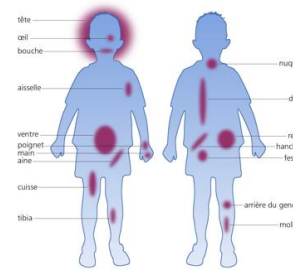


Titre du programme : Atelier L'hémophilie ce que j'en sais et ce qu'il me reste à apprendre

Objectif général (pour les participants)		Public concerné	Ressources humaines	
Connaître les essentiels de l'hémophilie		• Patients adolescents de 12 à 17 ans	• Médecin, • Infirmière • Kinésithérapeute • PPR	
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...) • Connaître et expliquer les causes et les conséquences de l'hémophilie • Identifier les professionnels et les pairs qui accompagnent et leurs rôles • Continuer à faire des projets et vivre avec	Les besoins éducatifs identifiés : Type hémophilie A/B, sévérité, déficit en facteur, cascade de coagulation Arbre généalogique Complications de la maladie : Inhibiteur, hémarthrose, hématome, Détection précoces des hémarthroses Atteintes articulaires et musculaires Les localisations sur le corps, Articulation cibles Les professionnels de santé qui les accompagnent Éventuellement le parcours de soin  Relier tous ces enjeux au parcours de vie et les projets de vie.	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 Présentation de l'atelier et des intervenants (3 mn) 0/ s'il y a des nouveaux, présentation météo du jour (ouragan à grand soleil) 1/ retour sur l'atelier précédent : par quoi avons-nous commencé, les adolescents présentent les différents thèmes (afficher les blasons) 2/ Connaître et expliquer les causes et les csqces : 2 groupes de 5. On part d'une page blanche et on écrit en groupe ce qu'est l'hémophilie. Consigne : que diriez-vous pour décrire l'hémophilie à un médecin qui ne connaît que peu la maladie ou à un moniteur de vacances Étape 1 écriture à partir de mots (comme une carte mentale). 15 minutes Étape 2 aller chercher des mots 15 minutes Au moment de l'étape 1 si les idées ne viennent pas, les participants peuvent utiliser la banque de mots. Ceux si sont retournées face écrite contre une table et les participants en prennent 3 par hasard et continue la rédaction du tableau Hémophilie	<i>Temps par étape:</i> <i>Outil :</i> 5 minutes 10 minutes 15 minutes 1h15 à 1h30	• Groupe : 2 groupes • Durée : 2h30 Matériel : Paperboard Marqueurs Matériel Feuille préparée cadre rédaction en format A3 Stylo Colle Suite de mots en 2 exemplaires imprimés Un corps pour les localisations Un arbre pour la transmission Les deux blasons de la séance 1

Association française des hémophiles et CRC Hémophilie Bicêtre

	Contenu des blasons (atelier 1) <i>1/ Des propos plutôt optimistes, lucides, valorisant les ressources, des démarches de vies qui se veulent sous contrôle.</i> <i>L'hémophilie, une vie mouvementée avec les blessures. Il y a des risques mais on n'a pas peur. Cela doit être une école de la vie. On a la chance d'avoir un traitement. La famille, les médecins, les soignants, et les médicaments peuvent nous aider. L'échange entre nous peut nous aider à évoluer. Pour traverser la vie avec l'hémophilie il faut prendre des précautions, réfléchir, et faire attention. On a des médecins qui nous aident et nous suivent. Les adultes nous aident à grandir, ils nous montrent qu'on peut vivre avec. C'est une maladie qu'on vit bien parce qu'on n'a pas de handicap permanent. Si on nous l'a donnée c'est que l'on pouvait y faire face. La devise c'est « vivre » ; c'est une maladie invisible. Le pouvoir des mots donne de l'espoir et du pouvoir.</i> <i>2/ Des propos plutôt inquiets, interrogatifs, des moments inconfortables dans une vie que l'on voudrait sous contrôle.</i> <i>C'est une épreuve. Comment on prend la maladie quand on nous annonce le diagnostic ? On ne peut pas se détacher. On ne pourra pas faire tous les métiers, c'est un frein. Beaucoup de portes ouvertes mais des portes fermées. L'hémophilie c'est un voyage de toute une vie, je le vis moyennement. Que faire quand on dit à sa petite amie qu'on a l'hémophilie et qu'elle s'en va ? L'hémophilie n'est pas une maladie parce que cela peut toucher toute notre famille. Si des personnes ont l'hémophilie et que l'entourage ne le sait pas (dans une situation d'urgence), elles peuvent en mourir. L'incompréhension de l'autre, face à la maladie peut arriver à tout âge. On a peur d'apprendre la nouvelle à d'autres. Questions à Thomas S et Edouard H (PPR) : avez-vous dû parler de l'hémophilie dans votre travail ?</i>	Suite de mots clés qu'ils peuvent utiliser : sang, hémophilie, A, B, mineure, modérée sévère, coagulation, facteur VIII IX, glace, hémarthrose, hématome, articulation, muscle, rare, médecin, kinésithérapeute, infirmière, patient ressource, psychomotricienne, inhibiteur En outre : les PPR et soignants se mettent d'accord sur un thème à rajouter (arbre généalogique ou corps humain – localisation dangereuse) aux groupes et leur déposent l'image Le groupe se nomme. Étape 3 le schéma complété est transmis à un autre groupe qui approuve et ajuste. 15 minutes Étape 4 retour en grand groupe, un ou des rapporteurs présentent leur Affiche - 30 minutes 3/ Pause : 30 minutes 4/ Toutes les questions que je peux avoir sur l'hémophilie sans jamais avoir osé les demander. Les ados sont divisés en 2 groupes. Toutes les questions sont notées par un rapporteur (de préférence un adolescent plus âgé) et discutées ensuite en grand groupe : une attention est portée à ce que chacun puisse avoir l'occasion de s'exprimer. Questions de secours : 1/ Si je te dis que l'hémophilie est transmise par la mère est ce que c'est vrai ? 2/Si je m'injecte du facteur 8 et que je suis hémophile B qu'est-ce que ça fait ? 3/ Si je m'injecte du facteur 8 ou du facteur 9 et que j'ai un inhibiteur qu'est-ce que ça fait ? 4/ A ton avis qu'est ce qui est le plus fréquent, hémophilie A ou hémophilie B ?	1h Formulation des questions Les adolescents apportent des réponses Contribution des participants	
--	--	--	---	--

Association française des hémophiles et CRC Hémophilie Bicêtre

	<i>A l'embauche le choix peut-il exclure celui qui est hémophile ?</i> <i>A l'école certains sont mal vécus parce qu'ils sont hémophiles. On ne le dit pas à tout le monde. Au lycée, les élèves seront (sont) plus matures.</i> <i>Mes parents me privent, l'école, le collège ... La famille peut être stressante pour les enfants atteints.</i> <i>Selon les époques, on ne nous parle pas de la maladie de la même manière.</i> <i>Il faut convaincre qu'on est capable de vivre avec.</i> :	<i>5/ A ton avis quelles sont les articulations qui saignent le plus souvent chez les patients hémophiles ?</i> <i>6/ Est-ce que la thérapie génique c'est pour bientôt ?</i> <i>7/Si je m'injecte du facteur 8 ou 9 en sous cutané qu'est-ce que ça fait ?</i> <i>8/ Il n'y a pas d'autre personne atteinte d'hémophilie dans ma famille est ce que c'est possible ?</i> <i>9/ est ce que l'hémophilie existe partout dans le monde ?</i> Rapporteur est désigné et il note toutes les questions (ou usage du téléphone – enregistre). 15 minutes, Groupe par groupe, chacun à son tour, expression des questions Réponses solliciter les adolescents d'abord, ajustement par le médecin/Infirmière/PPR 45 minutes Ressenti final des participants (point, météo) orageux, nuageux, soleil et remplissent la fiche d'évaluation	10 minutes	
--	--	---	------------	--