**Titre de l’atelier : Maladie hémorragique rare : accompagner la scolarité** - Atelier n°22 CONGRÈS AFH NANCY 2018

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Objectif général** *(pour les participants)* | **Public concerné** | **Ressources humaines** |
| Accompagner au mieux la scolarité  | * **Parents de jeunes enfants, adolescents**
 | * Caroline Desombre (étude philomène)
* Dr Bénédicte Wibaut
* 1 PPR
 |

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Objectifs pédagogiques** | **Contenus / messages clés** | **Techniques d’animation / Déroulement** | **TIMING** | **Organisation**(Outils / matériel) |
| *(A l’issue de la réunion, les participants seront capables de…)** Echanger sur ses difficultés de parents
* Comprendre l’importance de « normaliser » la scolarité des enfants atteints de MHR
* Trouver des soutiens, des collaborations
 | Rappel : 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* Réussite scolaire :
	+ comment les parents aident et accompagnent leurs enfants touchés par une maladie hémorragique
	+ comment les enseignants et centres de traitement participent à cette réussite.
* Orientation : éviter l’orientation par défaut ou l’orientation « sécuritaire »
* Difficultés rencontrées, enjeux des périodes d’immobilisation, sorties scolaires….
* Présentation de l’étude « Philomène » en cours de déploiement dans notre communauté.
 | Présentation de l’atelier (2 mn) Présentation des intervenants (3mn)**Production collective de solutions ou d’idées sur des thématiques, des problèmes par la technique des tables tournantes, plus communément appelée « la nappe tournante » :** POUR EN SAVOIR PLUS SUR CETTE TECHNIQUE <http://www.resonanceasbl.be/IMG/pdf/fiche14.pdf>Cette technique est une variante des Boites de Pandore (ou jeu des enveloppes), à la différence qu’ici les participants voient les réponses données par les autres sous-groupes.1° Table/nappes tournantes : * Les problématiques avaient été formulées en amont sous forme de questions à résoudre : ci-dessous des pistes de problématiques pour cet atelier
* Variante pour définir les problématiques : on lance des thématiques et chaque personne, qui le souhaite, écrit sur une feuille/post-it une question qu’il a envie de partager avec le groupe. On réunit toutes les questions par thématique et les animateurs en sortent x questions.
* POINT D’ATTENTION : formuler une question précise par problématique.
	+ Que met-on dans un PAI (Projet d'Accompagnement Individualisé) ?
	+ Un PAI pour qui à l’école ? (prof principal, prof de sport, tous les profs, personnel de restauration ??)
	+ Quelles démarches et quels arguments pour que l’enfant atteint participe à toutes les activités (notamment le sport et toutes les sorties scolaires) ?
	+ En cas d’absence pour cause d’hémorragie, comment minimiser les conséquences de cette absence ?
	+ En cas d’absence pour cause d’hémorragie, comment « rattraper » les cours ?
	+ En cas d’absence pour cause d’hémorragie, doit-on inciter l’enfant à aller en cours ?
	+ En cas d’absence pour cause d’hémorragie, comment en parler aux enseignants, aux copains ?
	+ Orientation : comment proposer une orientation ou encadrer le choix de l’enfant ?
* Le groupe est divisé en sous-groupes voire en binômes *(autant de sous-groupes qu’il y a de thématiques/probématiques avec un minimum de 2 participant/thématique)* qui se placent chacun autour d’une table : sur chaque table est écrit une des problématiques
* Chaque sous-groupe est invité à débattre et à noter sur l’affiche le fruit de leurs réflexions (écrire gros et lisiblement) (temps minimum : 3 minutes, ici réalisé 7-8 min)
* Au signal de l’animateur, les sous-groupes se lèvent et se décalent d’une table
* Chaque rotation venant enrichir la réflexion (selon temps, on détermine/adapte le nombre de rotations)
* Les x affiches seront ensuite décortiquées par le dernier groupe avec un rapporteur qui présentera au grand groupe.
* Discussion en grand groupe et avec les animateurs pour choisir les meilleures idées

2° Etat des lieux de l’étude Philomène par Mme Wibaut et Mme DesombreDiaporama présentant quelques données de l’étude, quels sont les stéréotypes, qui influencent les attitudes des parents, des enseignants ? **3° Débriefing** : Proposition et rédaction de conseils, de recommandations, de préconisations, qui pourraient peut-être faire l’objet d’une publication pour que les parents trouvent des solutions, un soutien  | Temps par étape: * Présentations 5 mn
* Tables tournantes : 4 x 7,5 mn = 30mn sur la base de 4 problématiques posées
* Affichage puis lecture et débat 10 mn
* Présentation étude philomène 20 min
* Débat 10 min
* Rédaction de conseils : 20 mn
 | * Groupe :
* Durée : 1h30

**Matériel*** x Tables
* Paperboard
* Blocs notes
* Stylos/gros feutres
* Vidéoprojecteur
* Affiches thématiques
 |