

ETP à Distance Grand Est

Guidances, Pédagogies et Sécurités (GPS) de mise en œuvre

2020

16 décembre 2020

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



Projet de GPS

Glossaire	4
Préambule	5
I. Généralités	6
A. Pourquoi développer l'ETP à distance.....	6
B. Palier aux inégalités de santé en tenant compte de la fracture numérique	7
C. Méthode de travail	7
a. Méthode	7
b. Composition des sous-groupes de travail.....	9
i. ETP à distance et sécurité.....	10
ii. ETP à distance et prérequis	10
iii. ETP à distance et adaptation des pédagogies	11
iv. Comité de relecture.....	11
II. Prérequis de l'ETP à distance	12
Les 10 règles d'or des prérequis de l'ETP à distance	13
Fiche n°1 Prérequis pour le patient et/ou aidant	14
Fiche n°2 Prérequis pour le soignant	15
Fiche n°3 Prérequis pour la structure	16
Fiche n°4 Critères de choix de la solution numérique	17
Fiche n°5 Relation soignant – patient	18
Fiche n°6 Gestion de l'organisation	19
Fiche n°7 a Présence de l'aidant et/ou tiers avec accord du patient.....	20
Fiche n°7 b Place de l'aidant et/ou tiers lors d'un atelier	21
III. Outils et méthodes pédagogiques.....	22
Les 10 règles d'or de l'adaptation des outils et méthodes pour l'ETP à distance.....	23
Fiche n°8 Bilan éducatif partagé	24
Fiche n°9 Séances individuelles	25
Fiche n°10 a Organisation des séances collectives	26
Fiche n°10 b Déroulement des séances collectives	27
Fiche n°10 c Déroulement des séances collectives spécifiques Ex : Activité physique adaptée	28
Fiche n°11 Inter-séance	29
Fiche n°12 Séance d'évaluation finale du Plan Personnalisé de Soins.....	30
Fiche n°13 Documents remis aux patients.....	31
Fiche n°14 ETP de suivi	32
Fiche n°15 a Outils / Techniques d'animation	33
Fiche n°15 b Méthodes pédagogiques.....	34
IV. Sécurité et administratif de l'ETP à distance	35
Les 10 règles d'or de la sécurité et administratif en ETP à distance	36
Fiche n°16 a Données de santé.....	37
Fiche n°16 b Hébergeur de Données de Santé	38
Fiche n°17 a RGPD / Patriot Act / Cloud Act Définitions	39

Fiche n°17 b RGPD / HDS / Cloud Act Comment choisir ?	40
Fiche n°17 c Comparatif de 6 solutions numériques existantes	41
Fiche n°18 a Questions aux juristes : Responsabilités	42
Fiche n°18 b Questions aux juristes : Clauses particulières	43
Fiche n°19 Contrat / Fiche de poste.....	44
Fiche n°20 Assurances	45
V. Fiches transversales	46
Fiche n°21 Consentement.....	47
Fiche n°22 Inclusion des patients, soignants, structures en cas d’ETP à distance	48
Fiche n°23 Exclusion des patients, soignants, structures en cas d’ETP à distance	49
Fiche n°24 Bénéfices de l’ETP à distance	50
Fiche n°25 Obstacles de l’ETP à distance	51
Fiche n°26 a Missions du coordinateur.....	52
Fiche n°26 b Missions du coordinateur	53
VI. Les 10 erreurs à ne pas commettre en ETP à distance	54
Conclusion.....	55
Bibliographie	56
Annexes	59
Fiche d’inclusion En fonction des besoins des structures.....	60
CV Imaginaire	61
Photoexpression	63
Portrait chinois.....	65
Carte mentale	67
Brainstorming	69
Autour d’un mot	71
Charte d’Ottawa.....	73
Groupe de travail	80
Comité de relecture	81

Glossaire

ADOR : Association Diabète Obésité et Risques cardiovasculaires

AFS : Association France Spondyloarthrites

AFVD : Association Francophone pour Vaincre les Douleurs

APA : Activité Physique Adaptée

ARS : Agence Régionale de Santé

AVRS : Association Vosgienne des Réseaux de Santé

BEP : Bilan Educatif Partagé

CH : Centre Hospitalier

CHRU : Centre Hospitalier Régionale et Universitaire

CODAGE : Comité de Dispositifs d'Appui en Grand Est

CPN : Centre Psychothérapique de Nancy

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CNRTL : Centre national de Recherche Textuelles et Lexicales

ETP : Education Thérapeutique du Patient

GHRMSA : Groupement Hospitalier Régional Mulhouse Sud Alsace

GPS : Guidances, Pédagogies et Sécurités

HAS : Haute Autorité de Santé

HDS : Hébergeur de Données de Santé

HPST : Hôpital, Patients, Santé, Territoire

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

LORSEP : Lorraine Sclérose en Plaques

MRSL : Maison des réseaux de Santé Lunévillois

MSP : Maison de Santé Pluri professionnelle

NSM : Nancy Santé Métropole

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PPS : Plan Personnalisé de Soins

PTA : Plateforme Territoriale d'Appui

RCPO : Réseau Cardio Prévention d'Obernai Sélestat

REDOM : Réseau Diabète Obésité Maladie cardio-vasculaire

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

RGPD : Règlement Général sur la Protection des Données

RSMA : Réseau de Santé de Metz Arrondissement

RSSA : Réseau de Santé du Sud Alsace

SSR : Soins de Suites et de Réadaptation

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

UTEP : Unité Transversale pour l'Education du Patient

Préambule

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

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

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

La réflexion repose sur :

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

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

- http://www.cres-paca.org/depot_arkcms_crespaca/depot_arko/articles/1815/etp-a-distance_doc.pdf
- <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/soins-hors-covid-19.pdf>

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

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

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

I. Généralités

A. Pourquoi développer l'ETP à distance

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

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

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

Il nous faudra cependant prendre en compte les points suivants :

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

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

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

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

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

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

C. Méthode de travail

a. Méthode

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

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

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

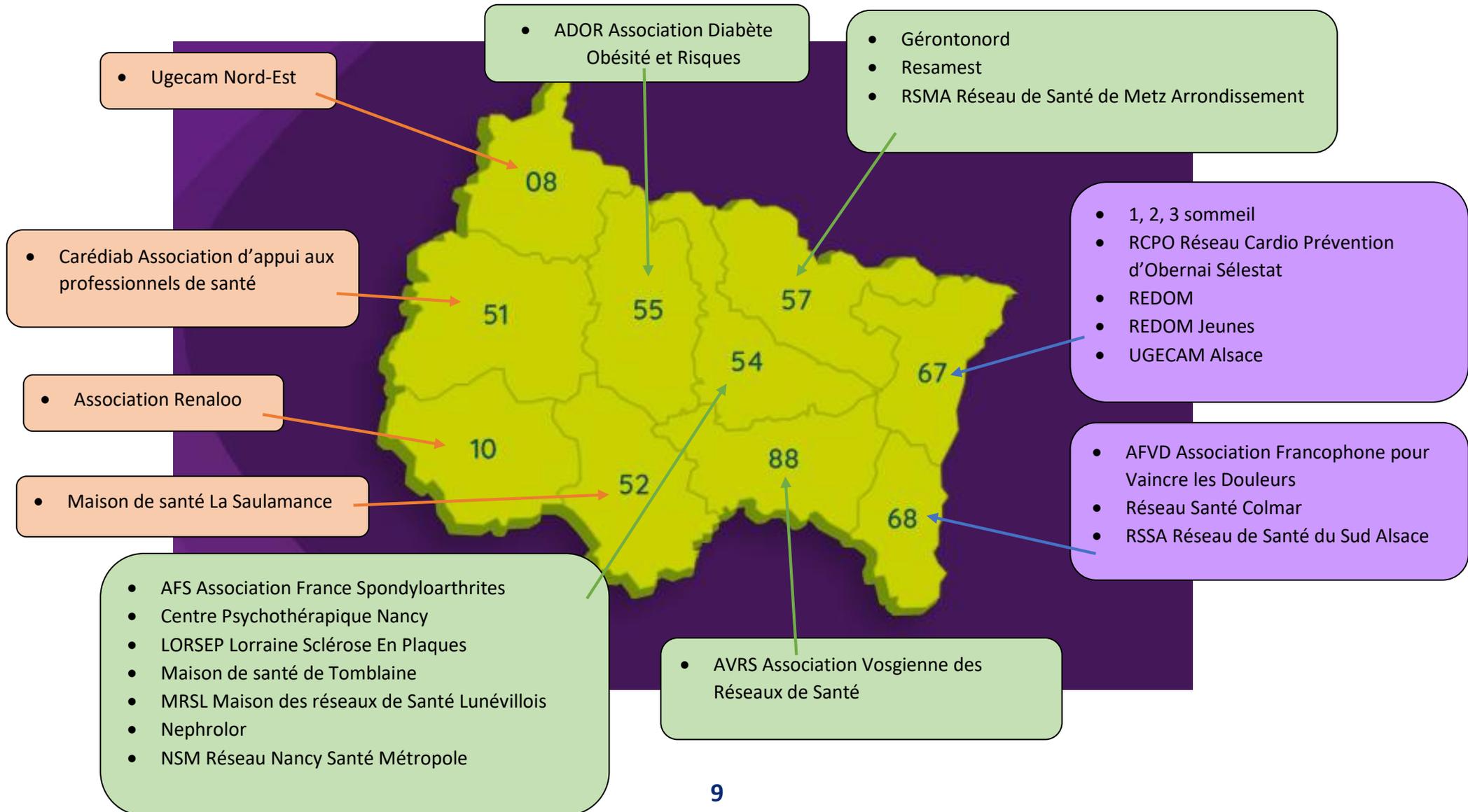
- L'extension du groupe aux acteurs des Soins de Suites et de Réadaptation (SSR), Centres Hospitaliers Spécialisés ainsi qu'aux représentants des associations d'usagers.

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

Ce qu'il faut retenir :

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

b. Composition des sous-groupes de travail



i. ETP à distance et sécurité

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

ii. ETP à distance et prérequis

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

iii. ETP à distance et adaptation des pédagogies

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

iv. Comité de relecture

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

II. Prérequis de l'ETP à distance

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

Fiche n°1 Prérequis pour le patient et/ou aidant

Fiche n°2 Prérequis pour le soignant

Fiche n°3 Prérequis pour la structure

Fiche n°4 Critères de choix de la solution numérique

Fiche n°5 Relation soignant – patient

Fiche n°6 Gestion de l'organisation

Fiche n°7 a Présence de l'aidant et/ou tiers avec accord du patient

Fiche n°7 b Place de l'aidant et/ou tiers lors d'un atelier

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

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

Fiche n°1

Prérequis pour le patient et/ou aidant

- **Identifier les outils** mis à disposition **et** leur fonctionnement pour l'ETP à distance.
- **Se familiariser** aux outils et solutions numériques à disposition pour les optimiser lors de la prise en charge ETP.
- **Verbaliser** la compétence informatique lors du BEP (Bilan Educatif Partagé).
- **Se familiariser avec la terminologie en lien avec l'ETP à distance (visioconférence...)**
- **S'approprier le protocole de consignes** transmis par la structure (cf. protocole de consignes)
- **Faire un choix éclairé pour une intégration d'une ETP incluant** des séances « à distance » (organisationnelle et personnelle).
- **Anticiper la présence des :**
 - Aidants lors de séances pouvant être support et ressource
 - Tiers (enfants, conjoints, personne de confiance) lors des séances posant un problème de confidentialité par exemple

A discuter lors de l'élaboration du BEP (Bilan Educatif Partagé)

À préciser lors de la construction du PPS (Plan Personnalisé de Soins)

Fiche technique n-1
Prérequis pour le patient

Fiche n°2

Prérequis pour le soignant

- **Se former, se familiariser en tant qu'intervenant** aux outils et solutions numériques, pour les maîtriser et accompagner les patients (prévoir en amont de la séance un tutoriel).
- **Identifier** le fonctionnement des outils mis à disposition et les manques potentiels en terme de matériels/formations permettant l'amélioration de la pratique de l'ETP à distance.
- **Identifier lors du BEP, l'équipement du patient**, sa connexion, les outils à disposition (visioconférence via des applications sur smartphone/PC/tablette), afin d'adapter les propositions de modalités du PPS.
- **Evaluer** la capacité du patient et son intention/motivation à choisir cette solution et recueillir son accord formel.
- **Créer et envoyer au patient un protocole de consignes de :**
 - Connexion et déroulement de la séance,
 - En tenant compte de la présence souhaitée ou non de l'aidant/tiers avec l'accord du patient.
 - En anticipant la présence de tiers (enfants, conjoints) lors des séances.
- **Préparer la séance** en amont
- **Présenter l'organisation** de la séance en introduction

Fiche technique n-2
Prérequis pour le soignant

Obligation de
formation pour
les
professionnels

Inclure lors du
consentement

Fiche n°3 Prérequis pour la structure

Dans la structure qui déploiera l'ETP à distance, il est essentiel de retrouver les :

Compétences Techniques adaptées à l'ETP à distance :

- Lister le matériel à disposition
- Répertorier les logiciels à disposition
- Cataloguer et prioriser les matériaux et logiciels nécessaires à une ETP à distance sécurisée.

Compétences Logistiques :

- Procéder à la budgétisation du matériel/des logiciels/des formations du personnel
- Revoir la priorisation en fonction du budget
- Penser à l'amortissement du matériel et à son remplacement
- Organiser la mise en place de l'ETP à distance
 - Déléguer les différentes actions aux membres de l'équipe
 - S'assurer de la pertinence des actions
 - Identifier les lieux de mise en œuvre (locaux dédiés ou lieu de vie du professionnel)
 - Adapter le dossier patient à l'ETP à distance (consentement, BEP, séances...)
 - Adapter les séances (pédagogies, outils...)

Compétences Humaines :

- Identifier les compétences à disposition
- Interroger les appétences des professionnels et bénévoles
- Mettre en œuvre les moyens utiles à l'utilisation optimale des outils (formation initiale, formation continue, fonction support...)
- Veiller à l'appropriation par les acteurs des outils
- Manager à distance les séances et leur tenue en tenant compte de la pédagogie adaptée
- Simplifier la traçabilité des séances à distance

*<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000041849917&categorieLien=id>

Fiche technique n-3
Prérequis pour la structure

Vérifier que les
normes RGPD
soient
appliquées et
respectées

Conditions
adéquates au
télétravail * et
à la
confidentialité

Fiche n°4 Critères de choix de la solution numérique

Fiche technique n-4
Critères de choix de la
solution numérique

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

Exemple de comparaison en Fiche n°17 c

Fiche n°5 Relation soignant – patient

La relation soignant patient passe historiquement par un face à face. La crise sanitaire survenue en 2020 réinterroge cet état de fait.

La relation de confiance est nécessaire à la mise en place d'une alliance thérapeutique et constitue un critère indispensable à la réalisation d'un parcours éducatif personnalisé.

Privilégier le Bilan Educatif Partagé **en présentiel**

Il semble nécessaire de :

- **Evaluer** l'état psychologique du patient lors du BEP et en amont d'une séance d'ETP à distance.
→ Proposer une prise de contact individuel avant chaque séance validant la participation ?
- **Partir** des connaissances et compétences de la personne

L'ETP n'est pas directement apparentée et n'est pas soumise aux mêmes règles que la télémédecine qui est une composante de la télésanté. Selon le code de santé publique (art. L.6316-1), la télémédecine/télésanté est « une forme de pratique médicale à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication. »

[*https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/telemedecine/article/la-telemedecine](https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/telemedecine/article/la-telemedecine)

**Différence
avec la
télémédecine ***

Fiche technique n-5
Relation soignant / patient

Fiche n°6

Gestion de l'organisation

Retravailler les ateliers, les outils et les méthodes pédagogiques en vue de l'ETP à distance

S'assurer de :

- L'adhésion de l'équipe au déploiement de l'ETP à distance
- La disponibilité de chacun
- La cohérence des actions (rythme patient, apprentissage complémentaire, contenu de séance cf. pédagogies)
- Des bonnes conditions de réalisation des séances (confidentialité, matériel...)

Coordonner (cf. Fiche n°26 a Missions du coordinateur) :

- La globalité des ateliers (présentiels/distanciels)
- Le parcours personnalisé du patient
- Les acteurs
- Les salles en présentiel et salles virtuelles

Animer :

- L'équipe et prendre en compte ses retours
- Les groupes de patients inclus dans les programmes ETP

Mettre en place :

- La traçabilité des actions
- Des questionnaires spécifiques à l'ETP à distance pour les patients et les professionnels
- L'analyse des retours patients et soignants
- Une restitution des retours
- Des réajustements si besoin

Cf. Outils et méthodes pédagogiques

Veiller à l'adaptation des outils numériques et des techniques pédagogiques à l'individuel ou au collectif

Fiche technique n-6
Gestion de l'organisation

Fiche n°7 a Présence de l'aidant et/ou tiers avec accord du patient

L'aidant ou le tiers est présent exclusivement **avec accord du patient** (exception faite de cas spécifiques comme les mineurs, les patients sous tutelle ou curatelle)

Deux situations possibles :

1. Aidants présents avec l'accord du patient
 - Identifier les ressources humaines lors du BEP
 - Définir lors du PPS les moments de présence du ou des aidants
 - Solliciter et planifier la présence de l'aidant
2. Aidants ou tiers présents par contraintes organisationnelles (taille de l'habitation par exemple)
 - Faire verbaliser au patient lors du BEP des contraintes en lien avec l'ETP à distance (ex : 4 enfants dans 30 m², conjoint présent à domicile...)
 - Expliquer la notion de confidentialité de la séance au patient
 - Elaborer une stratégie pour pallier les désagréments.
 - Evaluer leur pertinence

L'aide aux
aidants n'est
pas de l'ETP

Fiche technique n-7 a
Présence de l'aidant

Fiche n°7 b Place de l'aidant et/ou tiers lors d'un atelier

Présence de l'aidant dans un atelier* :

1. Individuel :

- Définir le temps de parole,
- Partager l'écran pour les deux personnes
- .../...

2. Collectif :

- Choisir les séances et thématiques propices à la présence d'aidants
- Identifier lors des ateliers, les patients accompagnés et non accompagnés afin de limiter les difficultés
- Définir dès le début de la séance le rôle de l'aidant (participation/écoute).

*Avec accord du patient

Attention au
travail
préparatoire et à
l'animation de la
séance

Fiche technique n-7 b
Place de l'aidant

III. Outils et méthodes pédagogiques

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

Fiche n°8 Bilan éducatif partagé

Fiche n°9 Séances individuelles

Fiche n°10 a Organisation des séances collectives

Fiche n°10 b Déroulement des séances collectives

Fiche n°10 c Déroulement des séances collectives spécifiques (APA)

Fiche n°11 Inter-séance

Fiche n°12 Séance d'évaluation finale du Plan Personnalisé de Soins

Fiche n°13 Documents remis aux patients

Fiche n°14 ETP de suivi

Fiche n°15 a Outils / Techniques d'animation

Fiche n°15 b Méthodes pédagogiques

Fiches techniques
Outils et méthodes
pédagogiques

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

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

Les 10 règles d'or
Outils et méthodes
pédagogiques

Fiche n°8

Bilan éducatif partagé

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

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

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

Fiche n°9

Séances individuelles

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

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

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

Fiche n°10 a

Organisation des séances collectives

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

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

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

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

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

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

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

Adapter :

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

Organiser :

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

Identifier :

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

Fiche technique n-10 a
Organisation des séances
collectives

Adaptation à
une dynamique
de groupe
différente

Rester vigilant
à ne pas faire
du descendant

Adéquation au
contenu /
thème /
animation

Fiche n°10 b

Déroulement des séances collectives

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

Fiche n°10 c

Déroulement des séances collectives spécifiques

Ex : Activité physique adaptée

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

Risque pour la santé du patient

Fiche technique n-10 c
Organisation des séances collectives, ex : APA

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

Fiche n°11 Inter-séance

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

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

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

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

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

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

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

Peut devenir chronophage

Fiche n°12

Séance d'évaluation finale du Plan Personnalisé de Soins

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

Fiche n°13

Documents remis aux patients

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

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

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

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

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

Fiche technique n-13
Remis patient

Durant tout le
parcours

Fiche n°14 ETP de suivi

- Il semblerait que l'ETP à distance permette d'envisager plus facilement la mise en place d'une ETP de renforcement et de suivi.
- Elle peut être l'opportunité de réfléchir à la poursuite de l'ETP hors les murs des structures, en limitant les déplacements, indépendamment de la crise du COVID.
- Elle peut permettre de mettre en œuvre une évaluation, à distance de la fin de parcours, pour laquelle il est parfois difficile de faire revenir le patient dans les locaux (problèmes de déplacement) et qui permet de remotiver le patient.
- L'ETP à distance permet d'envisager le suivi* au long cours du patient, après sa participation au programme. Il peut alors s'agir d'un accompagnement individuel au sein duquel on inclut une part éducative (renforcement).

* La HAS a peu détaillé ce qu'est l'ETP de suivi et de renforcement.
L'ARS ne finance pas l'ETP de suivi et de renforcement.

Fiche n°15 a Outils / Techniques d'animation

L'adaptation des outils est un impératif pour la visio-conférence afin de conserver leur interactivité.

Les outils/techniques d'animation suivants (cf. Annexes Fiches techniques) constituent une liste non exhaustive d'outils utilisables au cours de séances d'ETP à distance réalisées en visioconférence :

- Photolangage® ou Photoexpression
- Brainstorming
- Animation autour d'un mot
- Carte de couleur pour évaluer les situations et converser
- Quizz envoyé en amont ou réalisé au cours de la séance
- Animation avec des aliments factices (images issues d'internet)

Le choix de la technique est dépendant de l'objectif :

- Instaurer une dynamique de groupe (Curriculum Vitae (CV) imaginaire, Photolangage®, portrait chinois...)
- Créer un climat de confiance :
 - Connaître le groupe (Photolangage®, carte mentale, brainstorming, autour d'un mot...)
 - Construire avec le groupe (films/débat, discussion...)

Importance
pour
l'animateur de
maîtriser les
outils

Fiche technique n-15 a
Outils, Techniques d'animation

Attention
au droit à
l'image

Fiche n°15 b Méthodes pédagogiques

Les méthodes suivantes sont présentées à titre indicatif et représentent une liste non exhaustive de méthodes utilisables au cours de séances d'ETP à distance, réalisées en visioconférence.

- **Le travail en sous-groupes**

Créer des sous-réunions en visioconférence et prévoir des exercices adaptés au travail en sous-groupes.

- **Le Brainstorming**

Partager l'écran pour y noter, comme sur des autocollants sur un tableau blanc, les idées de chacun.

- **L'exposé interactif**

Recueillir les idées des participants sur un sujet ; exposer le sujet grâce à la co-construction initiale, faire évoluer l'exposé en fonction du public et terminer sur une idée choc qui ouvre le débat.

- **Le « Vrai-Faux »**

Préparer une série de questions, point de départ de la discussion, qui ne donnent pas toutes lieu à des réponses tranchées mais permettent aussi d'ouvrir le débat.

IV. Sécurité et administratif de l'ETP à distance

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

Fiche n°16 a Données de santé

Fiche n°16 b Hébergeur de Données de Santé

Fiche n°17 a RGPD / Patriot Act / Cloud Act Définitions

Fiche n°17 b RGPD / HDS / Cloud Act Comment choisir ?

Fiche n°17 c Comparatif de 6 solutions existantes

Fiche n°18 a Questions aux juristes : Responsabilités

Fiche n°18 b Questions aux juristes : Clauses particulières

Fiche n°19 Contrat / Fiche de poste

Fiche n°20 Assurances

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

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

Fiche n°16 a Données de santé

Qu'entendons exactement par données de santé ?

La CNIL* nous donne les éléments suivants :

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

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

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

Ce qu'il faut retenir

1. Données de santé « évidentes »

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

2. Données de santé non évidentes

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

3. Données de santé : en fonction du destinataire

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

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

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

Fiche n°16 b Hébergeur de Données de Santé

Qu'est-ce que la certification HDS ?

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

Quels sont les avantages* ?

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

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

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

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

Fiche n°17 a

RGPD / Patriot Act / Cloud Act

Définitions

RGPD

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

Patriot Act jusqu'en 2018

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

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

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

Fiche n°17 b RGPD / HDS / Cloud Act Comment choisir ?

Points de vigilance :

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

Fiche n°17 c

Comparatif de 6 solutions numériques existantes

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

Fiche n°18 a

Questions aux juristes : Responsabilités

Questions du groupe de travail :

1. Quelle est la responsabilité du professionnel à l'égard d'une application à télécharger non sécurisée ?
 - Le professionnel doit le signaler à la personne qui s'apprête à la télécharger et idéalement, si cela reste possible, préciser quelles sont les conséquences de cette situation, pour ne pas reprocher au professionnel une négligence ou pire une complicité.
 - Plusieurs problèmes se posent : le secret professionnel*, la sécurisation des données transmises** sous couvert notamment du RGPD (cf. Fiche n°17 a RGPD / Patriot Act / Cloud Act : Définitions).
 - Le stockage des données avec les mêmes interrogations sur leur sécurisation et le secret professionnel.
2. Qui est responsable en cas d'accident chez le patient qui pratique par exemple une activité physique adaptée ?

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

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

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

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

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

Fiche n°18 b

Questions aux juristes : Clauses particulières

Questions du groupe de travail :

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

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

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

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

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

Remettre un exemplaire de la convention collective au salarié.

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

Fiche n°19

Contrat / Fiche de poste

Contrat de travail :

Pour les salariés en poste :

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

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

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

Fiches de poste :

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

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

Fiche n°20 Assurances

Assurance du patient :

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

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

Assurance des salariés :

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

Assurance de la structure :

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

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

V. Fiches transversales

Fiche n°21 Consentement

Fiche n°22 Inclusion des patients, soignants, structures en cas d'ETP à distance

Fiche n°23 Exclusion des patients, soignants, structures en cas d'ETP à distance

Fiche n°24 Bénéfices de l'ETP à distance

Fiche n°25 Obstacles de l'ETP à distance

Fiche n°26 a Missions du coordinateur

Fiche n°26 b Missions du coordinateur

Fiche n°21 Consentement

Coordonnées de
votre structure

Date du jour

Fiche de consentement

Coordonnées du patient :

Nom

Prénom

Date de naissance

Adresse

CP Ville

Téléphone

Mail

Je soussigné(e), accepte de
participer au programme d'éducation thérapeutique
intitulé proposé
par votre structure.

Je certifie avoir été informé de l'obligation d'être titulaire
d'une assurance responsabilité civile, à jour de cotisation.

Signature

A envoyer par mail
ou courrier au
patient, juste après
le BEP

Fiche n°22

Inclusion des patients, soignants, structures en cas d'ETP à distance

Inclusion de patients, en fonction des éléments suivants (liste non exhaustive) :

- Actif, travaillant et n'ayant pas le temps de se déplacer
- Eloigné(e) géographiquement
- Atteint(e) d'un handicap et/ou à mobilité réduite
- Problème de mobilité en lien avec
 - Transport, véhicule, bus...
 - Intempéries, verglas...
- Les enfants/ados : évite de devoir trouver un créneau où les parents sont disponibles pour les véhiculer
- Craintes des patients en lien avec le présentiel : ex : contaminations Covid19
- Difficulté de langage : ne parlant pas le français, les enfants sont plus disponibles pour traduire
- Accompagnants plus présents car plus facile de se rendre disponible (certains enfants/adolescents étant avec le parent malade écoutent et posent des questions supplémentaires) : crée un lien complémentaire
- Gain de temps permettant un recrutement différent
- Atteint(e) de maladie rare avec des programmes sur la région
- Introverti

Inclusion de professionnels :

- Les professionnels libéraux n'ont pas besoin de se déplacer, sont de fait plus disponibles
- Les patients ressources / experts, idem

Coté Structure :

- Plus de facilité à inclure des professionnels différents (sophrologie, art thérapie, musicothérapie...)
- Gain de temps sur la coordination du programme (gestion intervenants...)

Fiche n°23

Exclusion des patients, soignants, structures en cas d'ETP à distance

Exclusion de patients :

- Mal à l'aise avec la technologie
- Situés en zones blanches (couverture internet)
- Réfractaires par principe
- Atteint(e)s de déficience visuelle ou auditive (sous couvert de matériel adapté)
- Ne disposant pas de matériel informatique

Exclusion des professionnels :

- Mal à l'aise avec la technologie
- Opposés à l'idée
- Non adaptables aux méthodes, à la disponibilité

Coté Structure :

- Offrir différentes modalités pédagogiques dans la proposition des ateliers

Fiche n°24 Bénéfices de l'ETP à distance

La proposition de l'ETP à distance présente de nombreux bénéfices et devra être réfléchi (hors situation d'urgence) dans le futur pour être intégrée dès le début de la prise en charge. Les bénéfices identifiés sont, pour le :

Patient :

- Toucher des patients différents (isolement géographique)
- Personnes avec une accessibilité limitée (handicap, moyen de transport, diminution des coûts de transports, parking...)
- Disponibilité des personnes (plus de flexibilité des horaires)
- Archivage des documents (replay ou relecture)
- Rythmicité du patient accrue
- Gain de temps

Professionnel :

- Permet d'être proposé à des patients géographiquement éloignés
- Pas de perte de temps de transport
- Plus de flexibilité des horaires
- Développer les intersessions et l'ETP de suivi (cf. Fiche n°14 ETP de suivi)
- Contact plus régulier, suivi et motivation du patient augmenté

Structure :

- **Economie** de coût et temps de déplacement des intervenants
- **Transformer la patientèle** (évolution de la population cible)
- **Evolution des compétences des équipes**
- **Moduler** l'organisation de l'ETP en combinant les deux méthodes : présentielle et distancielle
- **Augmenter** la file active **en maintenant les critères d'une ETP de qualité**

Fiche n°25 Obstacles de l'ETP à distance

La proposition de l'ETP à distance est d'actualité mais peut faire émerger des freins et difficultés de mise en œuvre. Les obstacles identifiés sont, pour le :

Patient :

- **Difficultés techniques et relationnelles** : connexion et contact entre pairs **après** séance ETP
- **Manque** de temps de convivialité du fait de moment informel en fin de séances non présent
- **Isolement** des patients liés à :
 - « Rester chez soi » quand la seule sortie ou presque est l'atelier ETP
 - Zones blanches en couverture internet

Professionnel :

- **Difficultés techniques** : maîtrise de l'outil informatique et des solutions choisies, si télétravail, zone de couverture internet.
- **Difficultés relationnelles** : l'alliance thérapeutique semble plus complexe à instaurer
- **Difficultés professionnelles** : gestion des outils et techniques d'animation, partage du dossier patient (sécurité des données)
- **Demande plus de flexibilité** : horaire, méthodes de travail, et de restitution....

Structure :

- **Economique** : investissement du coût du matériel en lien avec le télétravail et du temps d'adaptation des conducteurs de séances
- **Documents administratifs** : adaptation des contrats, des assurances, des supports patients. Elaboration de protocole de connexion....

Fiche n°26 a

Missions du coordinateur

Que veut dire coordonner :

Larousse :

« *Lier, agencer des éléments séparés pour constituer un ensemble cohérent ou pour atteindre un but déterminé* »

Que veut dire coordinateur/coordonnateur lors de la mise en œuvre d'une ETP à distance ?

CNRTL

« *Qui a la faculté d'ordonner et de combiner harmonieusement des éléments séparés pour constituer un ensemble cohérent ou efficace* »

Dans le cas de la mise en place d'une ETP à distance les situations décrites dans le programme et les conducteurs de séance déposés sont impactées. Le coordonnateur doit veiller aux adaptations du programme du fait de l'ETP à distance :

Prendre en compte la situation par exemple la Covid, intempéries, grèves mais également :

- Les avantages/inconvénients pour les patients
- Les adaptations nécessaires à la faisabilité de déploiement de l'ETP à distance

Tenir compte des :

- Compétences techniques en lien avec la distance, des personnels salariés et/ou vacataires, et de leurs aptitudes à cette ETP à distance
- Contrats de travail en précisant les modalités d'animation des séances
- Prévoir pour les personnels en poste avant la mise en place du distanciel un avenant au contrat

Expliquer et formaliser la démarche à distance :

- Au patient en prévoyant dans les documents d'introduire le ou les médias choisis, les modalités ...
- A l'équipe pour faire adhérer aux principes et qu'elle soit force de proposition dans l'adaptation des conducteurs de séances et l'utilisation des outils
- Aux partenaires pour une compréhension des bénéfices en vue de permettre des recrutements de patients

Analyser le contexte et concevoir la démarche

Constituer une équipe autour d'une démarche ETP

Organiser et conduire la démarche

Fiche technique n-26 a
Missions du coordinateur

Fiche n°26 b

Missions du coordinateur

- Mettre en place des réunions permettant la :
 - Rédaction des conducteurs de séances
 - Maitrise des outils et logiciels
 - Délégation de la planification des séances
 - Répartition du qui fait quoi ?
 - .../...
- Communiquer auprès des :
 - Professionnels de santé incluant les patients
 - Patients
 - Aidants
 - Professionnels de la structure
- Objectifs de la communication :
 - Patient
 - Disposer d'une alternative lui permettant de limiter les déplacements non nécessaires
 - Structure
 - Valoriser les actions mises en place
 - Motiver l'équipe
 - Permettre le recrutement d'autres patients (à difficulté de mobilité par exemple)
 - Valoriser les alternances présentesielles / distancielles
- Evaluer :
 - La satisfaction des patients, des professionnels inclueurs, des intervenants de la structure
 - Les avantages/inconvénients de l'ETP à distance
 - Les difficultés pour les patients, intervenants
- Evoluer :
 - Analyser en équipe les difficultés et trouver des solutions
 - Favoriser les changements des modalités de l'ETP
 - Etre vigilant et garantir de l'ETP de qualité et non du conseil/information ou un cours descendant

Animer et coordonner les acteurs de l'ETP, suivre le déroulement de la démarche

Communiquer sur l'expérience de l'équipe d'ETP, par oral et par écrit

Évaluer et faire évoluer la démarche et les pratiques d'ETP

**Fiche technique n-26 b
Missions du coordinateur**

VI. Les 10 erreurs à ne pas commettre en ETP à distance

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

Conclusion

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

Cela a été également l'occasion de faire émerger :

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

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

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

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

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

Bibliographie

Livre

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

Revue

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

Textes législatifs

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

Sites internet

- ARS Provence-Alpes-Côte d'Azur (04.06.2020).
Préconisations sur les programmes d'ETP en période de crise sanitaire.
http://www.cres-paca.org/_depot_arkcms_crespaca/_depot_arko/articles/2412/etp-a-distance_doc.pdf
- Centre Hospitalier Le Vinatier. 2018
Thème approche innovante : Enquête sur l'utilisation du support numérique en Education Thérapeutique du Patient.
<https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2018/03/lyon-ch-levinatier-innovation-enquete-utilisation-numerique.pdf>
- La télémédecine pour les patients malades chroniques. 2018.
Ministère de la santé et des solidarités.
<https://www.dailymotion.com/video/x5hc8k3>
- UTEP du Centre Hospitalier Universitaire de Montpellier. 01.04.2020.
Fiche pédagogique – Web Atelier Gestion du stress.
https://www.socsete.org/IMG/pdf/fiche_pedago_web_atelier_-_gestion_du_stress_utep_chu_mtp_avril_2020_v2.pdf
- UTEP du Centre Hospitalier Universitaire de Montpellier. 01.04.2020.
Fiche pédagogique – Web Atelier Maintenir mon activité physique en confinement.
https://www.socsete.org/IMG/pdf/fiche_pedago_webatelier_activite_physique_utep_chu_mtp_avril_2020_v2.pdf
- ARS Bretagne.
Fiche Descriptive ETP à distance / durant période épidémie COVID 19.
<https://appuisante-rennes.fr/wp-content/uploads/2020/04/Fiche-descriptive-pour-ARS-ETP-%C3%A0-distance.pdf>
- Quelle éthique pour la e-santé ? Janvier 2019.
S'informer sur la santé et l'innovation médicale.
<https://www.innovasso.fr/dossier/quelle-ethique-pour-la-e-sante/>

-
- Protéger les données de santé. 22.03.2019. Conseil national de l'Ordre des médecins
<https://www.conseil-national.medecin.fr/medecin/devoirs-droits/proteger-donnees-sante>
 - Prise en charge hors Covid-19. 08.04.2020. Ministère de la santé et des solidarités.
<https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/soins-hors-covid-19.pdf>
 - La télémédecine. 27.03.2020. Ministère de la santé et des solidarités.
<https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/telemedecine/article/la-telemedecine>
 - Qu'est-ce qu'une donnée de santé ? 25.05.2018. Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
<https://www.cnil.fr/fr/quest-ce-ce-quune-donnee-de-sante>
 - Héberger des données de santé en toute sécurité. Agence du numérique en santé.
<https://esante.gouv.fr/labels-certifications/hebergement-des-donnees-de-sante>
<https://esante.gouv.fr/labels-certifications/hds/liste-des-herbergeurs-certifies>
 - Pourquoi confier le traitement de vos données de santé à un hébergeur certifié HDS ? ExoData.
<https://www.exodata.fr/blog/traitement-des-donnees-de-sante>
 - Qu'est-ce qu'une carte mentale ? Ministère de l'Education Nationale et de la Jeunesse. 26.04.2016
<https://primabord.eduscol.education.fr/qu-est-ce-qu-une-carte-mentale>
 - Photoexpression et vie sociale. Plateforme ETP Alsace.
https://www.etp-grandest.org/wp-content/uploads/2019/07/photoexpression_vie_sociale_ETPalsace.pdf

Annexes

Fiche d'inclusion

CV Imaginaire

Photoexpression

Portrait chinois

Carte mentale

Brainstorming

Autour d'un mot

Charte d'Ottawa

Fiche d'inclusion

En fonction des besoins des structures

Coordonnées de
votre structure

Date du jour

Fiche d'inclusion

Coordonnées du patient :

Nom

Prénom

Date de naissance

Adresse

CP

Ville

Téléphone

Mail

Professionnel de santé qui inclut le patient :

Je soussigné(e), propose à mon patient de suivre le programme d'éducation thérapeutique proposé par votre structure.

Signature

Médecin traitant s'il n'a pas inclut le patient :

Je soussigné(e),

- Ne m'oppose pas à ce que mon patient suive le programme d'éducation thérapeutique proposé par votre structure
- M'oppose à ce que mon patient suive le programme d'éducation thérapeutique proposé par votre structure

Signature

A envoyer
par mail ou
courrier au
médecin
traitant

Fiche
élaborée
par le
réseau
REDOM

CV Imaginaire

Une technique de présentation qui sollicite la créativité des participants*.

Description	A partir des rubriques mêlant imagination et réalité, les participants se présentent en utilisant la technique de leur choix : collage, dessin ou écriture
Intérêts	Le CV imaginaire est une technique de présentation originale, intéressante lorsque l'on a du temps. Elle aide les participants, même les plus réservés, à se dévoiler en faisant appel à leur créativité.
Objectifs d'animation	Permettre de se présenter, de faire connaissance. Favoriser un climat de confiance, une dynamique de groupe. Favoriser la créativité et l'imaginaire.
Résultats attendus	Présentation des participants de façon créative et originale
Public	Tout public
Taille du groupe	6 à 15 personnes
Durée minimum	1 heure 20
Organisation matérielle	Salle suffisamment spacieuse pour un travail individuel de création. Tableau. Tables. Feuilles de papier A3 et A4 de différentes couleurs. Stylos et feutre de coloriage. Tube de colle et ciseaux. Magazines variés en quantité.
Préparation	Choisir les rubriques du curriculum vitae (CV) en fonction du temps disponible et du nombre de participants. Les rubriques suivantes sont souvent utilisées : <ul style="list-style-type: none"> - Mon pseudonyme ou surnom, - Ma formation (mélanger réel / imaginaire), - Mes expériences (mélanger réel / imaginaire), - Des actions, des choses que j'ai réalisées (film, livre, invention, découverte...) et dont je suis fier (mélanger réel / imaginaire), - Mon mot préféré, - Ma couleur préférée, - Mon objet préféré, - Le message ou la maxime à inscrire sur mon tee-shirt préféré.

Choisir un logiciel permettant un partage d'écran

A adapter à l'ETP à distance : 8 personnes max

Faire avec les moyens à disposition du patient, à son domicile

Noter la consigne et la mettre en partage d'écran, afin qu'elle reste visible

	<ul style="list-style-type: none"> - Inscrire les rubriques au tableau. - Se procurer le matériel en nombre suffisant.
Déroulement	<p>Introduction – 5 minutes</p> <p>Présenter les objectifs et le déroulement de l’animation</p> <p>Présenter les rubriques du CV à renseigner</p> <p>Etape 1. Travail personnel – 45 minutes</p> <p>Demander aux participants d’élaborer leur CV imaginaire à partir des rubriques proposées, en mélangeant des informations réelles et imaginaires et en utilisant, à leur convenance, le collage, le dessin, l’écriture, le coloriage...</p> <p>Etape 2. En groupe – au moins 30 minutes</p> <p>Inviter chaque participant à présenter son CV.</p> <p>Faire échanger ensuite le groupe sur le vécu de l’animation.</p>
Recommandations particulières	<p>Naviguer entre le réel et l’imaginaire représente une difficulté pour certains participants.</p> <p>Cette technique étant longue, l’utiliser plutôt dans le cadre d’un groupe amené à travailler ensemble dans la durée.</p>

Peuvent présenter à l’oral, et montrer à l’écran leur création, s’ils ont une caméra

Photoexpression

Méthode d'animation permettant de susciter la réflexion à l'aide d'images / de photos*.

Description	
Intérêts	C'est une animation type qui permet à des individus ou à un groupe de s'exprimer oralement en s'aidant d'images ou de photos. L'outil est facilement adaptable à plusieurs sujets et il est facile à animer.
Objectifs d'animation	Permettre aux participants de se présenter pour une première fois. Pour faire s'exprimer les gens sur un sujet particulier. Pour faire l'évaluation d'un événement vécu collectivement. Pour plusieurs autres choses que nous vous laissons le soin d'inventer...
Résultats attendus	Comprendre et rencontrer l'autre à travers la connaissance de ses choix, ses habitudes, de ses préoccupations, etc. Développer des relations plus profondes entre les individus en faisant appel à l'affectif en plus de faire appel à la raison. Il est basé sur l'expérience des participant(e)s : il permet donc de partir de leur ressenti plutôt que du savoir de la personne responsable de l'animation du groupe.
Public	Tout public, lettré ou non
Taille du groupe	10 à 15 personnes
Durée minimum	1 heure 30 à 2 heures
Organisation matérielle	Un dossier photographique de votre choix et sur le thème qui vous intéresse (un dossier sur la vie sociale est téléchargeable sur le site www.etp-grandest.org) Un logiciel permettant le partage d'écran
Préparation	Préciser l'objectif de la séance. Choisir le dossier photographique en fonction de l'objectif. Prévoir la consigne qui amènera chaque participant à choisir une ou plusieurs photos.
Déroulement	Introduction – 10 minutes Présenter les objectifs de la séance et le déroulement. Énoncer la consigne. Étape 1. Choix des images – 5 à 10 minutes Afficher toutes les photos en partage d'écran ou envoyer un fichier à tous les participants.

A adapter à l'ETP à distance : 8 personnes max

	<p>Déterminer un temps précis (de 2 à 10 minutes environ) pour que les participant(e)s choisissent leurs photos. Déterminer le nombre de photos à choisir. Ce n'est pas plus facile pour les gens lorsqu'ils doivent choisir un plus grand nombre de photos. En fait, on risque d'aller plus profondément dans le sujet avec un nombre restreint de photos. - Faire le choix des photos en silence. Chaque participant(e) doit utiliser ses propres ressources pour faire son ou ses choix.</p> <p>Étape 2. Echanges en groupe – 1 heure à 1 heure 30</p> <p>Rappeler la consigne initiale.</p> <p>Le groupe réalise une restitution, à tour de rôle, en exprimant pourquoi le choix de telle ou telle photo. L'animateur/trice doit veiller à demander aux participant(e)s ce qui leur paraît important. Il faut aider le groupe à avancer, mais il ne faut pas traîner le groupe sur ses épaules. Permettre à chacun de s'exprimer le plus possible. Mais attention, l'outil de photo expression fait appel aux émotions.</p> <p>L'atelier se termine soit sur la prise de parole du dernier participant, soit par une synthèse faite par l'animateur.</p>
Recommandations particulières	<p>Il est important d'accueillir les différences d'opinions. Bien séparer les moments où les participant(e)s identifient leurs sentiments et leurs opinions du moment où l'on cherche collectivement à arriver à un portrait du groupe.</p> <p>Éviter d'être trop directif</p> <p>Dans votre désir d'aider les participant(e)s à communiquer leurs pensées, vous devez rester prêt(s) à travailler avec une charge émotionnelle plus élevée qu'à l'habitude.</p>

Portrait chinois

Une technique de présentation qui offre aux participants la possibilité de se dévoiler sous un jour inhabituel*.

Description	Les participants se présentent en utilisant un questionnaire basé sur l'identification à des objets, des animaux, des personnages, des idées...
Intérêts	Le portrait chinois s'écarte des présentations classiques et constitue une façon originale de démarrer avec un groupe. Il fait appel au langage symbolique. En sollicitant l'imaginaire et les représentations des participants, il leur permet de livrer des aspects de leur personnalité. C'est une technique intéressante lorsque les participants se connaissent déjà.
Objectifs d'animation	Permettre de se présenter, de faire connaissance. Favoriser un climat de confiance, une dynamique de groupe. Favoriser la créativité et l'imaginaire.
Résultats attendus	Connaissance des participants entre eux. Climat détendu.
Public	Tout public.
Taille du groupe	6 à 30 personnes.
Durée minimum	20 minutes. La durée est fonction du nombre de participants et du nombre d'items proposés.
Organisation matérielle	Tableau et feutres. Feuilles et stylos.
Préparation	Déterminer les items de présentations en fonction des caractéristiques du public et des objectifs de l'animation. Rédiger les items sous la forme : « Si j'étais un animal, une chanson, un aliment, un pays, ..., je serais... ? ». En choisir 5 maximum. Les inscrire au tableau ou sur une feuille qui sera photocopiée pour les participants.
Déroulement	Introduction – 3 minutes Présenter les objectifs et le déroulement de l'animation. Etape 1. Temps de travail individuel – 3 à 5 minutes. Demander aux participants de répondre par écrit aux questions inscrites au tableau ou sur la feuille distribuée.

A adapter à l'ETP à distance : 8 personnes max

Choisir un logiciel permettant un partage d'écran

Les afficher et les laisser visible grâce au partage d'écran

Les patients
peuvent noter sur
une feuille
blanche chez eux

Etape 2. Présentations – 1 à 2 minutes par participant.
Inviter chacun tour à tour à se présenter à partir de ses notes en démarrant par « Si j'étais..., je serais ... ».
Interroger les participants sur leurs choix.
Participer éventuellement à la présentation.
Terminer en demandant aux participants leur vécu de ces présentations.

Recommandations
particulières

L'accès au langage symbolique représente une difficulté pour certains participants.
Utiliser d'autres techniques de présentations (portrait croisé, blason...), s'il est important que les personnes connaissent précisément certaines informations sur les autres participants.

Carte mentale

Cette démarche permet de mobiliser toutes les fonctions du cerveau et donne la possibilité de libérer et développer des capacités d'association, de visualisation, de compréhension, de synthèse et de mémorisation. *

Autres dénominations	La terminologie carte mentale est directement traduit de l'anglais Mind map. On utilise également le terme de carte heuristique, carte d'idées, carte cognitive pour évoquer cette méthodologie.
Description	La carte mentale permet d'organiser un contenu d'information non plus de manière linéaire mais sous la forme d'un diagramme constitué d'un noyau central (une thématique) d'où partent de multiples prolongements correspondant à d'autres niveaux d'informations associées à ce thème central.
Intérêts	La carte mentale est une technique simple qui permet de mettre en lumière les liens qui existent entre un concept ou une idée, et les informations qui leur sont associées
Objectifs d'animation	Représenter l'organisation des liens sémantiques entre différentes idées ou des liens hiérarchiques entre différents concepts.
Résultats attendus	Production d'une carte mentale sur le thème proposé Expression des idées et représentations
Public	Tout public, lettré de préférence
Taille du groupe	6 à 8 personnes
Durée minimum	1 heure 30 à 2 heures
Organisation matérielle	Logiciel permettant <ul style="list-style-type: none">• le partage d'écran• la création d'une carte mentale
Préparation	Préciser l'objectif de la séance. Choisir le thème en fonction de l'objectif. Prévoir la consigne qui amènera chaque participant à compléter la carte mentale.
Déroulement	Introduction : 3 minutes Rappeler la thématique, présenter les objectifs et les étapes de l'atelier. Demander aux participants de respecter la libre expression de tous et de ne pas exprimer de jugement sur les idées émises. Etape 1. Production d'idées – au moins 55 minutes

	<p>Ecrire au centre de la « page » le thème ou sujet de la carte heuristique en image et en mots. Depuis ce centre, faire des branches en couleur irradiant dans toutes les directions en portant les idées principales sous forme de dessins et de mots-clés. Ces branches irradiant à leur tour vers des idées secondaires, en image et mot-clé, etc...</p> <p>Etape 2. Synthèse – au moins 15 minutes Faire une synthèse à partir des regroupements réalisés en ayant le souci de valoriser toutes les idées produites. La synthèse peut être complétée par un apport d'information en réponse à des questions émanant du groupe ou pour préciser des notions abordées. Terminer en interrogeant les participants sur leur vécu de l'animation.</p>
Recommandations particulières	<p>Proposer une aide aux personnes ayant des difficultés avec l'écrit. Ne pas porter de jugement de valeur. Prendre en compte l'ensemble des mots proposés. Il n'y a pas de bonne et mauvaise réponse.</p>

Brainstorming

Plus connue sous sa dénomination anglaise que française, cette technique permet de faire exprimer des représentations ou de produire des idées*.

Autres dénominations	Remue-méninges
Description	Le groupe est invité à s'exprimer de façon courte, spontanée et libre à partir d'un mot (notion, expressions) afin d'explorer un thème
Intérêts	Le brainstorming est une technique simple qui permet une production très importante d'idées, de réflexions et de discussion sur un sujet donné
Objectifs d'animation	Faire exprimer les représentations. Produire des idées, des propositions, des solutions, des modalités d'action. Déterminer des priorités, des objectifs.
Résultats attendus	Expression des représentations, des idées et des savoirs théoriques et/ou expérientiels. Construction de connaissances Réflexion.
Public	Tout public maîtrisant la lecture.
Taille du groupe	10 à 15 personnes.
Durée minimum	1 heure.
Organisation matérielle	Tableau et feutres de couleur.
Préparation	Choisir un mot (notion, expression) qui puisse évoquer l'ensemble de la thématique à traiter. Préférer un terme qui suscite une réflexion large plutôt qu'un mot au sens plus restreint qui risque d'enfermer la réflexion. Exemple : « addiction » plutôt que « drogues » qui limite souvent la réflexion aux produits psychoactifs illicites.
Déroulement	Introduction : 3 minutes Rappeler la thématique, présenter les objectifs et les étapes du brainstorming. Demander aux participants de respecter la libre expression de tous et de ne pas exprimer de jugement sur les idées émises. Etape 1. Production d'idées – au moins 35 minutes Noter le mot au tableau et demander aux participants « A quoi ce mot vous fait-il penser ? » Ceci va lancer la production d'idées dans le groupe.

A adapter à l'ETP à distance : 8 personnes max

Choisir un logiciel permettant un partage d'écran

Partager un tableau blanc / un fichier Word et écrire les idées des participants

Utiliser les outils à disposition dans votre application

Inscrire au fur et à mesure toutes les idées exprimées sur le tableau sous forme synthétique et veiller à ce qu'elles soient lisibles par tous.

Si besoin, reformuler une idée ou questionner son émetteur pour s'assurer de la bonne retranscription de la proposition. Si la participation faiblit, faire « rebondir » le groupe sur des idées déjà formulées.

Si une idée émise mérite d'être creusée, demander aux participants de la développer.

Il est important que tous les participants puissent s'exprimer. Tout au long de cette étape, être à l'écoute du groupe, soutenir la prise de parole et noter toutes les idées sans jamais se positionner.

L'étape se termine quand les participants n'ont plus rien à ajouter.

Etape 2. Regroupement d'idées – au moins 10 minutes
Demander au groupe d'identifier les différentes grandes familles/catégories d'idées qui se dégagent à la lecture du tableau.

Avec le groupe, regrouper les idées par catégories en utilisant les feutres de couleur : entourer, souligner, faire des liens entre les différentes idées.

Etape 3. Synthèse – 15 minutes

Faire une synthèse à partir des regroupements réalisés en ayant le souci de valoriser toutes les idées produites.

La synthèse peut être complétée par un apport d'information en réponse à des questions émanant du groupe ou pour préciser des notions abordées.

Terminer en interrogeant les participants sur leur vécu de l'animation.

Recommandations particulières

Accueillir toutes les idées de façon neutre et bienveillante

Choisir un logiciel permettant un partage d'écran

Autour d'un mot

Une technique intéressante pour faire s'exprimer tous les membres d'un groupe sur leurs représentations ou opinions et susciter des échanges*.

Description	Autour d'un mot inscrit au centre du tableau, les participants sont invités à venir noter d'autres mots auxquels il leur fait penser. Par la suite, des échanges sont organisés sur les différentes représentations du mot.
Intérêts	Cette technique permet la participation de tous les membres d'un groupe. Elle place rapidement les participants dans une attitude active. Elle favorise à la fois l'expression personnelle et la prise de parole en groupe.
Objectifs d'animation	Faire exprimer les représentations, les idées, les opinions. Favoriser le débat.
Résultats attendus	Expression des représentations, des idées ou des opinions. Echanges sur les représentations et le sens des mots.
Public	Tout public maîtrisant l'écriture et la lecture.
Taille du groupe	De 8 à 15 personnes maximum afin de favoriser l'expression individuelle et de permettre l'écoute et les échanges.
Durée minimum	1 heure 30. La durée varie selon la taille du groupe et le temps laissé par l'animateur lors de la première étape de travail.
Organisation matérielle	Salle permettant les déplacements des participants vers le tableau. Tableau et feutres d'au moins 3 couleurs différentes (noir, bleu, et vert par exemple).
Préparation	Choisir un mot en fonction du thème traité .
Déroulement	Introduction – au moins 10 minutes Présenter les objectifs et les différentes étapes de l'animation. Demander aux participants de ne pas discuter durant la première étape afin de ne pas s'influencer. Souligner également l'importance de la libre expression de tous et du respect des idées produites. Etape 1. Travail sur les représentations individuelles – environ 30 minutes Ecrire au centre du tableau le mot sur lequel porte l'animation. Demander aux participants à quels mots ils l'associent.

Utiliser les couleurs disponibles sur votre application

Préférer un tableau blanc où chacun peut écrire / ajouter son mot / sa croix

Leur proposer d'en choisir un, puis les inviter à venir tour à tour écrire leur mot autour de celui du tableau.
 Préciser qu'un mot déjà inscrit ne peut l'être une seconde fois.
 Proposer un deuxième, voire un troisième passage, en fonction du nombre de participants et du temps disponible.
Etape 2. Positionnement sur les mots notés au tableau – environ 20 minutes
 Demander à chacun de se positionner sur les mots notés au tableau en faisant une croix verte à côté du mot qui se rapproche le plus de sa représentation (préciser qu'il n'est pas possible de choisir ses propres mots) et en soulignant en bleu le mot qui s'éloigne le plus de sa représentation.
 Cette étape se réalise en un seul passage.
Etape 3. Confrontation des idées et des opinions – environ 30 minutes
 Commencer par le mot le plus souligné. Demander aux personnes qui l'ont souligné pourquoi elles l'ont choisi. Puis interroger la personne qui l'a noté sur le sens qu'elle lui donne.
 Continuer avec les autres mots soulignés autant de fois que nécessaire.
 Amener ensuite la discussion sur les mots qui ont des croix vertes et qui sont également soulignés. C'est-à-dire qui se rapprochent des représentations de certains mais s'éloignent de celles d'autres participants. Relever enfin le mot comptant le plus de croix vertes, ce mot est celui qui se rapproche le plus des représentations du groupe. Faire exprimer la personne qui l'a noté pour savoir si le sens donné au mot est partagé.
 Faire s'exprimer les participants sur leur vécu de l'animation.

Recommandations particulières

Proposer une aide aux personnes ayant des difficultés avec l'écrit. Ne pas porter de jugement de valeur.
 Prendre en compte l'ensemble des mots écrits. Il n'y a pas de bonne et mauvaise réponse.

Charte d'Ottawa



La première Conférence internationale pour la promotion de la santé, réunie à Ottawa, a adopté le 21 novembre 1986 la présente "Charte" en vue de contribuer à la réalisation de l'objectif de la Santé pour tous d'ici à l'an 2000 et au-delà.

Inspirée avant tout, par l'attente, de plus en plus manifeste, d'un nouveau mouvement en faveur de la santé publique dans le monde, cette Conférence s'est concentrée sur les besoins des pays industrialisés, sans négliger pour autant ceux des autres régions. Elle a pris comme point de départ les progrès accomplis grâce à la Déclaration d'Alma-Ata sur les soins de santé primaires, les buts fixés par l'OMS dans le cadre de la stratégie de la Santé pour tous et le débat sur l'action intersectorielle pour la santé, à l'Assemblée mondiale de la Santé.

1. Promotion de la sante

La promotion de la santé a pour but de donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens de l'améliorer. Pour parvenir à un état de complet bien-être physique, mental et social, l'individu, ou le groupe, doit pouvoir identifier et réaliser ses ambitions, satisfaire ses besoins et évoluer avec son milieu ou s'y adapter. La santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie ; c'est un concept positif mettant l'accent sur les ressources sociales et personnelles, et sur les capacités physiques. La promotion de la santé ne relève donc pas seulement du secteur de la santé : elle ne se borne pas seulement à préconiser l'adoption de modes de vie qui favorisent la bonne santé ; son ambition est le bien-être complet de l'individu.

a. Conditions indispensables à la sante

La santé exige un certain nombre de conditions et de ressources préalables, l'individu devant pouvoir notamment :

- Se loger,
- Accéder à l'éducation,

-
- Se nourrir convenablement,
 - Disposer d'un certain revenu,
 - Bénéficier d'un éco-système stable,
 - Compter sur un apport durable de ressources,
 - Avoir droit à la justice sociale et à un traitement équitable.

Tels sont les préalables indispensables à toute amélioration de la santé

b. Plaidoyer pour la sante

La bonne santé est une ressource majeure pour le développement social, économique et individuel et une importante dimension de la qualité de la vie. Divers facteurs - politiques, économiques, sociaux, culturels, environnementaux, comportementaux et biologiques - peuvent tous la favoriser ou, au contraire, lui porter atteinte. La promotion de la santé a précisément pour but de créer, grâce à un effort de sensibilisation, les conditions favorables indispensables à l'épanouissement de la santé.

c. Mise en place des moyens

L'effort de promotion de la santé vise à l'équité en matière de santé. Le but est de réduire les écarts actuels dans l'état de santé et de donner à tous les individus les moyens et les occasions voulus pour réaliser pleinement leur potentiel de santé. Cela suppose notamment que ceux-ci puissent s'appuyer sur un environnement favorable, aient accès à l'information, possèdent dans la vie les aptitudes nécessaires pour faire des choix judicieux en matière de santé et sachent tirer profit des occasions qui leur sont offertes d'opter pour une vie saine. Sans prise sur les divers paramètres qui déterminent la santé, les gens ne peuvent espérer parvenir à leur état de santé optimal, et il en est de même pour les femmes que pour les hommes.

d. Médiation

Le secteur de la santé ne peut, à lui seul, assurer le cadre préalable et futur le plus propice à la santé. La promotion de la santé exige, en fait, l'action coordonnée de tous les intéressés : gouvernements, secteur de la santé et autres secteurs sociaux et économiques, organisations non gouvernementales et

bénévoles, autorités locales, industries et médias. Quel que soit leur milieu, les gens sont amenés à intervenir en tant qu'individus, ou à titre de membres d'une famille ou d'une communauté. Les groupes professionnels et sociaux, tout comme les personnels de santé sont, quant à eux, particulièrement responsables de la médiation entre les intérêts divergents qui se manifestent dans la société à l'égard de la santé.

Les programmes et les stratégies de promotion de la santé doivent être adaptés aux possibilités et aux besoins locaux des pays et des régions et prendre en compte les divers systèmes sociaux, culturels et économiques.

2. Actions pour promouvoir la sante

a. Elaboration de politiques pour la sante

La promotion de la santé va bien au-delà des simples soins de santé. Elle inscrit la santé à l'ordre du jour des responsables politiques de tous les secteurs et à tous les niveaux, en les incitant à prendre conscience des conséquences de leurs décisions sur la santé et en les amenant à admettre leur responsabilité à cet égard.

La politique de promotion de la santé associe des approches différentes, mais complémentaires ; mesures législatives, financières et fiscales et changements organisationnels, notamment. Il s'agit d'une action coordonnée conduisant à des politiques de santé, financières et sociales qui favorisent davantage d'équité. L'action commune permet d'offrir des biens et des services plus sûrs et plus sains, des services publics qui favorisent davantage la santé et des environnements plus propres et plus agréables.

La politique de promotion de la santé suppose que l'on identifie les obstacles à l'adoption de politiques pour la santé dans les secteurs non sanitaires, et les moyens de surmonter ces obstacles. Le but doit être de faire en sorte que le choix le plus facile pour les responsables des politiques soit aussi le choix le meilleur du point de vue de la santé.

b. Création d'environnements favorables

Nos sociétés sont complexes et interconnectées et l'on ne peut séparer la santé des autres objectifs.

Les liens qui unissent de façon inextricable les individus à leur milieu constituent la base d'une approche socio-écologique à l'égard de la santé. Le grand principe directeur, pour le monde entier, comme pour les régions, les nations et les communautés, est la nécessité d'une prise de conscience des tâches qui nous incombent tous, les uns envers les autres et vis-à-vis de notre communauté et de notre milieu naturel. Il faut appeler l'attention sur le fait que la conservation des ressources naturelles, où qu'elles soient, doit être considérée comme une responsabilité mondiale.

L'évolution des modes de vie, de travail et de loisir doit être une source de santé pour la population, et la façon dont la société organise le travail doit permettre de créer une société plus saine. La promotion de la santé engendre des conditions de vie et de travail à la fois sûres, stimulantes, gratifiantes et agréables.

L'évaluation systématique des effets sur la santé d'un environnement en évolution rapide notamment dans les domaines de la technologie, du travail, de l'énergie et de l'urbanisation -est indispensable et doit être suivie d'une action garantissant le caractère positif de ces effets sur la santé du public. La protection des milieux naturels et des espaces construits, ainsi que la conservation des ressources naturelles, doivent être prises en compte dans toute stratégie de promotion de la santé.

c. Renforcement de l'action communautaire

La promotion de la santé passe par la participation effective et concrète de la communauté à la fixation des priorités, à la prise des décisions et à l'élaboration et à la mise en œuvre des stratégies de planification en vue d'atteindre une meilleure santé. Au cœur même de ce processus, il y a la dévolution de pouvoir aux communautés considérées comme capables de prendre en main leurs destinées et d'assumer la responsabilité de leurs actions.

Le développement communautaire puise dans les ressources humaines et matérielles de la communauté pour stimuler l'auto-assistance et le soutien social et pour instaurer des systèmes souples susceptibles de renforcer la participation et le contrôle du public en matière de santé. Cela exige un accès total et permanent à l'information et aux possibilités d'acquisition de connaissances concernant la santé, ainsi qu'une aide financière.

d. Acquisition d'aptitudes individuelles

La promotion de la santé appuie le développement individuel et social grâce à l'information, à l'éducation pour la santé et au perfectionnement des aptitudes indispensables à la vie. Ce faisant, elle donne aux gens davantage de possibilités de contrôle de leur propre santé et de leur environnement et les rend mieux aptes à faire des choix judicieux.

Il est crucial de permettre aux gens d'apprendre à faire face à tous les stades de leur vie et à se préparer à affronter les traumatismes et les maladies chroniques. Ce travail doit être facilité dans le cadre scolaire, familial, professionnel et communautaire et une action doit être menée par l'intermédiaires des organismes éducatifs, professionnels, commerciaux et bénévoles et dans les institutions elles-mêmes.

e. Réorientation des services de santé

Dans le cadre des services de santé, la tâche de promotion est partagée entre les particuliers, les groupes communautaires, les professionnels de la santé, les établissements de services, et les gouvernements. Tous doivent œuvrer ensemble à la création d'un système de soins servant au mieux les intérêts de la santé.

Par-delà son mandat qui consiste à offrir des services cliniques et curatifs, le secteur de la santé doit s'orienter de plus en plus dans le sens de la promotion de la santé. Les services de santé doivent se doter d'un mandat plus vaste, moins rigide et plus respectueux des besoins culturels, qui les amène à soutenir les individus et les groupes dans leur recherche d'une vie plus saine et qui ouvre la voie à une conception élargie de la santé, en faisant intervenir, à côté du secteur de la santé proprement dit, d'autres composantes de caractère social, politique,

économique et environnemental. La réorientation des services de santé exige également une attention accrue l'égard de la recherche, ainsi que des changements dans l'enseignement et la formation des professionnels. Il faut que cela fasse évaluer l'attitude et l'organisation des services de santé, en les recentrant sur la totalité des besoins de l'individu considérés dans son intégralité.

3. La marche vers l'avenir

La santé est engendrée et vécue dans les divers contextes de la vie quotidienne, là où l'individu s'instruit, travaille, se délasse ou se laisse aller à manifester ses sentiments. Elle résulte du soin que l'on prend de soi-même et d'autrui et de la capacité à prendre des décisions et à maîtriser ses conditions de vie ; elle réclame, en outre, une société dans laquelle les conditions voulues sont réunies pour permettre à tous d'arriver à vivre en bonne santé.

L'altruisme, la vision globale et l'écologie fondent les stratégies de promotion de la santé. Les auteurs de ces stratégies doivent donc partir du principe qu'à tous les niveaux de la planification, de la mise en œuvre et de l'évaluation de la promotion de la santé, tous les partenaires, hommes ou femmes, doivent être considérés comme égaux.

a. L'engagement à l'égard de la promotion de la sante

Les participants à la Conférence s'engagent à :

- Se lancer dans le combat afin de promouvoir des politiques pour la santé et à plaider en faveur d'un engagement politique clair en faveur de la santé et de l'équité dans tous les secteurs ;
- Lutter contre les pressions exercées en faveur de produits dangereux, de la déplétion des ressources, de conditions et de cadres de vie malsains et d'une alimentation déséquilibrée ; à appeler également l'attention sur les questions de santé publique posées, par exemple, par la pollution, les dangers d'ordre professionnel, l'habitat et les peuplements ;
- Comblent les écarts de niveau de santé dans les sociétés et à lutter contre les inégalités dues aux règles et aux pratiques de ces sociétés ;

-
- Reconnaître que les individus constituent la principale ressource de santé ; à les soutenir et à leur donner les moyens de demeurer en bonne santé, ainsi que leurs familles et leurs amis, par des moyens financiers et autres, et à accepter la communauté comme principal porte-parole en matière de santé, de conditions de vie et de bien-être ;
 - Réorienter les services de santé et leurs ressources au profit de la promotion de la santé ; à partager leur pouvoir avec d'autres secteurs, d'autres disciplines et, plus important encore, avec la population elle-même ;
 - Reconnaître que la santé et son maintien constituent un investissement social et un défi majeur ; et à traiter le problème général que posent les modes de vie sur le plan de l'écologie.

Les participants à la Conférence prient instamment toutes les personnes intéressées de se joindre à eux dans leur engagement en faveur d'une puissante alliance pour la santé.

b. Appel pour une action internationale

La Conférence demande à l'Organisation mondiale de la Santé et aux autres organismes internationaux de plaider en faveur de la promotion de la santé, dans le cadre de tous les forums appropriés, et d'aider les pays à établir des stratégies et des programmes de promotion de la santé.

Les participants à la Conférence sont fermement convaincus que, si les gens de tous milieux, les organisations non gouvernementales et bénévoles, les gouvernements, l'Organisation mondiale de la Santé et tous les autres organismes concernés s'unissent pour lancer des stratégies de promotion de la santé conformes aux valeurs morales et sociales dont s'inspire cette charte, la Santé pour tous d'ici l'an 2000 deviendra réalité.

Groupe de travail

ADOR : Association Diabète Obésité et Risques cardiovasculaires

AFS : Association France Spondyloarthrites

AFVD : Association Francophone pour Vaincre les Douleurs

ALSACEP

AVRS : Association Vosgienne des Réseaux de Santé

CARÉDIAB

Ciléó

CPN : Centre Psychothérapique de Nancy

Centre Ellipse

GHRMSA : Groupement Hospitalier Régional Mulhouse Sud Alsace

GérontoNord : Réseau Gérontologique de Moselle Nord

LORSEP : Lorraine Sclérose en Plaques

MRSL : Maison des réseaux de Santé Lunévillois

Maison de Santé La Saulamance

Maison de Santé Pluri professionnelle de Tomblaine

NSM : Nancy Santé Métropole

Nephrolor

PTA Meuse : Plateforme Territoriale d'Appui Meuse

RCPO : Réseau Cardio Prévention d'Obernai Sélestat

REDOM : Réseau Diabète Obésité Maladie cardio-vasculaire

REDOM Jeunes : Réseau Diabète Obésité Maladie cardio-vasculaire Jeunes

Renaloo

Réseau Santé Colmar

RSMA : Réseau de Santé de Metz Arrondissement

RSSA : Réseau de Santé du Sud Alsace

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

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

Comité de relecture

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

Agence Régionale de Santé Grand Est

BRASSELET Renato : Responsable du Pôle Affaires Juridiques à Pulsy

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

STEP Champagne-Ardenne

UTEP du Centre Hospitalier de Nancy

UTEP du Centre Hospitalier Universitaire de Reims

UTEP du Groupement Hospitalier Régional Mulhouse Sud Alsace

UTEP des Hôpitaux Civils de Colmar

UTEP des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

VIGUIER Christine : Avocat Associée au barreau de Strasbourg



Espace Ressources ETP Grand Est
Boulevard René Leriche
67200 Strasbourg
contact@etp-grandest.org
03.90.20.10.30

Avec le soutien de



ISBN : 978-2-9575599-0-9

EAN : 9782957559909

Dépôt légal : novembre 2020