

COMMENT DIRE

Organisme de formation reconnu pour son expertise dans le domaine des maladies chroniques et de l'éducation thérapeutique



Guide d'animation des ateliers MICI Dialogue

conçu et rédigé par
Catherine Tourette-Turgis, PhD
Maître de conférences des universités
Co-fondatrice de COMMENT DIRE

avec la collaboration de
Lennize Pereira-Paulo,
Chargée de projet en Education
Thérapeutique à COMMENT DIRE

Guide conçu dans le cadre d'un projet pilote
développé en partenariat et au sein de
l'Association François Aupetit
première association officielle reconnue
par les pouvoirs publics pour son expertise
dans le domaine des MICI



grâce au soutien du laboratoire



Guide d'animation des ateliers MICI Dialogue

conçu et rédigé par
Catherine Tourette-Turgis,
Maître de conférences des universités
Co-fondatrice de COMMENT DIRE

avec la collaboration de
Lennize Pereira-Paulo,
Chargée de projet en Éducation
Thérapeutique à COMMENT DIRE

| | |
|---|-----------|
| Introduction | 4 |
| 1. Les ateliers MICI Dialogue | 5 |
| 2. Les approches patients-experts¹ | 6 |
| 2.1. Qu'est-ce qu'un atelier d'éducation thérapeutique animé par des patients experts? | 6 |
| 2.2. Est-il pertinent d'organiser des ateliers d'éducation thérapeutique animés par des pairs ? | 6 |
| 2.3. La notion de patients experts | 7 |
| 3. Le cadre général des ateliers MICI Dialogue | 8 |
| 3.1. Les objectifs des ateliers MICI Dialogue | 8 |
| 3.2. Définition et modalités de fonctionnement des ateliers MICI Dialogue | 9 |
| 3.3. L'animation des ateliers MICI Dialogue | 10 |
| 3.3.1. Faire des synthèses régulièrement | 11 |
| 3.3.2. Résoudre des difficultés qui peuvent survenir | 12 |
| 3.3.3. Résoudre les incidents provoqués par l'animateur | 13 |
| 3.3.4. La supervision des animateurs | 13 |
| 3.4. La préparation de l'atelier | 14 |
| 3.4.1. La communication sur les ateliers et l'inscription des participants | 14 |
| 3.4.2. La préparation de la salle et ambiance | 16 |
| 4. L'animation de l'atelier MICI Dialogue <i>Mieux vivre avec son traitement</i> | 19 |
| 4.1. Les objectifs de l'atelier "Mieux vivre avec son traitement" | 19 |
| 4.2. Qu'entend-t-on par observance thérapeutique ? | 19 |
| 4.3. Le rôle de l'estime de soi | 20 |
| 4.4. Consignes d'animation de l'atelier | 21 |
| 4.4.1. <i>L'animation de la 1ère séance de l'atelier</i> | 21 |
| a. L'accueil des participants | 21 |
| b. La présentation du programme aux participants | 22 |
| c. La présentation des règles de fonctionnement du groupe | 23 |
| d. Le tour de groupe et la présentation de soi (attentes) | 24 |
| e. Le lancement de la première activité et la dynamisation du groupe | 25 |
| f. Répondre aux questions | 26 |
| g. Synthèse de la 1ère séance de l'atelier | 28 |
| h. Faire passer les questionnaires de l'atelier | 28 |
| 4.4.2. <i>L'animation de la 2ème séance de l'atelier</i> | 29 |
| a. En amont de la 2ème séance, le "clin d'oeil" téléphonique | 29 |
| b. L'accueil des participants | 29 |
| c. La présentation du thème de la séance aux participants | 30 |
| d. Le lancement de l'activité et la dynamisation du groupe | 30 |
| e. Synthèse de la 2ème séance de l'atelier | 33 |

¹ Dans ce guide, la forme masculine représente aussi bien les femmes que les hommes.

| | |
|---|---------------|
| 4.4.3. <i>L'animation de la 3ème séance de l'atelier</i> | 33 |
| a. En amont de la 3ème séance, le "clin d'oeil" téléphonique | 33 |
| b. L'accueil des participants | 34 |
| c. La présentation du thème de la séance aux participants | 35 |
| d. Le lancement de la 1ère activité et la dynamisation du groupe | 36 |
| e. Le lancement de la 2ème activité et la dynamisation du groupe | 37 |
| f. La synthèse de la 3ème séance et la clôture de l'atelier | 39 |
| 5. Outils pour l'animation | 40 |
| 1 - Fiche récapitulative animation de la 1ère séance de l'atelier | 41 |
| 2 - Fiche récapitulative animation de la 2ème séance de l'atelier | 42 |
| 3 - Fiche récapitulative animation de la 3ème séance de l'atelier | 43 |
| 4 - Fiche technique : Les styles d'animation et leur impact | 44 |
| 5 - Fiche technique : Soutenir la motivation des participants | 45 |
| 6 - Fiche technique : Faire face aux cas difficiles dans un groupe | 46 |
| 7 - Fiche L'estime de soi (1) : Les 3 piliers de l'estime de soi | 47 |
| 8 - Fiche L'estime de soi (2 A et B) : | |
| Questionnaire d'auto-évaluation de l'estime de soi (Echelle de Rosenberg) | 48 |
| Calcul des résultats (Echelle de Rosenberg) | 49 |
| 9 - Fiche L'estime de soi (3) : | |
| "Attribuez un degré d'estime de soi aux formulations suivantes face au succès, face à un échec et/ou à la critique" | 50 |
| 10 - Fiche L'estime de soi (4) : Questionnaire "Faire des choses pour soi" | 51 |
| 11 - Outil " Planning thérapeutique " | 52 |
| 12 - Schéma de communication avec l'entourage " <i>Communiquer sur ma maladie, mes symptômes</i> " | 53 |
| 13 - Check list "mise en place et activité des séances" | |
| Check-list séance 1 | 54 |
| Check-list séance 2 | 55 |
| Check-list séance 3 | 56 |
| 14 - Les questionnaires participant d'évaluation | |
| Questionnaire "Atelier MICI Dialogue" (passation séance 1 et 3) | 57 |
| Questionnaire d'évaluation (passation séance 3) | 60 |

Ce guide est destiné aux animateurs et aux animatrices ayant en charge l'animation des premiers ateliers d'éducation thérapeutique "MICI Dialogue" organisés par l'Association François Aupetit (AFA)¹ pour des personnes atteintes de recto-colique hémorragique ou de la maladie de Crohn.

Réalisé par COMMENT DIRE², il a été rédigé par Catherine Tourette-Turgis et Lennize Pereira-Paulo qui ont dans le champ des maladies chroniques une grande expérience dans l'animation de groupes de soignants et de groupes de patients. Pour écrire ce guide, les auteurs se sont appuyés sur leur expertise, mais également sur les idées d'un certain nombre d'organisations et d'auteurs reconnus pour leur travaux et contributions en éducation à la santé. Elles se sont appuyées aussi sur les idées, les remarques et les questions formulées par les futurs animateurs et animatrices des ateliers MICI Dialogue de l'AFA lors des trois séminaires de formation qu'elles ont animés pour elles et pour eux à Paris, les 10 et 11 décembre 2005, 14 et 15 janvier et 23 septembre 2006.

Les objectifs de ce guide sont les suivants :

- définir le contexte et le courant dans lesquels s'inscrit le projet d'animation des ateliers MICI Dialogue de l'AFA,
- décrire les objectifs et le fonctionnement d'un atelier thérapeutique,
- proposer aux animatrices et aux animateurs un choix de techniques d'animation adaptées aux situations et aux événements qui peuvent survenir dans un groupe,
- présenter les activités pédagogiques des trois séances composant le premier atelier thématique "Mieux avec ses traitements" développé dans le programme pilote de l'AFA.

¹ Fondée en avril 1982, l'Association François-Aupetit (l'AFA), a pour mission de promouvoir, et de développer les travaux de recherche fondamentale, biologique et thérapeutique sur la maladie de Crohn et les maladies inflammatoires chroniques intestinales (MICI) et de permettre aux membres de l'Association et aux personnes atteintes de la maladie, un échange d'informations et de services de nature à éviter l'isolement.

² COMMENT DIRE, créé en 1991, est un organisme privé de formation et de conseil en communication sociale dans le champ des maladies chroniques. Il a animé plus de 200 actions de formation auprès de professionnels de santé et d'acteurs associatifs, conçu et piloté la mise en place de services innovants dans plusieurs hôpitaux en France et à l'étranger. Au titre de ses activités d'édition et de production, COMMENT DIRE a édité 6 ouvrages pédagogiques et 3 films de formation. Dans le cadre de ses activités de recherche-action, COMMENT DIRE a dirigé cinq programmes nationaux à la demande du Ministère de la Santé (prévention, dépistage, observance thérapeutique).

1. Les ateliers MICI Dialogue

Ce sont des espaces de dialogue qui réunissent, sur la base du volontariat, un petit nombre de personnes atteintes de MICI (12 personnes maximum).

Ils s'inscrivent dans le courant des approches "Patients Experts".

Ils privilégient l'écoute, l'échange d'informations et la discussion, l'aide à la mobilisation et au renforcement des compétences (communication, résolution de problèmes, prise de décision, savoir faire) dans le but de l'amélioration de la qualité de vie et de la santé.

Ce premier atelier MICI Dialogue organisé par l'AFA a pour thème "*Mieux vivre avec son traitement*". Il s'adresse à des personnes majeures atteintes de MICI en traitement, et plus particulièrement, à celles qui éprouvent des difficultés dans le suivi de leur traitement, quel que soit leur degré d'expérience d'un traitement (initialisation, changement ...).

Il a pour but de permettre aux personnes qui y participeront de :

- mieux communiquer avec leur entourage sur leur maladie et leur traitement,
- acquérir des connaissances en terme de gestion de leur traitement,
- réduire les obstacles dans la prise du traitement et augmenter le degré d'observance thérapeutique,
- renforcer l'estime de soi et améliorer leur degré de confiance en soi.



2. Les approches patients experts

2.1. Qu'est-ce qu'un atelier d'éducation thérapeutique animé par des patients experts ?

Il s'agit de groupes réunissant des personnes atteintes de la même maladie, les groupes étant animés par des personnes qui partagent la même condition médicale que les participants, c'est-à-dire par des pairs, mais qui, du fait de leur fonction d'animation, sont définies comme "patients experts". Ces personnes animatrices de groupe ont acquis un certain degré d'expertise par le biais d'une formation initiale et d'une supervision.

2.2. Est-il pertinent d'organiser des ateliers d'éducation thérapeutique animés par des pairs ?

L'éducation thérapeutique est une nouvelle stratégie de prise en charge des maladies chroniques, elle bénéficie maintenant d'une définition officielle de la part du ministère de la santé. « *L'éducation thérapeutique est un ensemble de pratiques visant à permettre au patient l'acquisition de compétences, afin de pouvoir prendre en charge de manière active sa maladie, ses soins et sa surveillance, en partenariat avec ses soignants.* »³

En éducation thérapeutique, on entend par «pair», toute personne atteinte de la même maladie. L'éducation par les pairs, qu'elle soit à l'initiative des organisations de patients eux-mêmes ou d'organismes spécialisés dans l'éducation, consiste à mobiliser les membres d'un groupe donné pour les inviter à développer une intervention éducative auprès d'autres membres de ce même type de groupe. Ce modèle d'intervention a souvent pour effet de générer un changement au niveau d'autres groupes de la société. En effet, dans la mesure où l'intervention est délivrée par des malades, et non pas des professionnels de santé, elle modifie les normes collectives et les représentations existantes par rapport à la pathologie (ex : groupe d'auto-support des usagers de la drogue).

L'éducation par les pairs emprunte ses principes de base à plusieurs courants dans les sciences sociales et comportementales. Dans les théories de l'apprentissage social, elle

³ cf. *Actualité de la réflexion sur l'éducation thérapeutique*, Rapport du groupe de travail de la Direction Générale de la Santé, janvier 2001.

reprend le concept d'apprentissage par imitation des pairs et le partage de normes sociales promotrices de changements par identification à un groupe. De même, dans les approches éducatives comme celles de Paulo Freire, elle reprend le concept d'une pédagogie de la prise de conscience des capacités de l'apprenant à pouvoir se libérer des aspects oppressifs liés à sa condition. L'éducation par les pairs s'inspire aussi de la psychosociologie des groupes dans la mesure où elle en emprunte les modèles et les techniques d'animation des groupes.

2.3. La notion de patients experts

La notion de patient expert est apparue en 1999 au Royaume-Uni dans un texte officiel du ministère de la santé. Ce texte, qui est en fait un programme, a été décrit comme un pilier essentiel de la modernisation du système de soin ayant pour objectif l'amélioration de la qualité de vie des 17 millions de personnes estimées comme atteintes d'une maladie chronique.

Ce programme ambitieux prévoyait des enseignements délivrés par les patients à d'autres patients mais aussi à des soignants. Il concerne les maladies suivantes : l'arthrite, la sclérose en plaque, la dépression, le diabète, l'asthme, l'épilepsie, les problèmes cardio-vasculaires.

3. Le cadre général des ateliers MICI Dialogue

3.1. Les objectifs des ateliers MICI Dialogue

Les ateliers MICI Dialogue, quelque soit le thème qu'ils développent, poursuivent les objectifs à atteindre pour mieux vivre avec une maladie chronique.

Ces objectifs, au nombre de 10, ont été définis par le programme du patient expert conçu à l'origine par un groupe de chercheurs de l'université de Stanford⁴. Nous les avons traduits et adaptés au contexte français en y intégrant notre expérience d'animation de groupes de patients vivant avec une maladie chronique (COMMENT DIRE, 2000-2005).

Les 10 objectifs à atteindre pour vivre mieux avec une maladie chronique

1. Identifier les changements survenant au décours de la maladie et savoir développer des modes d'ajustement appropriés et positifs allant dans le sens du maintien d'une qualité de vie et de soin
2. Savoir résoudre des situations difficiles et gérer l'urgence
3. Suivre ses traitements et maintenir, dans la durée, un suivi de soin efficace
4. Identifier et savoir utiliser les ressources existantes (système de soin, associations, communautés)
5. Savoir gérer la fatigue, la douleur et les effets secondaires de la maladie et de ses traitements
6. Prendre des décisions et savoir quand et qui consulter en cas de problème médical
7. Savoir parler de sa maladie et de ses traitements avec sa famille, ses amis, son entourage
8. Connaître ses droits sociaux et les systèmes d'organisation des soins
9. Savoir comment intégrer dans ses activités sociales et professionnelles la gestion de sa maladie et de ses traitements
10. Savoir communiquer avec son médecin et les acteurs du système de soin.

⁴ Cf. *The Expert Patient: A New Approach to Chronic Disease Management for the 21st Century* (DoH 2001) [traduit et adapté par Catherine Tourette-Turgis, novembre 2005].

3.2. Définition et modalités de fonctionnement des ateliers MICI Dialogue

Un atelier d'éducation thérapeutique MICI Dialogue consiste dans le regroupement d'un petit groupe de 12 personnes maximum qui se réunissent autour de thèmes pré-définis en lien avec leur maladie. Chaque atelier est composé de 3 ou 4 sessions.

■ *Durée des sessions :*

Les sessions durent environ deux heures et demie et il est souhaitable que les participants puissent assister à toutes les sessions car ces ateliers reposent sur le partage de savoirs et d'expériences entre pairs mais aussi sur une qualité des échanges dans le groupe qui s'approfondit au fur à mesure des rencontres.

■ *Nombre de participants*

Les ateliers sont composés de 12 personnes au maximum lors de la première séance. Un atelier ne peut pas démarrer si au moins 10 personnes n'ont pas confirmé par téléphone, mail, fax ou courrier leur inscription. Il faut prévoir qu'un groupe se déroulant sur plusieurs sessions, s'étalant sur plusieurs semaines, perd au minimum environ 10% à 15% de ses participant(e)s entre chaque session.

■ *Qui peut participer à un atelier MICI Dialogue ?*

Les personnes qui peuvent assister à ces ateliers doivent être majeures et atteintes d'une MICI effectivement diagnostiquée. Selon le thème de l'atelier, des critères d'inscription pourront être retenus. Par exemple, dans l'atelier MICI Dialogue "Mieux vivre avec son traitement", la personne suit un traitement et connaît le diagnostic de sa MICI depuis plus de 6 mois. Les personnes peuvent être accompagnées d'un membre de leur entourage.

Si une personne mineure souhaite y participer, elle doit être accompagnée par un ou une adulte de son choix.

Les personnes doivent être volontaires pour assister à ce type d'atelier. La plupart vont s'inscrire à la suite de la lecture d'une annonce sur la tenue de l'atelier ou sur orientation de leur médecin, d'un ami, etc. Dans tous les cas, c'est d'une inscription volontaire qu'il doit s'agir.

3.3. L'animation des ateliers MICI Dialogue

L'animation d'un atelier MICI Dialogue consiste à s'engager dans la mise en place et le maintien, sur une dizaine d'heures, d'un cadre facilitant les échanges et les apprentissages sur des thèmes d'intérêt commun entre 10 à 12 personnes. Ces personnes se rencontrent à une fréquence d'une fois toutes les trois semaines sur une période comprise entre deux et trois mois. Les discussions et les échanges sont structurés autour de thèmes spécifiques. Certains de ces thèmes nécessitent pour les animateurs et les animatrices une préparation sous forme de collectes et de mises en forme d'informations.

Le rôle des animateurs et des animatrices des séances de l'atelier consiste à favoriser les échanges en respectant le thème abordé et le droit de parole de chacun des participants.

Qu'est-ce qu'on attend d'un patient expert–animateur d'un atelier MICI Dialogue ?

Un patient expert animateur d'un atelier AFA qualifie une personne qui :

1. est atteinte d'une MICI
2. est capable de s'exprimer en public
3. est motivée et a envie de s'impliquer dans un projet pilote d'éducation thérapeutique
4. est d'accord pour s'exprimer sur sa maladie dans un groupe
5. peut animer pendant 3 heures un groupe de 12 personnes et ce à une fréquence de 3 rencontres sur deux mois.
6. a participé à la totalité de la formation
7. est volontaire pour travailler avec d'autres patients experts et d'autres animateurs ou formateurs
8. accepte le principe d'une supervision
9. n'impose pas ses opinions personnelles mais s'engage à délivrer les connaissances qui font partie des recommandations officielles en vigueur.
10. diffuse des informations et des connaissances auparavant validées par l'AFA

Les ateliers, s'ils ont lieu en soirée ou lors de week-end, peuvent inclure des moments conviviaux comme le partage d'un snack ou d'une collation. L'atelier offre à chaque participant l'occasion de s'exprimer sur ce qu'il vit en lien avec sa maladie et d'acquérir des connaissances utiles. Il représente aussi pour tous les participants une expérience de développement personnel leur permettant de résoudre, de manière créative en s'inspirant

de l'expérience des autres, des difficultés engendrées par l'impact de leur maladie dans leur vie quotidienne.

3.3.1. Faire des synthèses régulièrement

Une synthèse, c'est un résumé clair et simple qui permet au groupe de savoir là où il en est mais aussi de recentrer les discussions et de repartir du bon pied. En effet, un groupe, sans recentrage, finit par se perdre et oublier le thème ou le sujet qui est à l'origine de sa présence. Un groupe perdu, se voit lorsque apparaissent des thèmes de discussion qui sont si généraux qu'ils ressemblent à des discussions de café du commerce. Les participants sont en général mécontents lorsque cela arrive et ils acquièrent l'impression de perdre leur temps. C'est une cause de désintérêt et d'abandon de groupes en cours de route. On repart déçu d'avoir discuté de généralités.

Il y a deux techniques pour se sortir de là :

- (1) arrêter tout et demander au groupe où il en est ou dire votre surprise à ce que la discussion ait dévié sur tel ou tel thème ;
- (2) prévenir ce type de glissement en faisant des synthèses régulières.

Faire des synthèses régulièrement, cela veut dire prendre la parole au moins toutes les quinze minutes pour résumer ce qui vient être dit et ré-orienter la discussion du groupe en la recentrant sur les objectifs de la rencontre.

Par exemple, vous pourrez dire : "Par rapport au thème X qu'on s'était donné, j'ai l'impression que plusieurs d'entre vous ont appris un certain nombre de choses comme [énumérez - corrigez les fausses croyances - donnez les informations officielles en vigueur], mais je pense qu'on pourrait maintenant voir aussi le deuxième thème qui est [identifiez et précisez]. Je propose donc qu'on ré-orienter la discussion sur [identifiez et précisez] et alors peut-être qu'on pourrait commencer à donner la parole aux personnes qui ne se sont pas encore exprimées [faites un tour de groupe du regard], par exemple, on pourrait demander à [adressez-vous à celui qui vous semble prêt à parler], etc.

Si vous avez noté un incident, comme des prises de parole trop longues, recentrez aussi sur la forme en disant "Je propose aussi, afin que tout le monde puisse participer, de limiter les interventions de chacun d'entre nous à deux ou trois minutes au maximum."

3.3.2. Résoudre des difficultés qui peuvent survenir

- ***Une personne est arrivée en retard en plein milieu du groupe.*** N'arrêtez pas l'activité, vous la mettriez mal à l'aise mais très vite, entre deux prises de parole, tournez-vous vers la personne qui vient d'arriver – laissez lui reprendre ses esprits – et demandez lui de se présenter et de dire au groupe ce qui l'a motivée à venir aujourd'hui. Ensuite, faites lui un compte rendu succinct des étapes du groupe, de là où il en est, et dites lui que pendant la pause vous serez à sa disposition pour lui donner des informations complémentaires.

- ***Une personne ne se sent pas bien et désire partir.*** Comme vous êtes deux animateurs, l'un de vous accompagne la personne dans le couloir et prend le temps de vérifier – la faire s'asseoir ou marcher avec elle le long d'un couloir – qu'elle est en état de rentrer chez elle. Si tel n'est pas le cas, l'animateur sorti reste avec elle le temps nécessaire et prend les dispositions nécessaires qui s'imposent – appeler un membre de sa famille - attendre que quelqu'un du groupe la raccompagne - commander un taxi. Quand l'animateur retourne plus tard dans la salle, il est important qu'il rassure le groupe sur la personne qui n'était pas bien.

- ***Une personne empêche le groupe d'avancer par ses comportements très agressifs.*** Un des co-animateurs change de place et vient s'asseoir à côté d'elle après la pause. Souvent, les personnes ayant des comportements agressifs sont des personnes souffrant d'une grande insécurité. La présence d'un animateur à côté d'elles joue souvent le rôle d'une réassurance de base.

- ***Désamorcer les conflits et la colère, sans embarrasser les participant(e)s.*** Les animateurs et les animatrices peuvent prendre des mesures comme proposer une pause, intervenir pour changer la discussion, reconnaître les difficultés de la matière discutée, revoir les « règles » du groupe, et autres stratégies de ce type. Ils ou elles peuvent aussi avoir à élaborer une réponse pour les participant(e)s "perturbateurs" ou ceux auxquels l'atelier ne convient pas bien. Ils ou elles peuvent, par exemple, faire des suggestions comme "*Nous discuterons de cela à la pause*", ou changer le sujet de la discussion ou encore demander à une autre personne de s'exprimer.

3.3.3. Résoudre les incidents provoqués par l'animateur

Parfois, il peut arriver que l'animateur fasse une erreur, comme celle consistant à formuler un jugement critique et sévère, ou encore mal reprendre une phrase et plonger une personne dans une peur inappropriée.

La règle est la suivante : suivez attentivement les réactions de chaque participant, si vous vous rendez compte que vous avez fait une erreur, réparez-là immédiatement en vous excusant. Se rendre compte de ce qui se passe dans le groupe, c'est déjà avoir les capacités de base requises d'un animateur. Dîtes à la personne ou au groupe : *"Excusez-moi, je me suis aperçu(e) que j'avais repris trop vite ce point et que je ne devais pas reprendre les choses en ces termes, j'ai bien vu que je vous ai inquiété(e), excusez-moi, je reprends ce que j'ai dit..."*

3.3.4. La supervision des animateurs

Elle se définit comme une relation de travail entre un superviseur ayant lui-même une expérience reconnue dans l'animation et un animateur ayant une pratique des groupes. Grâce à l'aide d'un superviseur, l'animateur décrit son travail en tentant de comprendre les liens existants entre ses manières d'animer son groupe et les réactions de ce dernier.

Le but de la supervision est d'aider l'animateur ou l'animatrice à améliorer ses compétences en animation, à développer sa confiance en soi et sa créativité, de manière à en faire profiter tous les participants des groupes qu'il ou elle continuera à animer.

Les séances de supervision ont pour objectifs de développer les compétences mais aussi le rôle et l'identité de l'animateur en explorant avec lui les situations d'animation, non pas seulement en termes de connaissance, mais aussi en termes d'expérience vécue. En effet, c'est en prenant conscience de ses affects, de ses émotions positives et négatives, produites par tel ou tel type de participants ou de réactions, que l'animateur comprend ses réactions face à un groupe et ses interventions. En les comprenant, il en vient progressivement à les modifier et à s'ouvrir de plus en plus dans ses groupes, sans se sentir en danger et donc sans avoir besoin de se défendre.

Les questions à se poser à la fin de chaque séquence d'animation et à reprendre en supervision sont :

- Qu'est-ce qui s'est passé pour vous pendant l'atelier ?
- Quels sentiments a suscité en vous le groupe ?
- Qu'est-ce que vous avez ressenti des besoins du groupe ?
- Comment pensez-vous y avoir répondu ?
- Qu'est-ce qui a été difficile pour vous pendant l'atelier ? A quel moment vous êtes-vous senti(e) en difficultés ? De quoi auriez-vous eu besoin à ce moment-là ?
- Comment pensez-vous faire la prochaine fois si la situation réapparaît ?

Pourquoi une supervision est-elle nécessaire ?

Un animateur de groupes a besoin d'une supervision parce qu'il :

- travaille avec des personnes vulnérables,
- travaille avec des personnes qui peuvent provoquer des sentiments très forts chez lui et qui continuent à le perturber après les rencontres du groupe,
- a besoin lui-même ou elle-même d'être réassuré régulièrement sur ses capacités à animer un groupe,
- peut être mis en danger au niveau psychologique par un groupe (phénomène d'usure),
- a besoin de réconfort de la part d'un professionnel ayant une expérience de l'animation.

3.4. La préparation de l'atelier

3.4.1. La communication sur les ateliers et l'inscription de participant(e)s

Un groupe n'existe pas sans participant et pourtant combien de cycles de groupes se terminent par la conclusion suivante de ses participants: *"Pourquoi ne m'a-t-on pas proposé ce type d'atelier il y a quelques années lorsque j'en avais tant besoin ?"*

Malgré ce type de remarques, qui montre la satisfaction de la plupart des participants à des groupes d'échanges avec leurs pairs et à des groupes d'éducation, il est toujours aussi difficile pour chacun d'entre nous de mettre en place un groupe.

Les différentes questions sont :

- Où sont les gens que nous désirons inviter à ce type de groupes ?
- Comment les joindre ?
- Quoi dire et quoi écrire qui leur donnent envie de venir assister à ce type de groupe ?
- Comment vont-ils prendre la chose ?
- Que vont-ils comprendre ?
- Quelles sont leurs attentes ?

a. Les stratégies de communication développées

Pour ce programme pilote de l'AFA, plusieurs stratégies de communication en direction des potentiels participants pouvant être intéressés par les ateliers d'éducation thérapeutique ont été suggérées.

L'AFA, par le biais de son site Internet, informera tous les internautes de l'existence des ateliers, de leurs contenus, de leurs dates, de leurs lieux, et des modalités d'inscription.

Par ailleurs, les gastro-entérologues recevront une plaquette d'information sur cet atelier et une petite carte à remettre à leurs patients, carte sur laquelle sont indiquées les modalités de prise de contact avec l'AFA. Ces documents seront remis aux gastro-entérologues par les délégués médicaux du laboratoire pharmaceutique qui soutient ce programme⁵. Des affiches seront apposées dans certains hôpitaux, après accord des chefs de service.

⁵ Ce programme pilote bénéficie du soutien des laboratoires Ferring auquel ce programme a été présenté dans le cadre d'une recherche de financement déposée par l'organisme COMMENT DIRE, en partenariat avec l'AFA et l'agence de communication Mac Cann Santé.

b. Le secrétariat d'inscription des participants aux ateliers

Quelque soit le mode par lequel les personnes auront découvert l'existence des ateliers, leur premier contact avec l'AFA pour s'informer sur l'atelier et s'y inscrire représente le premier temps de l'accueil de l'atelier.

Cet appel est l'occasion pour la personne en charge de l'inscription aux ateliers de présenter le contenu des ateliers et d'inviter les personnes à s'exprimer sur leurs attentes de manière à infirmer ou confirmer avec elles leur participation. Il est important aussi que la personne puisse poser toutes les questions qu'elle souhaite poser sur le fonctionnement des ateliers, les conditions de participation, etc.

Cet appel est enfin l'occasion de présenter le dispositif personnalisé mis en place pour faciliter l'accès et la participation à l'atelier qui compte 3 séances. Avec l'accord de chaque personne, ce premier accueil donnera lieu à un rappel téléphonique systématique la veille ou l'avant veille de chaque séance d'atelier au titre de simple "mémento" ou "clin d'oeil", ce rappel étant effectué par les animateurs des ateliers ou par la personne chargée du suivi des ateliers à l'AFA.

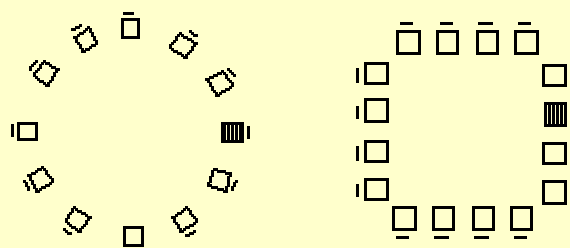
3.4.2. La préparation de la salle et ambiance

Il est important de connaître et de préparer la salle dans laquelle l'atelier va se dérouler. Un groupe nécessite en effet un espace convivial propice aux échanges.

Il faut donc choisir un lieu pour l'atelier, en général une salle, qui soit d'une taille comprise entre 20 et 30 m² et qui ferme, ce afin d'assurer toute la confidentialité et le calme nécessaire à ce type d'atelier. La salle doit être, de préférence, à l'écart de couloirs ou de passages de matériel ou de tout autre source de bruits dérangeants venant de l'intérieur des locaux ou de l'extérieur (boulevard circulaire, route principale, rues trop animées).

Si on met à disposition de l'atelier un lieu avec des tables et des chaises, pensez à enlever les tables et à placer vos chaises en rond. En effet, la présence de tables crée une atmosphère d'apprentissage scolaire qui est néfaste aux échanges et à l'expression des émotions et des sentiments entre les participant(e)s. Par ailleurs, elle place les animateurs dans une position d'enseignants et les empêche d'endosser de véritables fonctions d'animateurs de groupes.

Exemples de disposition des chaises



Cet aménagement, extrait des manuels de psychosociologie des groupes (modèle du Philips 6/6) convient dans toutes les rencontres centrées sur les échanges à l'intérieur d'un groupe (discussions, apprentissages entre pairs). Il facilite les échanges entre les participants, mais aussi entre les participants et les animateurs puisque aucune personne ne se trouve placée dans une position d'autorité.

La salle doit être bien chauffée (température aux alentours de 20 degrés) et les chaises doivent être confortables (prévoir que les participants doivent rester assis environ deux heures et demi). La lumière doit être douce et reposante (éviter les néons au plafond, préférer les lumières indirectes si vous avez le choix).

Quelques conseils supplémentaires pour une animation réussie

- Demander à voir la salle avant d'y inviter votre groupe. Vérifier le degré de confort des chaises en les essayant, vérifier le degré de calme, la proximité d'un point d'eau ou de toilettes.

Vérifier si votre téléphone portable émet de la salle ou du couloir ou s'il existe des moyens de téléphoner à l'extérieur sans aucune difficulté. En effet, pour certaines personnes, il sera important qu'elle puisse émettre ou recevoir des appels téléphoniques pendant les pauses ou à la fin des sessions d'atelier pour qu'on vienne les chercher.

Par ailleurs, votre téléphone portable pourra vous servir aussi en cas de problèmes de sécurité de votre groupe (personnes malades, personnes en crise, etc.)

.../...

- Vérifier les modalités de parking, noter sur un carnet ou une feuille de papier les lignes de tramway ou de métro, la proximité des arrêts d'autobus ou de tout autre moyen de transport en commun. Les participants vous demanderont tous ces détails qui constituent des obstacles ou des facilitateurs à leur participation aux ateliers.

Si les ateliers ont lieu dans un hôtel, un restaurant, une institution, renseignez-vous sur le prix d'un café ou d'un rafraîchissement de base non compris dans le snack ou la pause collation.

Bien évidemment, toute salle accueillant des personnes malades doit respecter les consignes de sécurité et d'évacuation en vigueur en cas d'incendies, etc.

Eviter les lieux excentrés, bruyants, de plein air, à proximité des boulevards périphériques, peu accessibles facilement.

Eviter des lieux trop marqués (religion, partis politiques ou confessionnels).

4. L'animation de l'atelier "Mieux vivre avec son traitement"

4.1. Les objectifs de l'atelier "Mieux vivre avec son traitement" animé par des patients experts, sont :

- aider directement les personnes atteintes d'une MICI à réduire l'impact psychosocial négatif de leur maladie en leur permettant de bénéficier de l'expérience de personnes ayant la même maladie et ayant développé différentes stratégies d'ajustement,
- favoriser l'amélioration du degré d'observance thérapeutique et de la qualité du suivi de soin des personnes vivant avec une MICI en leur permettant d'exprimer, dans leur propre langage, et de partager avec d'autres, les difficultés qu'elles rencontrent dans la prise de leurs médicaments et des solutions trouvées par leurs pairs,
- optimiser le renforcement du degré de confiance en soi et de l'estime de soi des personnes en leur permettant de découvrir qu'elles ne sont pas seules à éprouver ce qu'elles éprouvent et aussi en découvrant qu'elles pourraient avoir un autre point de vue sur ce qu'elles vivent (confrontation avec les pairs).

4.2. Qu'entend-on par observance thérapeutique ?

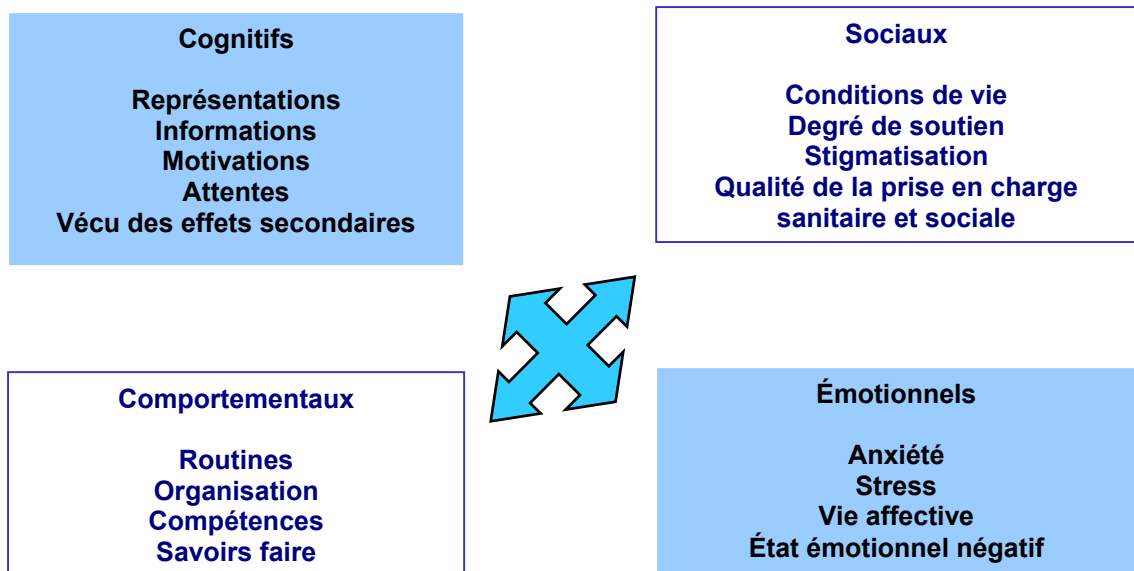
Il existe en fait une pluralité de définitions de l'observance. Elles diffèrent les unes des autres selon qu'elles sont construites dans le but de la mesurer et/ou de comprendre les facteurs qui l'influencent, ou bien dans le but de développer une méthodologie d'intervention auprès des patient(e)s en traitement.

Elle peut être définie comme *"un comportement selon lequel la personne prend son traitement médicamenteux avec l'assiduité et la régularité optimales, selon les conditions prescrites et expliquées par le médecin : suivi exact des modalités de prises médicamenteuses en termes de dosage, de forme, de voie d'administration, de la quantité par prise et par jour, respect des intervalles entre les prises et des conditions spécifiques d'alimentation, de jeûne, de boissons ou de substances pouvant modifier la cinétique du traitement."* Cette définition, comme la plupart des définitions de l'observance, repose sur des résultats attendus.

Dans l'atelier MICI Dialogue "*Mieux vivre avec ses traitements*", la définition retenue est celle utilisée dans le modèle MOTHIV conçue par Catherine Tourette-Turgis. Il s'agit d'une définition opérationnelle de l'observance qui s'intéresse au processus en jeu pour atteindre le résultat d'observance thérapeutique⁶.

L'observance thérapeutique désigne les capacités d'une personne à prendre un traitement selon une prescription donnée. Ces capacités sont influencées positivement ou négativement par des co-facteurs qui interagissent entre eux : cognitifs, émotionnels, comportementaux et sociaux⁶.

Les types de co-facteurs de l'observance⁶



4.3. Le rôle de l'estime de soi

L'estime de soi repose sur trois piliers : l'amour de soi, l'image de soi et la confiance en soi et se construit en étant en relation avec les autres.

L'amour de soi permet de s'aimer malgré ses défauts, ses limites, ses échecs parce que la personne se reconnaît inconditionnellement digne d'amour et de respect. Il est indépendant des performances et permet de résister à l'adversité et de se reconstruire après un échec.

⁶ C. Tourette-Turgis, M. Rébillon (2002) *Mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/SIDA – De la théorie à la pratique*. Ed. COMMENT DIRE (pp. 103-107)

L'image de soi s'établit en fonction de l'évaluation subjective que l'on fait de ses qualités et de ses défauts ainsi que de ses potentiels et de ses limites. C'est le regard que l'on porte sur soi. Une vision de soi positive constitue une force intérieure permettant à la personne de prendre ses propres décisions de manière indépendante.

La confiance en soi permet de croire en ses capacités à agir de manière appropriée par rapport à une diversité de situations.

Or, il est établi que la maladie chronique peut avoir pour répercussion de diminuer le degré d'estime soi, et par suite d'altérer la capacité de la personne à prendre soin de soi. L'anxiété et l'isolement, que vivent souvent les personnes dont l'estime de soi est pauvre, les conduisent à limiter leurs interactions sociales et donc à diminuer leurs chances d'établir des contacts interpersonnels intéressants.

L'estime de soi est un élément important dans les relations interpersonnelles et une forte ou faible estime de soi favorise ou rend difficiles les contacts humains et la création de liens interpersonnels.

4.4. Consignes d'animation de l'atelier

4.4.1. L'animation de la 1ère séance de l'atelier

a. L'accueil des participants

L'animation proprement dite commence dès l'accueil du premier participant qui peut arriver avec une demi-heure d'avance. Il vous faut donc avoir prévu d'être sur les lieux au moins 45 minutes en avance, de manière à préparer les derniers détails de votre salle et de vous préparer dans le calme à vos fonctions. Branchez votre téléphone plus de six heures avant le démarrage de votre atelier. Un certain nombre de participants, au dernier moment, ont besoin de l'adresse du lieu, d'informations sur les moyens de s'y rendre (ils ont laissé l'invitation à la maison ou ont besoin de vous informer d'un problème de transport, de retard, d'un empêchement de dernière minute, etc.).

Lorsque les premiers participants arrivent, il est important de bien les accueillir, de les aider à se mettre à l'aise. Chaque détail compte. Un sourire, une parole chaleureuse d'accueil, une demande d'informations sur le temps de trajet qu'elles ont mis pour arriver, toutes ces paroles d'accueil vous feront gagner du temps dans la création du climat d'écoute dans votre groupe. N'oubliez pas qu'une personne qui arrive seule dans un

groupe qui n'est pas encore constitué est aussi intimidée que celle qui arrive en retard. Montrez aux personnes où elles peuvent déposer leurs manteaux, leur parapluie, invitez-les à s'asseoir ou à prendre un rafraîchissement.

Au bout d'une vingtaine de minutes, vous avez enfin votre groupe au complet. Vous regardez votre liste et, en général, il y a encore deux ou trois personnes qui ne sont pas encore arrivées. Que faire ? Les attendre au risque d'impatienter les autres participants qui ont fait des efforts pour être à l'heure (certains ont visiblement forcé leur pas !) ou de commencer l'atelier. En fait, il faut ouvrir le groupe aux horaires indiqués sur l'invitation, sauf en cas d'intempéries majeures.

Vous pouvez commencer en disant : *" Nous nous présentons, je m'appelle X, elle s'appelle Y. Nous sommes deux patients experts intervenants pour l'AFA et chargés de l'animation de ces ateliers d'éducation thérapeutique destinés aux personnes atteintes d'une MICI. Le terme de patients experts désigne deux choses. Premièrement, que nous sommes nous aussi atteints d'une MICI. Deuxièmement, le terme expert signifie que, pour animer aujourd'hui cet atelier, nous avons au préalable bénéficié d'une formation de quatre jours et nous bénéficions aussi d'une supervision sous la forme d'un « coaching » délivré par un organisme de formation."*

b. La présentation du programme aux participants

Il est très important d'informer très vite les personnes sur le but de ces rencontres. Même si vous l'avez fait par écrit, cela ne suffit pas. Une présentation orale, claire et simple, du contexte et du programme des rencontres, est essentielle.

Vous pouvez dire par exemple : *"Cet atelier est à l'initiative de l'association François-Aupetit. Il portera sur quatre grands thèmes : la maladie, les traitements, la communication avec l'entourage, et l'estime de soi. Dans cet atelier, vous pourrez apprendre des choses, échanger sur votre expérience personnelle de la maladie avec les autres et aussi acquérir un savoir faire en communication avec votre entourage. Plein d'autres thèmes apparaîtront. Mais nous essaierons de les classer et de les répartir sur les trois ou quatre rencontres que nous aurons ensemble. Le but de cet atelier est d'améliorer la qualité de vie et de la prise en charge des personnes vivant avec une MICI, par le biais d'une forme d'éducation thérapeutique en groupe."*

c. La présentation des règles de fonctionnement du groupe

Un groupe, pour fonctionner, a besoin de règles. Celles-ci ont pour objectifs de permettre au plus grand nombre de s'exprimer sans se sentir jugé. Elles ont aussi pour objectifs de garantir le climat d'écoute essentiel au développement du groupe.

Les règles de fonctionnement d'un groupe portent sur trois thèmes: le respect, la confidentialité, les limites personnelles. Ce ne sont pas des règles pour protéger l'animateur, mais des règles pour faciliter les interactions et la communication entre les participants. Les animateurs rappellent les règles.

- **La première règle est celle du respect.** Il est demandé à chaque participant de respecter le point de vue des autres, de permettre à chacun de parler (comme il le veut) et de ne pas couper la parole lorsque une personne tente de s'exprimer.
- **La deuxième règle est celle de la confidentialité.** Il est rappelé que l'information échangée au sein du groupe ne doit pas être communiquée à l'extérieur du groupe, à moins que cette communication ne soit expressément permise par la ou les personnes concernées.
- **La troisième règle** concerne les limites personnelles. Il est important que chaque personne dans le groupe réfléchisse à ses limites personnelles et qu'elle ne se lance pas dans la formulation ou le partage d'expériences, quand bien même elle y serait invitée, si elle sent que le thème va faire surgir en elle trop d'émotions ou la mettre en difficulté. Il suffit alors quand c'est son tour de dire : Pouce, je passe !

En résumé, clarifier et énoncer les règles de fonctionnement du groupe permet d'éviter les conflits, les tentatives de prise de pouvoir, les apartés, la dispersion de l'intérêt du groupe. Bien évidemment, les animateurs sont les garants du respect des règles du groupe.

Parfois dans certains groupes, les animateurs inscrivent la fermeture des téléphones portables comme règle du groupe. De fait, il s'agit plus d'un acte élémentaire de courtoisie que d'une règle de fonctionnement.

d. Le tour de groupe et présentation de soi (attentes)

Lors de la première rencontre, il est utile de demander aux participants ce qu'ils ou elles espèrent retirer de cette rencontre. Les animateurs et animatrices demandent à chaque participant de se présenter, en trois-quatre minutes, de parler un peu d'eux-mêmes, y compris de ce qui les a amenés à cet atelier. De quels thèmes ils espèrent parler ou entendre parler, de dire ce qu'ils espèrent retirer de cet atelier. Cela donne la possibilité aux animateurs de s'assurer qu'il y a une «bonne correspondance» entre le contenu prévu et les attentes.

Faire le tour de table, sans oublier personne. Comme vous êtes deux personnes à animer, il est intéressant de se répartir les tâches. L'une s'occupe de passer la parole en prenant soin à chaque fois de dire à la personne qui vient de parler : *"Nous vous remercions pour votre contribution ou votre témoignage..."* pendant que la deuxième qui co-anime prend des notes sur les attentes et sur les éléments importants qui ressortent.

La question du temps est cruciale. Si chaque personne a 3 ou 4 minutes pour se présenter, prévoyez une heure pour cette activité et faites attention au temps.

Vous pouvez couper les personnes avec beaucoup d'empathie en leur disant par exemple : *« Je remercie X ou Y de nous faire part de son expérience sur laquelle nous reviendrons au cours de nos rencontres mais je suis obligé de passer la parole à son voisin ou à sa voisine car il est important que tout le monde se présente et nous n'avons qu'une heure pour cette première activité. »*

Certains participants vous diront n'avoir aucune attente. C'est tout à fait normal. Ne pas trop savoir ce qu'on attend d'une rencontre est une réaction de sécurité. Les personnes ont besoin de voir, d'éprouver pour ensuite exprimer leurs attentes et leurs besoins.

Si vous avez repéré pendant la phase d'accueil ou au téléphone une personne qui s'exprime facilement, commencez par elle. Si vous n'êtes pas rassuré sur vos capacités à pouvoir reprendre ce qui peut être dit, commencez par vous présenter vous-même.

La première personne qui se présente imprime un modèle de présentation aux autres. Si vous commencez par vous-même, suivez le plan de présentation sur lequel vous avez travaillé pendant votre formation et qui se déroule en quatre temps – ce qui m'est arrivé - ce qui a été difficile - ce qui m'a aidé et ce que j'ai appris. Par rapport à vos attentes,

indiquez que vous désirez que ces ateliers apportent beaucoup de choses aux personnes qui y participent.

Conseils

- Si quelqu'un craque pendant la présentation, mettez des mots immédiatement en disant par exemple : *"C'est difficile de présenter ce qui nous est arrivé, mais c'est aussi certainement un moment important de savoir qu'on n'est pas seul(e) à avoir ressenti pareille chose... Aussi, je vous propose, si vous le désirez, de dire pouce..."*

Si quelqu'un est agressif ou en colère, faites de même, mettez des mots. *"Cela peut nous mettre en colère aussi... et nous reviendrons sur ces colères en voyant comment nous les avons aussi parfois transformées en forces. ..."*

L'idée est de maintenir le potentiel dynamique des participants et du groupe et de travailler en dynamisation permanente. Le groupe ne doit jamais tomber dans un état émotionnel négatif comme la dépression, la colère, l'impuissance.

Animer un groupe, c'est le mettre en mouvement, mobiliser ses forces, et non pas l'immobiliser dans un état émotionnel qui bloquerait son développement et celui de tous les participants. Il faut donc éviter « la contagion des états émotionnels négatifs ».

e. Le lancement de la première activité et la dynamisation du groupe

Avant de lancer la discussion, un des animateurs fera la synthèse du tour de table des attentes, en résumant et reprenant ce que les participants ont défini comme leurs attentes et leurs projets.

Il rappellera les grandes lignes de présentation des participantes en disant par exemple : *"Notre groupe est constitué de personnes qui... (définir les points communs des participant(e)s –pathologie, moyenne d'ancienneté dans la pathologie, lieu de soin; etc.).* Un groupe a besoin de se constituer d'abord autour de points communs avant de se constituer dans la différence.

Ensuite, les animateurs présentent la première activité de l'atelier qui porte sur le thème d'informations de base sur les MICI et les traitements. Ce peut être une discussion, une activité à faire par deux ou trois. Nous suggérons de réaliser cette activité en utilisant la

méthode de la "Foire aux questions" (cf. *fiche récapitulative de la 1ère séance de l'atelier*) ou la "Pêche à la ligne" (ou "ligne imaginaire") que vous avez pratiquée durant votre formation.

A chaque fois, il est important d'indiquer la consigne et le temps alloué à l'activité. Il est important également de vérifier que tout le monde a bien compris les consignes.

f. Répondre aux questions ?

Sous cette question, il existe, en fait, trois questions: (1) Doit-on répondre à toutes les questions ?, (2) Quand doit-on le faire ?, (3) Comment le faire ?

■ Doit-on répondre à toutes les questions ?

On ne peut pas répondre à toutes les questions. L'important est donc de les regrouper et de les classer par catégories. Dans la Foire aux questions, vous pouvez les lister sur un *paper-board* et ensuite demander aux groupes de les classer par ordre d'importance. Vous pouvez ainsi, en choisissant quatre feutres de couleur différente, les classer en utilisant les catégories suivantes :

- * **en bleu**, des questions qui portent sur les informations médicales ;
- * **en vert**, des questions sociales ;
- * **en noir**, des questions qui portent sur les savoir-faire, les comportements ou compétences et sur les techniques ;
- * **en rouge**, des questions qui portent sur les sentiments, les émotions, la psychologie.

En fait, en-dehors des informations de base à apporter aux participants dans un atelier, il ne s'agit pas, pour les animateurs, de répondre à des questions. Il s'agit plus d'aider les participants à poursuivre un questionnement qui les amène à découvrir d'autres questions derrière leurs questions.

Exemple du cas de la question délicate : Souvent les animateurs débutants sont paniqués par les questions parce qu'ils ont peur de ne pas savoir répondre. Leur peur s'exprime sous la forme "*Si quelqu'un me dit ceci ou cela et que je ne sais pas répondre, qu'est-ce qui va se passer ?*"

En fait, il existe deux stratégies face à la question délicate.

La première est de reconnaître la délicatesse de la question et, tout de suite, de dire que, bien sûr, vous ne possédez pas de réponses pour cette question. Si la question vous paraît néanmoins simple, n'oubliez pas les ressources du groupe et demandez alors si quelqu'un dans le groupe propose une réponse.

La seconde est de transformer la question en la reformulant lorsque cette dernière porte sur des thèmes difficiles et chargés d'émotion, comme ceux ayant trait à la vie, à la mort, à l'avenir. Vous pouvez reformuler de la manière suivante : *"J'ai bien entendu votre question. Bien sûr, personne n'est en mesure de vous y répondre, mais peut-être vous pourriez nous dire ce qui vous fait le plus peur, ou ce qui est le plus difficile pour vous, dans votre situation. On pourrait alors demander aux autres membres du groupe de vous faire des suggestions constructives."*

■ **Quand doit-on répondre aux questions ?**

Il est important de répondre aux questions après avoir fait le tour de toutes les questions, sinon vous introduirez une inégalité dans votre groupe.

Vous pouvez, si vous les noter, y répondre par étapes. Vous pouvez aussi demander au groupe de construire les réponses aux questions. Si certaines questions nécessitent de consulter des registres ou des recommandations officielles, prenez en charge le temps de documentation requis ou confiez cette tâche à un ou plusieurs membres du groupe. Les conduites d'auto-apprentissage en groupes sont très efficaces.

■ **Comment le faire ?**

>>>> Pour des questions ayant trait à la délivrance d'informations, reprenez les informations validées par l'AFA, citez vos sources documentaires, les textes officiels, les circulaires comme par exemple celles ayant trait à la Cotorep. Tous ces textes et références existent sur des sites Internet accessibles au grand public.

>>>> Pour des questions ayant trait à des thèmes où il s'agit pour la personne de prendre une décision, ne donnez pas de conseils directifs, utilisez la re-formulation du type : *Vous vous demandez si vous devriez ou pas faire ceci ou cela, mais au fond (1) qu'est-ce qui vous a conduit à penser qu'il faudrait faire ceci ou cela, (2) quels seraient*

pour vous les avantages et les inconvénients à faire ceci ou à faire cela ?, (3) quelles sont les autres alternatives ?

>>>> Pour des questions ayant trait à la résolution d'un problème, ne dites pas à la personne ce qu'elle devrait faire (en général, elle y a déjà pensé, on lui a déjà dit, et alors vous la mettez en échec une nouvelle fois). Là encore, re-formulez, mais cette fois-ci, utilisez une re-formulation du type : *"Vous voudriez résoudre ce problème, mais de fait vous n'avez pas pu le résoudre jusqu'à aujourd'hui. Est-ce que la mise en place de solutions n'est pas bloquée par une peur ? Comment vous sentez-vous face à ce problème ?"* En général, la personne ne se sent pas à l'aise, elle est gênée, elle a peur, elle a honte. Bref, c'est ce type de sentiments aussi qui l'empêche de résoudre le problème qu'elle expose. Posez alors une autre question du type : *"Qui pourrait vous aider dans ce problème ? Lui avez-vous demandé de vous aider ? Comment peut-on vous aider ? De quel type d'aide avez-vous besoin ?"* Souvent les personnes en difficultés ont besoin de reprendre confiance en elles, de réduire leurs peurs pour pouvoir retrouver leurs capacités à agir.

g. Synthèse de la 1ère séance de l'atelier

Les animateurs font un résumé de ce qui s'est passé dans la séance et demandent aux participants de discuter par deux de ce qui s'est passé pour eux dans l'atelier. Ensuite, ils rassemblent le groupe et rappellent les dates des prochaines rencontres. Ils invitent les participants à revenir et donnent toutes les informations utiles.

h. Faire passer les questionnaires de l'atelier

Les animateurs demandent aux participants de remplir les questionnaires en leur expliquant que leurs réponses aideront à améliorer les ateliers mais aussi leur animation.

4.4.2. L'animation de la 2ème séance de l'atelier

a. En amont de la séance, le clin d'oeil téléphonique

Systématiquement et comme préalablement convenu lors de leur inscription, les participants ont été contactés par les animateurs pour leur rappeler la tenue de cette deuxième séance de l'atelier. L'approche téléphonique est de type amicale, bienveillante et brève. Si la personne confirme sa présence, l'animateur doit prendre soin que la conversation ne devienne pas un mini-atelier. Cet appel vise à soutenir la motivation des participants à venir à l'atelier. Si la personne dit ne pas vouloir ou pouvoir revenir, l'animateur n'insiste pas et évite de provoquer tout sentiment de culpabilité, tout en lui laissant comprendre en même temps que les portes de l'atelier lui sont ouvertes.

b. L'accueil des participants

Comme lors de la première séance de l'atelier, il est préférable d'arriver sur les lieux au moins 45 minutes en avance, de manière à préparer les derniers détails de votre salle et de vous préparer dans le calme à l'animation (répartition des tâches entre animateurs, mise au point final, etc.).

A la différence de la première séance où les participants ne se connaissaient pas, cette seconde séance de l'atelier est un moment de rencontre entre les personnes qui ont partagé des moments plus ou moins intenses lors de la 1ère séance, qui ont commencé à développer des affinités ou à contrario des évitements, et parfois même, se sont rencontrées entre les deux séances. Il est donc probable que les personnes qui arrivent en avance se parlent entre elles en attendant l'arrivée des autres et que les animateurs fassent de même. Ce temps informel crée un climat d'accueil pour celles qui arrivent. Il permet aussi aux animateurs de prendre la « température » du groupe.

Cette communication de type convivial est naturelle, il est important de ne pas la transformer en atelier. Si des questions ou des thèmes ayant trait à l'atelier émergent lors de ces premiers moments ensemble, les animateurs peuvent dire : « *Oui, nous allons discuter sur cela si tu veux... Attendons encore 2 minutes celles et ceux qui ne sont pas arrivés avant de nous lancer dans l'atelier...peut-être seront-ils aussi intéressés... »*

Il est important de commencer l'atelier à l'heure prévue, néanmoins dans la deuxième et troisième session, les animateurs peuvent demander au groupe combien de temps il est possible de donner aux retardataires et à la suite duquel l'atelier commencera même si une ou deux personnes manquent. Lors du moment introductif, il est important de faire part au groupe d'une absence annoncée, et éventuellement de transmettre son message au groupe.

c. La présentation du thème de la séance aux participants

Pour commencer officiellement la séance, un des animateurs prend la parole et introduit rapidement le thème de la demi-journée. Commencer la séance par cette formalité, dans un climat d'écoute formelle permet aux participants de se rendre compte que cette rencontre s'inscrit dans un cadre structuré même si le dispositif est décontracté et sympathique.

Avant de commencer à traiter un des thèmes, un animateur demande aux participants dans un bref tour de table de s'exprimer sur : *« Ce qui s'est passé pour chaque personne entre les deux séances de l'atelier ? Qu'est-ce qu'elle a pensé en lien avec l'atelier... Ce qu'elle a fait avec ce qu'elle a appris ou vécu lors de la 1ère séance de l'atelier ? »*

A la suite de ce tour de table, l'animateur fait une synthèse de ce qui a été dit et fait le lien avec le thème de la journée. Vous pouvez poursuivre en disant par exemple : *"... Cette séance portera sur le vécu des traitements... ce que vous attendez de vos traitements, ce que vous faites pour ne pas oublier de les prendre, ce que vous vous dites quand vous les prenez, etc. Nous parlerons aujourd'hui du vécu pratique de la prise des traitements mais aussi du vécu subjectif... Dans cet atelier, vous pourrez (encore) apprendre des choses, échanger sur votre expérience personnelle, en parler avec des pairs alors même que les personnes en traitement trouvent rarement une écoute bienveillante de la part de leur entourage sur ce sujet. »*

d. Le lancement de l'activité et la dynamisation du groupe

Des planning thérapeutiques [cf. p 52] sont distribués et les participants sont invités à se mettre par deux et à les remplir en y notant leur traitement et leurs heures de prises tout en discutant sur leur vie quotidienne avec les traitements.

L'activité sera animée à partir de quatre questions de base permettant d'aborder les quatre co-facteurs en jeu dans l'observance thérapeutique tel que le modèle MOTHIV les a mis en valeur (cf. p. 19-20).

Exemples de questions ouvrant la discussion sur les 4 co-facteurs :

- Comment faites-vous pour prendre vos traitements ? (co-facteur comportemental)
- Avec qui parlez-vous sur ou de vos traitements ? Qui vous aide à prendre votre traitement ? (co-facteur social)
- Comment vivez-vous le fait d'avoir à prendre ces traitements ? (co-facteur émotionnel)
- Qu'est-ce que vous pensez et attendez de ces traitements ? (co-facteur cognitif)
- Que se passe-t-il lorsque vous ratez une prise d'un de vos médicaments ? Que faites-vous ? Que ressentez-vous ? (co-facteurs cognitif, comportemental et émotionnel)

Les animateurs peuvent encore faire des suggestions de thèmes à explorer pour faciliter la discussion en duo.

Par exemple : Comment les personnes font-elles pour se souvenir des heures de prises ? Comment font-elles au travail ? A la maison ? (co-facteur comportemental) - Qu'est-ce qu'elles se disent quand elles prennent leurs médicaments ? Qu'est-ce qui les motive à prendre leurs traitements ? (co-facteur cognitif) - Dans quel état d'esprit est-il plus difficile ou plus facile de prendre ses traitements ? Quels sont les types de médicaments les plus faciles à prendre ? les plus difficiles (comprimés, sachets...) (co-facteur émotionnel).

Ensuite, les participants sont invités à décrire en grand groupe leur planning personnel et à faire part de la discussion par deux. Les animateurs facilitent la discussion en mettant l'accent sur l'usage ou les objectifs de certains médicaments, mais aussi sur les effets indésirables éprouvés par les participants et ce qu'ils font pour les réduire.

Les animateurs expliquent que parfois on éprouve des difficultés à prendre ses médicaments et à s'occuper de soi, qu'il est important d'avoir en tête un planning facilitant l'intégration des traitements dans sa vie et de bénéficier du soutien d'autres personnes.

Ils demandent aux participants les solutions qu'ils adoptent quand ils n'arrivent plus à prendre leurs médicaments ou quand ils éprouvent des difficultés à les prendre.

Les animateurs peuvent ainsi explorer le vécu de la non observance du groupe, par exemple en l'invitant à échanger sur les questions suivantes : *Qu'est-ce qui s'est passé la dernière fois qu'ils n'ont pas pu prendre leurs médicaments ?*

Ils invitent aussi le groupe à anticiper les situations de risque de rupture d'observance : *Qu'est-ce qui pourrait rendre difficile la prise des traitements ? Dans quelles situations est-il plus difficile de prendre ses traitements ?*

Conseil face à une situation bloquée

L'animation peut sembler bloquée car les participant(e)s du groupe disent par ex. : « *Je prends bien mes traitements... Je n'ai pas de problème...* »

Si les participants réagissent ainsi, cela peut-être dû au fait que l'exploration du vécu des traitements a été présentée comme une simple question du type : "*Prenez-vous vos traitements ... ?*" ou que le planning thérapeutique a été présenté comme un outil de marquage des horaires de prises sans articulation avec la vie de la personne.

Par exemple, la question "A quelle heure prenez-vous vos médicaments ?" est une question insuffisante. Il faut ouvrir l'activité par une invitation plus riche comme "*Si on imagine les activités que l'on mène dans une journée, qu'on aimerait mener en plus de celles qu'on mène, on peut dire que prendre un traitement, c'est aussi une tâche à effectuer qui s'inscrit dans notre vie quotidienne. C'est une tâche qui mobilise en nous des attentes, des espoirs, etc.*"

D'autres thèmes peuvent apparaître, comme les chirurgies, les stomies. Les animateurs doivent toutefois être très attentifs aux possibles difficultés vécues pour certains participants lors d'une discussion sur ces thèmes et adapter l'intensité de la discussion, sa durée à leurs capacités actuelles.

De toute manière, si vous sentez des difficultés chez des participants, essayez de mettre des mots sur cela. Vous pouvez dire : « *Ce thème peut ne pas être facile pour tout le monde* » et demander au groupe s'il veut continuer à discuter sur ce thème ou ce qu'il aimerait savoir sur ce thème qui réduirait les inquiétudes ou soucis qui sont apparus chez certaines personnes du groupe.

e. La synthèse de la 2ème séance de l'atelier

Comme ce fut le cas à la fin de la première séance, les animateurs font un résumé de ce qui s'est passé dans la séance et demandent aux participants de discuter entre eux, par deux, de ce qui s'est passé pour eux dans l'atelier.

Les animateurs rassemblent le groupe, rappellent la date de la prochaine rencontre et invitent les participants à revenir en donnant toutes les informations utiles.

4.4.3. L'animation de la 3ème et dernière séance de l'atelier

a. En amont de la 3ème séance, le clin d'oeil téléphonique

Les participants ont été contactés exactement comme pour la deuxième séance avec le même style d'approche téléphonique. Cependant si un participant n'est pas venu lors de la deuxième séance alors qu'il avait dit qu'il viendrait, il est important de l'appeler pour lui rappeler cette troisième séance. C'est une opportunité d'avoir de ses nouvelles, mais aussi de rassurer les autres participants du groupe qui vont probablement demander si vous avez des nouvelles des autres et plus spécialement de ceux qui ne sont pas venus. Le groupe est souvent inquiet de la santé du participant qui a dit venir et qui est absent. Vous pouvez dire : « *Le groupe a demandé de tes nouvelles...il s'inquiétait pour toi, qu'est-ce que tu aimerais que je leur donne comme nouvelle de toi.* » Souvent, cela fait du bien à celui qui n'est pas venu de savoir qu'un groupe pense à lui. Cela permet en plus de montrer que sa place est toujours là et l'aide à maintenir des liens. Pour ceux qui ont annoncé préalablement ne pas pouvoir venir à la deuxième séance de l'atelier, les appeler est une manière de leur dire qu'ils sont toujours les bienvenus. Vous pouvez dire : « Je me suis dis que ce n'est pas parce que tu n'est pas venu(e) au dernier atelier que forcément tu ne viendrais par au troisième... En tout cas, je me suis dis que c'était à toi d'en décider... de toute manière nous serons là tel jour à telle heure et tu es le bienvenu. Si tu changes d'avis, tu peux venir (adapter en fonction de ce qui a été dit lors du dernier appel), nous serons heureux de ta présence... »

Observation

Souvent le groupe vit l'absence comme une disparition, un abandon ou une perte. Pour repérer ce type de sentiment, il suffit d'entendre des commentaires du style : « *On était 8, on « rétrécit », maintenant on n'est que 5 !* »

Des émotions circulent dans un groupe et être attentif à ces signes vous aide à animer et à soutenir un cadre rassurant. Vous pouvez dire : « *C'est toute à fait naturel dans des rencontres comme cela qu'il y ait une moyenne de 20% de gens qui ne reviennent pas au fur et à mesure des séances...* ». Cela permet au groupe de se libérer des sentiments ou des fantasmes d'échec et de garder un climat de groupe soutenant.

b. L'accueil des participants

Même si cette séance est la 3^{ème}, il est toujours préférable d'arriver sur les lieux au moins 30 à 45 minutes en avance. Chaque séance a ses particularités et pouvoir être au calme et se préparer à son animation permet aux animateurs de se concentrer et de penser à ce qui reste à faire fait, aux objectifs de l'atelier, aux moyens pour y parvenir.

Une différence est ici fondamentale par rapport aux 2 autres séances : le fait qu'elle est censée être la dernière. Il est donc intéressant, pour préparer le groupe à cette fin officielle et à la séparation, d'ouvrir la séance en rappelant rapidement que celle-ci est la dernière.

Cette séparation peut-être aussi difficile pour les participants que pour les animateurs !

Pour les participants : Souvent on observe un haut degré d'implication progressive des participants qui, au fur et à mesure du déroulement des ateliers, se dévoilent et découvrent le plaisir non seulement de parler à la première personne mais aussi d'être écoutés, entendus. Pour eux, la perspective de la dissolution du groupe peut représenter une venue à échéance de ce partage d'expériences qui était organisé à leur intention par les animateurs. Dorénavant, les personnes devront d'elles-mêmes prendre leur téléphone et se contacter les uns les autres si elles désirent rester en contact

Les animateurs sont impliqués dans leur relation affective au groupe et eux aussi doivent savoir se séparer de leur groupe sans le confronter à un syndrome d'abandon.

D'ailleurs, il n'est pas rare que dès le démarrage de cette séance les participants amènent la discussion sur ce thème. Souvent quelques uns font une demande pour savoir s'il ne serait pas possible de poursuivre d'une manière ou d'une autre ces rencontres, d'autres veulent déjà garantir au moins une rencontre « pour se revoir d'ici à 6 mois ».

Le rôle des animateurs est de favoriser le travail de séparation du groupe vu que dans la réalité il est difficile d'organiser la suite d'un groupe en tant que tel car ce qui a été vécu par celui-ci peut rarement se poursuivre de la même manière, la réalité de vie des personnes changeant et leur disponibilité aussi.

Les animateurs peuvent proposer ce que l'AFA offre comme possibilité, par exemple les rencontres à long terme peuvent être proposés par l'AFA, sous la forme de rencontres informelles entre plusieurs participants de plusieurs groupes (pic-niques) ou au travers de rencontres formelles (réunion de l'association, colloques, groupes de paroles, etc.).

La préoccupation ici, c'est d'introduire ce thème sans qu'il prenne en même temps trop de place lors de l'introduction ou qu'il démotive le groupe pour les activités de l'atelier qui vont avoir lieu.

c. La présentation du thème de la séance aux participants

La séance commence par une rapide information sur les activités : « comme nous l'avons prévu, dans ce dernier atelier nous allons traiter particulièrement des questions liées à la communication avec l'entourage et à l'estime de soi ».

Un animateur présente plus en détail le thème de la communication à l'entourage, en disant par exemple : « *La première activité d'aujourd'hui consiste en une description de 'Comment est-ce que je communique sur ma maladie avec mes proches ?'* ». Nous traitons ce thème dans cet atelier car il n'est pas toujours évident d'exprimer ce que nous vivons aux autres. Parfois, cela est plus ou moins facile, cela dépend de la personne, de la situation, du lien que nous avons avec la personne et échanger sur cela en groupe peut aider chacun à trouver des manières de faire, des stratégies, ou tout au moins à comprendre notre style de communication. Cette activité va demander à chacun d'entre nous de se mettre un peu dans la position de coach, et de concentrer une partie de nos efforts à nous aider les uns les autres. »

d. Le lancement de la première activité et la dynamisation le groupe

Les feuilles A4 avec le « Schéma de communication » [voir annexe page ...], support de l'activité, sont distribuées et les participants sont invités à se mettre par deux et discuter, avec l'appui de cet outil, de leur degré de satisfaction dans la communication avec les personnes de leur entourage indiquées dans les cercles.

A coté de chaque cercle, les participants doivent dessiner le « smiley » (😊 😐 😞) qui correspond le mieux à leur niveau de satisfaction. Lors de cette discussion par deux, les participants sont invités à faciliter leur expression mutuelle par : « As-tu dit à cette personne que tu as une MICI ? » « Comment a-t-elle réagi ? » « Comment communique-tu sur ta maladie, sur tes symptômes avec cette (ces) personne(s) ? » « Est-tu satisfait(e) de la manière dont vous discutez ? » « Qu'est-ce que tu aimerais changer dans cette communication ? »

Après cette discussion, les duos présentent en grand groupe leur schéma de communication sur lequel ils ont collé des smiley et font part de leur discussion, de leurs difficultés, de leurs similitudes ou différences au niveau de leurs modes de communication et décrivent les conseils qu'ils se sont apportés mutuellement.

Les animateurs facilitent l'expression des participants en cherchant à souligner les valeurs exprimées, et en mettant en évidence les stratégies de communication utilisées (ex. tâtonnement, chercher à qui parler, prendre en compte le récepteur, etc.). Pour relancer l'animation, les animateurs peuvent utiliser des questions ouvertes, comme par exemple:

- Comment savoir si une personne est prête à vous écouter ?
- Quels mots choisir et quel moment pour le dire ?
- Comment mesurer le degré d'insécurité de l'autre ?
- A qui en parler en premier ? (parents, conjoints...)

Petit texte d'appui

Le récepteur est un élément fondamental dans la communication. Il a une place dans notre vie. Il a lui aussi ses mouvements, sa dynamique psychologique. Il a des états émotionnels, des attentes à l'égard de l'émetteur (vous)...On ne peut pas lui dire n'importe quoi, n'importe quand. L'émetteur doit prendre en compte la psychologie du récepteur.

Une variation dans l'animation de cette activité serait de la traiter directement en grand groupe, au travers d'un tour de table, et de demander aux participants de s'exprimer sur leur mode de communication avec leur entourage. Sur une feuille de *paper-board*, un animateur écrit pour chaque personne un schéma partant d'un centre qui représente la personne (« MOI »). Liés à ce centre, d'autres cercles constituent un graphique des nœuds relationnels du participant qui doit indiquer quel *smiley* l'animateur doit mettre pour chaque personne représentée et pourquoi.

Un animateur fait la synthèse de l'activité en mettant en évidence l'importance du choix des stratégies de communication (sur quoi ? comment et pour quel but ? désirons-nous communiquer sur notre maladie ?).

A partir de quoi, le lien se fait tout naturellement avec l'activité suivante : « une communication satisfaisante pour la personne autour de sa maladie et de ses symptômes joue un rôle positif dans l'estime de soi, une communication dégradant l'image de la personne détériore l'estime de soi ; »

e. Le lancement la deuxième activité et la dynamisation du groupe

Un des animateurs présente plus en détail le thème de l'estime de soi [cf. 20-21], en disant par exemple : « La deuxième activité d'aujourd'hui porte sur l'Estime de soi. Nous traitons ce thème dans cet atelier car il n'est pas rare que l'estime de soi soit entamée par la maladie... Mais avant tout, qu'est-ce que nous entendons par Estime de Soi ? »

Rapide exposé sur les trois piliers de l'Estime de Soi :

« l'amour de Soi », « l'image de Soi »
et la « Confiance en Soi ».

(cf. p.20-21)

A la suite de ce rapide exposé, vous pouvez demander aux participants d'exprimer « *en quoi la maladie a pu entamer leur estime de soi* ». Vous pouvez aussi ne pas rentrer dans ce type de débat d'emblée, mais le développer au fur et à mesure que vous proposez des activités qui permettront au groupe de se rendre compte de l'impact de la maladie sur leur estime de soi et d'analyser ensemble quoi faire pour réduire cet impact négatif.

Les animateurs doivent choisir parmi toutes les propositions d'activités ci-dessous celles avec lesquelles ils se sentent le plus à l'aise pour les animer et l'ordre qui leur semble convenir le mieux au groupe sachant qu'ils agiront aussi en fonction du temps dont ils disposent :

1- Questionnaire d'auto évaluation de son Estime de Soi globale» (Rosenberg) [voir p.48-49]. Ce questionnaire permet aux participants de classer par eux-mêmes leur estime de soi comme haute, moyenne ou basse. Vous pouvez discuter avec le groupe sur leurs résultats, en demandant si les personnes pensent que leurs réponses auraient été différentes (positivement ou négativement) avant leur maladie. Ce questionnaire sert à ouvrir le débat, il n'est pas un outil qui se veut parfait !

2- Questionnaire d'attribution d'un degré d'Estime de Soi [voir p.50]

Il est composé de plusieurs phrases illustrant une série de réactions, d'une part face à un succès, d'autre part face à un échec et/ou une critique. Il s'agit d'attribuer à chaque phrase un degré d'estime de soi haute (H) ou basse (B) selon qu'elle représente une expression plutôt attribuable à une personne ayant une haute ou basse estime de soi.

3- Lister ses qualités

Par deux, les participants dressent la liste de leurs qualités, de leurs points forts. Ils notent aussi sur un bout de papier les phrases négatives, les plaintes qu'ils formulent aux autres ou à eux-mêmes et ils transforment chaque plainte en objectif à atteindre.

Les animateurs font une synthèse sur l'importance de prendre quelques instants par jour pour réfléchir au langage négatif ou aux auto-critiques que chacun d'entre nous tient sur soi.

4- Questionnaire « Faire des choses pour soi » [voir p. 51]

Les animateurs invitent les personnes à lister et à décrire ce qu'elles ont fait pour elles-mêmes au cours des trois derniers jours en se disant *«Je vais faire cela pour moi, pour m'occuper de moi... pour me faire plaisir, pour améliorer mon bien être physique, corporel, pour... »*

L'utilisation d'un tel questionnaire, et sa reprise dans un groupe, permettent d'attirer l'attention sur l'importance de se donner du plaisir, de prendre soin de soi surtout lorsqu'on est atteint d'une maladie qui provoque des inconforts de toutes sortes. Tous les jours, il est important de faire au moins une chose bonne pour soi.

f. La synthèse de la 3ème séance et la clôture de l'atelier

Comme ce fut le cas à la fin des séances précédentes, les animateurs font un résumé des ce qui s'est passé dans la séance et rappellent que l'atelier avait pour objectifs une rencontre entre les personnes, un échange d'expériences entre pairs, une redynamisation dans leur propre suivi de soin et une sensibilisation à l'importance de la communication interpersonnelle.

Ils invitent le groupe à s'exprimer par un tour de table sur trois points : "Qu'est-ce que cet atelier vous a appris ou apporté ?", "Qu'est-ce que vous allez en faire ? » et "Comment avez-vous vécu cette expérience ?"

Ils ferment l'atelier en faisant passer les mêmes questionnaires que lors de la première séance ainsi que le questionnaire d'évaluation.

Ils peuvent dire ou rappeler ce que l'AFA propose en termes de possibilités de rencontres ou d'activités autres que les ateliers MICI Dialogue.

5. Outils de l'atelier

"Mieux vivre avec son traitement"

Voir pages suivantes

| | | | |
|---|---|---|--------------|
| <div>ATELIER MICI Dialogue</div> <div>Mieux vivre avec ses traitements</div> <div>DUREE : 3 HEURES</div> <div>Matériel : <ul style="list-style-type: none"> ▪ une liste de présence ▪ les numéros de téléphone utiles ▪ des feuilles de papier ▪ un paper-board ▪ des stylos ▪ du scotch ▪ 4 feutres de couleurs différentes ▪ questionnaires et formulaires en nombre suffisant </div> <div>Pages de référence du manuel</div> <div>p. 21 à 28</div> | séance 1 : <i>Mieux connaître sa maladie et ses traitements</i> | | |
| | Objectifs de la séance : A la fin de la séance, les participants <ul style="list-style-type: none"> ❖ auront rencontré d'autres personnes ayant la même maladie, ❖ auront pu formuler des questions sur leurs préoccupations, ❖ auront reçu des informations, ❖ auront envie de continuer à participer aux autres séances de l'atelier. | | |
| | Contenus: | Méthodes: | Durée |
| | Accueil et ouverture du groupe | ▪ Les animateurs se présentent avec un mot de bienvenue chaleureux pour le groupe | 5 minutes |
| | Présentation du programme et des objectifs | ▪ Ils présentent le programme, ses objectifs et les règles de fonctionnement du groupe. | 10 minutes |
| | Identification des attentes des participants | ▪ Tour de table, les participants disposent de 3 minutes par personne. | 45 minutes |
| | Synthèse des attentes | ▪ Les animateurs font une synthèse des attentes (points communs) | 5 minutes |
| | Les informations de base à l'usage des patientEs sur les MICI et les traitements | Foire aux questions. <ul style="list-style-type: none"> ▪ Les animateurs présentent l'activité et demandent au groupe de se diviser en 2 sous-groupes (5 min.). ▪ Chaque sous-groupe prépare des questions, l'un sur la maladie, l'autre sur les traitements (10 min.). ▪ Classement des questions par catégories et co-facteurs (5 min.) ▪ Discussion et réponses aux questions (50 min.) | 70 minutes |
| | Synthèse de la séance | ▪ Les animateurs demandent aux participants de discuter par deux de ce qui s'est passé pour eux dans l'atelier. | 15 minutes |
| | Invitation au prochain atelier et clôture de la séance | ▪ Les animateurs rassemblent le groupe et rappellent les dates des prochaines rencontres. Ils invitent les participants à revenir et donnent toutes les informations utiles | 10 minutes |
| | Faire passer les questionnaires | ▪ Les animateurs distribuent les questionnaires aux participants en leur expliquant à quoi ils servent. Ils les invitent ensuite à les remplir. | 20 minutes |

ATELIER MICI Dialogue

Mieux vivre
avec ses
traitements

**DUREE :
3 HEURES**

Matériel :

- une liste de présence
- les numéros de téléphone utiles
- des feuilles de papier
- un paper-board
- des stylos
- du scotch
- 4 feutres de couleurs différentes
- un planning thérapeutique par personne
- les questionnaires et formulaires en nombre suffisant

Pages de référence du manuel

p. 29 à 33

Séance 2 : *Mieux gérer ses traitements*

Objectifs de la séance :

A la fin de la séance, les participants

- ❖ auront rencontré d'autres personnes en traitement
- ❖ auront pu s'exprimer sur les obstacles qu'ils rencontrent dans la prise de leurs traitements
- ❖ auront reçu des informations et réfléchi à des solutions
- ❖ auront envie de continuer à participer à la séance suivante

| Contenus: | Méthodes: | Durée |
|---|--|-------------|
| Accueil et ouverture du groupe | ▪ Les animateurs ont un mot de bienvenue chaleureux pour le groupe et font un tour de table autour de ce qui c'est passé en lien avec l'atelier entre les sessions. | 30 minutes |
| Présentation des activités et de leurs objectifs | ▪ Les animateurs présentent les activités prévues pour cette séance et les raisons du choix du thème. | 5 minutes |
| Le planning thérapeutique et l'aide à la prise du traitement | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Les animateurs distribuent un planning thérapeutique demandant aux participants de se mettre par deux et de discuter librement de leurs traitements. ▪ Ils leur demandent d'échanger entre eux sur ce qui les aide à prendre leurs traitements, comment ils font pour se souvenir des heures de prise, comment ils font au travail, à la maison, avec qui ils peuvent en parler, qu'est-ce qui s'est passé la dernière fois qu'ils n'ont pas pu prendre leurs traitements ? ... | 30 minutes |
| Restitution en grand groupe | ▪ Les animateurs animent la restitution en grand groupe des échanges des discussions par deux et proposent de nouvelles directions si nécessaire. | 100 minutes |
| Synthèse de l'activité | ▪ Les animateurs expliquent qu'il est important d'avoir en tête une organisation permettant que les traitements s'intègrent dans la vie et de bénéficier du soutien d'autres personnes. | 5 minutes |
| Invitation au prochain atelier et clôture de la séance | ▪ Les animateurs rappellent la dates du prochain atelier, invitent les participants à revenir et donnent toutes les informations utiles. | 10 minutes |

| | | | |
|---|---|--|--------------|
| <div>ATELIER MICI Dialogue</div> <div>Mieux vivre avec ses traitements</div> <p>DUREE : 3 HEURES</p> <p>Matériel:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ une liste de présence ▪ les numéros de téléphone utiles ▪ des feuilles de papier ▪ un paper-board ▪ des stylos ▪ du scotch ▪ 4 feutres de couleurs différentes ▪ outil d'appui de l'activité «schéma de communication» ou Paper-Board ▪ outil d'appui aux activités "estime de Soi" ▪ questionnaires et formulaires en nombre suffisant <p>p. 33 à 33</p> | <p>Séance 3 : <i>Mieux communiquer avec son entourage et améliorer son estime de soi.</i></p> <p>Objectifs de la séance :</p> <p>A la fin de la séance, les participants :</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ auront pris conscience de leurs modes de communication ❖ auront pu s'entraîner à formuler une autre présentation de soi ❖ auront amélioré leurs capacités à prendre soin de soi. | | |
| | Contenus: | Méthodes: | Durée |
| | Accueil et ouverture du groupe | ▪ Les animateurs ont un mot de bienvenue chaleureux pour le groupe. | 15 minutes |
| | Présentation du programme et des objectifs | ▪ Les animateurs présentent les activités de la séance et leurs objectifs. | 5 minutes |
| | La communication sur la santé, la maladie, et sur les traitements | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Les participants exposent et discutent la manière dont ils parlent à leur entourage de leur maladie. Est-ce que leur manière de communiquer leur convient ? ▪ Le groupe discute de ce qu'ils pourraient faire pour améliorer leurs modes de communication. | 60 minutes |
| | Synthèse de l'activité | ▪ Les animateurs font une synthèse des pistes qui ont été explorées. | 10 minutes |
| | L'estime de soi | ▪ Activités choisies par les animateurs dans la liste d'activités. | 60 minutes |
| | Clôture de la séance et de l'atelier | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Les animateurs rappellent que l'atelier avait pour objectifs la rencontre entre les personnes, une re-dynamisation dans leur propre suivi de soin et une sensibilisation à l'importance de la communication interpersonnelle. ▪ Ils animent le tour de table final et laissent quelques minutes pour le remplissage des questionnaires de fin des ateliers. | 30 minutes |

FICHE TECHNIQUE

Les styles d'animation

| ANIMATEUR / TRICE | | PRODUCTION ET EVOLUTION DU GROUPE | SATISFACTION DES PARTICIPANT(E)S |
|-------------------------|---|--|--|
| STYLE | COMPORTEMENT | | |
| Autoritaire | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Impose son point de vue, ses idées et ses objectifs. ▪ Pose des questions mais n'écoute pas les réponses. ▪ S'oppose à toute critique. ▪ Manifeste sa désapprobation. ▪ Impose ses conclusions. | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Réassurant au début pour le groupe mais celui-ci perd son estime de soi. ▪ Baisse de la participation et de la production du groupe. ▪ Colère du groupe. ▪ Absence de créativité. | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Au départ, le groupe adhère mais ensuite les participant(e)s sont déçu(e)s et en colère. ▪ Les absences augmentent. |
| Laisser faire | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Ne donne pas de cadre, n'explicite pas les objectifs. ▪ Ne fait aucune synthèse. ▪ Laisse les mêmes participant(e)s prendre la parole. | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Pas de production. ▪ Le groupe vit un sentiment d'insécurité et est gêné par les "faux" leaders. ▪ Passivité et renoncement à s'exprimer de la part des plus timides. | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Les participant(e)s, même ceux et celles qu se sont exprimé(e)s, éprouvent un sentiment d'insatisfaction. |
| Relationnel(le) | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Veut protéger son groupe. ▪ Privilégie la mise en place d'un climat relationnel mais oublie les objectifs et le cadre. | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Production faible car l'objectif n'est pas formulé. | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Les participant(e)s n'osent pas s'opposer à l'animateur/trice. ▪ Ils/elles se sentent limité(e)s dans leur évolution. |
| Participatif(ve) | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Expose les objectifs. ▪ Aide le groupe à formuler ses attentes. ▪ Négocie les objectifs et les méthodes. ▪ Explicite les liens entre le cadre, le climat du groupe et les objectifs. | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Production facilitée. ▪ Bonne créativité. ▪ Le groupe s'approprie ses propres productions au fur et à mesure. | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Les participant(e)s se sentent motivé(e)s. ▪ Ils/elles sont satisfait(e)s des autres, d'eux/elles mêmes et du groupe. |

FICHE TECHNIQUE

Soutenir la
motivation des
participant(e)s

| ÉLÉMENTS QUI SOUTIENNENT LA MOTIVATION DES PARTICIPANT(E)S | ATTITUDES / COMPORTEMENTS ADAPTÉS DE L'ANIMATEUR/TRICE |
|--|--|
| S'EXPRIMER | <ul style="list-style-type: none"> Faciliter l'expression du plus grand nombre. Valoriser ceux et celles qui s'expriment peu. Ecrire au tableau les idées et suggestions. |
| ÊTRE ÉCOUTÉ(E) | <ul style="list-style-type: none"> Montrer qu'on écoute en reformulant et faisant des synthèses régulièrement. Ne pas critiquer l'expression des sentiments. |
| AVOIR LE SENTIMENT D'ÊTRE EFFICACE | <ul style="list-style-type: none"> Montrer au groupe qu'il avance. Identifier les différentes étapes que le groupe franchit. |
| SE SENTIR ACCEPTÉ(E) PAR LE GROUPE | <ul style="list-style-type: none"> Demander aux participant(e)s comment ils/elles se sentent dans le groupe et s'ils/elles désirent en améliorer le fonctionnement ou en changer les règles. |
| APPRENDRE, COMPRENDRE, AVANCER | <ul style="list-style-type: none"> Demander aux participant(e)s ce qu'ils/elles ont <u>appris</u>, <u>compris</u> et <u>ce qu'ils/elles vont pouvoir en faire</u>. |
| SE SENTIR EN SÉCURITÉ | <ul style="list-style-type: none"> Montrer au groupe qu'on veille à sa protection. Reprendre quand il y a des critiques inadéquates. Faire respecter le cadre et les règles du groupe. |
| ÊTRE INFORMÉ(E) SUR LE CADRE ET LES OBJECTIFS DES RENCONTRES | <ul style="list-style-type: none"> Rappeler régulièrement le cadre et les objectifs de l'action. Inviter les participant(e)s à formuler des <u>questions</u>, des <u>opinions</u>, des <u>suggestions</u>. |

FICHE TECHNIQUE

Faire face aux
cas difficiles
dans un
groupe

| PARTICIPANT(E) | COMPOTEMENT DE L'ANIMATEUR / TRICE | |
|---|---|---|
| | ADAPTÉ | INADAPTÉ |
| TIMIDE | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Renforcement positif. ▪ Laisser du temps | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Le/la solliciter en premier ▪ Le/la provoquer et faire rougir. |
| DISTRAIT(E)S (APARTÉS) | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Les regarder sans critique mais l'inviter à participer au groupe | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Les laisser continuer |
| AGRESSIF(VE) / COLÉREUX(SE) | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Rester calme, ouvert(e). ▪ Tenter de reformuler ce qu'il/elle ressent. ▪ Reconnaître explicitement la colère. | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Le/la remettre en place et l'agresser en retour. |
| OBSTINÉ(E) / OPPOSÉ(E) | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Dire au participant(e) qu'on a compris son opposition et lui donner une chance de modifier son point de vue. | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Le/la laisser critiquer sans fin l'idée présentée. |
| MUET(TE) AVEC RETRAIT AGRESSIF | <ul style="list-style-type: none"> ▪ L'inviter à s'exprimer en lui montrant qu'il/elle ne sera pas jugé(e). | <ul style="list-style-type: none"> ▪ L'ignorer. |
| MONOPOLISE LA PAROLE | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Le/la féliciter pour son engagement et lui dire qu'on a besoin de l'avis des autres. | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Le/la laisser continuer. |
| SAUVEUR A TOUT PRIX | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Le/la remercier et le/la réassurer sur les capacités des autres à prendre soin d'eux/elles-mêmes. | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Le/la laisser dans ce rôle. |
| SAIT TOUT SUR TOUT | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Le/la rassurer sur son savoir et demander, à ceux et celles qui ne savent pas et veulent apprendre, de s'exprimer. | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Essayer de le/la coller ! |
| PLEURE | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Dire que certains thèmes abordés réveillent des émotions mais que souvent les émotions permettent de progresser. | <ul style="list-style-type: none"> ▪ L'ignorer et se montrer insensible. |
| DIT QUE LE THEME NE LUI CONVIENT PAS | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Remercier la personne d'être là et lui dire qu'on espère que le groupe lui apportera quelque chose. | <ul style="list-style-type: none"> ▪ L'ignorer. |

Les 3 piliers de l'estime de soi

l'amour de soi, l'image de soi, la confiance en soi

| | |
|-------------------------|--|
| Amour de Soi | <p><u>C'est la capacité</u> à se reconnaître comme digne d'amour et de respect.</p> <p>L'amour de Soi est indépendant des compétences et des performances</p> |
| Image de Soi | <p><u>C'est le regard</u> qu'on porte sur soi.</p> <p>C'est une évaluation subjective que l'on fait de ses qualités et de ses défauts mais aussi de son potentiel et de ses limites</p> |
| Confiance en Soi | <p><u>C'est la croyance</u> qu'on a dans nos capacités à agir adéquatement selon les besoins de la situation et à atteindre nos objectifs.</p> <p>La confiance en Soi serait une conséquence de l'<i>Amour de Soi</i> et de l'<i>Image de Soi</i> et en réponse elle jouerait un rôle primordial en nourrissant l'estime de soi.</p> |

FICHE 2 A**L'estime
de soi****Echelle d'estime de soi**Echelle de Rosenberg M., 1969 ⁷**Évaluez l'estime que vous avez de vous-même en répondant à ces questions :**

Il peut arriver à tout le monde d'avoir une perception négative de soi-même à certains moments; aussi, en répondant à ces questions, pensez à la façon dont vous vous percevez la plupart du temps.

Pour chacune des affirmations suivantes, indiquez la réponse qui pour vous semble correcte, selon votre degré d'accord avec l'énoncé (faire une croix dans la colonne correspondante).

| | tout à fait d'accord | d'accord | pas d'accord | pas du tout d'accord |
|--|---------------------------------|-----------------|-------------------------|---------------------------------|
| 1. Dans l'ensemble, je suis satisfait(e) de moi. | | | | |
| 2. Parfois, je pense que je ne vauds rien. | | | | |
| 3. Je pense que je possède un certain nombre de belles qualités. | | | | |
| 4. Je suis capable de faire les choses aussi bien que la plupart des gens. | | | | |
| 5. Je sens peu de raisons d'être fier(fière) de moi. | | | | |
| 6. Parfois, je me sens réellement inutile. | | | | |
| 7. Je pense que je suis quelqu'un de valable, au moins autant que les autres gens. | | | | |
| 8. J'aimerais pouvoir avoir plus de respect pour moi-même. | | | | |
| 9. Tout bien considéré, j'ai tendance à penser que je suis un(e) raté(e). | | | | |
| 10. J'ai une opinion positive de moi-même. | | | | |

⁷ Traduction: O.CHAMBON. 1992

Echelle d'estime de soi

Echelle de Rosenberg M., 1969⁸

Comment calculer vos résultats ?⁹

1. Comptez vos points selon les indications suivantes :

- Pour les questions 1,3,4,7,10 :
 - si vous avez répondu « tout à fait d'accord », comptez 4 points,
 - si vous avez répondu « d'accord », comptez 3 points,
 - si vous avez répondu « pas d'accord », comptez 2 points,
 - si vous avez répondu « pas du tout d'accord », comptez 1 points.
- Pour les questions 2, 5, 6, 8, 9 :
 - si vous avez répondu « tout à fait d'accord », comptez 1 points,
 - si vous avez répondu « d'accord », comptez 2 points, si vous avez répondu « pas d'accord », comptez 3 points,
 - si vous avez répondu « pas du tout d'accord », comptez 4 points.

2. Faites la somme de tous vos points.

Comment interpréter vos résultats ?

Les notes que l'on peut obtenir à ce questionnaire se situent entre 10 (plus basse note d'estime de soi possible) et 40 (plus haute note d'estime de soi possible).

- Un score compris *entre 10 et 16* tend à indiquer une estime de soi plutôt basse. Est-ce que cela correspond à votre impression personnelle ?
- Si votre score se situe *entre 34 et 40*, vous appartenez sans doute au groupe de personnes à haute estime de soi. Ce résultat va peut-être encore augmenter votre estime de soi...
- *Entre 17 et 33*, vous êtes dans le groupe des sujets à estime de soi moyenne. Le questionnaire ne tranche pas mais peut-être pouvez-vous le faire vous-même : à quel groupe avez-vous le sentiment subjectif d'appartenir ? haute ou basse estime de soi ?

⁸ Traduction: O.CHAMBON. 1992

⁹ Résultat d'échelle de Rosenberg, in : Lelord & André, *L'Estime de Soi*, 2002, Editions Odile Jacob, p. 298

**Attribuez un degré d'Estime de Soi
aux formulations suivantes**

BASSE (B)

HAUTE (H)

• **Réactions face à un succès :**

- | | |
|--|----------|
| « Je suis content(e), cela me fait plaisir d'avoir réussi... » | () |
| « J'ai peur de ne pas y arriver la prochaine fois... » | () |
| « J'ai dû réussir par hasard, je n'y suis pour rien... » | () |
| « J'ai réussi mais je savais que j'en étais capable... » | () |
| « Est-ce que vraiment je mérite cette réussite ? » | () |
| « J'ai réussi mais quel malheur va m'arriver ? » | () |
| « Il m'a fallu me battre, mais je n'ai pas lâché ! » | () |

• **Réactions face à un échec et /ou à la critique :**

- | | |
|---|----------|
| « Bon cette fois-ci, je n'ai pas réussi... » | () |
| « En fait je suis nul(l)e et cela se voit... » | () |
| « Je n'ai pas réussi cette fois-ci mais j'ai beaucoup appris » | () |
| « De toute manière je n'arrive jamais, c'est toujours comme ça » | () |
| « Cela a été difficile pour moi mais de toute façon il y avait peu de postes disponibles et c'était difficile pour tout le monde » | () |
| « Au fond il ne m'a jamais aimé... » | () |
| «...Effectivement, je dois doubler mes efforts la prochaine fois » | () |
| « Cela ne valait pas la peine de continuer, de toute manière je ne serai jamais capable... » | () |

Faire des choses pour soi

Tous les jours, il est important de faire de choses pour soi

Tous les jours, il est important de faire
au moins une chose pour soi.

**1. Qu'avez-vous fait pour vous au cours des 3 derniers jours en vous disant :
*je vais faire cela pour moi, pour m'occuper de moi...***

- Pour vous faire plaisir ?

.....

- Pour améliorer votre bien-être physique, corporel ?

.....

- Pour vous réparer d'un effort, d'une fatigue ?

.....

- Pour vous récompenser d'une réussite ?

.....

- Pour vous détendre ?

.....

- Pour réduire votre stress ?

.....

- Pour vous consoler ?

.....

**2. Que pourriez-vous faire pour introduire dans votre vie quotidienne des
petits gestes de confort et d'attention à votre égard ?**








.....

.....

.....

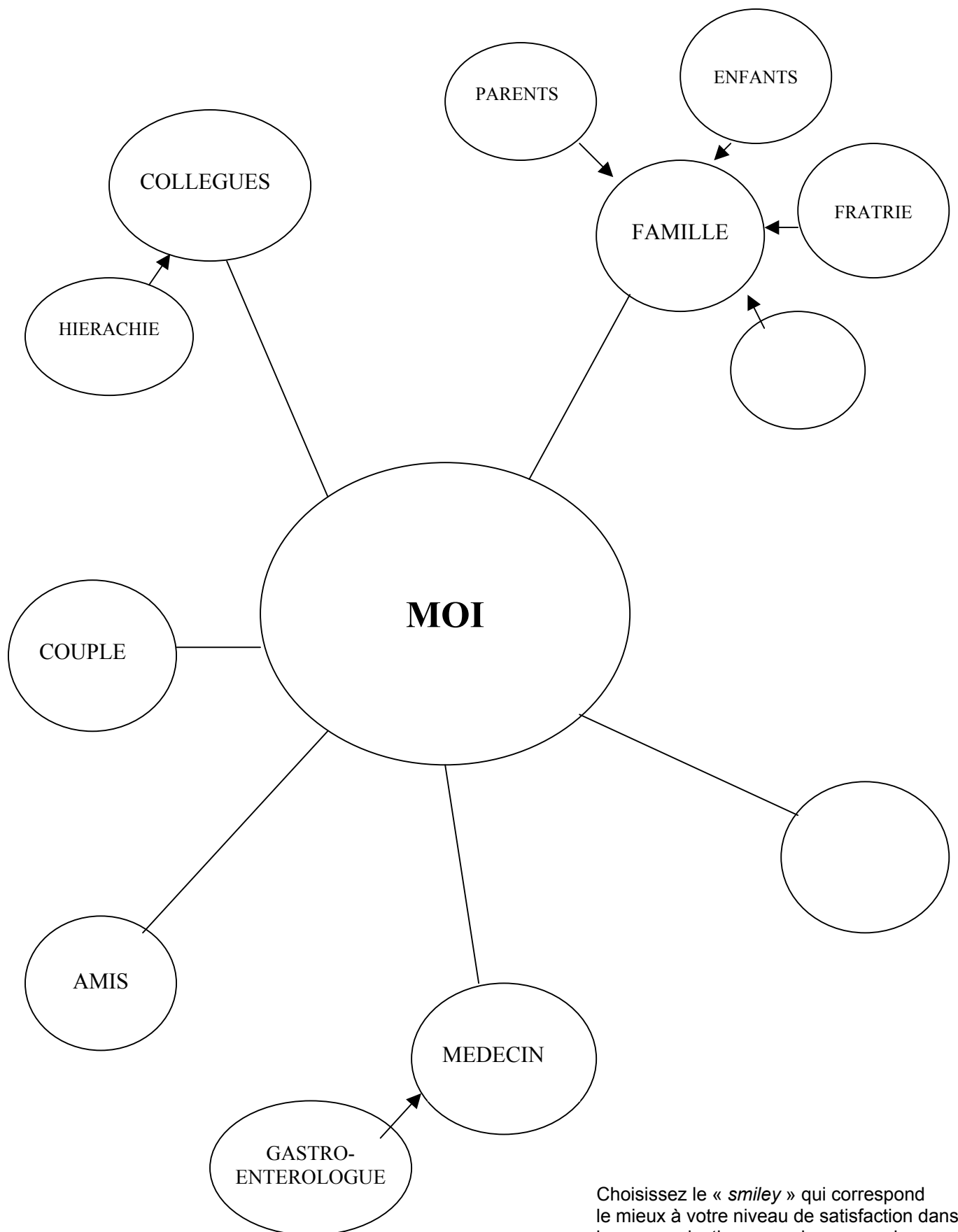
.....

.....

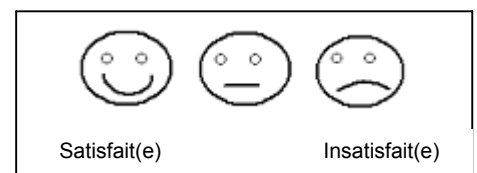
| | | | | | | | |
|--------------------|---|---|--|---|---|---|---|
| |  |  |  |  |  |  |  |
| HORAIRE | | | | | | | |
| Traitements | | | | | | | |
| | | | | | | | |
| | | | | | | | |
| | | | | | | | |
| | | | | | | | |
| | | | | | | | |
| | | | | | | | |
| | | | | | | | |
| | | | | | | | |

Ce planning thérapeutique a été réalisé par une des animatrices des ateliers MICI Dialogue

Communiquer sur ma maladie, mes symptômes



Choisissez le « *smiley* » qui correspond le mieux à votre niveau de satisfaction dans la communication avec chaque cercle.



Equipe d'animation : et

Date de l'atelier : Séance n° **1** Ville :

| Check-list de mise en place de la séance 1 | |
|--|---|
| Nous avons pris connaissance de la salle avant la formation (visite, description au téléphone, visite virtuelle sur Internet). | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |
| Nous avons vérifié le degré de confort des chaises, l'aération et/ou la température du lieu, l'absence de bruits. | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |
| Nous avons vérifié la proximité des toilettes, l'usage de téléphones portables et les détails sur les moyens de transport. | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |
| Nous avons préparé la salle et apporté des changements nécessaires pour recevoir les participants dans un climat convivial. | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |
| Nous avons prévu une pause snack avec boissons. | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |

| Check-list d'activités de la séance 1 | |
|---|---|
| Nous avons accueilli, aidé les participants à se mettre à l'aise et mis en place un climat d'écoute. | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |
| Nous avons « ouvert le groupe » aux horaires indiqués sur l'invitation. | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |
| Nous nous sommes présentés comme nous l'avions prévu. | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |
| Nous avons rappelé les objectifs de ces rencontres, décrit le programme. | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |
| Nous avons présenté les règles de fonctionnement du groupe. | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |
| Nous avons réalisé l'activité présentation de soi - tour de table. | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |
| Nous avons fait des synthèses régulièrement. | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |
| Nous avons classé les questions du groupe. | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |
| Nous avons systématiquement stimulé le groupe à donner ses propres réponses. | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |
| Nous avons pu faire face aux cas difficiles. | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |
| Nous avons fait le grand tour de table final – la synthèse de la séance –, l'avons remercié pour la confiance qu'il nous a fait et avons invité les participants à revenir lors de la prochaine séance. | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |
| Nous avons fait passer le questionnaire "Atelier MICI Dialogue / Séance 1" | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |

Equipe d'animation : et

Date de l'atelier : Séance n° **2** Ville :

| Check-list de mise en place de la séance 2 | |
|--|---|
| Nous avons pris connaissance de la salle avant la formation (visite, description au téléphone, visite virtuelle sur Internet). | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |
| Nous avons vérifié le degré de confort des chaises, l'aération et/ou la température du lieu, l'absence de bruits. | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |
| Nous avons vérifié la proximité des toilettes, l'usage de téléphones portables et les détails sur les moyens de transport. | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |
| Nous avons préparé la salle et apporté des changements nécessaires pour recevoir les participant(s) dans un climat convivial. | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |
| Nous avons prévu une pause snack avec boissons. | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |

| Check-list d'activités de la séance 2 | |
|---|---|
| Nous avons accueilli, aidé les participants à se mettre à l'aise et mis en place un climat d'écoute. | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |
| Nous avons « ouvert le groupe » aux horaires indiqués sur l'invitation. | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |
| Nous avons fait un tour de table autour de ce qui c'est passé en lien avec l'atelier entre les séances. | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |
| Nous avons rappelé les objectifs de cette séance et présenté le programme. | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |
| Nous avons réalisé l'activité du planning thérapeutique et l'aide à la prise du traitement | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |
| Nous avons fait des synthèses régulièrement. | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |
| Nous avons réalisé l'activité sur les solutions pour prendre ses médicaments. | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |
| Nous avons systématiquement stimulé le groupe à donner ses propres réponses. | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |
| Nous avons pu faire face aux cas difficiles. | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |
| Nous avons fait le grand tour de table final – la synthèse de la séance – et avons invité les participants à revenir lors de la prochaine séance. | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |

Equipe d'animation : et

Date de l'atelier : Séance n° **3** Ville :

| Check-list de mise en place de la séance 3 | |
|--|---|
| Nous avons pris connaissance de la salle avant la formation (visite, description au téléphone, visite virtuelle sur Internet). | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |
| Nous avons vérifié le degré de confort des chaises, l'aération et/ou la température du lieu, l'absence de bruits. | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |
| Nous avons vérifié la proximité des toilettes, l'usage de téléphones portables et les détails sur les moyens de transport. | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |
| Nous avons préparé la salle et apporté des changements nécessaires pour recevoir les participants dans un climat convivial. | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |
| Nous avons prévu une pause snack avec boissons. | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |

| Check-list d'activités de la séance 3 | |
|--|---|
| Nous avons accueilli, aidé les participants à se mettre à l'aise et mis en place un climat d'écoute. | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |
| Nous avons « ouvert le groupe » aux horaires indiqués sur l'invitation. | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |
| Nous nous sommes présenté(e)s comme nous l'avions prévu. | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |
| Nous avons présenté les thèmes de la séance et décrit le programme. | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |
| Nous avons réalisé l'activité de la communication avec l'entourage. | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |
| Nous avons réalisé l'activité sur l'estime de soi. | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |
| Nous avons fait des synthèses régulièrement. | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |
| Nous avons systématiquement stimulé le groupe à donner ses propres réponses. | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |
| Nous avons pu faire face aux cas difficiles. | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |
| Nous avons fait le grand tour de table final – la synthèse de la journée –et avons remercié le groupe pour la confiance qu'il nous a fait. | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |
| Nous avons fait passer le questionnaire "Atelier MICI Dialogue / Séance 3 " et le questionnaire de satisfaction. | <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui |

Atelier MICI Dialogue

Date ://

Séance 1 ☐

Séance 3 ☐

Auto-Questionnaire

Nous vous remercions de vos réponses à cet auto-questionnaire anonyme proposé dans le cadre de l'atelier MICI Dialogue de l'AFA. Vos réponses nous aideront à mieux identifier les besoins des personnes bénéficiant de ces ateliers. Merci de votre participation.

1 – Vous êtes :

☐ Un homme

☐ Une femme

2 – Quel est votre prénom ou surnom ?.....

3 - Votre année de naissance :.....

4 – De laquelle de ces maladies êtes-vous atteint(e) ?

☐ Maladie de Crohn

☐ Recto-colite hémorragique

☐ Colite « inclassée »

5 – Depuis quand connaissez-vous votre diagnostic ?

6 - Par quelle source avez-vous connu l'existence de ces ateliers ?

☐ Médecin

☐ Affiche

☐ AFA

☐ Autre :

7 - Avez-vous le sentiment d'être suffisamment informé(e) sur votre maladie et ses traitements ?

☐ Tout à fait

☐ Plutôt

☐ Plutôt pas

☐ Pas du tout

8- Si vous êtes atteint(e) d'un Crohn répondez aux questions 8.a et 8.b ci- dessous, si non passez à la question suivante :

| | Vrai | Faux | NSP |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 8.a. Le plus souvent la maladie de Crohn touche la fin de l'intestin grêle (iléon), le côlon et l'anus. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8.b. Fumer augmente le risque de développer une poussée | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

9- Si vous êtes atteint(e) d'une recto-colite hémorragique (RCH), répondez aux questions 9.a et 9.b ci- dessous, si non passez à la question suivante :

| | Vrai | Faux | NSP |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 9.a. La RCH peut toucher tout ou partie du gros intestin et du rectum | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9.b. La chirurgie peut théoriquement guérir la RCH | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

10. Est-ce que vous avez mis au courant d'autres personnes de votre MICI ? (Cochez une case par ligne)

| | Non | Oui |
|---|----------------------------|----------------------------|
| 10a. La personne avec laquelle vous vivez en couple (ou votre partenaire principal) | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 |
| 10b. Un (ou des) membre(s) de votre famille | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 |
| 10c. Un (ou des) ami(s) | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 |
| 10d. Un (ou des) collègue(s) de travail ou d'études | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 |
| 10e. Votre employeur | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 |
| 10f. Autre(s) personne(s); Précisez : | | |

11 - Depuis combien de temps suivez-vous un traitement « de fond » (en dehors des poussées) des MICI ? (indiquez la durée)

12 - Quel est votre traitement actuel (plusieurs réponses possibles) ?

- ☐ Aucun
- ☐ Salazopyrine, Pentasa, Rowasa, Fivasa, Dipentum
- ☐ Imurel, Purinéthol, Methotrexate, Ciclosporine (Néoral, Sandimum)
- ☐ Anti-TNF α (Rémicade, Humira)
- ☐ Corticoïdes par voie orale (Cortisone, Cortancyl, Solupred, Entocort ...)
- ☐ Corticoïdes par voie locale (lavements ou suppositoires)
- ☐ Autre (préciser) :

13 - Indiquez le nom des médicaments de fond que vous utilisez. Inscrivez ensuite le nombre de prises, leurs présentations (comprimés, lavements, etc.) que vous devez prendre par jour pour chacun de ces médicaments.

| Nom du médicament de fond des MICI* | Nombre de médicaments | | |
|-------------------------------------|--------------------------|-------------------|-------------------------|
| | Lever, déjeuner, matinée | Dîner, après-midi | Souper, soirée, coucher |
| Exemple: nom du médicament | | | 1 |
| 1. | | | |
| 2. | | | |
| 3. | | | |
| 4. | | | |
| 5. | | | |
| 6. | | | |
| 7. | | | |
| 8. | | | |
| 9. | | | |
| 10. | | | |
| 12. | | | |

14 – Combien de prises de cachets avez-vous sauté au cours des 2 derniers jours ?

| | Nombre de cachets que vous n'avez pas pris | | |
|-----------------|--|-------------------|-------------------------|
| | Lever, déjeuner, matinée | Dîner, après-midi | Souper, soirée, coucher |
| Exemple: | 0 | 0 | 1 |
| Hier | | | |
| Avant-hier | | | |

15 - Au cours des 7 derniers jours, est-ce que vous...

- | | OUI | NON | | OUI | NON |
|--|--------------------------|--------------------------|--|--------------------------|--------------------------|
| • Etes sorti(e) pour faire une activité de loisir ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | • Etes allé(e) au restaurant? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Etes allé(e) dans un bar? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | • Etes allé(e) à une fête? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Avez couché à l'extérieur de votre domicile? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | • Etes allé(e) chez des ami(e)s ou un membre de votre famille? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Avez reçu des ami(e)s ou un membre de votre famille? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | • Avez assisté à une réunion ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

16 - Au cours des 7 derniers jours, est-ce qu'une des situations décrites à la question précédente (15) vous a empêché(e) de prendre toutes vos traitements de fond ?

☐ Oui ☐ Non

17 - Au cours des 7 derniers jours, combien de fois, au total, avez-vous sauté une ou plusieurs prises de vos traitements de fond ? (Ex : la prise du petit déjeuner. Si vous n'en avez pas sautées, inscrivez le chiffre « 0 »)

_____ fois

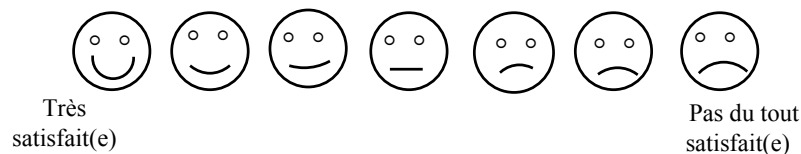
18 - Au total, (depuis 7 jours) cela représente combien de cachets ?

_____ cachets

19 - Au cours des 10 derniers jours, avez-vous parlé de votre traitement avec (Cochez une réponse pour chaque ligne)

| | Non | Oui |
|---|----------------------------|----------------------------|
| 19a. La personne avec laquelle vous vivez en couple (ou votre partenaire principal) | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 |
| 19b. Un (ou des) membre(s) de votre famille | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 |
| 19c. Un (ou des) ami(s) | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 |
| 19d. Un (ou des) collègue(s) de travail ou d'études | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 |
| 19e. Autre(s) personne(s); Précisez : | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 |

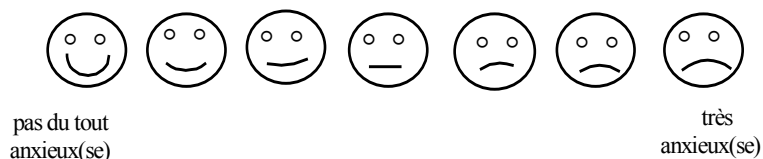
20 - Par rapport au traitement de fond que vous suivez actuellement, vous diriez que vous êtes globalement (faites une croix à l'emplacement de votre choix sur le dessin ci-dessous) :



21 - Actuellement, diriez-vous que votre état de santé est :

- ☐ 0 Pas du tout satisfaisant
- ☐ 1 Peu satisfaisant
- ☐ 2 Moyennement satisfaisant
- ☐ 3 Plutôt satisfaisant
- ☐ 4 Très satisfaisant

22 - Si vous aviez à décrire votre état d'esprit actuel par rapport à votre maladie, comment vous placeriez-vous sur ce schéma



Questionnaire Evaluation

Nous vous remercions de vos réponses à ce questionnaire anonyme d'évaluation du degré de satisfaction des ateliers MICI Dialogue. Vos réponses nous aideront à améliorer la qualité de notre travail. Merci de votre participation.

J'ai participé à ☐1 ☐2 ☐3 session(s) de cet atelier

Vous diriez :

Au cours de ces sessions

- 1) Tout ce qui vous préoccupait ayant trait aux thèmes de l'atelier a été traité ?

| | | | |
|--|---------------------------------------|---|--|
| a) Tout à fait <input type="checkbox"/> | b) Plutôt <input type="checkbox"/> | c) Plutôt pas <input type="checkbox"/> | d) Pas du tout <input type="checkbox"/> |
|--|---------------------------------------|---|--|
- 2) Avez-vous appris des choses ?

| | | | |
|--|---------------------------------------|---|--|
| a) Tout à fait <input type="checkbox"/> | b) Plutôt <input type="checkbox"/> | c) Plutôt pas <input type="checkbox"/> | d) Pas du tout <input type="checkbox"/> |
|--|---------------------------------------|---|--|
- 3) Cet atelier vous a aidé à mieux vivre avec votre maladie ?

| | | | |
|--|---------------------------------------|---|--|
| a) Tout à fait <input type="checkbox"/> | b) Plutôt <input type="checkbox"/> | c) Plutôt pas <input type="checkbox"/> | d) Pas du tout <input type="checkbox"/> |
|--|---------------------------------------|---|--|
- 4) Cet atelier vous a aidé à mieux vivre avec votre traitement ?

| | |
|---|--------------------------|
| a) Tout à fait <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b) Plutôt <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c) Plutôt pas <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d) Pas du tout <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e) Je ne prends pas de traitement <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
- 5) Ce atelier vous a aidé à mieux communiquer sur votre maladie ?

| | | | |
|--|---------------------------------------|---|--|
| a) Tout à fait <input type="checkbox"/> | b) Plutôt <input type="checkbox"/> | c) Plutôt pas <input type="checkbox"/> | d) Pas du tout <input type="checkbox"/> |
|--|---------------------------------------|---|--|
- 6) Ce atelier vous a aidé à améliorer votre « estime de soi » ?

| | | | |
|--|---------------------------------------|---|--|
| a) Tout à fait <input type="checkbox"/> | b) Plutôt <input type="checkbox"/> | c) Plutôt pas <input type="checkbox"/> | d) Pas du tout <input type="checkbox"/> |
|--|---------------------------------------|---|--|
- 7) La durée de l'atelier vous a-t-elle convenu ?

| | | | |
|--|---------------------------------------|---|--|
| a) Tout à fait <input type="checkbox"/> | b) Plutôt <input type="checkbox"/> | c) Plutôt pas <input type="checkbox"/> | d) Pas du tout <input type="checkbox"/> |
|--|---------------------------------------|---|--|
- 8) Le nombre de sessions vous a-t-il convenu ?

| | | | |
|--|---------------------------------------|---|--|
| a) Tout à fait <input type="checkbox"/> | b) Plutôt <input type="checkbox"/> | c) Plutôt pas <input type="checkbox"/> | d) Pas du tout <input type="checkbox"/> |
|--|---------------------------------------|---|--|
- 9) Recommanderiez-vous cet atelier à quelqu'un ?

| | | | |
|--|---------------------------------------|---|--|
| a) Tout à fait <input type="checkbox"/> | b) Plutôt <input type="checkbox"/> | c) Plutôt pas <input type="checkbox"/> | d) Pas du tout <input type="checkbox"/> |
|--|---------------------------------------|---|--|
- 10) Allez-vous parler de cet atelier à votre gastro-entérologue ?

| | | |
|------------------------------------|------------------------------------|---|
| a) Oui <input type="checkbox"/> | b) Non <input type="checkbox"/> | c) Je ne sais pas <input type="checkbox"/> |
|------------------------------------|------------------------------------|---|

Avez vous des recommandations qui nous aideraient à améliorer ces ateliers ?

.....

.....

.....

.....

Merci de votre collaboration