

# Pour le WE ETP Pathologies plaquettaires constitutionnelles

Conducteur pédagogique de tous les ateliers du programme,  
conçu par le groupe de travail ETP de la filière Mhéméo « the3P »

*A date de février 2023*

*(ajustement fait suite au 1<sup>er</sup> week-end national ETP  
Strasbourg de novembre 2022)*

| Thématiques des 9 ateliers   | Ref<br>coul<br>eur | Durée de réalisation | Animateur                              |
|--|--------------------|----------------------|--|
| <b>Evolution de la maladie dans le temps</b> Cela doit être un des premiers ateliers ; en effet les patients trouveront les réponses aux questions soulevées au cours de ce premier atelier dans les ateliers suivants (invitation par les animateurs à poursuivre le parcours éducatif) <ul style="list-style-type: none"> <li>- contenu à adapter à chaque pathologie plaquettaire</li> <li>- public homogène pour cet atelier =&gt; MYH9 ensemble auxquels on peut associer malgré tout population avec thrombopénie)</li> </ul>  |                    | 1h00                 | Soignant<br>PPR<br>+/- psychologue     |
| <b>Faire face au risque hémorragique</b> (5 séquences pédagogiques à traiter selon besoins des participants : par exemple au 1 <sup>er</sup> week-national de 2022, n'a pas été déroulé la séquence 4. <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Prévenir le risque, est-ce réellement possible ?</li> <li>2. Où est-ce que je peux saigner ?</li> <li>3. Si je saigne, c'est quoi un saignement grave ?</li> <li>4. Je saigne..., je fais quoi ?</li> <li>5. Et si je juge que le saignement est grave, je fais quoi ?</li> </ol>   |                    | 1h30                 | Soignant<br>PPR +++                    |
| <b>Questions de femme</b>  |                    | 1h30                 | Soignant<br>PPR<br>+/- gynécologue     |
| <b>Savoir parler de sa maladie</b> (2 séquences pédagogiques) <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Expliquer sa maladie aux professionnels de santé non spécialisés (urgentistes) avec 2 activités à traiter selon temps et mise en sécurité des participants (car jeux de rôles en plénière dans la 2<sup>e</sup> activité) <ul style="list-style-type: none"> <li>• 1<sup>re</sup> activité : visionnage de vidéos et débat</li> <li>• 2<sup>e</sup> activité : jeux de rôles en grand groupe</li> </ul> </li> <li>2. Parler de sa maladie à son entourage</li> </ol> |                    | 1h30                 | Soignant<br>PPR +++<br>+/- psychologue |
| <b>Transmission de la maladie</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- contenu à adapter à chaque pathologie plaquettaire</li> <li>- Public hétérogène possible après discussion du groupe</li> <li>- 3 séquences pédagogiques selon temps : <ol style="list-style-type: none"> <li>1. La transmission et les personnes dans sa famille à risque d'avoir la maladie</li> <li>2. Comment préparer une grossesse ?</li> <li>3. Communiquer sur la transmission au sein de la famille (ou communauté)</li> </ol> </li> </ul>  |                    | 2h00                 | Soignant (médecin)<br>PPR              |

| <b>Thématiques des 9 ateliers (SUITE)</b>  | <b>Ref couleur</b> | <b>Durée de réalisation</b> | <b>Animateur</b> |
|--|--------------------|-----------------------------|------------------|
| <b>Vie professionnelle</b>   |                    | 1h00                        | Soignant PPR     |
| <b>Vie à l'école</b><br>2 séquences pédagogiques selon temps :<br>1. Avec l'école, comment se comprendre ?<br>2. S'entraîner à créer un climat de confiance avec l'école (jeux de rôles)                                 |                    | 1h00??                      | Soignant PPR     |
| <b>Vivre avec sa fatigue</b><br>3 séquences pédagogiques selon temps :<br>1. La fatigue et ses répercussions<br>2. Trouver des stratégies utiles à la gestion de sa fatigue<br>3. Concilier fatigue et activité physique |                    | 1h30                        | Soignant PPR     |
| <b>Gestion du stress</b>   |                    | 2h00                        | Sophrologue      |

|  |  |                 |
|--|--|-----------------|
| <b>EVALUATION POST-ATELIERS : le plein pédagogique</b> |  | 45 min à 60 min |
|--|--|-----------------|

## POUR EXEMPLE : Déroulé de la 1<sup>re</sup> édition du week-end national novembre 2022

|   |  |   |
|---|--|---|
| <p><b>Samedi 19 nov 2022</b><br/> <b>matin et après-midi</b><br/> <b>STRASBOURG</b></p> | <p align="center"><b><u>ATELIER Evolution dans le temps</u></b> (photolangage®) <b>1h</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 1 photo qui représente les craintes : quasi tous les participants ont choisi 1 photo représentant les urgences ou le bloc opératoire</li> <li>• 1 photo qui représente l'avenir avec la maladie : tous avaient une connotation positive</li> </ul>  |   |
|   | <p align="center"><b><u>ATELIER Faire face au risque hémorragique 1h30</u></b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Prévenir le risque de saignement, est-ce réellement possible ?</li> <li>2. Où est-ce que je peux saigner ?</li> <li>3. Si je saigne, c'est quoi un saignement grave ?</li> <li>4. Je saigne..., je fais quoi ? <i>(partie d'atelier non réalisée car pas de besoin exprimé, seul le livret papier édité par le CRPP a été remis au patient).</i></li> <li>5. Et si je juge que le saignement est grave, je fais quoi ?</li> </ol> |   |
|   | <p align="center"><b><u>ATELIER Savoir parler de sa maladie aux urgences 1h30</u></b><br/>         (être en retrait, agressif ou bien s'affirmer aux urgences)</p>   |   |
|   | <p align="center"><b><u>ATELIER Questions de femme/Gérer sa fatigue</u></b><br/> <b>1h30</b></p>   | <p align="center"><b><u>ATELIER Transmission de la maladie 1h30</u></b><br/> <i>Partie 2 de l'atelier non réalisée faute de temps</i></p> |
|   | <p align="center"><b><u>ATELIER Gestion du stress 2h00</u></b><br/>         par sophrologue</p>  |   |
| <p><b>Dimanche 20 nov 2022</b><br/> <b>matin</b><br/> <b>STRASBOURG</b></p>             | <p align="center">Animation finale : <b>1h00</b><br/> <b>le plein pédagogique</b> pour consolider ce qui avait été appris</p>  |   |

# EVOLUTION DE LA MALADIE DANS LE TEMPS

ce doit être un des premiers ateliers ; en effet les patients trouveront les réponses aux questions soulevées au cours de ce premier atelier dans les ateliers suivants (invitation par les animateurs à poursuivre le parcours éducatif)

|  |  |
|--|--|
| <b>Objectifs</b>   | <b>Animation</b> (2 animateurs dont 1 PPR – un animateur devant noter les expressions des patients)<br><b>Public</b> homogène si possible (MYH9 avec MYH9 , mais cela peut être élargi à thrombopénie) dit à la dernière réunion, toujours d'actualité ?   |
| <b>1. Exprimer ses craintes</b><br><br><b>2. Anticiper l'avenir</b> <ul style="list-style-type: none"><li>✓ Anticiper la survenue d'un problème</li><li>✓ Se projeter dans l'avenir</li><li>✓ Elaborer un projet de vie</li><li>✓ Identifier, en tant que femme, les différentes options concernant leur avenir gynécologique (grossesses en particulier)</li><li>✓ Identifier des métiers compatibles avec sa maladie</li><li>✓ ...</li></ul> | Les patients choisissent leur support pour exprimer leurs craintes : au choix... <ul style="list-style-type: none"><li>• faire un dessin</li><li>• choisir deux photos<ul style="list-style-type: none"><li>○ une 1<sup>re</sup> photo qui exprime le mieux vos craintes de l'avenir avec votre maladie,</li><li>○ une 2<sup>e</sup> photo qui exprime ce qui est le plus serein à envisager pour l'avenir avec votre maladie (ou AUTRE LIBELLÉ A CHOISIR) qui exprime le mieux ce dont vous vous sentez capable pour votre avenir avec la maladie.</li></ul></li><li>• choisir un smiley</li><li>• écrire un mot...</li></ul> Les animateurs favorisent l'expression des participants (reformulation, etc.) et notent sur paperboard les expressions.<br><br>Lorsque, quel que soit le support, tous les patients se sont exprimés, les animateurs favorisent les échanges : « <i>quand vous avez entendu cela, qu'est-ce que cela a créé en vous ? Etc.</i> » C'est en effet en se confrontant aux autres que les craintes vont diminuer, permettant à chacun de les relativiser.<br><br>L'élaboration de solutions, réponses aux craintes se fait collectivement. |

# FAIRE FACE AU RISQUE HÉMORRAGIQUE

Pour tous les participants, 5 séquences pédagogiques

- 1. Prévenir le risque de saignement, est-ce réellement possible ?**
- 2. Où est-ce que je peux saigner ?**
- 3. Si je saigne, c'est quoi un saignement grave ?**
- 4. Je saigne..., je fais quoi ?**
- 5. Et si je juge que le saignement est grave, je fais quoi ?**

# 1. Prévenir le risque de saignement, est-ce réellement possible ?

| Objectifs  | Animation   |  |
|--|---|--|
| <p><b>Reconnaitre ses propres situations à risque</b></p>  | <p>Sont présentées des situations de la vie quotidienne en image*</p> <p>1. Les participants sont invités à reconnaître leurs propres situations à risque (celles qu'ils ont déjà rencontrées ou celles qu'ils connaissent) et leurs craintes du risque hémorragique par rapport aux situations choisies.<br/>Les animateurs prendront soin de dire « propres » car certaines situations de la vie quotidienne sont vécues comme à risque pour certains, et pour d'autres non, et d'expliquer pourquoi. Il ne s'agit pas en effet d'un catalogue pour faire dire : celle-là est à risque et celle-là non, d'autant qu'avec le temps, avec l'acquisition de compétences, une situation vécue comme à risque peut ne plus devenir à risque.</p>   | <p><b>Exemple de situations de la vie quotidienne</b><br/><i>Les cartes images (sans texte) sont numérotées (PAS DE TEXTE). Si possible, les disposer sur la table par ordre chronologique pour qu'à la restitution par les participants, les situations choisies puissent être retrouvées facilement.</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>Scier du bois</li> <li>Porter des colis</li> <li>Faire du bricolage (marteau)</li> <li>Monter sur un toit</li> <li>Manier un couteau de cuisine</li> <li>Utiliser un cutter dans sa vie professionnelle</li> <li>Utiliser un cutter pour couper du papier</li> </ol>   |
| <p><b>Adopter des comportements permettant de diminuer son propre risque hémorragique</b></p>  | <p>Discussion et argumentation par les participants. Synthèse et ajustement par les animateurs. Exemples :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- situations à risque de trauma crânien dans un métier,</li> <li>- sport à risque traumatique,</li> <li>- Canicule (la canicule dilatant les vaisseaux du nez, les patients saignent plus facilement du nez comme tout le monde d'ailleurs)</li> </ul> <p>2. Les participants sont invités à trouver des solutions ou à exprimer leurs solutions et leurs réussites pour faire face qu'ils auraient déjà expérimentées<br/><i>exemple : travail en extérieur</i><br/>- CRAINTE : tomber du toit<br/>- RÉUSSITE POUR FAIRE FACE : toujours travailler avec quelqu'un<br/><i>exemple : grimper aux arbres</i><br/>- CRAINTE : tombe<br/>- SOLUTION POUR FAIRE FACE : apprendre à son enfant à grimper<br/><i>Car le message clé pour les enfants, c'est d'accompagner son enfant pour qu'il fasse et non pour qu'il ne fasse pas.</i></p> | <ol style="list-style-type: none"> <li>Jouer dans une cour de récréation</li> <li>Aller à l'école pour la 1re fois</li> <li>Faire du découpage</li> <li>Rouler en scooter</li> <li>Rouler en trottinette</li> <li>Rouler en vélo</li> <li>Rouler en voiture</li> <li>Rouler en camion</li> <li>Faire du ski</li> <li>Grimper aux arbres</li> <li>Se chamailler dans une cour de récréation</li> <li>Sauter d'un plongoir</li> <li>Glisser (marcher sur peau de banane sur le sol)</li> <li>Faire du trampoline de jardin /toboggan</li> <li>Accrobranche</li> <li>Les aires de jeu</li> <li>Faire du karaté</li> <li>Marcher en montagne avec un gros sac à dos</li> <li>Mur d'escalade</li> </ol> |
| <p>*IMPORTANCE de l'image pour ne pas mettre en difficulté des patients potentiellement en difficulté avec la lecture.<br/>Et en ce qui concerne les personnes mal voyantes, importance de grossir le numéro des images si possible dans des éditions futures. Une tablette reprenant les images serait bienvenue pour ces personnes mal voyantes.</p> |   |  |

## 2. Où est-ce que je peux saigner ?

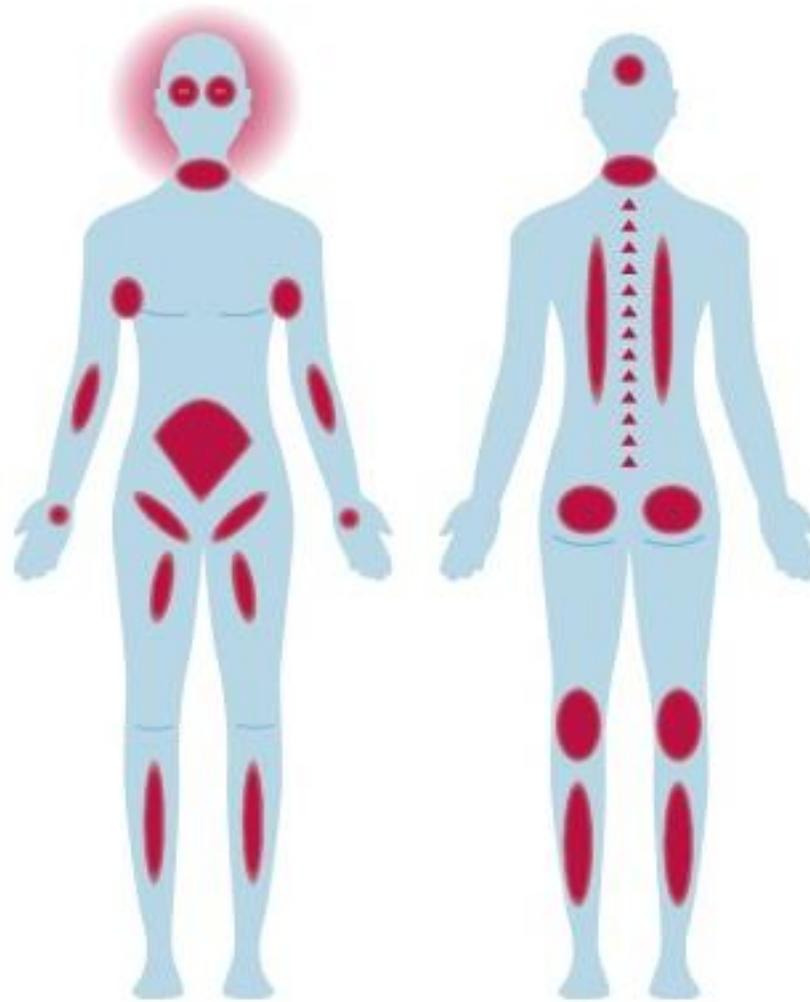
| Objectifs pédagogiques   | Animation  |
|--|--|
| <b>Citer les différentes localisations de ses saignements</b>  | <p>Les participants sont invités, à l'aide de gommettes noires de petite taille, à situer sur deux silhouettes dessinées (une RECTO, une VERSO) sur paper board la localisation de leurs saignements (ceux qu'ils ont expérimenté, ceux qu'ils connaissent/ voire redoutent).</p> <p>« <i>Où se situent vos saignements ou ceux que vous redoutez ?</i> »</p> <p>Discussion – Synthèse</p>   |
| <b>Reconnaitre les saignements lorsque ceux-ci sont invisibles (ne se voient pas)</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• ses propres signes précoces (<i>comme grande fatigue, envie de se coucher....</i>)</li><li>• Les signes/manifestations de ces saignements invisibles</li></ul> | <p>Phrase de relance possible : « <i>il y a des saignements que vous voyez par la présence du sang (saignement de nez, des gencives, règles abondantes...). D'autres qu'on ne voit pas tout de suite et qui sont dangereux parce que, ne les voyant pas, on les néglige.</i> »</p> <p>« <i>Pour ces saignements qu'on pourrait dire invisibles, comment les reconnaissez-vous ?</i> »</p> <p>Exemple :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- selles de couleur inhabituelle (pour info, le méléna ressemble à du pétrole, est gluant/collant, et sent extrêmement mauvais – il est donc différent des selles noires consécutives à la prise de fer)</li><li>- fourmillements (troubles de la sensibilité) comme étant témoins d'un hématome dans un muscle</li><li>- maux de tête, perte de conscience (hémorragie cérébrale)</li><li>- Fatigue, envie de se coucher.... (anémie, conséquence par exemple d'une hémorragie digestive)</li></ul> <p>Tout au long de l'animation, les participants sont invités à reporter les localisations sur une silhouette photocopiée sur A4 avec les manifestations de ces localisations (ils tirent des flèches et inscrivent les signes) ou prennent une photo du paper board à l'issue de l'atelier.</p> |

### 3. Si je saigne, c'est quoi un saignement grave ?

| Objectifs pédagogiques  | Animation  |
|---|--|
| <p><b>Différencier le saignement grave du saignement pas grave</b></p> <p><b>Evaluer la gravité d'un saignement visible (externe) ou invisible (interne)</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- chez soi</li><li>- ou chez son enfant</li><li>- ou chez une personne âgée en perte d'autonomie (qui ne peut pas bien s'exprimer)</li></ul> <p><b>en fonction de la localisation, de la durée du saignement, des signes cliniques, et de sa capacité à agir</b></p> | <p>« <i>Comment évaluez-vous si un saignement est grave ou ne l'est pas ?</i> »</p> <p>Reprendre la silhouette avec les gommettes</p> <p>Travail en petit groupes</p> <p>Discussion et synthèses</p> <p>Exemples de messages clés concernant gravité et non gravité</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• La localisation<ul style="list-style-type: none"><li>- Hématome dans la zone du thorax, cela peut être grave comparativement à un hématome sur le pied</li><li>- Hématome (profond et grave) <b>versus</b> ecchymose (superficiel et pas grave) car l'ecchymose est un saignement sous-cutané, qui se voit... alors que l'hématome est un saignement le plus souvent musculaire donc profond : et s'il est profond, on peut donc ne pas le voir</li><li>- Saignement digestif</li><li>- Hémorragie cérébrale</li></ul></li><li>• La quantité de sang perdue, et ce quelle que soit la localisation, qui devient dangereuse<ul style="list-style-type: none"><li>- troubles de la conscience</li><li>- essoufflement = respirer mal</li><li>- vue qui baisse</li><li>- pâleur</li><li>- douleur</li><li>- attitude antalgique d'un membre</li></ul></li><li>• Etc.</li></ul> <p>Les participants ont aussi leur silhouette sur papier pour noter et la remmener à la maison. Le contour de la silhouette peut être celui qui se trouve sur le carnet papier pour garder une cohérence, un fil conducteur. Car on pourra à la fin aussi distribuer le croquis des localisations d'hématome dangereux qui se trouve sur le carnet de suivi papier et/ou les renvoyer à leur propre carnet (s'ils en ont un ?)</p> |

## LOCALISATIONS DANGEREUSES DES HÉMATOMES

Ces localisations à risque nécessitent de prendre contact  
avec votre centre de suivi spécialisé et d'en surveiller l'évolution



FACE

DOS

## 4. Je saigne..., je fais quoi ?

| Objectifs                    | Animation  |
|------------------------------|--|
| <b>Agir de façon adaptée</b> | <p>Reprendre les deux silhouettes avec emplacement localisations.<br/>Les participants sont invités à placer :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• des gommettes vertes (je gère tout seul)</li><li>• ou rouges (j'appelle <u>immédiatement</u> le 15 et/ou je contacte <u>immédiatement</u> mon centre).</li></ul> <p>Discussion, synthèse</p> <p>Exercice pratique pour ce qui est concerné par les gommettes vertes.<br/>Les participants en sous-groupes choisissent un saignement qu'ils peuvent gérer tout seul, et qui les concernent plus particulièrement. Au choix :</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. petit bleu (ecchymose)</li><li>2. hématomes</li><li>3. Éraflure/écorchure (plaie cutanée superficielle)</li><li>4. petite coupure (plaie cutanée peu profonde ne nécessitant pas de points)</li><li>5. grosse coupure (plaie cutanée profonde nécessitant des points)</li><li>6. saignement de nez</li><li>7. saignement de gencives ou de bouche</li><li>8. saignement de gencives ou de bouche chez les tout petits ou les plus jeunes</li><li>9. grosse bosse sur le front à la suite d'une chute</li></ol> <p>Le principe repose sur un jeu de cartes d'actions à entreprendre face au saignement choisi, cartes qui seront mélangées et qu'il faut remettre dans l'ordre. Certaines cartes peuvent constituer des actions non obligatoires et donc venir en renfort d'une autre action.<br/>Pour s'adapter aux participants avec difficulté de lecture<br/>Il y a un verso de texte à chaque carte pour que les participants comprennent le pourquoi de l'action.<br/>L'exercice est répété avec d'autres saignements selon temps restant...</p> <p><b>CONSIGNE (RÈGLES DU JEU)</b><br/>« Remettez dans l'ordre les actions à entreprendre face à ce saignement.<br/><b>ATTENTION</b>, certaines actions (sur fond coloré) peuvent venir en renfort ou en remplacement de telle ou telle action. Vous pouvez donc les placer côte à côte.</p> <p><i>Au dos de chaque carte, vous trouverez ce qui justifie cette action »</i></p> <p><b>REMISE, A LA FIN DE CETTE SEQUENCE, DU LIVRET EDITE PAR LE CRPP en novembre 2022 : « JE SAIGNE, JE FAIS QUOI ».</b> Pour chaque saignement, il reprend en face-face : à gauche, les différentes étapes, et à droite les explications qui justifient ces étapes.</p> |

# 5. Et si je juge que le saignement est grave, je fais quoi ?

| Objectifs             | Animation  |
|-----------------------|--|
| Agir de façon adaptée | <p>« <b>Lorsque vous jugez que c'est rouge...</b> » (l'animateur fait le lien avec les gommettes rouges)</p> <p>=&gt; QUESTIONS à poser à la cantonade :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• <i>Qui, quand et comment appeler en urgence ?</i></li><li>• <i>Quel numéro d'urgence appeler (le 15 et pas le 18 car le 15 a accès à Orphanet donc aux maladies rares</i></li><li>• <i>Comment être sûr de disposer du tél des urgences de son centre ?</i></li><li>• <i>Pourquoi identifier - en amont (c'est-à-dire lorsque tout va bien) - les structures hospitalières d'urgence adaptées à son risque de saignement ? (en effet, tous les établissements hospitaliers n'ont pas de plaquettes OU BIEN n'ont pas de pédiatres OU ENCORE ne connaissent pas la pathologie plaquettaire)</i></li><li>• <i>Comment surmonter sa peur d'aller à l'hôpital ?</i></li><li>• <i>En quoi est-ce important de signaler le traitement qu'on a déjà eu en urgence (par exemple NOVOSEVEN®, transfusion de plaquettes), une fois qu'on se retrouve aux urgences ?</i></li></ul> |

# QUESTIONS DE FEMMES

## Objectifs pédagogiques

### a) Objectifs concernant les règles

Reconnaitre un saignement menstruel abondant

- Coter et évaluer ses règles
- Différencier un saignement gynécologique normal d'un saignement gynécologique pathologique

Identifier quand et sur quels arguments contacter son gynécologue (objectif de sécurité)

Identifier les moyens thérapeutiques à sa disposition (traitements hormonaux et non hormonaux)

Identifier les antalgiques couramment utilisés lors des règles (et autres circonstances) qui aggravent les saignements

Encadrer, quand on est parent, les premières règles de son enfant devenu jeune fille DD

Prévenir les retentissements des saignements gynécologiques sur la vie quotidienne et sa vie sexuelle (ado : 1<sup>er</sup> rapport, adulte : sexualité en général)

### b) Objectifs concernant la grossesse

- Exprimer ses représentations autour de la grossesse quand on a une pathologie plaquettaire
- Solliciter l'avis de son médecin avant le projet d'une future grossesse (*objectif très important en particulier s'il y a un objectif de diagnostic prénatal DPN*)
- Décrire le suivi d'une grossesse normale
- Expliquer la nécessité d'un suivi spécifique au cours de la grossesse dans le cadre de la pathologie plaquettaire
  - Décrire les possibles épisodes hémorragiques pouvant survenir pendant la grossesse et autour de l'accouchement
  - Identifier les signes d'alerte qui doivent faire consulter en urgence son centre au cours d'une grossesse dans le cadre de la pathologie plaquettaire
- Décrire les conditions optimales à réunir pour que l'accouchement se déroule en toute sécurité
  - *messages clés = accouchement programmé, pas de péridurale et maternité experte, c'est-à-dire de maternité niveau 2 ou 3 (POUR MÉMOIRE niveau 3 avec réa pédiatrique /niveau 2 : obstétricien et pédiatre sur place / niveau 1 : obstétricien et pédiatres ne sont pas à l'hôpital et sont joignables par téléphone)*

# QUESTIONS DE FEMMES

| Objectifs                                   | Animation (si possible avec gynécologue/obstétricien/ou sage-femme)   |
|---|---|
| <b>a) Objectifs concernant les règles</b>   | Faire s'exprimer les participantes sur leurs représentations, sous forme d'accord ou pas d'accord. On expose une affirmation et les participants lèvent un des 2 cartons : D ACCORD / PAS D ACCORD ou carton vert/carton rouge<br>Puis après chaque affirmation, échange interactif   |
| <b>b) Objectifs concernant la grossesse</b> | OU BIEN, on met les participantes en sous-groupes et on distribue une affirmation à chacun des sous-groupes. Discussion au sein des sous-groupes. Choix d'un rapporteur. Discussion en plénière.<br>OU BIEN, les participantes se rassemblent par choix du carton (les d'accord avec les d'accord, etc.). Elles discutent ensemble et préparent leurs arguments. Un rapporteur dans chaque groupe.<br>=> Ceci permet aux participantes de se positionner et d'avoir un débat : pour et contre. On peut alterner les façons d'animer.  |
|   | <u>Affirmations</u> (les messages clés afin d'être consensuels devront être préparés en amont) <ul style="list-style-type: none"><li>- Les premières règles sont toujours abondantes</li><li>- Une consultation spécifique au centre est nécessaire pour préparer la venue des premières règles de ma fille.</li><li>- On ne peut pas commencer la pilule à l'adolescence</li><li>- Je n'ai pas besoin de suivi gynécologique régulier</li><li>- Des règles abondantes n'ont pas de conséquences sur ma santé, de tout façon j'ai l'habitude.</li><li>- On est plus à risque de faire des fausses couches quand on a une pathologie plaquettaire</li><li>- On va devenir stérile si on prend la pilule depuis longtemps</li><li>- Quand on a une pathologie plaquettaire, mieux vaut ne pas avoir d'enfant</li><li>- Avec la grossesse, le risque de saignements gynécologiques concerne surtout la période autour de l'accouchement</li><li>- Le bébé va obligatoirement hériter de la maladie</li></ul> <p><b>REMIS A LA FIN DE L'ATELIER la brochure</b> : Filles - Femmes et Maladies Hémorragiques Constitutionnelles rares – 66 pages, éditée par l'AFH en 2022</p> |

# SAVOIR PARLER DE SA MALADIE :

## 1. Expliquer sa maladie aux professionnels non spécialisés (urgentistes)

| Objectifs  | Animation (AVEC VIDEO PROJECTEUR)  |
|--|--|
| <p>Identifier les 3 comportements types (passif, agressif, affirmé) quand on veut faire passer un message difficile</p> <p>Repérer les bénéfices d'un comportement affirmé</p> | <p><b>1re activité : visionnage de 2 vidéos catastrophes</b></p> <p>Présentation des deux vidéos en expliquant qu'il s'agit d'une autre maladie hémorragique rare (l'hémophilie mineure) mais que ce qu'ils vont voir peut faire écho en eux par rapport à ce qu'ils ont vécu aux urgences ou redoutent de vivre.</p> <p><u>Visualiser deux scénarios catastrophes pour en tirer ensemble les solutions</u> (SI BESOIN LES PASSER DEUX FOIS)</p> <p>afin que les participants prennent conscience de ce qu'il ne faut pas faire aux urgences : ni le mode passif, ni le mode agressif ne conviennent.</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Comportement du patient aux urgences sur un mode AGRESSIF/ COLERIQUE en réaction à une incompréhension de l'urgentiste<br/><a href="https://www.youtube.com/watch?v=JY9SF0-6BZA&amp;list=PLJhicMeauwUiedgEK4ir2Dxp36nxoPEhy&amp;index=17">https://www.youtube.com/watch?v=JY9SF0-6BZA&amp;list=PLJhicMeauwUiedgEK4ir2Dxp36nxoPEhy&amp;index=17</a></li><li>• Comportement du patient aux urgences sur un mode PASSIF/EN RETRAIT (ce qui ne l'empêche de bouillir à l'intérieur), en réaction à une incompréhension de l'urgentiste<br/><a href="https://www.youtube.com/watch?v=7wKlMktVy_I&amp;list=PLJhicMeauwUiedgEK4ir2Dxp36nxoPEhy&amp;index=18">https://www.youtube.com/watch?v=7wKlMktVy_I&amp;list=PLJhicMeauwUiedgEK4ir2Dxp36nxoPEhy&amp;index=18</a></li></ul> <p><u>Discussion/débat</u></p> <p>EXEMPLES DE QUESTIONS POUR LANCER/ALIMENTER LA DISCUSSION</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• « Est-ce que ces deux situations font écho en vous ? » Pourquoi ?</li><li>• Qu'est-ce qui se passe du côté urgentiste/personnel des urgences ... et du côté patient ?</li><li>• « Quels sont les sentiments du patient dans ces deux situations ? »</li><li>• « Qu'est-ce qui pourrait créer l'incompréhension de l'urgentiste par rapport à votre cas ?</li></ul> <p>Exemples de réponses attendues :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>✓ le taux de plaquettes est normal ET donc être amené à faire un geste invasif sans traitement préalable (par exemple, cas d'un patient qui est allé aux urgences pour hématurie : il savait qu'il ne fallait pas faire l'endoscopie de l'urètre et de la vessie sans traitement préalable, mais ils ne l'ont pas écouté et il s'est retrouvé en saignant pendant 6 semaines)</li></ul> <p>L'animateur liste les problèmes et difficultés soulevées. Par exemple il peut dire :</p> <p>=&gt; c'est donc un message difficile à faire passer pour le patient face à un professionnel qui ne comprend pas. Risque dans ce contexte de stress pour le patient de se mettre en colère, ou au contraire d'avoir une attitude de retrait, de passivité... laissant tomber tout en bouillant à l'intérieur. Deux attitudes qui ne vont pas conduire à être pris en charge rapidement et efficacement.</p> |

# SAVOIR PARLER DE SA MALADIE :

| Objectif | Animation   |
|----------|---|
|          | <p>PUIS L'animateur précise que dans cette relation à deux, tout ne dépend pas que du personnel des urgences. Il est intéressant de réfléchir sur ce que peut faire le patient pour améliorer la situation.</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Consigne : « <i>quels conseils donneriez-vous à ce patient en terme d'attitude à avoir puisque les deux qu'on vient de voir ne conviennent pas ?</i> »</li><li>- Discussion</li><li>- <u>Débrief et présentation d'une 3<sup>e</sup> vidéo</u><ul style="list-style-type: none"><li>• Comportement du patient aux urgences cette fois sur un mode AFFIRMÉ en réaction à une incompréhension de l'urgentiste<br/><a href="https://www.youtube.com/watch?v=LcorAyP0ijg&amp;list=PLJhicMeauwUiedgEK4ir2Dxp36nxoPEhy&amp;index=19">https://www.youtube.com/watch?v=LcorAyP0ijg&amp;list=PLJhicMeauwUiedgEK4ir2Dxp36nxoPEhy&amp;index=19</a></li></ul></li></ul> <p><u>Message clé</u> : il faut recourir à ce qu'on appelle l'affirmation de soi, une attitude qui consiste à faire passer un message difficile sans passivité ni agressivité mais en s'affirmant, en affirmant son point de vue tout en respectant son interlocuteur (en l'occurrence l'urgentiste ou l'infirmière organisatrice d'accueil, nommée l'IOA) :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Faire comprendre que l'on connaît très bien sa maladie, en choisissant les bons mots, des mots simples et dits avec assurance (il faut donc être préparé pour avoir les mots pour se faire entendre)</li><li>- Exprimer ses inquiétudes de manière claire et précise</li><li>- Exprimer la nécessité d'être traité rapidement et celle de contacter immédiatement son centre</li><li>- Utiliser la répétition si besoin sans s'emporter</li><li>- Rester calme et poli tout au long de l'échange (même quand on reçoit « allez vous asseoir, on s'occupera de vous »)</li><li>- Oser utiliser le « je », et éviter quand cela est possible le « vous » (pouvant être vécu de manière agressive par l'urgentiste/infirmière)</li><li>- Montrer à l'urgentiste/infirmière que vous comprenez son point de vue ou sa situation de professionnel de l'urgence (empathie)</li></ul> <p>Tout le monde peut apprendre à se montrer plus assertif.</p> |

- \* On montrera avec la 1<sup>re</sup> activité les 3 modes d'attitudes possibles
- **Un mode passif** sera : *vous ne désirez pas discuter avec l'infirmière. Vous acceptez de retourner dans la salle d'attente mais vous ressentez de la colère et vous bouillez dans votre for intérieur.*
- **Un mode agressif** sera :  
*vous criez après l'urgentiste, exigeant qu'il prenne les renseignements le plus vite possible auprès de votre centre.*  
*Vous lui dites : Il pourrait s'agir d'un saignement très grave, si vous ne le faites pas, je pourrais saigner encore plus et vous en seriez responsable*  
*OU encore : « hé écoutez moi, vous devriez savoir qu'une personne avec un trouble de la coagulation requiert une attention urgente. »*
- **Un mode affirmatif** sera : *« je comprends que vous devez vous occuper de plusieurs dossiers prioritaires. Mais j'ai une maladie hémorragique due à un trouble plaquettaire héréditaire, et l'hématologue de mon centre m'a enseigné qu'en cas de ... , il fallait le plus rapidement possible ... et ensuite seulement faire les radiographies ou les tests pour avoir le diagnostic. »*

# SAVOIR PARLER DE SA MALADIE :

## 1. Expliquer sa maladie aux professionnels non spécialisés (urgentistes) - SUITE

| Objectifs  | Animation   |
|--|---|
| <p>S'entraîner à adopter un comportement affirmé aux urgences</p> <p>Expliquer sa maladie et ses inquiétudes, en mots simples et avec assurance</p> <p>Communiquer qu'on est suivi par un centre spécialisé</p> <p>Exprimer la nécessité d'être traité rapidement et celle de contacter immédiatement son centre</p> | <p><b>2<sup>e</sup> activité : jeu de rôles</b> (si temps suffisant dans l'atelier et mise en sécurité suffisante des participants)</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Faire 2 groupes</li><li>• préparation des rôles dans chaque groupe sur la base de scénarios préparés à l'avance</li><li>• un émissaire de chaque groupe est envoyé pour jouer.</li><li>• Puis ces émissaires reviennent aussi souvent dans leur groupe que nécessaire pour aller reprendre des informations, du soutien...</li></ul> <p>Pour s'échauffer :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- le groupe A pourrait jouer sur un mode agressif, puis le groupe B pourrait jouer sur un mode passif.</li><li>- Mini débrief</li></ul> <p>Puis jeu de chaque groupe sur un mode affirmation de soi.</p> <p>Ou bien plus simple</p> <p>Ce sont les animateurs qui jouent le rôle du professionnel et qui invite les participants à proposer des répliques en leur demandant d'essayer d'améliorer leur communication</p> <p>Pour aider les groupes =&gt; affichage sur panneau et <b>fiches individuelles</b> de c'est qu'un mode agressif /un mode passif / et un mode affirmé avec ses moyens pour y arriver</p> |

# Exemples de scénarios aux urgences

pour la 2<sup>e</sup> activité

- Une jeune fille de 12-13 ans accompagnée de ses parents (ou de sa mère) se présente avec des règles abondantes qui ne cessent pas depuis 3 jours malgré le fait qu'elle lui a déjà donné de l'EXACYL® en ampoules parce qu'elle a une maladie (les animateurs adapteront). La maman dit que sa fille est très faible, et a mal. Elle pense qu'il faut lui faire une perfusion d'EXACYL® ; enfin elle ne sait pas trop quel traitement mais le centre qui suit sa fille a dit de se présenter aux urgences pédiatriques si cela n'allait pas et de dire qu'elle avait une maladie de glanzmann et de les contacter le plus rapidement possible.
- Un homme de 35 ans avec MYH9 (les animateurs adapteront) arrive aux urgences accompagné par sa femme car il est tombé d'un escabeau. En tombant, il a violemment percuté le bord d'un meuble au niveau du bas-ventre. Il a depuis extrêmement mal. Il souhaite que son CRC MHC soit contacté immédiatement car il pense qu'il doit recevoir une perfusion au plus vite.
- Un enfant de 3 ans atteint de ..... (les animateurs adapteront) s'est blessé à la langue. Malgré le fait qu'à la maison, les parents aient géré avec l'eau glacée, les bains de bouche à l'EXACYL® puis la prise d'EXACYL® par la bouche, le saignement ne s'arrête pas. Ses parents l'accompagnent et disent, inquiets, au personnel des urgences qu'il faut appeler le CRC MHC et faire un traitement approprié à sa maladie hémorragique.
- Un patient atteint de ..... (les animateurs adapteront) a un accident de voiture. Il n'a pas de blessure grave. Il indique qu'il est atteint de ..... On lui dit qu'il va être alors mis sous observation. Ce à quoi il répond qu'il doit absolument recevoir des plaquettes et qu'il faut appeler son centre spécialisé.

## Exemples de réponse du personnel des urgences pour pouvoir préparer le jeu de rôles

- Infirmière IOA/ ou urgentiste :
  - il faudra que je procède à quelques tests avant de vous traiter
  - Ou encore je ne suis pas certain qu'il y ait un saignement important, il va falloir faire des tests
  - ou encore : je ne peux pas faire de perfusion de plaquettes avant d'avoir déterminé la cause du saignement, je dois lui faire passer des teste sanguins et des radiographies pour être certain
  - Ou encore je crois que ce saignement va s'arrêter de lui-même, je ne vois pas vraiment la nécessité de donner un traitement maintenant
  - ou encore il est 3 h du matin, je ne vais pas appeler votre centre de traitement maintenant et sortir quelqu'un du lit pou avoir des conseils. Je vais faire quelques tests et puis nous verrons. Ne vous en faites pas

# SAVOIR PARLER DE SA MALADIE :

## 2. Parler de sa maladie à son entourage

| Objectifs  | Animation  |
|--|--|
| <p>Expliquer la maladie et ses conséquences aux autres</p> <p>Voire annoncer sa maladie à un ami.e (plutôt pour les ados/jeunes adultes)</p> <p>Rassurer son interlocuteur lors des explications données</p> <p>S'assurer que l'interlocuteur bien compris</p> | <p>Jeu de rôles :</p> <p><i>« Vous êtes en train de téléphoner à un ami /une amie et vous lui expliquez que vous avez ..... . Et vous évoquez les conséquences que cette maladie a sur vous. »</i></p> <p><i>Comment vous y prenez-vous ? »</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• D'abord préparer avec le reste du groupe les mots à utiliser, ceux qui vont permettre de se faire comprendre.</li><li>• Puis mettre les participants par deux (si possible deux patients qui n'ont pas la même pathologie plaquettaire), dos à dos comme s'ils se téléphonaient. Ils jouent à tour de rôle. Entre les deux, débriefs, donnez une consigne supplémentaire : redemander à la personne en ligne ce qu'elle a compris.</li></ul> <p><u>Parmi les messages clés à véhiculer :</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Ados et jeunes adultes : une piste pour annoncer (présentation de sa maladie comme une « singularité », un renforcement de soi)</li></ul> |

# TRANSMISSION DE LA MALADIE (1/3)

|  |  |
|--|--|
| <b>Objectifs</b>   | <b>Animation</b> contenu à adapter à chaque pathologie plaquettaire ET public hétérogène pour cet atelier dont les conjoints qui peuvent être seuls pour cet atelier.  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Expliquer comment se transmet la maladie</li> <li>• Identifier ce que veut dire être porteur de la maladie</li> <li>• Identifier les personnes dans sa famille à risque d'avoir la maladie (c'est-à-dire qui est concerné)</li> </ul> | <p><b>TEMPS 1</b></p> <p><u>Mise en sous-groupes ou en binômes par type de pathologie plaquettaire</u></p> <p>Les participants sont invités à dessiner individuellement leur arbre généalogique sur une feuille blanche.</p> <p>En préambule, les animateurs montrent des exemples</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• D'abord comment on dessine un arbre généalogique : les garçons, les filles et les générations (peut-être se caler sur le plan graphique sur les brochures d'information auxquelles ont accès les patients)</li> <li>• Puis dans chaque sous-groupe un exemple propre à la maladie, sachant qu'on aura des maladies avec transmission autosomique récessive et d'autres avec transmission autosomique dominant</li> </ul> <p>Pour démarrer, les participants sont invités à situer sur l'arbre généalogique : la ou les personne.s de sa famille qui sont malades. Puis présentation aux autres de leur arbre généalogique. Débrief.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Discussion sur les personnes qui seront à risque d'avoir la maladie.</li> <li>• Discussion sur ce que signifie « être porteur de la maladie » (il n'est pas nécessaire d'être malade pour transmettre la maladie)</li> </ul> <p>L'animateur peut se servir d'une technique connue car souvent utilisée dans les ateliers d'ETP sur la transmission autosomique : technique avec les pinces à linges (cf. annexe). Cette animation pourrait être introduite pour reprendre la question fréquente des personnes : POURQUOI MOI ET PAS MON FRERE ?</p> |

# TRANSMISSION DE LA MALADIE (2/3)

| Objectifs  |  |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"><li>• Expliquer en cas de projet de grossesse la possibilité du diagnostic pré-implantatoire et du diagnostic prénatal, et dans quelles conditions ces diagnostics peuvent être envisagés.</li></ul> | <p><b>TEMPS 2 :</b><br/>« comment préparer une grossesse ? Et quelles aides médicales peuvent vous être apportées ? »</p> <p>Vous avez peut-être entendu parler de Diagnostic pré-implantatoire ? De Diagnostic prénatal ?</p> <p>Faisons 2 colonnes :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Une colonne : TOUT CE QUE JE SAIS</li><li>- Une colonne : TOUT CE QUE JE NE SAIS PAS OU QUE JE ME DEMANDE</li></ul> <p>Travail en petit groupes</p> <p>Débrief en faisant répondre chaque sous-groupe sur un item pour que tout le monde puisse s'exprimer.</p> |

# TRANSMISSION DE LA MALADIE (3/3)

| Objectifs   |   |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"><li>• Parler de dépistage en famille</li><li>• Mettre en place des dépistages familiaux au sein de la communauté</li><li>• Communiquer sur la transmission au sein de la famille/communauté</li></ul> | <p><b>TEMPS 3 :</b></p> <p><b>Partir de cette vidéo pour les deux premières minutes</b><br/>Sur le tout nouveau site de IGPrare créé par TOUS CHERCHEURS (<i>IGP rare = Information génétique de la parentèle dans les maladies rares</i>) en allant sur l'onglet RESSOURCES<br/><a href="https://igprare.fr">https://igprare.fr</a></p>  <ul style="list-style-type: none"><li>• En quoi cette vidéo fait écho chez vous ?</li><li>• Quels messages positifs pouvez-vous communiquer à la personne de votre famille qui est à risque lorsque vous lui en parlez ? =&gt; TRAVAIL EN BINOME : « <i>Que pourriez-vous dire dans votre famille pour les inciter à faire le test génétique ?</i> »<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Par exemple le DPI pour les thrombopathies graves</li></ul></li></ul> <p>L'idée étant de faire travailler les participants sur le fait que les messages sont plus persuasifs lorsqu'ils sont axés sur du positif que sur le risque de complications hémorragiques si on ne se prend pas en charge. Cette idée émise par le groupe de travail lors d'une réunion en écho à un article de Rhynders 2014 (cf. Dia suivante)</p> |

# Pour mémoire

\*\*ARTICLE RECOMMANDE PAR R D'OIRON sur impact de certaines informations auprès de jeunes femmes avec maladies hémorragiques

Rhynders P et al. Providing Young Women with Credible Health Information about Bleeding Disorders. Am J Prev Med 2014.

→ Cet article en effet rapporte 6 messages motivant d'autres jeunes femmes comme elles (susceptibles d'avoir une maladie hémorragique rare) à se faire soigner/prendre en charge (cf. table 4 de l'article et description p 5 2<sup>e</sup> paragraphe colonne G)

- Savoir qu'il y a un traitement efficace en cas de saignement
- Savoir que mes saignements peuvent être contrôlés lors de la grossesse ce qui m'évite d'avoir un risque hémorragique si je fais une grossesse
- Pouvoir aller à l'école ou au travail pendant mes règles
- Savoir que mes saignements peuvent être contrôlés de telle sorte que je ne risque pas une fausse couche plus tard
- Pouvoir être opéré des dents sans risquer de saigner
- Economiser de l'argent en n'ayant pas à acheter autant de serviettes hygiéniques et tampons

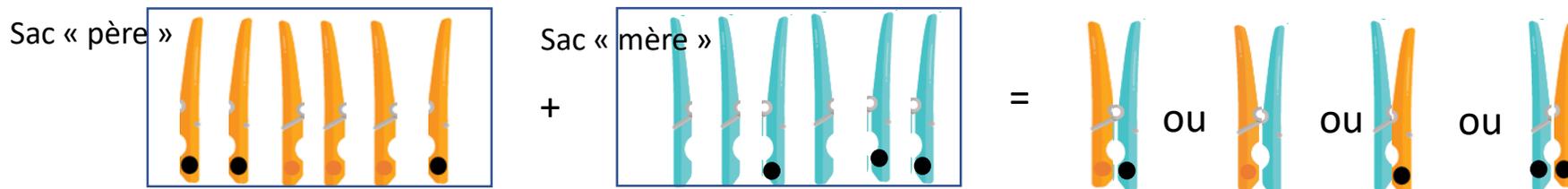
Des messages donc axés sur le positif.

**Ces messages étaient plus persuasifs que les messages portant sur le risque de complications si on ne se fait pas prendre en charge.**

# Annexe transmission

# Animation avec pinces à linges

- Lors de la conception chaque parent transmet un chromosome, l'enfant en reçoit deux, un de chaque parent.
- Les chromosomes vont par paire = ils sont représentés par des pinces à linge
  - L'équipe d'animation s'est procurée des pinces à linge de deux couleurs différentes, en a défaits certaines et remontées pour que certaines soient bicolores. L'animateur explique la signification de chaque combinaison
  - L'animateur explique que chaque pince à linge représente une paire de chromosomes. Lors de chaque conception d'un enfant, l'enfant reçoit un chromosome du père, un chromosome de la mère. Les notions de malade, porteur sain, non malade, non porteur sont bien reprises en montrant les différentes combinaisons de pince à linge. Cf. diapo suivante.
  - Application à la pathologie plaquettaire : L'animateur fait tirer aux participants en aveugle deux moitiés de pince à linge (dans deux sacs distincts, un représentant le père, un représentant la mère) : qu'observe-t-on ? Le participant pioche autant de fois qu'il le souhaite, jusqu'à ce qu'il comprenne bien toutes les possibilités de « combinaison ». La répétition des pioches permet aussi de mieux appréhender le concept de transmission à chaque grossesse.
  - Variante : les chromosomes paternels et maternels peuvent être de couleurs différentes sur lesquels on ajoute la mutation : exemple :



## La transmission autosomique récessive

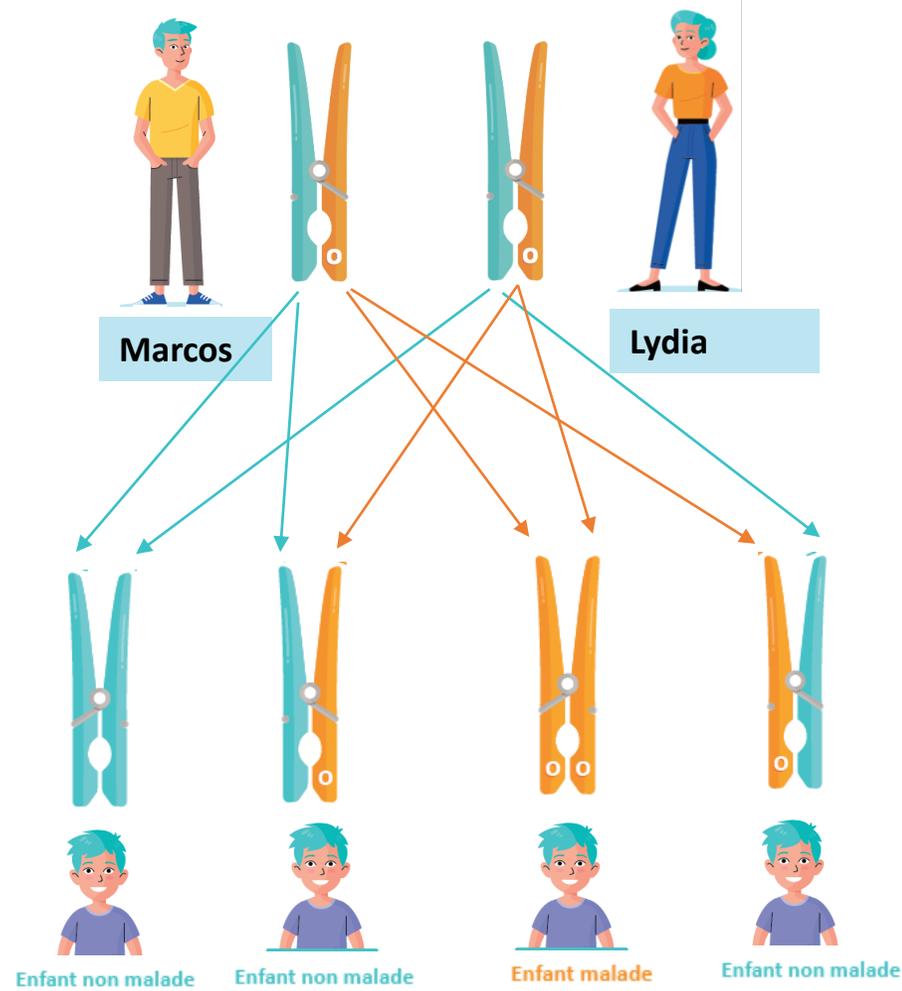


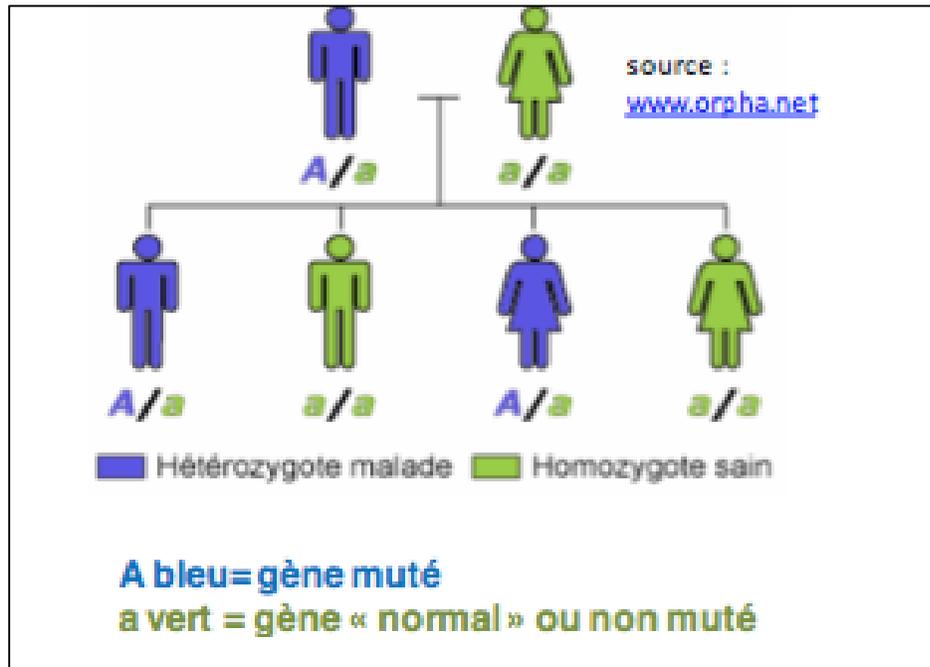
Image  
prêtée par  
édu Santé  
dans les  
maladies de  
surcharge  
lysosomale

Dans le cas d'une  
transmission autosomique  
récessive, on sera atteint  
de la maladie s'il a reçu de  
ses parents les deux  
chromosomes oranges,  
dans un cas sur quatre

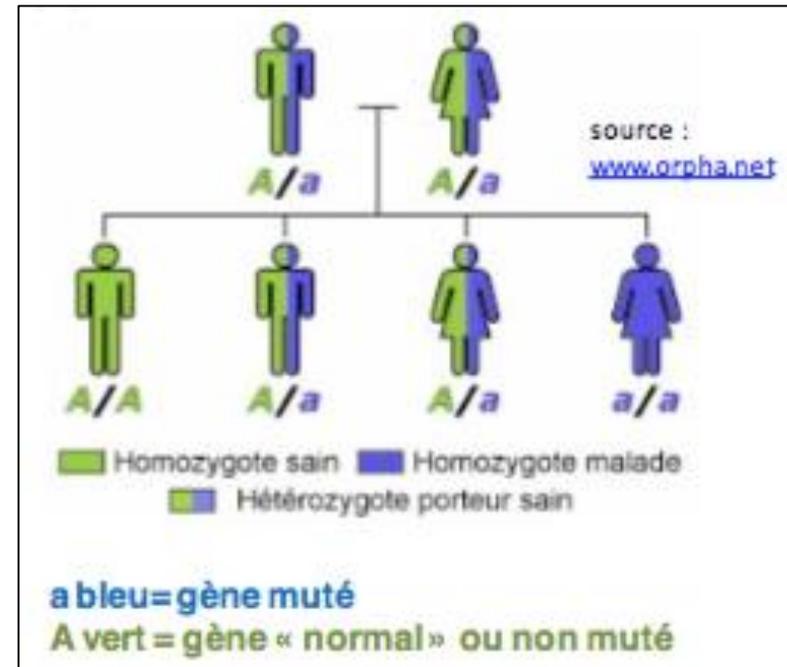
Pour mémoire...

Illustrations des  
feuilles  
nouvellement  
édités par le CRPP

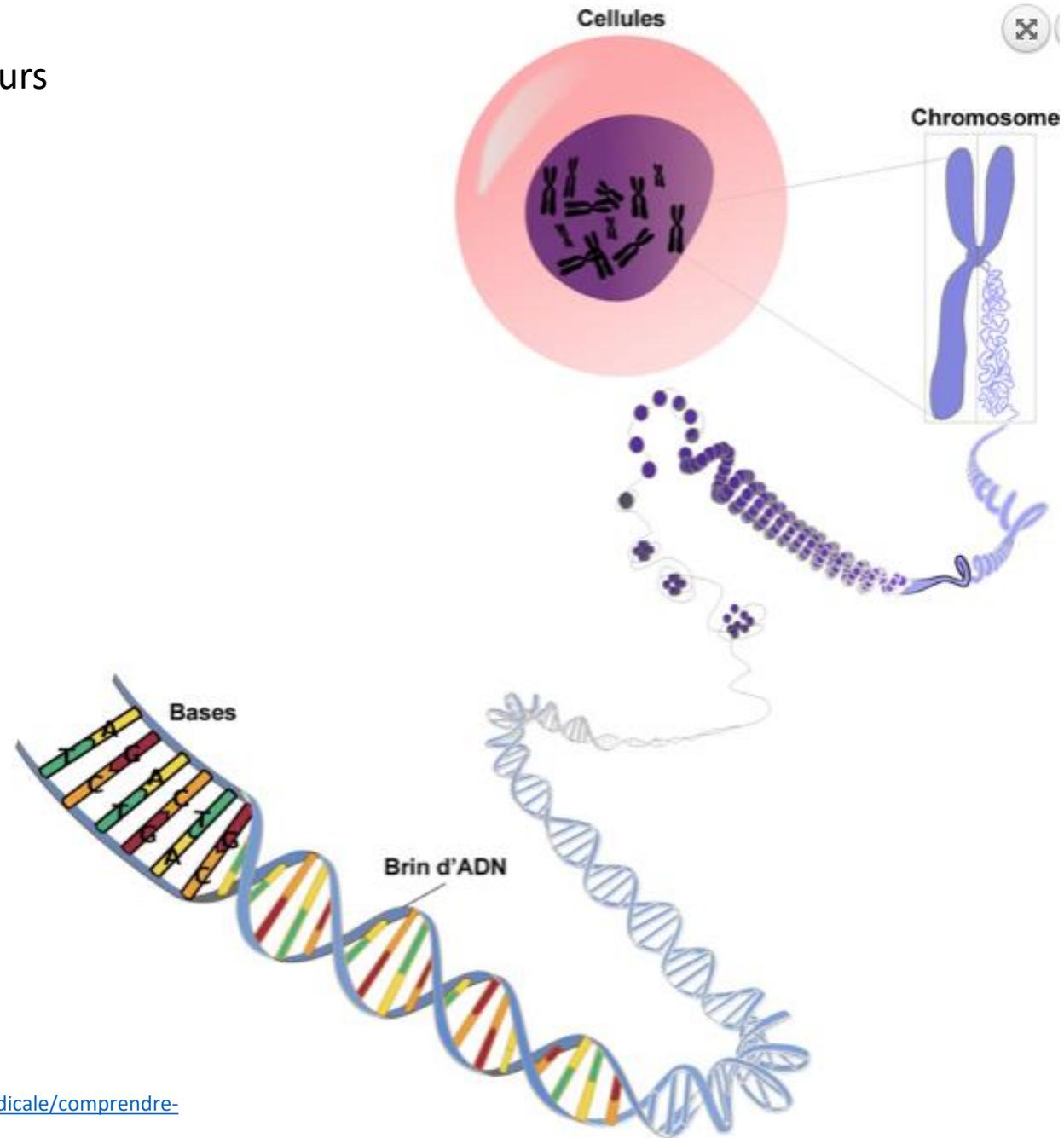
## Autosomique dominant



## Autosomique récessif



Schémas pour les animateurs  
si besoin...



Aucune mutation



Mutation



# VIE PROFESSIONNELLE

| Objectifs  | Animation (elle se déroule en 3 parties)   |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Identifier les situations professionnelles à risque de saignement pour soi maintenant mais aussi dans l'avenir (la pathologie pouvant être évolutive)</li> <li>• Anticiper ces situations pour choisir son orientation professionnelle (pour les plus jeunes)</li> <li>• Anticiper ces situations pour adapter sa vie professionnelle (pour ceux déjà en activité)</li> </ul> | <p><b>1<sup>RE</sup> PARTIE</b> - Tour de table</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• chaque participant écrit son métier (actuel ou envisagé) car le participant peut être au chômage, étudiant, etc.) sur un post-it (ou c'est l'animateur qui l'écrit)</li> <li>• Et se présente en disant :             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ en quoi consiste son métier (actuel ou envisagé)</li> <li>○ et ce qui lui plaît dans son métier actuel ou envisagé</li> </ul> </li> </ul>  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Adopter des comportements permettant de diminuer son propre risque hémorragique sur son lieu de travail</li> </ul>  | <p><b>2<sup>e</sup> PARTIE</b> – les participants sont invités à placés leur « post-it métier » sur une échelle de risque (dessinée sur une frise faite en papier kraft ou paperboard)</p> <p style="text-align: center;"> <span style="margin-right: 150px;"><b>METIERS</b></span> <span><b>METIERS</b></span><br/> <span><b>À RISQUE DE SAIGNEMENTS</b></span> <span><b>SANS RISQUE DE SAIGNEMENTS</b></span> </p> <hr style="width: 50%; margin: 10px auto;"/> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les participants expliquent leurs craintes. Synthèse par les animateurs</li> <li>• Puis les animateurs considérant les métiers le plus à risque de saignement, font voter 2 ou 3 métiers sur lesquels le groupe va travailler :             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Tout d'abord quelles sont les situations potentiellement dangereuses dans chacun de ces métiers</li> <li>○ Et ensuite les solutions/comportement à adopter :                 <ul style="list-style-type: none"> <li>ex : le couvreur qui va prendre les différentes précautions et mesures de sécurité, lui évitant ce risque : ne jamais travailler tout seul sur un chantier / agir sur son environnement de travail</li> <li>- équipement de protection au travail</li> </ul> </li> <li>○ Attention pour l'animateur : les situations peuvent plus ou moins dangereuses en fonction du degré de sévérité de la pathologie et en fonction du ressenti de chacun</li> </ul> </li> </ul> |

# VIE PROFESSIONNELLE

\*Animation d'après ATOUT hypophyse, programme d'ETP pour personnes atteintes de maladies rares de l'hypophyse, et réalisée avec édu Santé. Validée par le groupe the3P lors de la réunion préparatoire de ce programme.

| Objectifs  | Animation  |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"><li>• Identifier qui doit être informé au travail, sur quoi informer et comment informer<br/><i>-pour mémoire, les besoins des patients : avertir ou non son employeur ? avertir son employeur est une réalité quand le travail est à risque hémorragique ; comment le faire ?<br/>- avertir ou non la médecine du travail... est-ce obligatoire ? en particulier pour les métiers de manutention ?</i></li><li>• Accéder à des ressources institutionnelles /des interlocuteurs ressources/des informations écrites ou en ligne pouvant répondre à ses besoins d'aménagement de son poste de travail (risque hémorragique) ou à ses besoins d'aménagement de son emploi du temps (fatigue par exemple)<br/><i>- pour mémoire, par exemple une question que des patients se posent : faut-il faire une reconnaissance de travailleur handicapé ?</i></li></ul> | <p><b>3<sup>E</sup> PARTIE* - 2 jeux de cartes (participants en grand groupe); jeux de carte qui sont encore à créer sur la base de :</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>➤ un jeu de cartes affirmations « info ou intox ? »<br/><i>(ex : lors d'un retour de congé maladie, si vous lui demandez, un employeur est tenu de vous proposer un aménagement de poste) (vous pouvez être licencié à cause de vos arrêts de travail) (le médecin du travail peut révéler votre maladie à votre employeur) (etc.)</i></li><li>➤ un jeu de questions « comment faire pour ? »<br/><i>(ex : comment faire pour obtenir un temps partiel thérapeutique ?) (comment faire pour aménager avec votre employeur des temps d'absence réguliers pour vos traitements ?) (comment faire pour envisager une reconversion ?) (etc.)</i></li></ul> <p>Consigne: « <i>Vous êtes ici parce que d'une façon ou d'une autre, votre maladie hémorragique vous amène à reconsidérer votre vie au travail ou votre orientation professionnelle. Pour balayer un grand nombre de questions ou problématiques , je vous propose d'aborder cet atelier ainsi... Vous avez 2 jeux de cartes devant vous, je vous demande de tirer une à une, une carte dans le tas de votre choix. Le but du jeu consiste à répondre ensemble aux questions. »</i></p> <p>En fonction des participants et de leurs besoins exprimés lors des bilans éducatifs, l'animateur pourra choisir de ne pas présenter toutes les cartes et devra les sélectionner rapidement en amont. L'animateur encourage l'ensemble des participants à s'exprimer, pour qu'au maximum, les solutions viennent du groupe.</p> <p><b>Le mot de la fin :</b><br/>« <i>Suite à cet atelier, quel projet ou action, pensez-vous mettre en place dans votre vie professionnelle ? »</i></p> |

# VIE À L'ÉCOLE

|  |  |
|--|--|
| <p><b>Objectifs</b></p>  | <p><b>Animation</b> (le groupe s'est inspiré de l'interview d'une personne de la communauté manouche et glanzmann (homme de 55 ans) lors de la réunion de travail - en ANNEXE de cet atelier)</p>  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Exprimer ses représentations vis-à-vis de la relation avec les professionnels de l'école</li> <li>• Prendre conscience de ses propres craintes et attitudes lors de sa relation aux professionnels de l'école</li> <li>• Comprendre le point de vue d'autrui quand on est avec un professionnel de l'école</li> <li>• Affirmer son point de vue tout en respectant son interlocuteur</li> </ul> | <p><b>TEMPS 1 : Avec l'école... comment se comprendre ?</b></p> <p>Constitution de 2 groupes (un nommé « école », un nommé « parents »)</p> <p>Consigne « <i>Mettez-vous dans la peau d'un personnage : ...</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <i>Groupe école =&gt; personnage « école » qui ne connaît pas la maladie, qui a des a priori, des représentations... sur la maladie hémorragique, sur les parents d'enfants atteints, sur l'enfant atteint.</i></li> <li>○ <i>Groupe parents =&gt; personnage « parent » concerné par la maladie hémorragique et qui a aussi des a priori et des représentations... sur l'école »</i></li> </ul> <p>Le but de d'arriver à une compréhension mutuelle</p> <p><b>L'animateur commence p.ex par le ressenti du professionnel de l'école (groupe école)</b></p> <p>L'animateur lit ressenti de la maitresse : Gino ne vient pas régulièrement à l'école, il n'est pas intégré. « <i>Pour nous les maitresses, c'est vraiment compliqué</i> ».</p> <p>L'animateur demande alors au groupe parents ce qu'il en pense. Le groupe parents va répondre par ex : oui nous savons qu'il ne vient pas régulièrement, mais il est fatigué car il saigne souvent la nuit.</p> <p>Il demande alors au groupe école ce qu'ils peuvent répondre.</p> <p>Et ainsi de suite.</p> <p>Un animateur prend note au paper board ou sur grand panneau kraft du scénario (car ce scénario servira de base pour le débrief).</p> <p><u>Le scénario doit se poursuivre jusqu'à trouver une compréhension mutuelle, par exemple arriver à ce que la maitresse puisse dire : par ex « <i>ah je comprends mieux mais il peut y avoir un arrangement, il peut venir l'après-midi et se reposer un peu le matin.</i> »</u></p> |

# VIE À L'ÉCOLE

| Objectifs | Animation  |
|-----------|--|
|           | <p><b>Puis l'animateur lit un autre ressenti de parents :</b><br/>» Jules , personne ne veut jouer avec lui à l'école car ils disent qu'il est malade et risque de saigner. Pour nous parents, c'est vraiment compliqué car il se sent seul... ».<br/>Il demande au groupe école ce qu'il en pense : oui mais nous on ne préfère pas prendre de risque... MF<br/>Et ainsi de suite.</p> <p><b>Puis l'animateur alterne encore et commence par un ressenti école</b><br/>Groupe école : Léa ne veut pas aller en cours de récréation car elle a peur de tomber – la maitresse n'a personne pour garder Léa dans sa classe et elle doit être dans la cour pour surveiller les autres enfants<br/>La maitresse « je ne peux pas surveiller léa dans la classe et surveiller les enfants dans la cour »<br/>Groupe Parents : Léa tombe beaucoup et saigne souvent donc j'aimerais pendant les temps de récréation qu'elle puisse rester en classe,</p> <p><b>On demandera aux groupes de tourner :</b> les participants parents deviendront des participants école.</p> <p><b>Débrief :</b> A chaque scénario, on regarde le scénario écrits par les animateurs. Discussion. Que peut-on retenir ?</p> <p><b>Synthèse :</b> L'animateur fait la synthèse écrite des grands points à retenir. Mot de la fin de ce TEMPS 1<br/><i>« maintenant vous savez ce que va dire l'autre et vous allez pouvoir anticiper. Je vous propose maintenant une mise en pratique ».</i></p> |

# VIE À L'ÉCOLE

| Objectifs   |   |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"><li>• Créer les conditions d'une confiance réciproque avec les professionnels de l'école</li><li>• Faire valoir les droits d'un enfant atteint d'une pathologie plaquettaire*</li><li>• Anticiper un voyage ou une sortie avec l'école</li></ul> <p><i>*(donner la chance à tous les enfants, lui permettre de participer aux activités organisées par l'école : le sport, les voyages, etc.)</i></p> | <p><b>TEMPS 2 – Mise en pratique pour installer rapidement la confiance, faire valoir les droits de l'enfant</b> (participer à une activité sportive, à un voyage scolaire, ne pas être moqué à l'école...) <b>et anticiper les sorties/voyages</b></p> <p><b>.... LE JEU DE RÔLES en groupe</b></p> <p>L'objectif est de s'entraîner à créer un climat de confiance entre les deux protagonistes (école et parents) en prenant conscience de ses attitudes (positives et négatives) et de l'effet qu'elles provoquent, en comprenant le point de vue d'autrui, et en repérant au final les comportements à éviter et ceux à privilégier.</p> <p><u>Il s'agira d'un jeu de rôle dit « collectif »</u></p> <p>PRINCIPE</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Constitution de 2 groupes (un nommé « école », un nommé « parents ») (on peut garder la dernière répartition lorsque les participants ont tourné)</li><li>• Chaque groupe reçoit une <b>vignette personnage</b> qu'il ne communique pas à l'autre groupe (cf. dia suivante)</li><li>• Chaque groupe se choisit un acteur volontaire</li><li>• Préparation au sein du groupe (x min) pour s'imprégner du rôle et se préparer<ul style="list-style-type: none"><li>○ parents : se présenter, comment argumenter, quoi dire si réticence, imaginer les différentes réactions possibles de l'école (pour cela se servir du temps 1), etc.</li><li>○ école : reproduire les cas de figure rencontrés dans sa vie quotidienne, mais sans forcer le trait « <i>le jeu de rôle peut conduire les acteurs à forcer le trait et à prendre des positions caricaturales qu'ils se devront de nuancer</i></li></ul></li><li>• Les animateurs circulent dans les deux groupes pour les aider à surmonter les éventuelles difficultés.</li><li>• Le principe : les acteurs jouent, improvisent le dialogue selon ce qu'ils ont préparé avec le groupe mais reviennent vers leur groupe dès que nécessaire pour prendre des idées, des ressources ; ce qui permet pour les acteurs de pas se mettre en danger pendant le jeu de rôle ou de ne pas être en difficulté (le parent acteur pourrait être accompagné par un médiateur)</li></ul> <p>Les acteurs peuvent donc essayer des alternatives en lien avec l'intervention qui a précédé.</p> |



## Vignettes pour jeux de rôles – TEMPS 2

### SCENARIO 1 : Jimmy fait son entrée en CM1

- Vignette parent : Jimmy ne sait pas très bien lire et écrire car s'est beaucoup absenté pour raisons de santé. Le parent présent à la rencontre avec l'école n'est pas très convaincu que l'école sera en mesure de s'en occuper. Mais le parent n'osera pas le dire. Il a peur que les autres enfants le bousculent, ou se moquent de lui car Jimmy n'a pas confiance en lui du fait de son retard scolaire.
- Vignette professionnel : Le professionnel ou les professionnels de l'école présents est (sont) trop rassurants

### SCENARIO 2 : Irvina fait son entrée en CP

- Vignette parent : Le parent présent dit que l'hématologue du centre est prêt à monter le PAI (projet d'accueil individualisé) et à venir, elle ou quelqu'un de son équipe.
- Vignette professionnel : Le professionnel de l'école est très réticent disant qu'il n'a pas le temps pour cela et qu'un téléphone suffit..

### SCENARIO 3 Dans 6 mois, il y a un voyage scolaire, un camp de voile d'une semaine

- Vignette parent : Les parents souhaitent que l'enfant fasse le voyage mais exigent d'être présent au camp de voile car ils craignent que les moniteurs ne prennent pas les précautions nécessaires pour éviter les chocs.
- Vignette professionnel : Le professionnel estime que la présence de parents n'est pas souhaitable.
  - Vignette parent : les parents n'autorisent pas Gino à aller à la piscine car ils ont peur qu'il saigne
  - Vignette professionnel : »on ne peut pas tout lâcher pour un seul enfant ! Cela ne nous arrange pas par conséquent que Gino ne vienne pas !

ANNEXE – interview d'une personne de la communauté manouche qui faisait partie du groupe de travail pour la conception de ce programme

**VIE À L'ÉCOLE => interview d'une personne de la communauté manouche (nommée X)**

**=> cette interview a permis au groupe d'en tirer des conclusions et d'imaginer une animation pour cet atelier**

**Vous êtes des voyageurs permanents. Qu'est-ce qui vous motive ?**

**X :** le plaisir et lorsqu'on n'a plus de travail. Dès qu'on n'a plus de travail, on voyage

**Comment cela se passe avec les enfants qui ont une maladie glanzmann avec l'école ?**

**X :** chez les populations avec glanzmann, les gens ils restent stables, ils sont sédentaires. Alors que ceux qui voyagent, leurs enfants ne sont pas malades.

**Quelle est l'inquiétude des parents qui ont des enfants malades glanzmann ?**

**X :** Que quelque chose arrive à l'enfant. L'enfant il en sort pas du camp. Moi j'ai grandi à côté de mon père et je ne suis pas allé à l'école.

**Que diriez-vous pour la convaincre d'envoyer son enfant malade à l'école à une maman ?**

**X :** il faut comprendre l'intérêt de l'école car c'est un handicap majeur de ne pas être allé à l'école.

La mère est une mère poule qui est assise sur ses enfants. A mon époque, la maman, elle te disait : tu ne bouges pas. Maintenant, soit les enfants, ils vont à l'école, soit ils suivent le CNED (cours par correspondance).

D'après moi, 90 % des gens savent aujourd'hui lire et écrire, mais 30 % pour les glanzmann.

La maladie c'est tabou, on l'appelle la maladie bleue.

On est méfiant par rapport à l'école, on a peur de l'autre et on a donc peur que quelque chose arrive à nos enfants malades. Mais même avec les enfants qui ne sont pas malades, la protection des parents, de la maman, elle est toujours là.

**Qu'est-ce que vous attendriez d'un instituteur ?**

**X :** Qu'ils nous accueillent car ils ont l'image « ah c'est un bohémien, il va voler des poules, les enfants » - c'est surtout dans les petits villages que c'est très dur. Si le gamin il rentre en disant « il m'a tapé » - on retire l'enfant de l'école

**Et si on vous procurait des brochures pour l'instituteur qui expliquent ?**

**X** : Bof, l'oral c'est mieux. De toute façon, quand à l'école ils n'ont pas envie, ils refusent l'enfant

**Le groupe** : oui quand on est dans une culture de l'oral, on ne sait pas très bien utiliser l'écrit

**Un médecin du groupe** : à la demande de l'enfant (eddy), j'ai été expliquer à ses copains et à la maitresse.

... et je trouve que c'est mieux pour l'intégration d'eddy depuis. Car eddy il n'arrivait pas à expliquer pourquoi il avait des bleus, pourquoi il lui était interdit de sauter du plongeur, et par conséquent il était à l'écart dans la cour de récré'.

**X** : peut-être que cela aurait marché pour moi si j'avais eu un médecin comme vous quand j'étais petit.

**Qu'est-ce que vous conseillerez aux parents pour raconter ?**

**X** : Il faut savoir que la langue manouche est directe et que lorsque les manouches passent au français, cela peut être très brutal. Donc ce que je conseille, c'est de bien connaître le français, et c'est mieux pour les chineurs, car quand on est chineur, on sait négocier. C'est quelque chose la chine' que tu apprends de parents à enfant.

**Un médecin du groupe** : Il faudrait qu'on fasse passer ces messages à nos collègues.

**X** : Le premier contact, c'est le principal. Si on parle 2 min, je sais qui tu es. On est méfiant vis-à-vis du gadgé. J'ai été médiateur et cela n'avancait à rien. On m'a traité même de gadgé car ils ont dit : « il parle sur nous aux gadgés » - ils l'ont pris très mal dans notre groupe. On a été élevé dans la peur de l'autre. Par exemple, à l'époque de la guerre, les parents ils nous disaient « fais attention, la police va te prendre, sauve-toi ». On a été élevé comme cela dans la peur de l'autre... ne dites rien... ne dites rien sur la famille.

**Donc si on résume, le bonjour à l'autre est le premier contact et est essentiel pour vous.**

**Un médecin du groupe** : il faut que nous professionnels de santé, on se forme : par exemple le bonjour... on n'est pas assez attentif

**X** : On ne parle jamais en premier. Et après quand l'autre a parlé, on juge, et ensuite on rassure... Donc on a 3 minutes 45 secondes...

**Des patients du groupe** : La confiance, c'est le maître mot, avant même la maladie !

FIN

# Vivre avec sa fatigue (1/3)

| Objectifs   | Animation   |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"><li>• Décrire sa fatigue</li><li>• Repérer les répercussions de sa fatigue sur les différents domaines de la vie</li><br/><li>• Mettre en lien la fatigue avec la pathologie plaquettaire<ul style="list-style-type: none"><li>○ Citer son taux d'hémoglobine de base</li><li>○ Définir ce qu'est une anémie et ses conséquences sur les réserves de fer</li><li>○ Repérer les signes de carence en fer</li></ul></li></ul> | <p>Les animateurs vont faire s'exprimer* les patients sur leur fatigue :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• soit à l'aide d'un métaplan®</li><li>• ou en faisant construire une carte mentale : « <i>Quels mots mettez-vous derrière le mot fatigue</i> ». =&gt; L'animateur inscrit le mot FATIGUE au centre d'une feuille de paperboard sur la table :<ul style="list-style-type: none"><li>• Il demande à chaque patient de noter sur un post-it le mot/une expression qu'il associe à FATIGUE.</li><li>• L'animateur dispose ces premiers post-it en rond autour du mot fatigue et les relie par un trait.</li><li>• Ceci peut se faire sur un grand panneau kraft apposé au mur ou posé sur une table (les participants circuleront donc autour)</li><li>• Les participants sont invités à se positionner sur les mots/expressions qui leur parlent ; mais ils peuvent rester aussi sur leur mot.</li><li>• On obtient ainsi plusieurs niveaux d'association de mots et d'idées autour de la fatigue.</li><li>• L'animateur reprend les grandes idées, mots et répercussions évoqués autour du mot fatigue.</li></ul></li></ul> <p>Si les participants n'ont pas évoqué spontanément sur leurs post-its ce qui génère la fatigue (carence en fer, etc.), il pose des questions :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• <i>Comment sont vos ongles ?</i></li><li>• <i>Est-ce que cette fatigue varie en fonction du cycle menstruel ?</i></li><li>• <i>Comment dormez-vous ?</i></li></ul> <p>En synthèse, les animateurs identifient avec les patients les répercussions de la fatigue sur les différents domaines de la vie et mettent en lien la fatigue avec la pathologie plaquettaire.</p> |

\*car les patients interrogés en amont de l'élaboration du programme disent : « la fatigue c'est des troubles de l'attention », « un bruit de fond auquel on finit par s'adapter », « c'est une fatigue qui empêche de faire », etc.)

# Vivre avec sa fatigue (2/3)

| Objectifs   | Animation  |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"><li>• Elaborer des stratégies utiles à la gestion de sa fatigue<ul style="list-style-type: none"><li>○ Identifier les personnes à qui on peut exprimer sa fatigue</li><li>○ Auto-évaluer sa fatigue à l'aide du questionnaire de PICHOT (cf. dia suivante), pour pouvoir mieux en parler</li><li>○ Expliquer l'intérêt du suivi</li><li>○ Repérer les aliments riches en fer</li><li>○ Citer les médicaments qui apportent du fer</li><li>○ Apprécier quand il faut prendre les médicaments qui apportent du fer, et comment les prendre</li><li>○ Enumérer les signes d'intolérance aux médicaments qui apportent du fer</li></ul></li></ul> | <p>La dimension collective permet à chaque participant de comprendre ce qu'il fait quand il est fatigué et, ensemble, de construire des solutions.</p> <p><u>Question starter de l'animateur :</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• « <i>Que faites-vous pour surmonter cette fatigue ?</i> »</li></ul> <p><u>Questions de relance</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• « <i>Quels examens ont résolu ?</i> »<br/>Exemples de réponses :<ul style="list-style-type: none"><li>- Prise de sang =&gt; mise en évidence d'une carence en fer/anémie/etc.</li><li>- Ordonnance de la prise de sang, faite pour 6 mois =&gt; permet une autonomie par rapport à la gestion de sa fatigue</li></ul></li><li>• « <i>Quel événement vous a fait/vous fait oublier votre fatigue ?</i> »</li><li>• « <i>A qui parlez-vous de votre fatigue ?</i> »<br/>« <i>A quels moments est-ce nécessaire pour vous ?</i> »<br/><i>en d'autres termes, à quels moments il vous semble opportun d'exprimer votre fatigue</i><br/>Message clé : on peut avoir recours à l'échelle de Pichot pour faire une mesure de sa fatigue et ainsi mieux en parler (cf. dia suivante)<br/>« <i>Dans quel but l'exprimez-vous ?</i> »</li></ul> <p><u>Synthèse</u></p> |

## Echelle de fatigue de Pichot :

À distribuer aux participants.  
Selon Echelle de Pichot

|   | Pas du tout = 0 | Un peu = 1 | Moyennement = 2 | Beaucoup = 3 | Extêmemement = 4 |
|---|-----------------|------------|-----------------|--------------|------------------|
| <b>Vous manquez d'énergie...</b>                              |                 |            |                 |              |                  |
| <b>Tout vous demande un effort...</b>                         |                 |            |                 |              |                  |
| <b>Vous vous sentez faible...</b>                             |                 |            |                 |              |                  |
| <b>Vous avez les membres lourds...</b>                        |                 |            |                 |              |                  |
| <b>Vous vous sentez fatigué.e sans raison....</b>             |                 |            |                 |              |                  |
| <b>Vous avez envie de vous allonger et de vous reposer...</b> |                 |            |                 |              |                  |
| <b>Vous avez du mal à vous concentrer...</b>                  |                 |            |                 |              |                  |
| <b>Vous vous sentez fatigué.e, lourd.e, raide,...</b>         |                 |            |                 |              |                  |

**Résultat : Somme des réponses. Correspond au niveau de fatigue.**

**Cette échelle vous permet de mesurer votre fatigue de**

- 0 je ne suis pas fatigué.e du tout
- 32 je suis extrêmement fatigué.e

0    2    4    6    8    10    12    14    16    18    20    22    24    26    28    30    32

# Vivre avec sa fatigue (3/3)

## (COMMENT CONCILIER FATIGUE ET ACTIVITÉ PHYSIQUE RÉGULIÈRE)

| Objectifs   | Animation  |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"><li>• Adapter son activité physique régulière à son état y compris de fatigue</li><li>• Identifier ses limites</li><li>• Prendre conscience des bienfaits d'une activité physique régulière</li></ul> | <p>Travail en petits sous-groupes, ou technique de l'élaboration progressive (boule de neige) ?</p> <p><u>Questions starter de l'animateur</u></p> <p><i>« Qu'est-ce que vous faites comme activité physique régulière et Quels bénéfices en tirez-vous ?<br/>Et<br/>Qu'est-ce que vous ne faites pas, en raison de la fatigue, comme activité physique régulière... et que vous aimeriez faire ? »</i></p> <p><u>Exposé interactif</u> : intérêt d'une activité physique régulière à concilier avec son état de fatigue</p> <p><u>Puis Mise en pratique (par michel RAYMOND)</u><br/><u>de la loi du moindre effort*(FILMÉE avec envoi de la vidéo aux participants)</u></p> <p><a href="https://www.youtube.com/watch?v=-veiqvRkqG0">https://www.youtube.com/watch?v=-veiqvRkqG0</a></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Prise de conscience du mouvement</li><li>• Si le mouvement est agréable, c'est qu'il est juste au niveau du déroulement</li><li>• On ne doit pas être dans l'effort, il ne faut pas forcer</li><li>• C'est un minimum d'efforts pour un maximum d'efficacité</li><li>• Ensuite cela permet de reprendre une activité physique régulière et sportive</li></ul> |

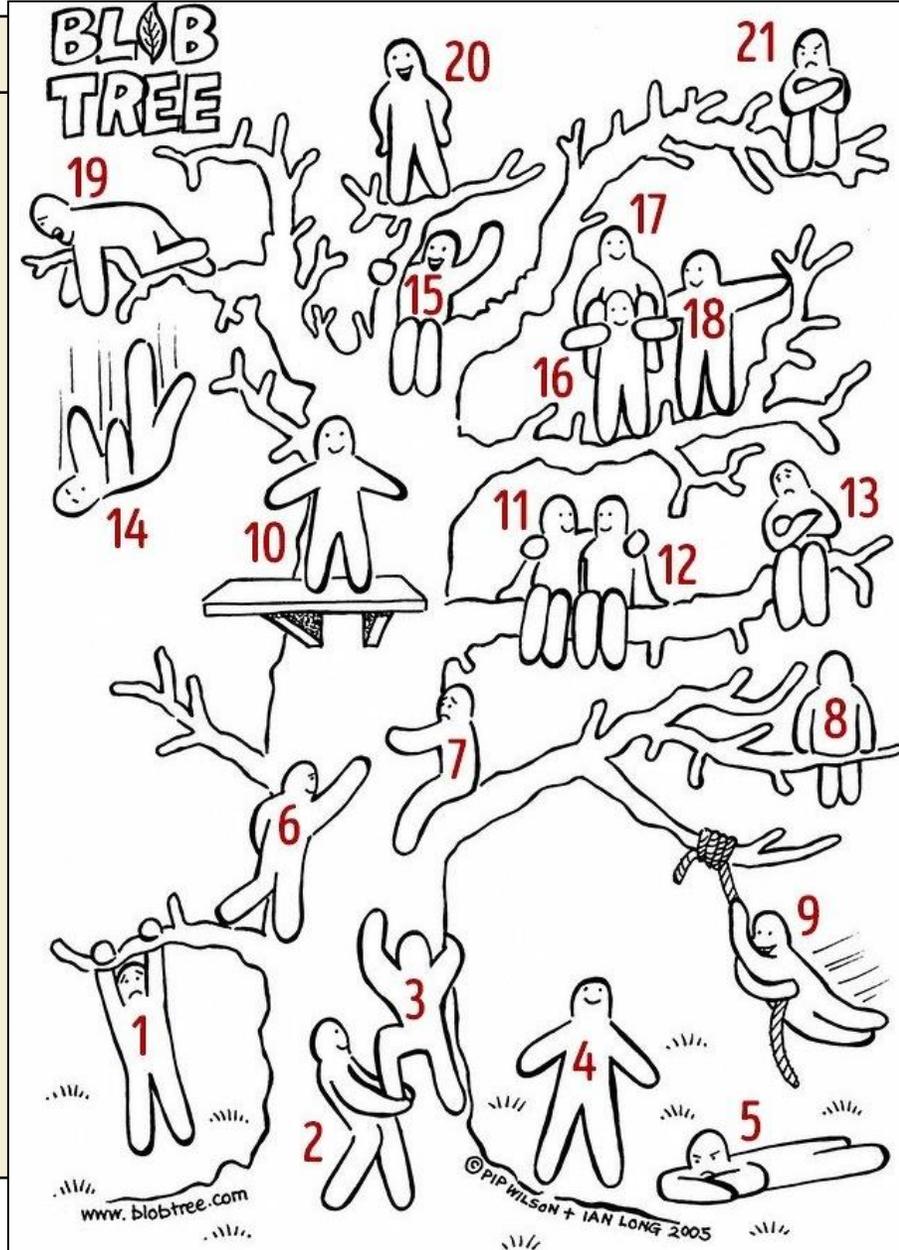
\* LOI DU MOINDRE EFFORT : c'est-à-dire trouver une manière de réduire l'effort nécessaire pour atteindre un objectif, ceci passant par l'augmentation de la prise de conscience des sensations lors des exercices; le but par exemple d'un exercice pratiqué en séance éducative , c'est de tout faire bouger avec une intensité modérée. On peut le faire chez soi assis juste au bord de la chaise (mieux sur un ballon car le ballon représente le disque intervertébral qui amortit)

# ATELIER GESTION DU STRESS

## ETP pathos plaquettaires

# Comment je me sens, qu'est ce que je ressens ?

| Objectifs | Animation  |  |
|-----------|--|--|
|           | <p><b>TEMPS 1</b></p> <p>Démarrer l'atelier par un recueil de l'état d'esprit des patients afin que l'intervenant.e spécialisé.e puisse adapter son atelier au public.</p> <p>Par exemple <b>le blob tree</b> permet aux personnes de verbaliser leur état émotionnel et de l'exprimer aux autres</p> <p>Distribution d'une feuille A4 Blob tree à chaque participant (avec stylo ou feutre si besoin) :</p> <p>« <i>Coloriez le bonhomme dont vous vous sentez le plus proche en ce moment dans votre parcours de vie avec la pathologie plaquettaire</i> ». Il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse. Chacun peut ressentir les choses différemment.</p> <p>« <i>Pouvez-vous dire votre numéro chacun à votre tour en expliquant, si vous le souhaitez, les raisons de votre choix</i> » (un des animateurs colorie au fur et à mesure le blob tree pour avoir une vision de l'état émotionnel de l'ensemble du groupe). L'animateur ne cherchera pas le pourquoi de cet état, la personne étant libre d'exprimer la cause de son état émotionnel mais n'est en aucun cas obligé de le faire.</p> |  |



# Comment je me sens, qu'est ce que je ressens ?

| Objectifs  | Animation   |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"><li>• Identifier les situations stressantes</li><li>• Reconnaître les signaux envoyés par son organisme quand on est stressé</li></ul> | <p><b>TEMPS 2</b></p> <p>Les situations de stress ne sont pas les mêmes pour chacun. De plus, chacun réagit différemment à une situation stressante.</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Pour certains, c'est le saignement à la maison qui est le plus stressant alors que pour d'autres c'est quand ils sont aux urgences et qu'ils ne sont pas entendus</li><li>• Pour certains, face au stress, le cœur bat plus vite, d'autres ont mal au ventre, d'autres ont très envie de grignoter...</li></ul> <p>Pour gérer efficacement son stress, 2 étapes s'imposent :</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Identifier les situations de stress</li><li>2. Reconnaître les signaux envoyés par son organisme quand on est stressé</li></ol> <p>En repérant ce qui vous stresse, et en prenant conscience de ce que cela provoque dans votre corps ou dans vos comportements, puis... toute à l'heure en apprenant quelques techniques, vous serez plus à même de désamorcer la situation avant qu'elle ne devienne problématique.</p> <p><b>ANIMATION</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Des post-it SITUATIONS STRESSANTES sont affichées sur un paper board : saignement / les urgences à l'hôpital / l'attente des résultats d'examens / ... Avec des post-it vierges à compléter</li><li>• D'autres post-it REACTIONS DE STRESS sont affichés sur un autre paper board : accélération du cœur / accélération de la respiration / transpiration / tension musculaire / mal au ventre / bouger continuellement son pied ou autre tic / irritabilité / perte de concentration / agitation / difficulté à dormir / pessimisme / colère / peur / irritable / fumer / grignoter / Avec des post-it vierges à compléter</li><li>• « <i>Vous pensez à une ou plusieurs situations en lien avec la maladie qui vous a occasionné du stress et vous venez mettre une autant de croix qu'il faut sur les deux paper board. Et vous complétez les post-it si besoin avec un gros feutre</i></li></ul> |

# Comment je me sens, qu'est ce que je ressens ?

| Objectifs  | Animation  |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"><li>• Identifier les activités qui font du bien</li><li>• Identifier les personnes ressources et accepter de les solliciter</li><li>• Se projeter sur une (ou plusieurs) techniques de relaxation et/ou sur d'autres moyens qui pourraient être mis en place dans son quotidien après son week-end</li></ul> | <p><b>TEMPS 3</b><br/>Connaissez-vous d'autres moyens que vous avez déjà expérimentés en dehors de la relaxation qui vont vous aider à surmonter votre stress. Brainstorming</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Les animateurs ont quelques réponses éventuellement à partager : p.ex. appli respirelax</li><li>• Relance : « <i>et parmi votre entourage, quelles sont les personnes ressources ?</i> » En faisant repérer les personnes soutiens anti-stress et les personnes saboteurs qui induisent un stress supplémentaire.</li><li>• Clotûre : « <i>Ce que je pourrais mettre en place dans les semaines à venir pour gérer mon stress ?</i> »</li></ul> <p><b>TEMPS 4</b><br/><b>au sortir de l'atelier pour leur faire conscientiser ce qui s'est passé et les projeter dans une dynamique</b><br/>Inviter les participants à nommer leur météo intérieure<br/>Consigne : « <i>à la fin de cet atelier, quelle est votre météo intérieure ?</i> » (ON POURRA S'AIDER SI BESOIN DE DESSINS DE METEO DÉJÀ DESSINES SUR LE PAPERBOARD)<br/>= Comment je me sens à la fin de cet atelier</p> |

# Comment je me sens, qu'est ce que je ressens ?

## COMMENTAIRES

Cet atelier n'a pas été testé tel quel

Au WE de 2022, l'atelier a été réalisé par une Sophrologue Caycedienne (pour en savoir plus sur la sophrologie caycedienne [www.sofrocay.com](http://www.sofrocay.com))  
Le déroulé de l'atelier dans le tableau ci-dessus lui a servi de support pour réaliser une séance de sophrologie de 2 heures en y intégrant des séances de relaxation réalisées en temps réel et enregistrées pour une réutilisation ultérieure.

### **Matériel:**

Pour chaque participant : une chaise et un stylo/ papier (et support) pour écrire  
Paper board et stylo pour les animateurs  
Enregistrement audio de chaque technique (géré par la sophrologue)

### **Objectifs de l'atelier pédagogique :**

*Qu'est ce que le participant « est capable de » à la fin de l'atelier ?*

- Prendre conscience de sa météo intérieure, de son état physique, émotionnel et mental, ici et maintenant.
- Identifier ses propres facteurs de stress
- Identifier ses propres ressources
- Revenir au calme et se connecter à ses ressources intérieures grâce aux techniques de Sophrologie: relaxation de base, libération des tensions, respiration profonde et activation du positif.
- Identifier les moments où les techniques lui seront nécessaires, et les utiliser ses techniques dans son quotidien (grâce aux enregistrements audio qui lui seront transmis à l'issue du week-end)

### **Animation en 5 temps (Description brève de l'animation) :**

1/ Temps d'accueil: chacun partage sa météo intérieure - Technique de relaxation guidée par la sophrologue. Les participants notent leurs ressentis suite à la technique et les partagent d'un mot.

2/ Identification des facteurs de stress, nommés par les participants et recueillis par les animateurs

3/ La sophrologue anime 2 techniques de retour au calme : libération des tensions & respiration profonde. Les participants notent leurs ressentis.

4/ Identification des ressources du patient nommés par les participants et recueillis par les animateurs - Technique d'activation du positif guidée par la sophrologue. Les participants notent leurs ressentis.

5/ Avec quoi je repars ? Les participants notent et partagent leurs prises de conscience et les mises en application possibles dans leur quotidien.

# EVALUATION à la fin du week-end : « le plein pédagogique »

pour :

- évaluer tout à la fois les progrès des participants
- et les aider à consolider ce qu'ils ont appris et ce dont ils se sentent plus capables.

## Animation

Sont disposés dans la plus grande salle **autant de paper board que d'ateliers**. Gros feutres à disposition à chaque paper board.

Un paperboard correspond à un atelier (écrire la thématique de l'atelier sur le haut de la feuille).

Un intervenant de l'atelier se positionne à côté de chaque paperboard pour rappeler la consigne et encourager les participants à s'exprimer.

Consignes pour chaque paperboard : « *qu'avez-vous envie de retenir de cet atelier et/ou qu'est-ce qui vous a surpris ?* »

Les participants font le tour des paper boards.

Chaque intervenant note ce qu'expriment les participants à tour de rôle. Laisser un peu d'espace entre les prises de note car les derniers participants vont répéter probablement ce qu'auront dit les premiers mais avec quelques nuances possibles.

Puis chaque intervenant fait la synthèse de son paperboard en grand groupe.

Relance sur questions éventuelles des participants (fonction temps restant).