**ATELIER e-Accompagnement\***- conception et mise en œuvre par le groupe interne ETP de l’AFH (mars-avril 2020)
Cet atelier e-Accompagnement peut se déployer à l’avenir pour d’autres thématiques pour les CRC MHC et les comités régionaux de l’AFH. Ce déploiement a reçu l’accord de la filière Mhémo via son groupe de travail pilote pour la promotion de l’ETP.
Cet atelier a été testé puis mis en œuvre à 3 reprises avec succès avec un public oscillant entre 6 à 9 patients/parents (au total 23 personnes), 2 animateurs dont 1 patient ressource et 2 professionnels de santé (1 médecin et 1 IDE). Le nombre de participants doit être limité (pas supérieur à 8 bénéficiaires) pour que le test de connexion, la présentation des participants, et la prise en main du tableau blanc partagé (utilisation de l’outil zoom) par tous ne soit pas trop long.

Ce format d’atelier e-Accompagnement est particulièrement adapté pour faire atteindre un ou deux objectifs pédagogiques.

**Faire face à une urgence en cette période d’épidémie au COVID-19 (coronavirus) pour les personnes concernées par une maladie hémorragique rare :**

* **Que faire en cas d’accident hémorragique ?**
* **Que faire en cas de suspicion de COVID-19 (coronavirus) ?**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **Objectif général** *(pour les participants)* | **Public concerné** | **Animateurs** | **Durée** |
| Appliquer plus que jamais le protocole d’accueil aux urgences dans cette période d’épidémie et de confinement  | Proches, parents et patients | 2 animateurs indispensables dans le cadre de la e-ETP, un animateur principal (ici un PPR) qui parle et écrit sur le tableau blanc partagé, un qui surveille les connexions et les chatsAccompagnés par un ou plusieurs intervenants professionnels de santé et/ou PPR qui vont apporter leur expertise, guidés par l’animateur principal | 15 min de connexion avant le démarrage de l’atelier pour tous les participants1h30 d’atelier |

**\*Sources biblio pour la méthodologie d’un atelier e-ETP (disponibles en ligne) et ayant permis de concevoir cet atelier :**

* + Dans l’attente de l’accord de l’Ars IDF, cet atelier s’appelle un e-accompagnement
	+ Préconisations pour la mise en place de l’ETP à distance – Document validé par l’ARS Paca, nov 2018, présenté au congrès SETE 2019
	+ Fabre S et al. La télémédecine au service de l’éducation thérapeutique : une expérience positive dans un programme sur la polyarthrite rhumatoïde. Santé Education 2016 ; 26 : 8-13.
	+ Fabre S et al. Programme d’ETP en télémédecine pour les patients atteints de rhumatisme inflammatoire chronique. Présentation orale (dias) au congrès de l’Ipcem 2017

|  |  |
| --- | --- |
| **PREREQUIS pour les participants**  | **RECOMMANDATIONS pour l’AFH et les animateurs**  |
| En amont de l’atelier : selon ce qui est écrit dans le tutoriel ZOOM envoyé par l’AFH* Télécharger l’application gratuite de visioconférence ZOOM ou votre téléphone ou allez directement sur le site https://zoom.us/signup
* Se connecter sur ZOOM en se créant un compte gratuitement (identifiant : adresse mail + mot de passe)

Le jour de l’atelier, 15 minutes avant l’heure de l’atelier* Cliquez sur le lien envoyé par mail par l’AFH
* Cliquez sur l’onglet « se joindre à une réunion »
* Cliquez sur « Rejoindre par l’audio de l’ordinateur »
* Avoir avec soi le tutoriel écrit, envoyé par l’AFH, pour ceux qui ne sont pas à l’aise avec ZOOM pour pouvoir prendre la parole, décider d’apparaitre ou non à l’écran *(il y sera précisé qu’ils peuvent garder totalement l’anonymat et donner seulement un prénom – le leur ou un choisi pour l’atelier -),* converser par « chats » lors de l’atelier (petits messages écrits), écrire sur le tableau blanc partagé de l’écran, etc.
 | **POUR L’AFH*** Envoyer aux participants le tutoriel ZOOM
* Leur demander s’ils acceptent l’enregistrement si l’AFH veut enregistrer
* Renvoyer à tous le jour même un rappel avec le lien en cette période de confinement où chacun est inondé de mails

**POUR LES ANIMATEURS** * Ouvrir l’atelier 15 min à l’avance : demander aux participants de se connecter en avance pour tester la connexion, le son, les vidéos (pour ceux qui souhaitent apparaitre à l’écran) avec la dia « test de connexion ». Ce temps sera d’autant plus respecté qu’une personne de l’équipe aura veillé préalablement à ce que tous les participants aient pu se connecter à zoom.
* Avoir devant soi la liste des participants et coordonnées (dont mail pour pouvoir envoyer p.ex le communiqué Mhémo/AFH, etc. après la réunion)
* Avant de commencer, rappeler les règles de fonctionnement de l’atelier
* Comme d’habitude : on est là pour parler ensemble, on n’est pas là pour juger les autres, chacun a le droit de s’exprimer, on s’écoute et on ne monopolise pas la parole
* … et celles spécifiques à l’e-ETP :
* Dire de lever la main pour prendre la parole s’ils ont actionné la video sinon leur dire de veiller à ne pas parler à plusieurs
* Avoir préparé un diaporama pour le partager pendant l’atelier, qui permet de rythmer l’atelier pour les participants, d’écrire les consignes
* Avoir sur son écran d’ordinateur les ressources pour les partager à l’écran (ici les recommandations officielles cités *cf. infra*)
* Proposer d’enregistrer l’atelier, les participants pourront y accéder en replay
 |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Objectifs pédagogiques***(A l’issue de la réunion, les participants seront capables de…)* | **Messages clés**  | **Techniques d’animation / Déroulement** |
| * Anticiper l’accueil aux urgences en connaissant le protocole général d’accueil en cas d’accident hémorragique dans le contexte actuel d’épidémie
* Anticiper l’accueil aux urgences pour une personne atteinte d’une MHR (soi-même, son enfant ou un proche) et suspecte de COVID-19 (coronavirus)
 | Les procédures en cas d’accident hémorragique sont inchangées par rapport à la période où il n’y avait pas d’épidémie au COVID-19 (coronavirus).Les comportements en cas de suspicion de COVID-19 (coronavirus) pour une personne atteinte d’une maladie hémorragique rare sont celles de la population générale. **Cf. tableau Coronavirus édité par le gouvernement : « quel comportement adopter ? »** **Ce qui signifie que dans les deux cas,** « comme pour toute visite aux urgences ou hospitalisation, les consignes restent les mêmes et sont d’autant plus importantes face à la surcharge de travail à laquelle sont confrontés les professionnels de santé des services des urgences : -prévenez le médecin d’astreinte de votre centre de suivi (centre de ressources et de compétence) **avant** votre arrivée aux urgences -munissez-vous de votre carte d’urgence de personne vivant avec une maladie hémorragique rare- munissez vous de votre carnet - munissez-vous de vos médicaments anti-hémophiliques, si vous en avez » Cf. **communiqué commun Mhémo/AFH du 17.3.20**   | * Introduction et réparation technique dont le test de connexion de 15 min (ce temps est nécessaire ; il ne dépassera d’autant pas les 15 min qu’une personne de l’équipe aura veillé préalablement à ce que tous les participants aient pu se connecter à zoom.
* Présentation du déroulement de l’atelier (1 min)
* Présentation des intervenants (2 min)
* « Tour de voix », c’est le tour de table… 1 min par personne Chaque participant est invité (l’animateur fixe l’ordre contrairement à un tour de table présentiel pour lequel on demande en général un volontaire pour commencer
* à se présenter très rapidement (prénom – le sien ou celui qu’il aura choisi pour l’atelier -, âge, lieu de vie, type de MHR)
* pourquoi il participe à l’atelier avec une attente *(limiter à une attente permet de ne pas passer trop de temps sur la présentation)*
* Rappel des règles de fonctionnement (1 min) avec dia

**Projection du diaporama, partage d’écran et échanges :** **1re ACTIVITÉ :** **20 min*** « **En dehors de cette période** que nous vivons, quelles sont de votre point de vue les consignes indispensables avant de venir aux urgences pour une personne concernée par une maladie hémorragique rare *(vous ou un proche, l’animateur s’adaptera en fonction des participants)* ?
	+ Pouvez-vous les écrire sur le tableau blanc ?
	+ Nous vous montrons comment faire *(l’animateur prend le relais et surtout précise bien ++++*
		- **IMPORTANT : un texte = une idée**
		- **Donc si vous avez 3 consignes différentes, vous notez 3 textes car ensuite nous allons regrouper les idées similaires.**
		- Nous vous montrons comment faire (l’animateur technique précise p. ex le choix du corps de caractère)
		- Ce que vous écrivez est complètement anonyme, donc soyez sans inquiétude
	+ Vous disposez de 5 minutes
* Puis les animateurs regroupent les réponses et font une première synthèse de la production.
* Echange et intervention des professionnels de santé, PPR…

**2e ACTIVITÉ : 20 min*** « **Et maintenant dans cette période que nous vivons**, qu’est-ce qui changerait éventuellement dans ces consignes, en cas d’accident hémorragique » ?
* « Est-ce que la consigne est claire ? »
* L’animateur reprend le tableau blanc et l’efface avec la gomme devant les participants.
* Production, échange et intervention des professionnels de santé : « quels commentaire avez-vous à faire vous les professionnels de santé devant cette production ? »

 **3e ACTIVITÉ : 20 min*** « E**t maintenant dans cette période que nous vivons**, qu’est-ce qui changerait éventuellement dans ces consignes, pour une personne atteinte d’une Maladie Hémorragique Rare (MHR) (soi-même, son enfant ou un proche) et suspecte de COVID-19 (coronavirus) ? »
* Production, échange et intervention des professionnels de santé : « quels commentaire avez-vous à faire vous les professionnels de santé devant cette production ? »

**Mises en pratique, quelques exemples passé l’un après l’autre. 10 minACTIVITE dynamique, les participants réagissent tous ensemble et les intervenants professionnels de santé répondent, valorisent ou ajustent si besoin.**1/Jean est atteint d’une maladie hémorragique rare, il habite dans une maison ; comme d’habitude il monte les escaliers sans aucune gêne respiratoire, mais il a de la fièvre et il tousse, il appelle le 15. * A-t-il raison ?
* OUI/NON

2/Eugénie est tombée de son escabeau et s’est fait très mal à la cheville, cela ressemble à une hémarthrose. Elle hésite : soit appeler le CRC MHC, soit se rendre aux urgences directement.* Que lui conseillez-vous ?

 3/Adam, qui a une maladie hémorragique rare, a une forte fièvre ; il tousse et est essoufflé. Il craint que ce ne soit le COVID-19. Il appelle le 15 qui ne répond pas.* Qu’est-ce qu’il peut faire ?

**Dernier temps : 5 min**Retour sur les recommandations officielles (communiqué commun Mhémo/AFH d’une part + comportement recommandé par le ministère de la santé pour le coronavirus d’autre part) : les afficher à l’écran puis les envoyer par mail à chacun des participants  |

FIN DE L’ATELIER