

AKTIPARK :

du présentiel au distanciel

LE ROLE CLE DES PATIENTS-RESSOURCE

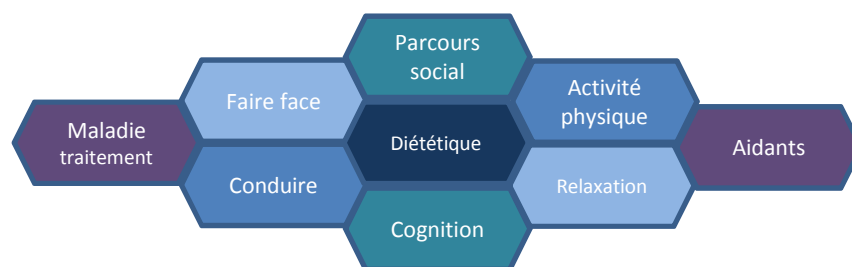
Anne-Laure RAMELLI, psychologue, coordinatrice du programme AKTIPARK

Marie-Laure FOUQUET, infirmière coordinatrice du Centre Expert Parkinson



Population cible :

- **Patients** à tous les stades de la maladie
- **Aidants**



9 ateliers collectifs et 3 ateliers individuels



**Restructuration
du programme
à l'initiative des
patients-ressource**

Mars 2020 : **COVID + confinement** → **arrêt provisoire du programme ETP**

- Équipe indisponible : une partie mobilisée en unité Covid, une autre en arrêt, le reste débordé
- Consigne : interdiction de recevoir les patients en présentiel

Juin 2020 : **Déconfinement** → **proposition des patients-ressource de reprendre l'activité ETP en distanciel**

- Formés, prêts à se lancer dans l'animation, frustrés et bloqués dans leur élan
- Conscients de l'isolement de leurs pairs, désireux de contribuer

→ **décision de décliner le programme en distanciel**

- Réunions de coordination en visio pendant tout l'été
- Familiarisation avec l'outil numérique d'animation en distanciel
- Ajustement du format et du contenu des ateliers

Sept 2020 : **1ers ateliers en distanciel**

... grosse pression !

Ré-organisation des ateliers existants

- ✓ **Désignation d'un patient-ressource référent par atelier**
- ✓ **Appel préalable des participants par le patient-ressource référent**
en vue de rappeler les objectifs, recueillir les attentes et désamorcer les éventuelles difficultés informatiques ou de connexion
- ✓ **Accueil en salle d'attente par le patient-ressource référent**
Conseil / support / résolution des problèmes techniques
- ✓ **Co-animation** systématique professionnels / patient-ressource
Partages d'expériences
- ✓ **Contribution des patients-ressources aux ajustements / améliorations**
Retours systématiques sur le contenu, les supports, l'animation

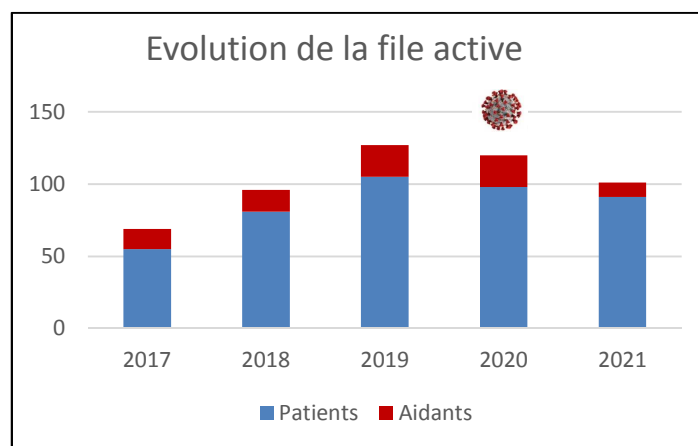
Création de nouveaux ateliers

- ✓ **En collaboration avec les patients-ressource**
- ✓ **Thèmes retenus** : Travailler / Mieux dormir / Gérer mes fluctuations

- **Activité**

➤ 2020 : La hausse de la file active initialement projetée ne s'est pas réalisée du fait de l'arrêt temporaire du programme,

mais l'activité a pu être globalement maintenue grâce au passage au distanciel et au dynamisme des patients-ressource



➤ **2021 : 26 ateliers collectifs réalisés en distanciel**
(pour 12 en 2020)

- **Passage au distanciel**

- ❖ **Difficultés rencontrées**

- Complexification des procédures de coordination pré-ateliers
- Temps élevé passé à la ré-écriture des ateliers et aux réunions de coordination
- Animation : moins de spontanéité dans les échanges, moins de convivialité
- La question de la confidentialité

- ❖ **Points positifs**

- Engouement des participants
 - Retours reconnaissants sur le maintien de l'activité et surtout sur la **présence des patients-ressource**
- Souplesse et facilité de fonctionnement
- Amélioration inattendue de l'accessibilité aux ateliers
 - Disparition des difficultés d'acheminement
 - Le passage au distanciel a permis à des patients géographiquement éloignés ou moins mobiles de pouvoir participer aux ateliers ETP
- La potentielle « fracture numérique » a pu être surmontée grâce à l'**intervention des patients-ressource**
- Renforcement de la cohésion de l'équipe autour du programme

- ❖ **Corollaire : renforcement et valorisation de la place de patients-ressource**

Conclusion

La clé de la réussite du programme AKTIPARK : nos patients-ressource !

- Des interventions à toutes les étapes du programme

- Réflexion et conception
- Organisation et mise en place
- Animation
- Évaluation
- Promotion



- Un regard changé sur la maladie et les malades

- Une présence qui compte
- Une parole qui a du poids
- Une réelle légitimité



- Des participants satisfaits et reconnaissants



- Un projet d'équipe, fédérateur et valorisant

- Implication, motivation, dynamisme
- Modification constructive des pratiques professionnelles



... MERCI ! ...