en Centre pénitentiaire.

Concernant le niveau de formation en ETP déclaré par les répondants, 57 % ( $n = 234$ ) ont suivi une formation des 40 h en ETP, 27 % ( $n = 112$ ) un DU d'ETP et 10 % ( $n = 39$ ) ont obtenu un Master. Vingt répondants (5 %) ont validé la formation de coordonnateur de programme d'ETP en plus de celle des 40 h. Concernant la réponse « autre choix », il s'agit de participation à des congrès, journées sur l'ETP et représente 1 % ( $n = 5$ ) des répondants.

Cette question permet de préciser que 38 % ( $n = 6$ ) des responsables d'UTEP ont soit le niveau Master ; soit le niveau 40 h de formation pour 31 % ( $n = 5$ ) et 25 % ( $n = 4$ ) d'entre eux ont obtenu supplémentaires un Diplôme Universitaire spécialisé en ETP.

À propos de l'expérience en ETP des répondants, 36 % ( $n = 149$ ) ont déclaré avoir une expérience entre 5 et 10 ans,

33 % ( $n = 133$ ) au-delà de 10 ans, 19 % ( $n = 78$ ) entre 3 et 5 ans et enfin 12 % ( $n = 50$ ) entre 0 et 2 ans.

À la question posée sur le redéploiement des activités de soins pendant la période de confinement, 48 % des répondants ( $n = 196$ ) déclarent avoir été affectés partiellement sur des activités de soins directement liées à la COVID-19. 19 % ( $n = 76$ ) déclarent ne pas avoir encore été mobilisés sur les soins liés à la COVID-19 au moment de l'enquête. Par contre, 17 % ( $n = 71$ ) ont vu leur activité d'ETP disparaître totalement au profit de l'activité de soins COVID-19. Concernant ces 71 personnes sans activité d'ETP, il s'agit pour près de la moitié d'entre eux de paramédicaux hospitaliers 46 % ( $n = 33$ ), 28 % de médecins hospitaliers ( $n = 20$ ), 7 % de responsables d'UTEP ( $n = 5$ ). Enfin, 16 % ( $n = 67$ ) déclarent ne pas être impliqués directement dans les soins liés à la COVID-19.

### 3.2 Quelles sont les caractéristiques des programmes d'ETP ?

Sur les 714 programmes d'ETP recensés ( $n = 627$ ), 88 % concernent un public d'adultes et d'aidants. 10 % ( $n = 73$ ) concernent un public d'enfants et parents et 2 % ( $n = 14$ ) s'adressent uniquement aux aidants seuls.

Parmi les thématiques de ces programmes, le diabète représente 21 % ( $n = 153$ ) des réponses (Tab. II). Ces programmes sont destinés aux adultes comme aux enfants et concernent tous types de diabètes. Les maladies cardiaques représentent 12 % ( $n = 88$ ) des réponses. Souvent associée au diabète pour les mêmes déclarants, l'obésité obtient 11 % ( $n = 75$ ). Les programmes concernant le cancer représentent 5 % ( $n = 36$ ), l'insuffisance rénale 4 % ( $n = 30$ ), l'asthme 4 % ( $n = 29$ ) et la bronchopneumopathie obstructive 3 % ( $n = 24$ ) pour les pathologies les plus représentatives. 40 % ( $n = 279$ ) constitués de 279 programmes qui se caractérisent par un nombre d'occurrences de pathologies allant de 1 à 20.



**Tableau II.** Nombre de programmes d'ETP cités par pathologie.**Table II.** Number TPE programs categorized by occurrence.

Pathologies déclarées	Nombre d'occurrence des pathologies dans les réponses
Diabète	153
Maladies Cardiaques	88
Obésité	75
Cancer	36
Insuffisance rénale	30
Asthme	29
Bronchopneumopathie obstructive	24
Maladie rare, Maladie rhumatismale (Polyarthrite rhumatoïde, Spondylarthrite ankylosante), VIH/Sida	20
Insuffisance respiratoire chronique, Schizophrénie, Sclérose en plaques	15
Intestin (Stomathérapie, stomie, MICI)	14
Maladie de Parkinson	13
Transplantation rénale	12
Conduites addictives	10
Artériopathie oblitérante des membres inférieurs, Démence Alzheimer	9
Mucoviscidose	8
AVC	7
Psychose maniacodépressive (Trouble bipolaire)	6
Dermatose (Eczéma, psoriasis), Rachis [Pathologie] (Hernie discale, lombalgie), Epilepsie	5
Hémophilie, Douleur chronique, Polypathologie	4
AVK, Chute, Cirrhose-Transplantation hépatique, Hépatite, Ostéoporose	3
Hypertension pulmonaire, Sclérose latérale amyotrophique, Allergies alimentaires, Blessés médullaires, Cardiopathie ischémique, Chirurgies bariatriques, HTA, Maladies héréditaire du métabolisme, Traitement par hormone de croissance.	2
Addiction au tabac, Bipolarité, Coronaropathies, Déficience visuelle, Déficit immunitaire primitif, Dénutrition, Dépression-Trouble anxieux graves, Drépanocytose, Fibromyalgie, Hépatopathie chronique avancée, HTAP, Insomnie chronique chez patients ALD, Insuffisance surrénalienne, Les dystonies maladies rares neurologiques invalidantes, Les post interventions sur les valves cardiaques et de la crosse aortique, Lupus, Maladie coronarienne revascularisée ou non, Maladies auto-immunes inflammatoires sous corticothérapie au long cours, Patients présentant stress et angoisses, Podologie, Rétention vésicale, Scoliose (corset), Stomathérapie, Trachéotomies, Troubles de l'humeur personnes âgées, Troubles psychiatriques, Vivre avec son traitement psychotrope	1

### 3.3 Quelles sont les mesures mises en place durant cette période de confinement ?

Sept questions posées concernent les changements intervenus dans les programmes d'ETP durant la période de confinement. Les répondants décrivent les éventuelles modifications mises en œuvre pour poursuivre leurs activités d'ETP au moyen de 5 questions ouvertes. Les commentaires des répondants ont été classés par catégories qui ont fait l'objet d'une analyse par sous-catégories (Tab. III).

#### 3.3.1 Quelle participation des patients aux programmes d'ETP ?

La première information concerne le nombre de patients qui conditionne en partie la suite des résultats. Ainsi, l'absence de patients a été déclarée pour 63 % des programmes ( $n = 449/714$ ). 33 % ( $n = 231/714$ ) ont enregistré une baisse du nombre de patients accueillis. 3 % ( $n = 24/714$ ) des programmes ont enregistré un nombre de patients identique aux mois précédents le confinement. Pour ces 24

programmes qui ont enregistré le même nombre de patients, on remarque que 22 d'entre eux ont été modifiés, on note principalement 9 programmes concernant le diabète et 5 l'obésité. La grande majorité de ces programmes sont destinés à un public d'adultes. Enfin, 2 programmes ont poursuivi leurs activités à l'identique, il s'agit de programmes portant sur la Maladie de Parkinson et Pathologies liées au Rachis.

#### 3.3.2 Quelles modifications apportées aux programmes, avec quels outils ?

70 % des programmes ont été complètement interrompus ( $n = 503/714$ ). Sur ces 503 programmes interrompus, on retrouve 22 % ( $n = 110/503$ ) consacrés au diabète, 10 % ( $n = 67/503$ ) aux maladies cardiaques, 7 % ( $n = 50/503$ ) à l'obésité et 4 % ( $n = 25/503$ ) à l'asthme.

La première raison de cette interruption est liée à la fragilité des personnes accueillies dans les programmes d'ETP et le risque de contamination. La demande d'annulation émane parfois des directions ou des tutelles.

**Tableau III.** Tableau de catégorisation des verbatim.**Table III.** *Verbatim categorization table.*

Catégories	Sous catégories	Exemples de Verbatim	Profession/Région	Référence du Verbatim
Mise en place d'Ateliers spécifiques COVID-19	Informations formats numériques	Une boîte à outils... en lien avec la crise et le confinement, mise en ligne.	Responsable d'UTEP/ Nouvelle Aquitaine	326-29/04/20-12.51
		Programmation d'une web-conférence « Sclérose en plaques et COVID-19 ».	Médecin hospitalier/PACA	82-16/04/20-08.11
	Informations au téléphone	Reprise des précautions barrières, questions réponses/aux inquiétudes des patients, par téléphone.	Professionnel Associatif/ Bretagne	165-18/04/20-18.28
		Comment se protéger ; Gestion de stress par rapport au confinement ; Risques majorés si CD4 < 200 ; Troubles du sommeil, par téléphone.	Médecin hospitalier/PACA	202-20/04/20-16.14
		Envoi personnalisé de recommandations pour l'hygiène, la nutrition, l'auto évaluation (température, respiration) la distanciation y compris à domicile	Médecin hospitalier/Corse	369-14/05/20-18.07
	Documents remis, format courrier, mailings	l'intérêt était de tenter de prévenir la décompensation par le bon recours aux soins	Paramédical hospitalier/ PACA	198-20/04/20-14.51
		Transfert de fiches transmises par le centre de référence mailing aux patients avec les mesures barrières et le quotidien.	Médecin libéral/Normandie	116-16/04/20-15.22
	Informations en présentiel	Mise en place d'un accueil individualisé avec apprentissage du lavage des mains et port du masque.	Paramédical hospitalier/ Bourgogne-Franche-Comté	287-27/04/20-10.39
		Les patients qui viennent sur le plateau technique de rééducation les mesures barrières leurs sont rappelées à chaque début de séances.	Médecin hospitalier/ Normandie	325-29/04/20-12.30
	Arrêt du collectif présentiel	Suspension des ateliers collectifs, locaux non adaptés (exigus) et confinement total des locaux (USLD) où se localise la salle d'ETP	Paramédical hospitalier/ Normandie	93-16/04/20-10.30
Nous n'organisons plus de séances collectives nécessitant déplacements et regroupement de patients		Médecin hospitalier/Pays de la Loire	351-06/05/20-15.42	
Adaptation des programmes pendant le confinement	Suppression des ateliers mais entretiens individuels par téléphone hebdomadaires	Suppression de tous les ateliers de groupe. Tous les entretiens individuels par téléphone	Médecin hospitalier/ Auvergne-Rhône-Alpes	6-12/04/20-10.19
		Il n'y a plus d'entretiens physiques ni de séances collectives mais des entretiens individuels sont réalisés par téléphone	Médecin hospitalier/ Bourgogne Franche Comté	53-15/04/20-11.53
	Passage à de l'individuel présentiel ou à distance	Les séances d'ETP sont réalisées en individuel en présentiel ou téléphonique selon le thème de la séance.	Paramédical hospitalier/ PACA	90-16/04/20-10.07
		Une partie du programme est faite à domicile, sollicitation de collègues de ville	Paramédical hospitalier/Ile de France	17-14/04/20-11.49
Travail en réseau	Renforcement des compétences avec collègues qui sont au plus proche	Paramédical hospitalier/ Normandie	246-22/04/20-09.36	

**Tableau III.** (suite).

Catégories	Sous catégories	Exemples de Verbatim	Profession/Région	Référence du Verbatim		
Le format programme n'est pas remis en question	Sociétés savantes	du domicile du patient mais ne sont pas forcément formés à l'ETP. Publication des sociétés savantes	Professionnel associatif/ Bourgogne Franche Comté	214-20/04/20-09.00		
		Discussion avec collègues d'autres régions, sociétés savantes	Médecin hospitalier/Pays de la Loire	206-20/04/20-17.06		
	Adaptation du présentiel	Il est réalisé uniquement des programmes ETP individuelle en présentiel au cours d'un séjour en hospitalisation pour un traitement Port de masque, sur blouse, tablier, lunettes, charlotte et sur chaussures	Avant la période de confinement, les BEP ont été faits en présentiel chez les patients avec des mesures de prévention (distance respectée), pour la journée d'ateliers, des masques chirurgicaux, gel hydro alcoolique et distanciation ont été mises en place	Paramédical hospitalier/ Nouvelle-Aquitaine	318-28/04/20-17.11	
				Paramédical hospitalier/Ile de France	388-29/04/20-08.41	
		Format programme ne change pas	Pour l'instant, le format d'un programme est satisfaisant pour nous car il nous permet d'avoir un bon suivi pour chaque patient. Nous avons toujours opté pour un petit groupe de patients (4-5) pour permettre une prise de parole plus aisée et donc un accompagnement plus personnalisé et efficace. Ce format est compatible avec une poursuite d'ETP de groupe et un respect des gestes barrières.	Avant la période de confinement, les BEP ont été faits en présentiel chez les patients avec des mesures de prévention (distance respectée), pour la journée d'ateliers, des masques chirurgicaux, gel hydro alcoolique et distanciation ont été mises en place	Paramédical libéral/Occitanie	337-03/05/20-22.02
					Paramédical hospitalier/ Occitanie	365-14/05/20-11.23
	Modifications en réflexion	Par contre, la période de crise oblige à réfléchir sur les modalités et les supports du programme. Nous n'avons pas pu encore nous réorganiser. Certaines compétences peuvent s'envisager en individuelle mais pas la totalité.	Nouveaux outils (numériques) réutilisables pour faire des consultations d'ETP à distance. Enregistrer la partie théorique du programme, faire des visioconférences d'échanges pour ceux qui sont à l'aise avec ces outils.	Paramédical hospitalier/ Nouvelle-Aquitaine	318-28/04/20-17.11	
				Professionnel associatif/ Bretagne	86-16/04/20-09.33	
		Outils numériques	Nouveaux outils (numériques) réutilisables pour faire des consultations d'ETP à distance. Enregistrer la partie théorique du programme, faire des visioconférences d'échanges pour ceux qui sont à l'aise avec ces outils.	Paramédical hospitalier/ Occitanie	340-04/05/20-11.55	
				Professionnel associatif/ PACA	65-15/04/20-16.23	
Propositions de modifications	Outils numériques	La période de confinement, contribue à l'idée dans l'avenir de réfléchir, à une application logicielle informatique du programme.	Paramédical hospitalier/ Normandie	183-20/04/20-10.30		
		Développer, en dehors de la période d'épidémie, l'ETP à distance, afin d'augmenter la file des patients pouvant en bénéficier.	Responsable UTEP/PACA	66-15/04/20-16.34		
	ETP mixte à Distance et en présentiel	La digitalisation des programmes, 2 formes : présentesielles et e-ETP permettraient un meilleur accès aux programmes. Créer des supports permettant une partie des apprentissages en autonomie (e-learning par exemple).	Médecin hospitalier/PACA	70-15/04/20-16.45		
		Paramédical hospitalier/ Normandie	176-20/04/20-09.34			

**Tableau III.** (suite).

Catégories	Sous catégories	Exemples de Verbatim	Profession/Région	Référence du Verbatim
		Nous allons devoir développer en plus grand nombre nos ateliers sur le volet numérique et pour ceux qui ne sont pas équipés (nombreux), poursuivre nos ateliers, plus de groupes et diminuer le nombre de participants par groupe (4 maxi, en fonction des lieux !)	Paramédical libéral/ Bourgogne-France-Comté	301-27/04/20-20.54
	Individualisation des programmes	Ex : passer tout le programme d'ETP en entretien individuel présentiel, une partie des entretiens individuels par téléphone vidéo. Privilégier les ateliers individuels.	Professionnel associatif/La Réunion	330-30/04/20-08.04
		Il peut être envisagé de faire des actions éducatives plus que des séances d'ETP.	Médecin hospitalier/ Auvergne-Rhône-Alpes	35-14/04/20-16.33
		Nos « actions éducatives » faisant débat auprès de notre ARS lors des évaluations des programmes, car intégrées selon elle aux soins et non à un programme, nous ont néanmoins permis de ne pas interrompre la prise en charge du plus grand nombre de patients durant ces temps si particuliers. Les programmes d'ETP demandent un temps présentiel, qui au-delà de la motivation, sont souvent un frein à l'éducation.	Paramédical hospitalier/ Normandie	122-16/04/20-17.47
	Mise en place d'AEHP	Nos « actions éducatives » faisant débat auprès de notre ARS lors des évaluations des programmes, car intégrées selon elle aux soins et non à un programme, nous ont néanmoins permis de ne pas interrompre la prise en charge du plus grand nombre de patients durant ces temps si particuliers. Les programmes d'ETP demandent un temps présentiel, qui au-delà de la motivation, sont souvent un frein à l'éducation.	Paramédical hospitalier/ Normandie	273-24/04/20-10.07
		Re-inventer la prise en charge hors programme.	Paramédical hospitalier/Ile de France	71-15/04/20-16.50
		L'ETP réactive adaptée aux circonstances (si l'on en a les moyens) doit pouvoir être proposée hors programme.	Pharmacien hospitalier/ Bourgogne France Comté	175-20/04/20-09.32
	Développer le réseau ville hôpital	Reprendre contact et à réinvestir le médecin traitant – l'IDE libéral – la maison médicale la plus proche si nécessaire – notre programme est associé également avec le réseau de santé ILHUP de la région, facilitateur entre les professionnels de santé à domicile et l'hôpital.	Paramédical hospitalier/ PACA	307-28/04/20-11.14
		Nous avons sollicité des professionnels de ville pour intervenir sur certains ateliers en complément et en lien avec les équipes hospitalières.	Professionnel associatif/ PACA	80-15/04/20-22.15
	En faveur du numérique à distance	L'entretien téléphonique ou Visio permet d'éduquer (DE, ateliers personnalisés) et de suivre (atelier de renforcement et évaluations) le patient dans sa globalité (diététique, adaptation du traitement, activité physique à domicile et la qualité de vie).	Paramédical hospitalier/ Normandie	261-23/04/20-13.01
		Certains patients qui habitent loin pourraient participer aux groupes plus facilement à distance (notamment en hiver lorsque les	Diététicienne/Bourgogne Franche Comté	264-24/04/20-15.37

**Tableau III.** (suite).

Catégories	Sous catégories	Exemples de Verbatim	Profession/Région	Référence du Verbatim
Obstacles	Intégration de l'ETP dans les soins	journées sont courtes et les routes enneigées). Si l'ETP n'est pas quelque chose de complètement intégré dans un service avec une participation collective, il est illusoire de voir des adaptations dans un tel contexte. Nous avons totalement intégré l'ETP dans le parcours de soins, meilleur moyen pour augmenter son accessibilité et répondre au plus près des besoins des patients et de leur entourage. De plus les financements ARS actuels sont trop faibles pour envisager de faire autrement.	Diététicienne/Normandie	308-28/04/20-11.25
		L'ETP reste possible si elle est conçue comme devant être personnalisée et incorporée aux soins du quotidien pour tous les patients.	Médecin hospitalier/ Occitanie	9-13/04/20-11.47
		Crainte de voir disparaître l'ETP qui est considérée comme une activité « non essentielle ».	Médecin hospitalier/ Bourgogne Franche Comté	53-15/04/20-11.53
	Inquiétude des professionnels	La direction de l'hôpital ne conçoit pas l'ETP comme une priorité en temps normal, alors en temps de crise... sans soutien médical... Une véritable souffrance pour ceux qui y croient ! et pour les patients abandonnés.	Responsable d'UTEP/Hauts de France	58-15/04/20-14.57
		ETP = première interrompue par l'administration hospitalière pour ré-affecter les soignants ce qui démontre la perception de cette activité.	Paramédical hospitalier/ Hauts de France	359-12/05/20-08.30
	ETP n'est pas une priorité	Cette activité n'a pas été mise en avant comme un soin nécessaire pendant cette crise et a été mise de côté par les équipes.	Médecin hospitalier/Pays de la Loire	170-20/04/20-09.07
		L'ETP n'est pas une priorité dans les établissements de santé, davantage concentrés sur les soins « classiques ».	Paramédical hospitalier/ Normandie	189-20/04/20-11.52
		J'ai eu le sentiment que le suivi ETP de mes patients a été considéré comme facultatif/secondaire par la hiérarchie paramédicale (cadre supérieure). Ma direction qui n'a pas pris soin d'évaluer les besoins de mes patients et m'a déployé sans me concerter sur le sujet.	Responsable d'UTEP/Pays de la Loire	223-21/04/20-11.14
		Un challenge de plus pour s'adapter et innover, mais avec souvent des obstacles techniques, organisationnels, et une gestion administrative toujours trop lourde.	Médecin libéral/Auvergne-Rhône-Alpes	245-2/04/20-08.53
		Prise de conscience de l'inutilité totale des rapports annuels et quadriennaux pour les ARS, temps passé à cela = temps non disponibles pour l'ETP réelle. Nécessité de	Paramédical hospitalier/ PACA	44-15/04/20-09.04
Cadre législatif trop rigide		Médecin hospitalier/Pays de la Loire	170-20/04/20-09.07	

**Tableau III.** (suite).

Catégories	Sous catégories	Exemples de Verbatim	Profession/Région	Référence du Verbatim
		repenser les modes ETP mais crainte de devoir encore par la suite faire des dossiers pour la mise en place réelle.		
		Il y a lieu de réviser la lourdeur administrative liée aux programmes. Le soutien institutionnel fait aussi défaut. Les moyens humains dédiés à cette activité ne sont pas prioritaire, ce qui relègue cette activité comme « luxe » plus une nécessité thérapeutique.	Pharmacien hospitalier/ PACA	62-15/04/20-16.11
		L'ETP ne peut pas se faire à distance. Nous avons besoin d'analyser les postures, de ne pas avoir de problèmes de connexion, et nous ne devons pas imposer les outils informatiques.	Paramédical hospitalier/ Bourgogne Franche Comté	357-11/05/20-16.02
	Freins au numérique pour les professionnels	Je suis persuadé que la présence (contact physique) est indispensable pour l'échange et l'efficacité de l'ETP. Le contact virtuel ou/et numérique transmet certes des informations mais ce n'est plus de l'ETP.	Médecin hospitalier/ Occitanie	305-28/04/20-09.30
		Les freins sont : le coût du matériel, le manque de local adapté, l'âge de certains de nos patients (retraités) qui ne maîtrisent pas bien l'outil informatique.	Diététicienne/Normandie	308-28/04/20-11.25
	Freins au numérique pour les patients	Bien que nos patients soient souvent peu équipés et que cela augmente l'inégalité quant à l'accès aux soins).	Médecin hospitalier/ Auvergne Rhône Alpes	279-24/04/20-16.55
		Cette adaptation prend beaucoup de temps : l'atelier pour 8 personnes prend 1 h/appel téléphonique d'1 h pour 8 personnes prend 8 h !	Médecin hospitalier/ Auvergne Rhône Alpes	98-16/04/20-12.30

29 % ( $n=207/714$ ) des programmes ont vu leurs activités modifiées. Cela concerne 6 % de programmes diabète ( $n=42/714$ ), 3 % de programmes obésité ( $n=23/714$ ) pour les pathologies les plus déclarées. Un seul programme a été poursuivi sans modification, il s'agit d'un programme d'ETP « Maladie rare » pour les adultes.

Les modifications apportées sont de plusieurs types : il s'agit en plus grand nombre de la transformation des ateliers présentiels (collectifs ou individuels) en ateliers à distance (téléconsultation, visioconférence, consultation téléphonique, etc.). Pour la plus grande majorité, ces ateliers se sont déroulés en individuel. Souvent, il s'agit d'ateliers individuels de suivis éducatifs concernant des diagnostics éducatifs, des bilans finaux, des informations de prévention sur la COVID-19, des suivis de traitements, des entretiens motivationnels et toute activité éducative répondant aux besoins spécifiques des patients et de leur entourage. Pour se faire, les professionnels ont utilisé des plateformes ou applications spécifiques à une pathologie (My Diabby, LibreView, My Ch-Cannes, Hiboot,

EMNo\_line, etc.), mais aussi des applications universelles telles que : Zoom, WhatsApp, Messenger, Skype, Jitsi meet, Teams, etc. Il y a eu quelques ateliers collectifs réalisés à distance (activité physique, diététique, relaxation, sophrologie, etc.). On peut citer comme autre exemple l'initiative d'une équipe d'un programme Parkinson en Ile de France : « *Création d'un groupe Facebook avec partage des informations de l'association France Parkinson et mise en place de séance de danse thérapie de 30 minutes en live chaque mardi et vendredi après-midi* ».

Quand cela est possible, des envois par mail ou sms ont été réalisés en amont des consultations téléphoniques ou téléconsultation d'ETP pour préparer les ateliers individuels. Et parfois, à l'issue de ceux-ci, les professionnels transmettaient par mails, postaient sur les réseaux sociaux (Facebook) ou encore publiaient dans une rubrique du site internet de leur institution, des documents et des informations relatives aux thématiques abordées durant ces ateliers.

Quelques ateliers individuels et collectifs ont été poursuivis en présentiel, avec l'application systématique de mesures de précaution (distanciation physique, gel hydro alcoolique, port du masque, etc.), souvent pour des patients hospitalisés. Ces ateliers concernent par exemple des initiations de thérapies (mise sous insuline), des ateliers sur des compétences de sécurité (programmes maladie rare, dialyse, etc.). Un programme ETP laryngectomie s'est poursuivi en présentiel pour les patients venant d'être opérés afin de leur donner le maximum de sécurité pour le retour à domicile. C'est aussi le cas pour des programmes ETP sur les maladies rares. Certaines équipes ont sollicité l'aide des professionnels de soins de proximité – Médecins généralistes, infirmières libérales – pour réaliser des actions en présentiel au domicile des patients.

### 3.3.3 Description des ateliers COVID-19 spécifiques

Concernant la question sur la mise en place d'ateliers spécifiques COVID-19, il faut noter que malgré l'interruption de certains programmes d'ETP, les professionnels ont mis en place des activités ponctuelles sur la prévention mais aussi pour aider les patients à gérer leur maladie et la COVID-19 lorsqu'ils en étaient atteints. Ces adaptations spécifiques concernent 11 % ( $n=82$ ) des programmes sur les 714 cités dans cet article. L'analyse de contenu des commentaires a mis en avant différents ajustements réalisés par les équipes pour aborder avec les patients les spécificités de la maladie chronique et de la COVID-19 ainsi que du confinement.

Plusieurs équipes ont réalisé des documents d'informations envoyés aux patients par mail ou par courrier et parfois remis directement lors des consultations. Par exemple pour les patients dialysés de Normandie, une équipe a créé des documents sur « *les mesures barrières, les symptômes de la maladie, que faire en cas de symptômes ou aggravation de symptômes, la nécessité de la poursuite du traitement individuel, le renouvellement d'ordonnance en pharmacie, l'équilibre alimentaire pour éviter la dénutrition, les mesures en cas de contact COVID+* ». Certaines sociétés savantes et centres de référence ont édité des recommandations en lien avec la pathologie chronique et la COVID-19, ces informations sont par la suite envoyées aux patients. Cela a été le cas par exemple pour la Société Française de Lutte contre le Sida (SFLS), la Société Francophone du Diabète (SFD), la Société Française de Rhumatologie (SFR) ou encore le centre de référence de l'Hémophilie.

Plus rarement, les équipes ont mis en place des ateliers spécifiques COVID-19 en présentiel. Des centres de dialyse, ont réalisé des ateliers d'apprentissage sur les gestes barrières, le lavage des mains et le port du masque. Des programmes ETP cancer ont proposé des « *renforcements de compétences qui existaient initialement dans un des programmes surtout concernant les mesures barrières* » en présentiel individuel.

Certains professionnels délivrent des conseils par téléphone ou lors des entretiens en télésoins, abordant ainsi avec les patients la maladie COVID-19, la gestion des événements intercurrents et facteurs de comorbidité, les rappels sur les mesures sanitaires et gestes barrières. Les professionnels ont soutenu leurs interlocuteurs face au confinement, à l'isolement social, à la situation de vulnérabilité en répondant entre autres à leurs inquiétudes et à celles de leur famille.

Quand cela était possible, des ateliers spécifiques COVID-19 étaient proposés à distance à l'aide de supports numériques. Un programme ETP diabète et COVID-19, a été validé par l'ARS PACA, proposant par Visio ou par téléphone 4 ateliers : « *gestion du diabète durant l'épidémie de coronavirus (ex : connaître et réaliser les gestes barrières et les mesures de prévention, savoir mettre en lien une infection et un déséquilibre glycémique, connaître les numéros d'urgence...), un moment de détente avec soi (gestion de la situation anxigène liée à l'épidémie, séance de sophrologie à distance), confinement : tentations et diabète, activité physique à domicile. Que faire ?* ». D'autres équipes ont proposé des web ateliers sur la gestion des émotions liées au virus durant le confinement. Des outils ont été mis en ligne à disposition des patients, par exemple pour le diabète « *une boîte à outils a été réalisée pour répondre aux besoins des patients, aidants, soignants et de la population générale sur les thématiques telles que : ajustement des conseils nutritionnels, de traitement, d'activité physique, émotionnel...en lien avec la crise et le confinement* ». D'autres initiatives, telle que la programmation d'une web conférence « *Sclérose en plaques et COVID-19* », ou la mise en ligne d'un « *petit film sur le lavage des mains au domicile, comment utiliser le gel hydro-alcoolique ?* » pour des patients d'un programme ETP et transplantation rénale ont été réalisées. Parfois les équipes utilisent des applications déjà existantes, comme par exemple HIBOOT pour les rhumatismes inflammatoires, permettant de relayer les recommandations de la Société savante sur ce qu'il faut savoir sur les rhumatismes et la COVID-19.

### 3.3.4 Le format « programme » peut-il perdurer selon les répondants ?

Pour la moitié des répondants, quel que soit le devenir de leur programme ( $n=205/410$ ), le format programme peut perdurer. Seules les modalités pédagogiques peuvent être adaptées différemment, en ajoutant des activités *via* des supports numériques comme des activités à distance individuelles ou collectives. Pour certains, le programme d'ETP ne peut être envisagé que par des pratiques pédagogiques en présentiel, surtout lorsqu'il est question de compétences auto-soins très spécifiques (mise en place d'une pompe à insuline, etc.), ou à cause de l'organisation des programmes qui se déroulent sur une semaine complète. Les activités de groupe peuvent continuer en adaptant les espaces, quand cela est possible et en mettant en place le respect des gestes barrières.

Pour 43 % ( $n=178/410$ ) des répondants, l'ETP doit être envisagée différemment que sous le format d'un programme afin d'envisager une reprise de l'ETP sans risque, dans les meilleures conditions pour les patients et les professionnels.

Pour ces répondants, l'épidémie est l'occasion de signaler les contraintes administratives qui pèsent sur la mise en œuvre des programmes pour une activité ETP parfois « fragile » qui n'est pas prioritaire et ne bénéficie pas toujours d'un soutien institutionnel patent. Ils demandent plus de « souplesse » de la part des tutelles et directions pour créer et réaliser des modules adaptés à ces circonstances particulières alors que le programme ne les a pas prévus lors des procédures d'autorisation.

Les professionnels sont prêts à modifier les modalités de leur programme et réfléchissent, entre autres à dématérialiser

une partie de leur programme en « e-ETP ». Il peut s'agir de compléter la proposition d'ETP par des ateliers à distance- web conférence, plateforme d'échanges, applications spécialisées, etc., qu'ils soient collectifs ou bien individuels, en promouvant par exemple la téléconsultation, les télésoins et les appels téléphoniques. Beaucoup souhaitent développer cet axe pour plusieurs raisons, en plus de la situation de crise : difficulté à faire venir les patients à l'hôpital, coût financier du présentiel des professionnels, inégalité géographique d'accès à l'ETP, absence de remboursement des titres de transport, espaces non dédiés, etc.

Des freins sont constatés pour réaliser la e-ETP. Il n'y a pas de budget pour augmenter le temps des professionnels pour les consultations individuelles (téléphoniques, ou vidéo). Le coût du matériel, le manque de locaux adaptés sont aussi mis en avant. Certains logiciels ou applications adaptés à la visio-conférence ne sont pas rendus disponibles par les politiques de sécurité des systèmes d'information (PSSI) des centres hospitaliers. La dématérialisation des activités éducatives demande une formation pour les professionnels pour acquérir des compétences spécifiques. Enfin, certaines équipes ont remarqué que peu de patients sont équipés (internet, smartphone, tablette, etc.), et que certains possèdent des niveaux de e-littératie en santé trop faibles pour l'utiliser.

Ce constat n'est pas partagé par d'autres répondants qui précisent que beaucoup de patients possédaient le matériel adéquat. Ils précisent que beaucoup rencontrent surtout des problèmes de connexion dont la résolution prend du temps sur la durée de la séance.

Reste que l'enjeu d'une e-ETP ne peut pas sous-estimer la fracture numérique sur les territoires de santé avec pour conséquence une augmentation de l'inégalité quant à l'accès aux soins et à l'éducation.

## 4 Discussions / Perspectives

La description des adaptations des programmes d'ETP ainsi que l'analyse de la notion de programme d'ETP au cours de cette crise sanitaire se heurtent à des limites. Le faible taux de réponses peut être imputé d'une part à la difficulté de diffusion de cette enquête dans le contexte de la COVID-19, et d'une autre part à l'absence de disponibilité des professionnels de santé engagés dans leurs activités de soins.

D'autres limites sont liées au caractère déclaratif des données analysées. Egalement, notre étude n'est pas représentative de l'ensemble des programmes d'ETP autorisés en France métropolitaine et départements d'outre-mer, même si 714 programmes autorisés sur 4500 estimés dans une étude récente [25], sont concernés soit 16% des programmes autorisés. On retrouve une répartition classique liée à la prévalence des maladies (diabète, maladies cardiaques, obésité, cancer, etc.). Les résultats ne semblent pas montrer de différences entre pathologies en termes d'interruption ou d'adaptation, en particulier avec les supports numériques.

Bien que nos résultats ne soient pas généralisables, ils permettent de questionner la situation et lancer un débat sur les adaptations nécessaires de l'ETP que la crise sanitaire a révélées.

### 4.1 Une grande difficulté à maintenir les programmes d'ETP

Les résultats de cette étude sont sans appel. Les programmes d'ETP ont suivi l'activité des soins et en cela ont connu une baisse drastique de fréquentation. 63% des programmes ( $n = 449/714$ ) cités dans cette enquête enregistrent une absence de patients et 33% ( $n = 231/714$ ) une baisse du nombre de patients accueillis.

Cette forte baisse d'activité s'explique par la fermeture de certaines structures ou services, par le redéploiement des professionnels sur d'autres activités de soins ou encore par les patients malades chroniques, « fragiles » qui ont eu « peur de venir consulter en établissement de santé » comme le précise un médecin libéral en Occitanie au sujet des patients diabétiques. Parfois même, si certaines activités d'ETP ont pu être maintenues, elles ne l'ont pas été pour des raisons liées aux matériels et aux locaux, qui ne sont pas toujours conformes aux préconisations sur la prévention de la COVID-19.

Un médecin hospitalier en charge d'un programme sur l'insuffisance rénale parle de « catastrophe » pour l'ETP, un responsable d'UTEP des Hauts de France craint quant à lui de voir « disparaître » l'ETP. Ils ont ressenti parfois un « sentiment d'abandon » des patients malades chroniques, généré par le manque de soutien et de compréhension des hiérarchies et institutions. En effet, l'ETP a été parfois perçue comme une activité « non essentielle », « non prioritaire » comme le soulignent un responsable d'UTEP des Hauts de France, un médecin hospitalier de la région Auvergne-Rhône-Alpes ou encore un paramédical hospitalier de Nouvelle-Aquitaine. Il semble que l'ETP ait été reléguée au second plan par les directions administratives. L'ETP devient alors un « luxe plus qu'une nécessité thérapeutique » comme le déplore un pharmacien hospitalier en charge d'un programme Psychose maniacodépressive (trouble bipolaire). Ce constat entraîne une crainte que les financements soient interrompus. Ce qui est totalement paradoxal avec la situation de la COVID-19 pour laquelle l'ETP est d'autant plus importante en cas de rupture dans la continuité des soins. Ces décisions posent encore la question, plus de 10 ans après la reconnaissance par la loi de l'ETP, des représentations de certains responsables sur l'ETP comme une simple « prestation supplémentaire », et non comme « une nouvelle médecine » comme l'interroge Grimaldi [26].

Dans ce contexte, il est demandé à ce que les ARS fassent preuve d'adaptation quant aux rendus des évaluations quadriennales et surtout reconnaissent les alternatives qui seront proposées pour remplacer les actions ETP traditionnelles lors de crise sanitaire. Les répondants soulèvent la question de la valorisation « financière », avec des inclusions dans les programmes moins nombreux qui impacteront les budgets alloués par les tutelles.

Ces contraintes ont rendu difficile voire impossible l'adaptation rapide des programmes durant cette crise. Certains professionnels qui ont maintenu une activité d'ETP malgré les contraintes « imposées » ont réalisé une ETP quasi individuelle, nécessitant du temps dédié supplémentaire et des aménagements entre les pratiques de soins et d'éducation thérapeutique, quitte à les conduire dans le même temps. Mais, il ressort que la notion de personnalisation de l'éducation



thérapeutique n'a jamais été perçue de manière aussi essentielle.

#### 4.2 Quelles adaptations de programme pour répondre aux enjeux de la personnalisation ?

Pour les 207 programmes poursuivis avec des modifications des professionnels de santé pour répondre en urgence au fort besoin de personnaliser l'ETP, ont intégré l'éducation à leur activité de soins et d'autres ont poursuivi leur programme selon différentes modalités. Comme preuve, certains ont pu mettre en œuvre des activités spécifiques liées à la COVID-19.

Quoiqu'il en soit, cette période interroge les modalités de programme en proposant d'intégrer plus d'actions éducatives ponctuelles, personnalisées et de suivi régulier. C'est un besoin qui s'exprime largement dans cette enquête, contrebalançant le format « programme » qui au fil des années est devenu relativement figé dans le temps et dans l'espace comme le précise un paramédical hospitalier : « *les programmes sont trop contraignants en termes de temps (durée d'exécution). Les besoins des patients évoluent en permanence, quand ils s'inscrivent dans un programme, il y a souvent une grande différence entre leurs besoins initiaux et les objectifs des ateliers réellement suivis : avec des petites actions sur la durée chacun prend ce dont il a besoin* ».

Il s'agit de repenser l'organisation de l'éducation thérapeutique. Au lieu d'un programme dont seule la partie éducation initiale est actuellement souvent mise en place, le programme d'ETP doit intégrer le suivi continu avec les patients, ce qui permettrait de les aider en permanence à gérer la maladie en particulier en cas d'événements exceptionnels. Cette crise rappelle que l'ETP est un processus continu [27] qui comprend un suivi et des reprises éducatives, ainsi qu'un maintien du lien éducatif avec le patient comme le recommandait dès 2007 la HAS [28].

Plusieurs répondants demandent une reconnaissance des activités éducatives hors programme ou activités éducatives ciblées, définies par la HAS [29] comme : apprentissage pratique, ponctuel, mis en œuvre par un professionnel de santé formé à l'ETP pour répondre à un besoin éducatif précis lié à la stratégie thérapeutique au sens large. Ces activités offrent de nombreux avantages comme les déclinent De la Tribonnière *et al.* [30] en 2018. D'après les auteurs, les activités éducatives hors programme (AEHP) pourraient être plus facilement adaptées pour les acteurs de santé de proximité.

En plus d'avoir un format simplifié, d'être une alternative aux difficultés pour les équipes de construire un programme (moyens humains, matériel, etc.), elles peuvent répondre aux besoins des patients en période de crise. Durant le confinement, les professionnels ont dû adapter rapidement leurs réponses à cette pandémie et à ses conséquences sociales (confinement, mesures barrières, etc.) ainsi qu'aux questions qu'elle a soulevées auprès des patients malades chroniques. Un médecin hospitalier responsable d'un programme sur l'obésité en Occitanie écrit que « *Ces expériences d'activités ciblées méritent d'être développées dans la durée avec une réflexion de leur intégration aux programmes d'ETP "classiques"* ».

Ainsi, les AEHP semblent répondre pour certains aux besoins de personnalisation et d'adaptation des programmes d'ETP, d'autant plus si l'ETP est intégrée aux soins et non

envisagée comme « *un truc en plus* » ce que dénonce un médecin hospitalier de CHU s'occupant de diabète. Cette intégration n'est pas à confondre avec l'idée d'une éducation en même temps que les soins mais en lien étroit avec les enjeux cliniques, thérapeutiques et sociaux que provoque la maladie chronique.

Pourtant, rappelons que l'une des limites des AEHP est leur manque actuel de reconnaissance institutionnelle, de visibilité et de financement spécifique, ce qui entrave beaucoup l'extension de ce « format allégé » [30].

L'ETP intégrée dans le parcours de soins est un moyen « *d'augmenter son accessibilité et répondre au plus près des besoins du patient* » déclare un autre médecin d'un centre de lutte contre le cancer en Occitanie. Pour se faire, il est alors essentiel que cette pratique soit partagée et réalisée par tous les acteurs du parcours de soins pour assurer la pertinence et la continuité de l'éducation.

Le HCSP mettait déjà les professionnels de santé en garde sur la rigidité et l'inégalité d'accès progressivement constatées du format programme en 2015 [11], « (...) Les programmes répondent à une standardisation fortement normée. Le format "programme" ne fait pas toujours écho aux préoccupations des patients, notamment ceux en plus grande situation de vulnérabilité sociale. La participation à un programme d'ETP nécessite trop souvent un certain capital social et culturel (...) ». Cette crise révèle avec plus d'acuité la nécessité d'actualiser les recommandations de la HAS.

#### 4.3 Les supports numériques en ETP, une solution ?

Malgré tout, les professionnels ont cherché d'autres média d'éducation pour maintenir le lien avec les patients. Cela montre une capacité des soignants à mobiliser des ressources dans un cadre très contraint, au moyen pour la plupart d'entre-deux d'outils numériques.

Les méthodes qui ont été les plus utilisées ont été celles de l'ETP individuelle par téléphone ou téléconsultation qui a fortement augmenté durant la période de confinement selon les répondants. Ces moyens ont été encouragés par la HAS [14] qui a recommandé la poursuite des séances d'ETP en individuel par visioconférence ou par téléphone. Les résultats de notre étude montrent de véritables avantages.

Des ateliers collectifs à distance ont déjà été expérimentés en divers endroits en France et la solution a permis d'en montrer les avantages et les conditions [12]. Certains répondants, avaient déjà mis en place des séances à distance individuelles ou de groupe, pour d'autres cela a été une solution dans l'urgence. Un médecin hospitalier de Normandie s'occupant de diabète précise que « *On se rend compte que beaucoup de choses peuvent se faire à distance sans perdre en qualité de suivi voire même en améliorant le suivi* ». La séance à distance a permis de faire intervenir plus facilement des professionnels externes aux structures renforçant ainsi le lien ville-hôpital comme Garg *et al.* l'envisagent [8]. C'est le cas entre autres pour un programme diabète, un paramédical travaillant dans une association précise que « *Nous avons sollicité des professionnels de ville pour intervenir à distance sur certains ateliers en complément et en lien avec les équipes hospitalières* ».

La solution numérique a aussi été choisie pour limiter les déplacements des patients vulnérables aux séances d'ETP dans les établissements mais aussi parce que certains sont terrifiés à l'idée de sortir de chez eux et d'être contaminés. Cela a été le cas notamment pour des patients atteints de diabète, d'obésité, d'une maladie pulmonaire, d'un cancer ou encore du VIH, etc.

Dans ce contexte si particulier, les professionnels ont aussi multiplié les échanges par mails avec les patients ou par messages *via* des réseaux sociaux, bien conscients que cette pratique empêche la participation de certains patients qui ne maîtrisent pas la lecture et/ou l'écriture et questionne les problèmes de confidentialité des données.

Certains répondants proposent une ETP associant des ateliers en présentiel et à distance. Nombreux sont ceux qui souhaitent la réorganisation des programmes d'ETP en associant le présentiel et le distanciel. Un paramédical hospitalier de Normandie en charge d'un programme insuffisance cardiaque écrit que «*La période de confinement, contribue à l'idée dans l'avenir de réfléchir, développer et proposer aux bénéficiaires, en complément de l'ETP pré-sentielle avec les professionnels éducateurs, une application logiciel informatique du programme*».

Il s'agit pour ces nouveaux formats numériques d'apporter une réponse à la nécessité d'adaptation des programmes et à l'implantation effective du suivi éducatif. Soulignons à ce propos que le numérique en ETP n'est intéressant que s'il augmente les opportunités éducatives et les possibilités de rendre le patient davantage acteur [31].

Cependant, les résultats montrent tout de même qu'en termes d'utilisation de supports numériques, il existe de nombreux obstacles. C'est le cas du manque de matériel numérique dans certaines structures comme le précise un médecin de Nouvelle Aquitaine «*manque de moyens matériel pour faire pleinement de la web éducation*». Un paramédical en charge d'un programme d'ETP insuffisance rénale précise quant à lui que «*les autorités doivent réfléchir rapidement à l'autorisation et à l'attribution de moyens matériels de téléconsultation paramédicale au sein des programmes*». Certaines structures ont parfois trop de contraintes de sécurité informatique, et ne peuvent aussi assurer seules les coûts financiers supplémentaires que représentent des équipements et des infrastructures informatiques stables.

Un autre obstacle est apparu régulièrement dans les commentaires des répondants, il s'agit de l'accessibilité des supports numériques, plateformes, réseaux sociaux, applications, logiciels, etc. pour les patients qui parfois sont peu ou pas équipés du matériel nécessaire. Un médecin hospitalier de la région Auvergne-Rhône-Alpes craint que «*cela augmente l'inégalité quant à l'accès aux soins*». Cette difficulté avait déjà été évoquée par un groupe de travail [32] sur des préconisations pour la mise en place de l'ETP à distance permettant de proposer un nouveau modèle. Pourtant, celui-ci peut aussi bénéficier à des patients qui ne se seraient pas rendus physiquement à des séances. Toutefois, ce dispositif nécessite pour les patients de disposer d'un ordinateur, d'un smartphone ou d'une tablette et de compétences pour utiliser cette technologie.

Un médecin hospitalier en charge d'un programme ETP et insuffisance cardiaque précise que «*(...) 85 % de patients n'ont pas matériel pour participer au web ateliers ou vidéo ou ils ne maîtrisent pas (...)*». Ces limites soulignent deux défis à

relever pour que la numérisation de l'ETP puisse répondre à certains objectifs : d'une part limiter la fracture numérique sur les territoires de santé et tenir compte de la e-littératie des patients, c'est à dire de la capacité des personnes à comprendre les procédures inhérentes à la maîtrise de cette technologie ainsi que les informations délivrées (en particulier, accompagner les patients dans l'utilisation du numérique en santé et en ETP, notamment sur les temps de mise en connexion)..

C'est ainsi qu'en 2015, Sorensen *et al.* [33] dans une enquête européenne conclut que les déterminants sociaux, l'éducation, l'âge et le sexe influent sur le niveau de littératie en santé des populations. S'ajoutent à cette donnée, les résultats d'une enquête de l'INSEE [34] de 2019 qui précise que «*l'illectronisme, ou illettrisme numérique, concerne 17 % de la population. Une personne sur quatre ne sait pas s'informer et une sur cinq est incapable de communiquer via Internet. Les personnes les plus âgées, les moins diplômées, aux revenus modestes, [...] sont les plus touchées par le défaut d'équipement comme par le manque de compétences*». Un médecin hospitalier en charge d'un programme VIH/SIDA précise l'enjeu des déterminants: «*Notre population est essentiellement une population précaire (81 % des bénéficiaires du programme sur la région PDL ont un score EPICES > 30 en 2019) rendant peu accessible une éducation thérapeutique à distance de qualité par Visio ou web conférence...*».

Les soignants expriment des réticences à l'utilisation de supports numériques. Tout d'abord, ils ne se sentent pas capables de conduire une éducation par ces moyens. Comme le mentionnent Prasad *et al.* [9] à l'instar de la télémédecine, il est nécessaire d'assurer une formation aux professionnels et préparer les patients à leur participation *via* la télé éducation. Mais cela passe également par une réflexion des établissements quant au déploiement de ce type de moyens de communication au regard de leurs dispositifs de sécurité.

À cela s'ajoute le fait que certains professionnels craignent que la solution de la e-ETP se fasse au détriment de la richesse de l'interaction collective ou individuelle en présentiel jugée moins superficielle et plus réaliste. Plusieurs professionnels s'inquiètent à l'instar de G.Reach [35] d'un «*inévitables appauvrissement de la relation*» induit par cette nouvelle communication. Un paramédical hospitalier des Pays de la Loire précise que «*(...) les entretiens par téléphone ne permettent de répondre qu'à des questions précises. Les échanges sont plus superficiels (on ne voit pas forcément la réaction des patients et c'est plus compliqué d'analyser les résultats des glycémies qui sont dictés par le patient) (...)*».

Dans la même période que cette étude, le Pôle ressources ETP d'Île de France, a créé, à partir d'avril 2020, un espace virtuel de partage d'expériences dans le contexte de la crise sanitaire. P.Y Traynard [36] y précise que ces activités, «*entretiens et ateliers de groupe à distance, demandent des méthodes d'animation spécifiques garantissant un niveau élevé d'interactivité, d'aide à l'autoréflexion et à l'application pratique des propositions de solutions travaillées collectivement*». Cette enquête ne questionnait pas l'opinion des répondants sur la pérennité des pratiques à distance dans un contexte dérogatoire et transitoire, le débat sur la médiatisation de l'ETP peut être engagé. Ainsi, si la médiatisation de

l'éducation thérapeutique devait appeler de nouvelles compétences d'éducation ou leur adaptation, ceci ne pourrait se faire sans une réflexion en profondeur sur l'attitude éducative telle que le discutent Pétré *et al.* [37], d'autant plus dans une relation à distance, limitée dans l'espace de l'écran sans possibilité de contact physique.

## 5 Conclusion

Cette enquête sur les pratiques de l'ETP en France en période de pandémie mondiale et de confinement de la population témoigne de la fragilité de l'ETP et du faible niveau d'importance qu'on lui accorde puisqu'il a paru possible d'interrompre 70 % des programmes d'ETP recensés.

Lorsque les programmes ont été maintenus, les professionnels ont privilégié les consultations médicales ou de soins à distance dans lesquelles ils ont intégré une éducation thérapeutique personnalisée. Cela montre la réactivité dans l'innovation et l'adaptation de certaines équipes éducatives. Si la notion de programme n'est pas remise en question, ce sont les possibilités d'adaptation qui sont questionnées au regard d'une gestion administrative et pédagogique parfois limitantes. Il est certain que cette crise met en exergue les principes recommandés par la HAS comme l'effectivité d'un suivi éducatif au travers pour exemple d'activités d'ETP. Les programmes recensés ont été adaptés au moyen de supports numériques. Les expériences relatées montrent différentes positions parfois tranchées en termes de possibilités, d'acceptation ou de craintes.

Au regard de ces constats, il est nécessaire de promouvoir des recherches croisées avec les expériences des acteurs pour trouver le meilleur format éducatif, suivant en cela les propositions d'un colloque de recherche en ETP [38]. Il est fort probable que des études qui porteront sur l'expérience vécue par les patients pendant cette crise à l'aune de leur éducation ou de leur absence d'éducation devraient apporter des informations importantes pour le débat.

**Remerciements.** Les auteurs remercient Jean David Cohen, Rhumatologue CHU Montpellier et Catherine Beauvais, Rhumatologue Hôpital Saint-Antoine Paris, tous deux administrateurs de la SETE, pour leur aide à la conception du questionnaire d'enquête. Ils remercient aussi tous les membres du Conseil d'Administration de la SETE pour avoir partagé cette enquête auprès de leur réseau respectif. Les auteurs remercient les participants à la Visio conférence du 4 juin 2020, organisée par CoordETP95 pour leurs partages d'expériences en ETP dans le contexte de la crise sanitaire. Enfin ils remercient Vincent de Andrade (LEPS. UR 3412, Université Paris Sorbonne Paris Nord) pour son aide dans la recherche documentaire.

**Conflits d'intérêt.** Les auteurs de cet article ne déclarent aucun conflit d'intérêts.

## Références

1. Université catholique de Louvain. Coronavirus : 1 personne sur 2 renonce durablement aux soins de santé [en ligne]. Ottignies-Louvain-la-Neuve : Université catholique de Louvain; Mise en

ligne le 05/06/2020 [consulté le 21/07/2020]. Disponible sur : <https://uclouvain.be/fr/decouvrir/presse/actualites/coronavirus-1-personne-sur-2-renonce-durablement-aux-soins-de-sante.html>.

2. Haut Conseil de la Santé Publique. Recommandations relatives à la prévention et à la prise en charge du COVID-19 chez les patients à risque de formes sévères [En ligne]. Paris : HCSP; Mise en ligne le 14/03/2020 [consulté le 21/07/2020]. Disponible sur : <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=775>.
3. Zheng Z, Peng F, Xu B, Zhao J, Liu H, Peng J, *et al.* Risk factors of critical & mortal COVID-19 cases: A systematic literature review and meta-analysis. *J Infect* [In press 2020]. DOI: [10.1016/j.jinf.2020.04.021](https://doi.org/10.1016/j.jinf.2020.04.021).
4. Beran D, Aebischer Perone S, Castellsague Perolini M, Chappuis F, Chopard P, Haller DM, *et al.* Beyond the virus: Ensuring continuity of care for people with diabetes during COVID-19. *Primary Care Diabetes* [In Press 2020]. DOI: [10.1016/j.pcd.2020.05.014](https://doi.org/10.1016/j.pcd.2020.05.014).
5. World Health Organization. Continuity and coordination of care: a practice brief to support implementation of the WHO Framework on integrated people-centred health services [en ligne]. Geneva: World Health Organization; 2018 [consulté le 20/07/2020]. Disponible sur : <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274628>.
6. Halimi S. L'épidémie de COVID-19 bouscule tout. Organisation des soins, télémédecine, éducation thérapeutique, édition médicale, et rôles du diabète et du terrain cardiovasculaire. *Médecine des Maladies Métaboliques* 2020; 14(3):191–3. DOI: [10.1016/j.mmm.2020.04.005](https://doi.org/10.1016/j.mmm.2020.04.005).
7. Wake DJ, Gibb FW, Kar P, Kennon B, Klonoff DC, Rayman G, *et al.* Endocrinology in the time of COVID-19: Remodelling diabetes services and emerging innovation. *Eur J Endocrinol* 2020; 183(2):G67–77. DOI: [10.1530/EJE-20-0377](https://doi.org/10.1530/EJE-20-0377).
8. Garg SK, Rodbard D, Hirsch IB, Forlenza GP. Managing New-Onset Type 1 Diabetes During the COVID-19 Pandemic: Challenges and Opportunities. *Diabetes Technol Ther* 2020; 22(6):431–9. DOI: [10.1089/dia.2020.0161](https://doi.org/10.1089/dia.2020.0161).
9. Prasad A, Brewster R, Newman JG, Rajasekaran K. Optimizing your telemedicine visit during the COVID-19 pandemic: Practice guidelines for patients with head and neck cancer. *Head Neck* 2020; 42(6):1317–21. DOI: [10.1002/hed.26197](https://doi.org/10.1002/hed.26197).
10. Mistiaen P, Devriese S, Pouppez C, Roberffroid D, Savoye I. Vidéo-consultations dans le suivi des patients atteints de maladies chroniques somatiques [en ligne]. Bruxelles: Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE); 2020 [consulté le 21/07/2020]. Disponible sur : [https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE\\_328B\\_video-consultations\\_pour\\_maladies\\_chroniques\\_somatiques\\_Synthese.pdf](https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_328B_video-consultations_pour_maladies_chroniques_somatiques_Synthese.pdf).
11. 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). Paris : HCSP; 2015.
12. Fabre S, Lamour E, Nadal N, Pers Y-M. La télémédecine au service de l'éducation thérapeutique : une expérience positive dans un programme sur la polyarthrite rhumatoïde. *Santé Éducation* 2016; 26(3):8–13.
13. Haut Conseil de la Santé Publique. Avis provisoire : recommandations relatives à la prévention et à la prise en charge du COVID-19 chez les patients à risque de formes sévères [En ligne]. Paris : HCSP; 2020 [consulté le 21/07/2020]. Disponible sur : <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=775>.

14. Haute Autorité de Santé. 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 [En ligne]. La Plaine Saint-Denis : HAS; 2020 [consulté le 21/07/2020]. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/202005/rr\\_covid\\_mal\\_chron\\_deconfinement\\_miseenligne\\_vd.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/202005/rr_covid_mal_chron_deconfinement_miseenligne_vd.pdf).
15. Hadjiconstantinou M, Byrne J, Bodicoat DH, Robertson N, Eborall H, Khunti K, *et al.* Do Web-Based Interventions Improve Well-Being in Type 2 Diabetes? A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Med Internet Res* 2016; 18(10):e270. DOI: [10.2196/jmir.5991](https://doi.org/10.2196/jmir.5991).
16. Murray E, Burns J, See TS, Lai R, Nazareth I. Interactive Health Communication Applications for people with chronic disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2005; 9(4):CD004274. DOI: [10.1002/14651858.CD004274](https://doi.org/10.1002/14651858.CD004274).
17. de Jongh T, Guroł-Urganci I, Vodopivec-Jamsek V, Car J, Atun R. Mobile phone messaging for facilitating self-management of long-term illnesses. *Cochrane Database Syst Rev* 2012; 12:CD007459. DOI: [10.1002/14651858.CD007459](https://doi.org/10.1002/14651858.CD007459).
18. Coorey GM, Neubeck L, Mulley J, Redfern J. Effectiveness, acceptability and usefulness of mobile applications for cardiovascular disease self-management: Systematic review with meta-synthesis of quantitative and qualitative data. *Eur J Prev Cardiol* 2018; 25(5):505–21. DOI: [10.1177/2047487317750913](https://doi.org/10.1177/2047487317750913).
19. Samoocha D, Bruinvels DJ, Elbers NA, Anema JR, Beek AJ van der. Effectiveness of Web-based Interventions on Patient Empowerment: A Systematic Review and Meta-analysis. *J Med Internet Res* 2010; 12(2):e23. DOI: [10.2196/jmir.1286](https://doi.org/10.2196/jmir.1286).
20. Halldorsdottir H, Thoroddsen A, Ingadottir B. Impact of technology-based patient education on modifiable cardiovascular risk factors of people with coronary heart disease: A systematic review. *Patient Educ Couns* [In press 2020]. DOI: [10.1016/j.pec.2020.05.027](https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.05.027).
21. Grimaldi A. L'éducation thérapeutique du patient et la médecine narrative. *Médecine des Maladies Métaboliques* 2020; 14(4):292–3. DOI: [10.1016/j.mmm.2020.05.007](https://doi.org/10.1016/j.mmm.2020.05.007).
22. Trudel L, Simard C, Vonarx N. La recherche qualitative est-elle nécessairement exploratoire? *Recherches qualitatives* 2007; (Hors-série 5):38–45.
23. Wanlin P. L'analyse de contenu comme méthode d'analyse qualitative d'entretiens : une comparaison entre les traitements manuels et l'utilisation de logiciels. *Recherches qualitatives* 2007; (Hors-série 3):243–72.
24. Paillet P. L'analyse par théorie ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*. 1994; (23):147–18.
25. De la Tribonnière X. L'avenir de l'ETP : une prestation supplémentaire ou une autre médecine ? *Médecine des Maladies Métaboliques* 2020; 14(3):207–13. DOI: [10.1016/j.mmm.2020.03.006](https://doi.org/10.1016/j.mmm.2020.03.006).
26. Grimaldi A. Si l'histoire de l'éducation thérapeutique du patient m'était contée... *Médecine des Maladies Métaboliques* 2017; 11(3):307–18. DOI: [10.1016/S1957-2557\(17\)30072-X](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(17)30072-X).
27. d'Ivernois J-F, Gagnayre R. Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient. *ADSP* 2007; (58):57–61.
28. Haute Autorité de Santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques : guide méthodologique [en ligne]. La Plaine Saint-Denis : HAS; 2007 [consulté le 21/07/2020]. Disponible sur : [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_guide\\_version\\_finale\\_2\\_pdf.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf).
29. Haute Autorité de Santé. Fiche n°2. Proposer une éducation thérapeutique au patient : quand proposer une ETP ? [En ligne]. La Plaine Saint-Denis : HAS; 2015 [consulté le 21/07/2020]. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-06/demarche\\_centree\\_patient\\_web.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-06/demarche_centree_patient_web.pdf).
30. De la Tribonnière X de la, Mahjoub BAE, Samson IP, Benslimane F, Petit R. Éducation thérapeutique hors programme: recensement et réflexion sur des critères de qualité. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2019;11(1):10201. DOI: [10.1051/tpe/2018016](https://doi.org/10.1051/tpe/2018016).
31. Llorca MC. Pédagogie et numérique. *Médecine des Maladies Métaboliques* 2020; 14(3):218–29.
32. Bertoglio J, Delorieux V, Lamouroux A, Lumediluna ML, Marchais S, Martinez D *et al.* Préconisations pour la mise en place de l'ETP à distance [en ligne]. Marseille : CRES PACA; 2018 [consulté le 21/07/2020]. Disponible sur : [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).
33. Sørensen K, Pelikan JM, Röthlin F, Ganahl K, Slonska Z, Doyle G, *et al.* Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *Eur J Public Health* 2015; 25(6):1053–8. DOI: [10.1093/eurpub/ckv043](https://doi.org/10.1093/eurpub/ckv043).
34. Legleye S, Rolland A. Une personne sur six n'utilise pas Internet, plus d'un usager sur trois manque de compétences numériques de base [en ligne]. Paris : INSEE; Mise en ligne le 30/10/2019 [consulté le 21/07/2020]. Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4241397>.
35. Reach G. La télémédecine est-elle devenue l'avenir de la médecine de la personne ? Réflexions d'un confiné au temps du COVID. *Médecine des Maladies Métaboliques* 2020; 14(4):286–9. DOI: [10.1016/j.mmm.2020.05.001](https://doi.org/10.1016/j.mmm.2020.05.001).
36. Traynard P-Y. COVID et accompagnement des personnes malades chroniques : L'ETP à distance [en ligne]. Paris : Pôle ressources en éducation thérapeutique du patient île de France; Mise en ligne le 30/04/2020 [consulté le 21/07/2020]. Disponible sur : <https://poletp.fr/ebookcovid/2-Ebook-Covid-PoleETP.pdf>.
37. Pétré B, Gagnayre R, de Andrade V, Ziegler O, Guillaume M. From therapeutic patient education principles to educative attitude: the perceptions of health care professionals – a pragmatic approach for defining competencies and resources. *Patient Prefer Adherence* 2017; 11:603–17. DOI: [10.2147/PPA.S121892](https://doi.org/10.2147/PPA.S121892).
38. Gagnayre R, Lombrail P. De la pratique à la recherche en éducation thérapeutique du patient [en ligne]. *Question de Santé Publique* 2015; 29:1–4. Disponible sur : [https://www.iresp.net/wp-content/uploads/2018/10/QSP\\_n-29.pdf](https://www.iresp.net/wp-content/uploads/2018/10/QSP_n-29.pdf).

**Citation de l'article** : Lafitte P, Pétré B, de la Tribonnière X, Gagnayre R. Comment les soignants-éducateurs ont-ils adapté leurs pratiques de l'ETP durant la crise du COVID-19 ? Une enquête descriptive sur 714 programmes d'ETP. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2020; 12:20207.