

Titre du programme : Vivre avec l'hémophilie

Objectif général (pour les participants)	Public concerné	Ressources humaines
Partager un ressenti, affirmer sa vie et exprimer des choix	• Patients adolescents	• PPR • Soignants et médecins

Objectifs opérationnels	Contenus (messages clés)	Techniques d'animation / Déroulement	Evaluation (Modalités / Outil)	Organisation (Outils / matériel)
(A l'issue de la réunion, les participants seront capables de...) • Exprimer son ressenti lié à l'hémophilie et entendre les points de vue des autres • Affirmer sa vie avec l'hémophilie • Exprimer ses choix	1) Pas de commentaires spécifiques, un ressenti, un vécu ne se commente pas, il se prend tel qu'il est, pas de jugement à avoir. Il va permettre de ressentir en groupe les confiances et les manques qui seront utiles pour la suite des ateliers	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 Modérateur : Présentation de l'atelier et des intervenants (3 mn) Rappel du cadre (1mn) slide Introduction : un brise-glace : « la pelote de laine » en rond : je t'envoie A. se présente en trouvant un point commun avec la personne qui vient de l'envoyer. On garde le fil et cela fait un réseau un fil entre tout le monde. Un PPR lance la 1^{ère} fois. 1) Vivre avec l'hémophilie, c'est quoi ? Consigne : « Choisir la photo qui exprime le mieux ta vie avec l'hémophilie aujourd'hui. » Co-animation : Magali et Thomas Photolangage des chemins. Consigne pour les animateurs (Magali) : • Clarté de la consigne • Respect laisser libre cours à la parole • Non jugement • Aucune analyse • Laisser les participants s'inspirer des photos et choisir la photo qui leur parle le mieux, qui représente le mieux leur ressenti - Si deux participants choisissent la même photo, c'est possible.	• Temps par étape: • Outil : 15 minutes. Photolangage 30 à 40 minutes	• Groupe : • Durée : Matériel : Paperboard Marqueurs (EH) Pelote de laine (TS) Photolangage (TS) Feuille d'autorisation prendre photo (TS) Constituer les blasons (EH) Feutres, crayons, (EH)

	2) Construction d'un blason en groupe, Permet de poser des limites et le domaine des possibles. Pas de vie idéale, exemplaire avec la maladie, il y a des expériences communes (blason) et une voie à tracer individuellement. Des contraintes et des ressources. Lesquelles ?	- Si un participant ne parvient pas à choisir, il peut en prendre 2 il dira pourquoi. • Une fois les photos choisies, les participants indiquent la photo choisie et disent pourquoi (si un participant ne peut/veut pas parler, il le peut) • Animateur Thomas conclut en synthétisant les grandes idées qui sont ressorties des échanges et de l'expression des participants • Un PPR, Martine, peut prendre des notes des photos choisis à titre de mémoire. 2) Affirmer sa vie avec l'hémophilie Co-animation Valérie et Edouard En sous-groupe construction d'un blason, 3 à 4 personnes. Demander ce qu'est un blason. Question d'appel : « Pouvez-vous remplir chacune des cases de l'écusson suivant ? » A partir d'une phrase affichée en haut du blason, les participants en sous-groupes sont invités à remplir les 4 cases de l'écusson avec texte +/- dessin ; en bas du blason, les participants pourront inscrire une devise, un slogan, dessiner un dessin. L'animateur veille à préciser qu'il n'y a pas de réponses justes ou fausses. Le sous-groupe choisit son rapporteur Puis présentation en grand groupe (les blasons sont affichés au mur) et analyse/discussion : « Qu'est-ce que vous remarquez ? » « Que vous inspire ce que nous venons de voir et d'entendre ? » Afin, au final, de retenir des principes, des critères communs et +/- élaboration d'un blason commun. <table><tr><th colspan="2">La vie avec l'hémophilie</th></tr><tr><td>Ce qu'elle n'est pas</td><td>Ce qu'elle devrait être</td></tr><tr><td>Ce qui me fait peur encore</td><td>Ce qui va m'aider</td></tr></table>	La vie avec l'hémophilie		Ce qu'elle n'est pas	Ce qu'elle devrait être	Ce qui me fait peur encore	Ce qui va m'aider	Technique du Blason 45 à 60 minutes suivant le nombre de participant	Une feuille de paper board par sous-groupe, un marqueur, scotch.
La vie avec l'hémophilie										
Ce qu'elle n'est pas	Ce qu'elle devrait être									
Ce qui me fait peur encore	Ce qui va m'aider									

	3) La maladie n'est pas un choix, cela n'a aucun sens en soi, le sens c'est la vie qu'on invente avec. Tant sur le plan personnel que professionnel mais aussi médicaux. Il y a des représentations fortes sur ce qui est impossibles ou possibles et elles peuvent être très différentes les uns, des autres.	Compléter par une devise, un slogan ou un dessin 3) « Même pas peur » Co-animation Valérie et Thomas, Magali et Edouard « Activité : Même pas peur » Les participants sont invités à se positionner concernant leurs choix de vie avec l'hémophilie sur 3 feuilles de paperboard (les faire se déplacer, créer du mouvement) : - zone verte (sans arrière-pensée ou sans peur ni reproches) - zone orange (un jour peut-être) - zone rouge (non merci, pas pour moi) Ils rédigent sur des post-its les événements de leur vie : par exemple, un voyage scolaire, la colonie de vacances, un voyage touristique en Australie avec un(e) ami(e) ou seul, faire un sport de combat,, Débat : L'animateur peut avoir des événements en réserve écrits sur des post-its pour initier la dynamique ou relancer le débat (Exemples d'événements déjà rédigés : ceux qui sont dessus par exemple) Intervenant demande aux participants avant que les PPR et PS donnent des réponses : (les faire discuter entre eux) en quoi cette activité est en lien avec l'hémophilie (impact ou non), comment ils doivent prendre des décisions (selon quels critères), faire des choix (avec quelles précautions, est ce aménageables) dans leur vie avec la maladie. Ajustement, par les PPR	60 minutes	Feuilles de paper board Scotch 3 blocs de Post-its rectangulaires : idéalement, un paquet de post-it rose, un paquet d'orange, un paquet de vert Gros feutres à distribuer aux participants pour écrire sur les post-its Pour faire une tache de couleur sur les feuilles de paperboard, on peut se servir de feuilles A4 de couleur (rouge, orange, vert) sur lesquelles seront écrits : - Sans arrière-pensée, sans peurs (feuille verte) - Un jour peut-être (orange) - Non merci pas pour moi (rouge)
--	---	---	------------	---

		Synthèse par l'intervenant en fonction de ce qui est apposé sur les 3 tableaux Magali pour la synthèse, les autres en soutien. Faire le lien avec les ateliers suivants : le choix des ateliers par les patients.		
--	--	---	--	--