

GUIDE D'ANIMATION

DES ATELIERS MICI DIALOGUE

Pr Catherine TOURETTE-TURGIS
Lennize PEREIRA-PAULO



**Ce guide a été 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.**

et grâce au soutien du laboratoire



Tous droits de traduction d'adaptation et de reproduction par tous procédés réservés pour tous les pays. Le Code de la propriété intellectuelle interdit les copies ou reproductions destinées à une utilisation autre que privée.

Toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle par quelque procédé que ce soit du contenu du présent ouvrage, faite sans autorisation des auteurs et de l'éditeur, est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 122-4 et L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle. Seules sont autorisées, d'une part, les reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective, et d'autre part, les courtes citations justifiées par le caractère scientifique ou d'information de l'œuvre dans laquelle elles sont incorporées (L. 122-4, L. 122-5 et L. 335-2 du Code de la propriété intellectuelle).

© Comment Dire, 2024
67 rue Saint Jacques, 75005 Paris
1ère édition de ce guide en 2006.

GUIDE D'ANIMATION

DES ATELIERS MICI DIALOGUE

Catherine TOURETTE-TURGIS,

Professeure titulaire
de la chaire compétences et vulnérabilités
et fondatrice de l'Université des Patient·es
- Sorbonne Université.

Lennize PEREIRA-PAULO,

Ph.D, - Professeure Associée à la faculté de santé
et à l'Université des Patient.es - Sorbonne Université.

SOMMAIRE

1

Introduction 2

LES ATELIERS MICI DIALOGUE 5

2

LES APPROCHES PATIENT·ES-EXPERT·ES 9

1 - Qu'est-ce qu'un atelier d'éducation thérapeutique animé par des patient-es expert-es? 10

2 - Est-il pertinent d'organiser des ateliers d'éducation thérapeutique animés par des pair-es ? 11

3 - La notion de patient-es expert-es 11

3

LE CADRE GÉNÉRAL DES ATELIERS MICI DIALOGUE 13

1 - Les objectifs des ateliers MICI Dialogue 14

2 - Définition et modalités de fonctionnement des ateliers MICI Dialogue 15

3 - L'animation des ateliers MICI Dialogue 16

a - Faire des synthèses régulièrement

b - Résoudre des difficultés qui peuvent survenir

c - Résoudre les incidents provoqués par l'animateur·rice

d - La supervision des animateurs·rices

4 - La préparation de l'atelier 20

a - La communication sur les ateliers et l'inscription des participant-es

c - La préparation de la salle et ambiance

4

L'ANIMATION DE L'ATELIER MICI DIALOGUE 25

MIEUX VIVRE AVEC SON TRAITEMENT

1 - Les objectifs de l'atelier «Mieux vivre avec son traitement» 26

2 - Qu'entend-t-on par observance thérapeutique ? 27

3 - Le rôle de l'estime de soi 28

4 - Consignes d'animation de l'atelier 29

a - L'animation de la 1ère séance de l'atelier

- L'accueil des participant-es

- La présentation du programme aux participant-es

- La présentation des règles de fonctionnement du groupe

- Le tour de groupe et la présentation de soi (attentes)

- Le lancement de la première activité et la dynamisation du groupe

- Répondre aux questions

- Synthèse de la 1ère séance de l'atelier

- Faire passer les questionnaires de l'atelier

4

L'ANIMATION DE L'ATELIER MICI DIALOGUE
MIEUX VIVRE AVEC SON TRAITEMENT

SUITE...

- | | |
|---|----|
| b - L'animation de la 2ème séance de l'atelier | 35 |
| - En amont de la 2ème séance, le «clin d'oeil» téléphonique | |
| - L'accueil des participant-es | |
| - La présentation du thème de la séance aux participant-es | |
| - Le lancement de l'activité et la dynamisation du groupe | |
| - Synthèse de la 2ème séance de l'atelier | |
| c - L'animation de la 3ème séance de l'atelier | 40 |
| - En amont de la 3ème séance, le «clin d'oeil» téléphonique | |
| - L'accueil des participant-es | |
| - La présentation du thème de la séance aux participant-es | |
| - Le lancement de la 1ère activité et la dynamisation du groupe | |
| - Le lancement de la 2ème activité et la dynamisation du groupe | |
| - La synthèse de la 3ème séance et la clôture de l'atelier | |

5

OUTILS POUR L'ANIMATION

47

- | | |
|--|----|
| 1 - Fiche récapitulative animation de la 1ère séance de l'atelier | 48 |
| 2 - Fiche récapitulative animation de la 2ème séance de l'atelier | 49 |
| 3 - Fiche récapitulative animation de la 3ème séance de l'atelier | 50 |
| 4 - Fiche technique : Les styles d'animation et leur impact | 51 |
| 5 - Fiche technique : Soutenir la motivation des participant-es | 52 |
| 6 - Fiche technique : Faire face aux cas difficiles dans un groupe | 53 |
| 7 - Fiche L'estime de soi (1) : Les 3 piliers de l'estime de soi | 54 |
| 8 - Fiche L'estime de soi (2 A et B) : | 55 |
| - Questionnaire d'auto-évaluation de l'estime de soi (Échelle de Rosenberg) | |
| - Calcul des résultats (Echelle de Rosenberg) | |
| 9 - Fiche L'estime de soi (3) : | 57 |
| - «Attribuez un degré d'estime de soi aux formulations suivantes :
face au succès, face à un échec et/ou à la critique» | |
| 10 - Fiche L'estime de soi (4) : | 58 |
| - Questionnaire «Faire des choses pour soi» | |
| 11 - Outil «Planning thérapeutique» | 59 |
| 12 - Schéma de communication avec l'entourage
«Communiquer sur ma maladie, mes symptômes» | 60 |
| 13 - Check list «mise en place et activité des séances» | 61 |
| - Check-list séance 1 | |
| - Check-list séance 2 | |
| - Check-list séance 3 | |
| 14 - Les questionnaires participant-e d'évaluation | 64 |
| - Questionnaire «Atelier MICI Dialogue» (passation séance 1 et 3) | |
| - Questionnaire d'évaluation (passation séance 3) | |

Ce guide est destiné aux animateur·rices 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 DIRE ⁽²⁾, 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 soignant·es et de groupes de patient·es. Pour écrire ce guide, les auteures se sont appuyées sur leur expertise, mais également sur les idées d'un certain nombre d'organisations et d'auteur·es reconnu·es 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 futur·es 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.

INTRODUCTION

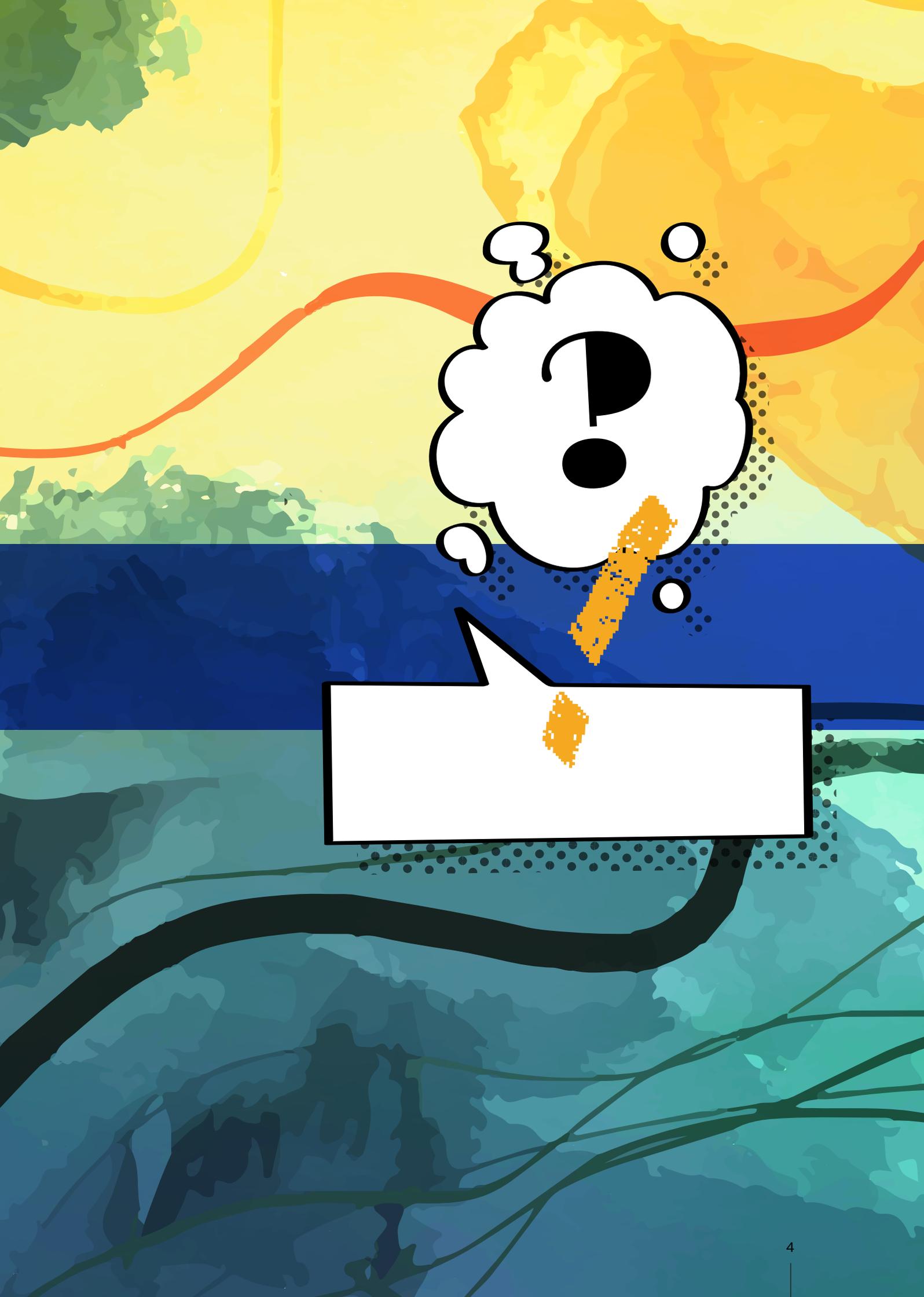
Les objectifs de ce guide sont les suivants :

- **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 animateur·rices un choix de techniques d'animation adaptées** aux situations et aux évènements 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 professionnel·les de santé et d'acteurs·trices du monde associatif, 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.

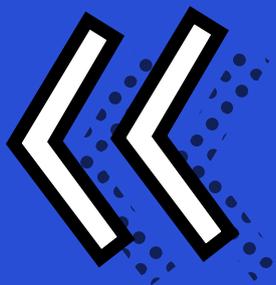
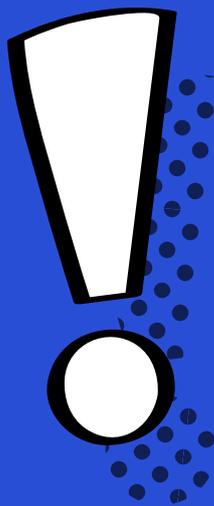
Dans le cadre de ses activités de recherche-action, COMMENT DIRE a dirigé cinq programmes nationaux à la demande du Ministère de la Santé (prévention, dépistage, observance thérapeutique).





1

LES ATELIERS MICI DIALOGUE



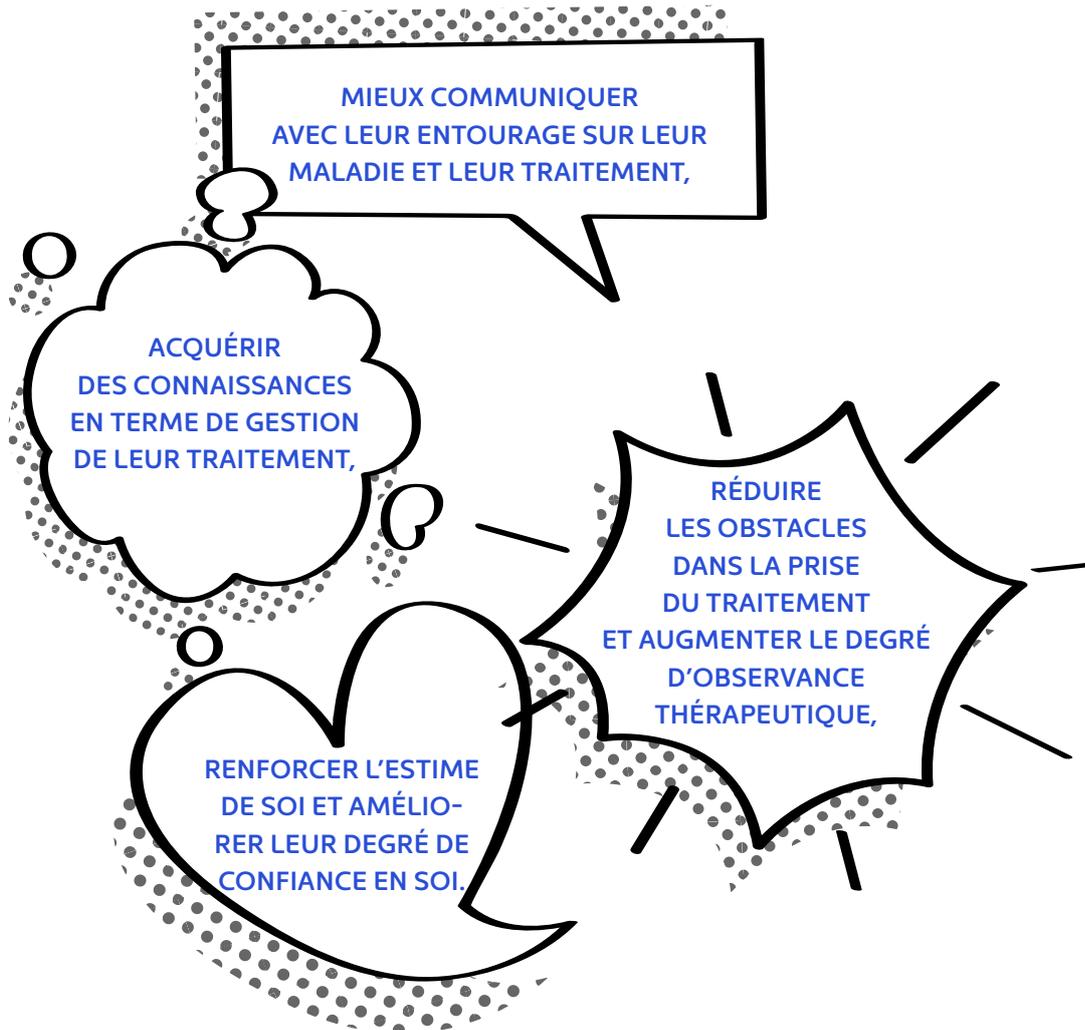
MICJ Dialogue
Atelier d'éducation thérapeutique
pour mieux vivre avec son traitement



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 «Patient·es expert·es».

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 :







2

LES APPROCHES PATIENT·ES EXPERT·ES



1-QU'EST-CE QU'UN ATELIER D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ANIMÉ PAR DES PATIENT·ES EXPERT·ES ?

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 participant·es**, c'est-à-dire par des pair·es, mais qui, du fait de leur fonction d'animation, sont définies comme «patient·es expert·es». Ces personnes animatrices de groupe ont acquis un certain degré d'expertise par le biais d'une formation initiale et d'une supervision.

2-EST-IL PERTINENT D'ORGANISER DES ATELIERS D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ANIMÉS PAR DES PAIR·ES ?

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 soignant·es.»⁽³⁾

En éducation thérapeutique, on entend par «pair·e», toute personne atteinte de la même maladie. L'éducation par les pair·es, qu'elle soit à l'initiative des organisations de patient·es 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 professionnel·les de santé, elle modifie les normes collectives et les représentations existantes par rapport à la pathologie (ex : groupe d'auto-support des usagers et usagères de drogue).

L'éducation par les pair·es emprunte ses principes de base à plusieurs courants dans les sciences sociales et comportementales.

Dans les théories de l'apprentissage social, elle reprend le concept d'apprentissage par imitation des pair·es 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 pair·es s'inspire aussi de la psychosociologie des groupes dans la mesure où elle en emprunte les modèles et les techniques d'animation des groupes.

3-LA NOTION DE PATIENT·ES EXPERT·ES

La notion de patient·e expert·e 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 patient·es à d'autres patient·es mais aussi à des soignant·es. Il concerne les maladies suivantes : **l'arthrite, la sclérose en plaque, la dépression, le diabète, l'asthme, l'épilepsie, les problèmes cardiovasculaires.**

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



LES 10 OBJECTIFS
À ATTEINDRE
POUR VIVRE MIEUX
AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE



3

LE CADRE GÉNÉRAL DES ATELIERS MICI DIALOGUE

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 de patient-e expert-e conçu à l'origine par un groupe de chercheurs-euses de l'université de Stanford ⁽⁴⁾.

Nous les avons traduits et adaptés au contexte français en y intégrant notre expérience d'animation de groupes de patient-es 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 ami-es, 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 ou sa 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].

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 participant-es puissent assister à toutes les sessions car ces ateliers reposent sur le partage de savoirs et d'expériences entre pair-es mais aussi sur une qualité des échanges dans le groupe qui s'approfondit au fur à mesure des rencontres.

NOMBRE DE PARTICIPANT·ES

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-es entre chaque session.

QUI PEUT PARTICIPER ?

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-e ami-e, etc. Dans tous les cas, c'est d'une inscription volontaire qu'il doit s'agir.

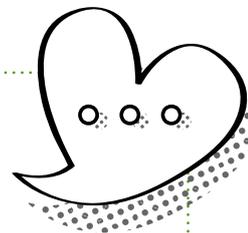


3 - L'ANIMATION DES ATELIERS MICI DIALOGUE

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 animateur·rices et les animatrices une préparation sous forme de collectes et de mises en forme d'informations.

Le rôle des animateur·rices des séances de l'atelier consiste à favoriser les échanges en respectant le thème abordé et le droit de parole de chacun des participant·es.

QU'EST-CE QU'ON ATTEND D'UN PATIENT·E EXPERT·E-ANIMATEUR·RICE D'UN ATELIER MICI DIALOGUE ?



Un patient·e expert·e animateur·rice 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 patient·es expert·es et d'autres animateur·rices 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 personne l'occasion de s'exprimer sur ce qu'elle vit en lien avec sa maladie et d'acquérir des connaissances utiles.

Il représente aussi pour toutes les personnes 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.

A - 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 personnes sont en général mécontentes lorsque cela arrive et elles 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-e d'avoir discuté de généralités.

>>> Il y a deux techniques pour se sortir de là :

- > **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 ;
- > **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 et chacune d'entre nous à deux ou trois minutes au maximum.»

B - 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 personnes à animer, **l'une 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·rice sorti·e reste avec elle le temps nécessaire et prend les dispositions nécessaires qui s'imposent – appeler un membre de sa famille – attendre qu'un·e membre du groupe la raccompagne – commander un taxi.

Quand l'animateur·rice retourne plus tard dans la salle, il est important qu'il·elle rassure le groupe sur la personne qui n'était pas bien.

— Une personne empêche le groupe d'avancer par ses comportements très agressifs

Un·e des co-animateurs·rices 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·e animateur·rice à côté d'elles joue souvent le rôle d'une réassurance de base.

— Désamorcer les conflits et la colère, sans embarrasser les participant·es.

Les animateur·rices 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-elles peuvent aussi avoir à élaborer une réponse pour les personnes «perturbatrices» ou pour celles auxquelles l'atelier ne convient pas bien. Ils-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.

C - RÉSOUDRE LES INCIDENTS PROVOQUÉS PAR L'ANIMATEUR·RICE

Parfois, il peut arriver que l'animateur·rice 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·e, 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·e animateur·rice.

Dites 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...».*

D - LA SUPERVISION DES ANIMATEUR·RICES

Elle se définit comme une relation de travail entre un-e superviseur-euse ayant lui-même une expérience reconnue dans l'animation et un-e animateur-ric(e) ayant une pratique des groupes.

Grâce à l'aide d'un superviseur, l'animateur-ric(e) 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 participant-es 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-ric(e) en explorant avec lui-elle 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 participant-es ou de réactions, que l'animateur-ric(e) comprend ses réactions face à un groupe et ses interventions. En les comprenant, il-elle 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 ?

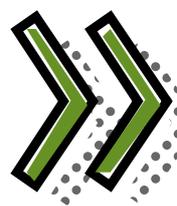
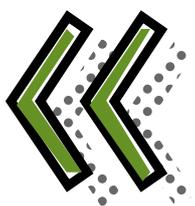
Qu'est-ce qui a été difficile pour vous pendant l'atelier ?

À 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-e animateur-ric(e) de groupes a besoin d'une supervision parce qu'il-elle :

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



4 - LE PRÉPARATION DE L'ATELIER

A - LA COMMUNICATION SUR LES ATELIERS ET L'INSCRIPTION DE PARTICIPANT·ES



Un groupe n'existe pas sans participant·e et pourtant combien de cycles de groupes se terminent par la conclusion suivante de leur part : «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 participant·es à des groupes d'échanges avec leurs pair·es et à des groupes d'éducation, il est toujours aussi difficile pour chacun·e d'entre nous de mettre en place un groupe.

Les différentes questions sont :

Où sont les personnes 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-elles prendre la chose ?

Que vont-elles comprendre ?

Quelles sont leurs attentes ?

Les stratégies de communication développées

Pour ce programme pilote de l'AFA, plusieurs stratégies de communication en direction des potentiel·les participant·es pouvant être intéressé·es 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 patient·es, carte sur laquelle sont indiquées les modalités de prise de contact avec l'AFA. Ces documents seront remis aux gastro-entérologues par les délégué·es médicales et médicaux du laboratoire pharmaceutique qui soutient ce programme ⁽⁵⁾.

Des **affiches** seront apposées dans certains **hôpitaux**, après accord des chef·fes de service.

Le secrétariat d'inscription des participant·es aux ateliers

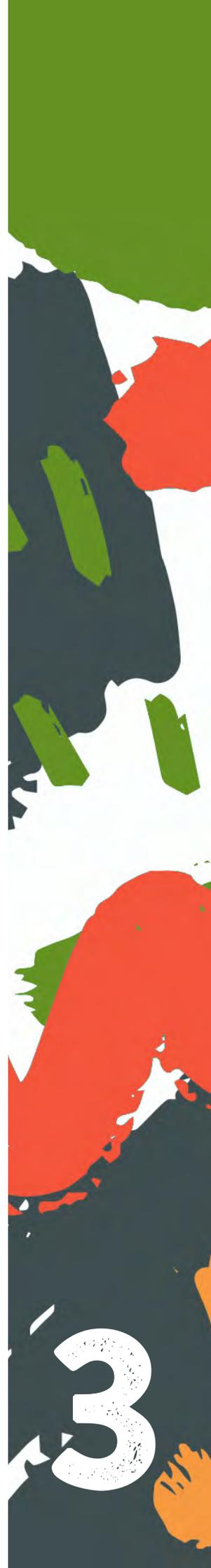
Quelque soit le mode par lequel les personnes auront découvert l'existence des ateliers, leur premier contact avec l'AFA pour s'informer sur l'atelier et s'y inscrire représente le premier temps de l'accueil de l'atelier.

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'œil», ce rappel étant effectué par les animateur·rices des ateliers ou par la personne chargée du suivi des ateliers à l'AFA.

(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 - LA PRÉPARATION DE LA SALLE ET AMBIANCE

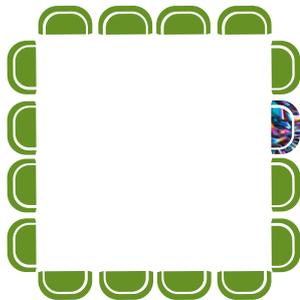
Il est important de connaître et de préparer la salle dans laquelle l'atelier va se dérouler. **Un groupe nécessite en effet un espace convivial propice aux échanges.**

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 animateur-rices dans une position d'enseignant-es et les empêche d'endosser de véritables fonctions d'animateur-rices 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 pair-es).

Il **facilite les échanges** entre les participant-es, mais aussi entre les participant-es et les animateur-rices 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 personnes doivent rester assises environ deux heures et demies).



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 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 retard des participant-es qui veulent vous prévenir ou qui sont perdu-es dans l’établissement et n’arrivent pas à trouver la salle.
- **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 participant-es 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.
- **Éviter les lieux excentrés, bruyants**, de plein air, à proximité des boulevards périphériques, peu accessibles facilement.
- **Éviter des lieux trop marqués** (religion, partis politiques ou confessionnels).







4

L'ANIMATION DE L'ATELIER «MIEUX VIVRE AVEC SON TRAITEMENT»



1 - LES OBJECTIFS DE L'ATELIER
«MIEUX VIVRE AVEC SON TRAITEMENT»
ANIMÉ PAR DES PATIENT·ES EXPERT·ES,
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,

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 pair-es).

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 pair-es,

2-QU'ENTEND-ON PAR OBSERVANCE THÉRAPEUTIQUE ?

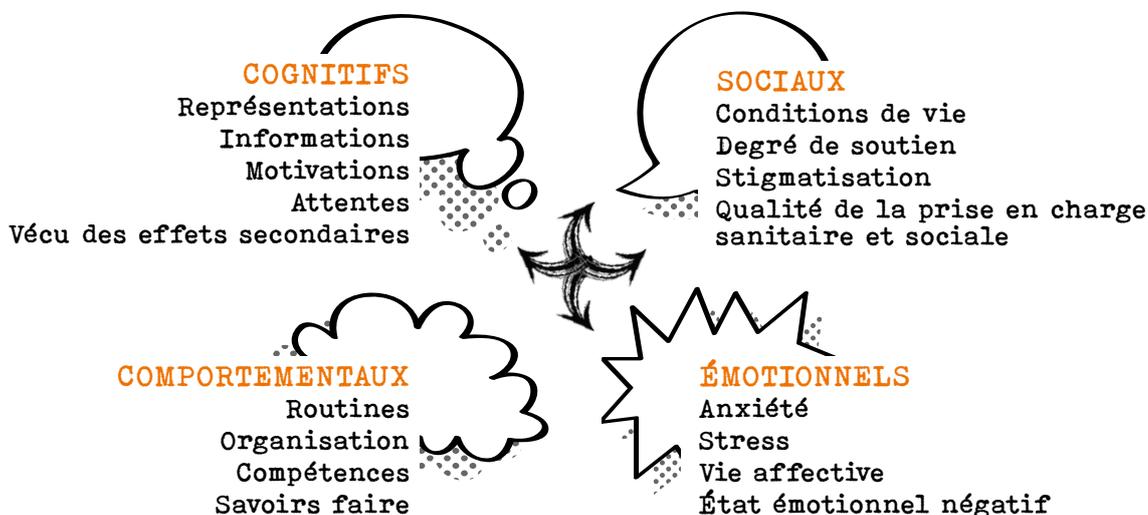
Il existe en fait une pluralité de définitions de l'observance. Elles diffèrent les unes des autres selon qu'elles sont construites dans le but de la mesurer et/ou de comprendre les facteurs qui l'influencent, ou bien dans le but de développer une méthodologie d'intervention auprès des patient·e·s en 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 son 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 thérapeutique ⁽⁶⁾.

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 sociaux ⁽⁶⁾.

Les types de co-facteurs de l'observance ⁽⁶⁾



(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)

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'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-CONSIGNES D'ANIMATION DE L'ATELIER

A - L'ANIMATION DE LA 1ÈRE SÉANCE

L'accueil des participant-es

L'animation proprement dite commence dès l'accueil de la première personne 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 participant-es, au dernier moment, ont besoin de l'adresse du lieu, d'informations sur les moyens de s'y rendre (ils ou elles 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 premières personnes 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 participant-es qui ont fait des efforts pour être à l'heure (certain-es 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, il-elle s'appelle Y. Nous sommes deux patient-es expert-es intervenant-es pour l'AFA et chargé-es de l'animation de ces ateliers d'éducation thérapeutique destinés aux personnes atteintes d'une MICI. Le terme de patient-es expert-es désigne deux choses. Premièrement, que nous sommes nous aussi atteints d'une MICI.

Deuxièmement, le terme expert-e 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.»

La présentation du programme aux participant·es

Il est très important d'informer très vite les participant·es 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.»

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·rice, mais des règles pour faciliter les interactions et la communication entre les participant·es. Les animateur·rices rappellent les règles.

La première règle est celle du respect

Il est demandé à chaque participant·e de respecter le point de vue des autres, de permettre à chacun·e de parler (comme il·elle 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 animateur·rices sont les garant·es du respect des règles du groupe.

Parfois dans certains groupes, les animateur·rices 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.



Le tour de groupe et présentation de soi (attentes)

Lors de la première rencontre, il est utile de demander aux participant-es ce qu'ils ou elles espèrent retirer de cette rencontre.

Les animateur-rices demandent à chaque personne de se présenter, en trois-quatre minutes, de parler un peu d'elles-mêmes, y compris de ce qui les a amenées à cet atelier. De quels thèmes elles espèrent parler ou entendre parler, de dire ce qu'elles espèrent retirer de cet atelier.

Cela donne la possibilité aux animateur-rices 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-e 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.»**

Certaines personnes 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-e 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 une personne est agressive 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 participant-es 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 participant-es.

Il faut donc éviter «la contagion des états émotionnels négatifs».



Le lancement de la première activité et la dynamisation du groupe

Avant de lancer la discussion, une des personnes qui animent fera la synthèse du tour de table des attentes, en résumant et reprenant ce que les participant-es ont défini comme leurs attentes et leurs projets.

Elle rappellera les grandes lignes de présentation des participant-es en disant par exemple :

«Notre groupe est constitué de personnes qui...» (définir les points communs – 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 animateur-rices 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.

À 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.

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 ?

1 - 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 participant-es dans un atelier, il ne s'agit pas, pour les animateur-rices, de répondre à des questions. **Il s'agit plus d'aider les participant-es 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 et animatrices débutant-es sont paniqué-es 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 une personne 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.»



2 - 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·e ou plusieurs membres du groupe.

Les conduites d'auto-apprentissage en groupes sont très efficaces.

3 - 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 difficulté ont besoin de reprendre confiance en elles, de réduire leurs peurs pour pouvoir retrouver leurs capacités à agir.





Synthèse de la 1ère séance de l'atelier

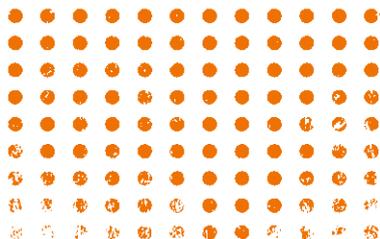
Les animateur·rices font un résumé de ce qui s'est passé dans la séance et demandent aux personnes de discuter par deux de ce qui s'est passé pour elles dans l'atelier.

Ensuite, ils-elles rassemblent le groupe et rappellent les dates des prochaines rencontres. Ils-elles invitent les participant·es à revenir et donnent toutes les informations utiles.



Faire passer les questionnaires de l'atelier

Les animateur·rices demandent aux participant·es de remplir les questionnaires en leur expliquant que leurs réponses aideront à améliorer les ateliers mais aussi leur animation.



B - L'ANIMATION DE LA 2ÈME SÉANCE

En amont de la séance, le clin d'œil téléphonique

Systématiquement et comme préalablement convenu lors de leur inscription, les personnes ont été contactées par les animateur·rices 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·rice doit prendre soin que la conversation ne devienne pas un mini-atelier. **Cet appel**

vise à soutenir la motivation des participant·es à venir à l'atelier. Si la personne dit ne pas vouloir ou pouvoir revenir, l'animateur·rice 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.





L'accueil des participant·es

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 de co-animation, mise au point final, etc.).

À la différence de la première séance où les participant·es 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 animateur·rices fassent de même. Ce temps informel crée un climat d'accueil pour celles qui arrivent. Il permet aussi aux animateur·rices 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 animateur·rices peuvent dire :

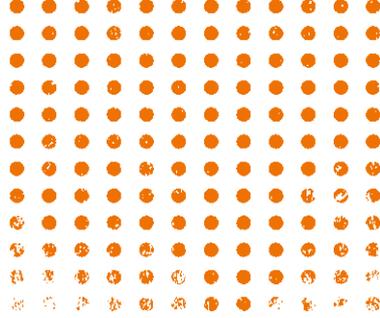


*«Oui, nous allons discuter sur cela si tu veux...
Attendons encore 2 minutes les personnes qui ne sont pas encore arrivées avant de nous lancer dans l'atelier...
peut-être seront-elles aussi intéressées...»*

Il est important de commencer l'atelier à l'heure prévue, néanmoins dans la deuxième et troisième session, les animateur·rices 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.





La présentation du thème de la séance au groupe

Pour commencer officiellement la séance, une des personnes qui animent prend la parole et introduit rapidement le thème de la demie-journée.

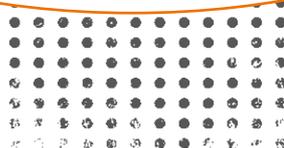
Commencer la séance par cette formalité, dans un climat d'écoute formelle permet aux participant·es de se rendre compte que cette rencontre s'inscrit dans un cadre structuré même si le dispositif est décontracté et sympathique.

Avant de commencer à traiter un des thèmes, un animateur·rice demande aux personnes 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 ?»*

À la suite de ce tour de table, l'animateur·rice 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 pair·es alors même que les personnes en traitement trouvent rarement une écoute bienveillante de la part de leur entourage sur ce sujet.»





Le lancement de l'activité et la dynamisation du groupe

Des planning thérapeutiques [cf. p.59] sont distribués et les participant-es sont invité-es 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.27).

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

CO-FACTEUR COMPORTEMENTAL

Comment faites-vous pour prendre vos traitements ?

CO-FACTEUR SOCIAL

Avec qui parlez-vous sur ou de vos traitements ?
Qui vous aide à prendre votre traitement ?

CO-FACTEUR ÉMOTIONNEL

Comment vivez-vous le fait d'avoir à prendre ces traitements ?

CO-FACTEUR COGNITIF

Qu'est-ce que vous pensez et attendez de ces traitements ?

CO-FACTEURS COGNITIF, COMPORTEMENTAL ET ÉMOTIONNEL

Que se passe-t-il lorsque vous ratez une prise d'un de vos médicaments ?
Que faites-vous ?
Que ressentez-vous ?



Les animateur·rices 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 ? À 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 participant-es sont invité-es à décrire en grand groupe leur planning personnel et à faire part de la discussion par deux.

Les animateur·rices 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 participant-es et ce qu'ils ou elles font pour les réduire.

Les animateur·rices 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 ou elles demandent aux personnes les solutions qu'elles adoptent quand elles n'arrivent plus à prendre leurs médicaments ou quand elles éprouvent des difficultés à les prendre.

Ils-elles 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·es du groupe disent par ex. :

«Je prends bien mes traitements... Je n'ai pas de problème...»

Si les participant·es 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 **«À 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 personnes qui animent doivent toutefois être très **attentives aux possibles difficultés vécues pour certain·es participant·es** 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 participant·es, 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.

La synthèse de la 2ème séance de l'atelier

Comme ce fut le cas à la fin de la première séance, les animateur·rices font un résumé de ce qui s'est passé dans la séance et demandent aux personnes du groupe de discuter entre elles, par deux, de ce qui s'est passé pour elles dans l'atelier.

Les animateur·rices rassemblent le groupe, rappellent la date de la prochaine rencontre et invitent les participant·es à revenir en donnant toutes les informations utiles.

C - L'ANIMATION DE LA 3ÈME ET DERNIÈRE SÉANCE DE L'ATELIER

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

Les participant·es ont été contacté·es exactement comme pour la deuxième séance avec le même style d'approche téléphonique.

Cependant si un·e participant·e n'est pas venu·e lors de la deuxième séance alors qu'il·elle avait confirmé venir, 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 personnes du groupe qui vont probablement demander si vous avez des nouvelles des autres et plus spécialement de ceux et de celles qui ne sont pas venu·es.

Le groupe est souvent inquiet de la santé de celui ou de celle qui a dit venir et qui est absent·e.

Vous pouvez dire : **«Le groupe à 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 la personne qui n'est pas venue de savoir qu'un groupe pense à elle. **Cela permet en plus de montrer que sa place est toujours là** et l'aide à maintenir des liens. Pour les personnes qui avaient annoncé préalablement ne pas pouvoir venir à la deuxième séance de l'atelier, les appeler est une manière de leur dire qu'elles sont toujours les bienvenues. Vous pouvez dire :

«Je me suis dis que ce n'est pas parce que tu n'es 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·la bienvenu·e.

Si tu changes d'avis, tu peux venir (adapter en fonction de ce qui a été dit lors du dernier appel), nous serons heureux et heureuses 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 l'attention portée 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.

L'accueil des participant·es

Même si cette séance est la 3ème, 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 animateur·rices 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 PARTICIPANT·ES QUE POUR LES ANIMATEUR·RICES !

Pour les participant·es : on observe souvent un haut degré d'implication progressive de la part des participant·es 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 écouté·es, entendu·es.

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 animateur·rices. Dorénavant, les personnes devront d'elles-mêmes prendre leur téléphone et se contacter les unes les autres si elles désirent rester en contact.

Pour les animateur·rices : ils-elles sont impliqué·es dans leur relation affective au groupe et doivent aussi 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 participant·es amènent la discussion sur ce thème. Souvent quelques personnes 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 animateur·rices 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 animateur·rices peuvent proposer ce que l'AFA offre comme possibilité, par exemple les rencontres à long terme peuvent être proposées par l'AFA, sous la forme de rencontres informelles entre plusieurs participant·es de plusieurs groupes (pique-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.

La présentation du thème de la séance du groupe

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·e animateur·rice 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·e à trouver des manières de faire, des stratégies, ou tout au moins à comprendre notre style de communication.

Cette activité va demander à chacun·e 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 un·es les autres.»



Le lancement de la première activité et la dynamisation du groupe

Les feuilles A4 avec le «**Schéma de communication**», de l'activité (cf. page 60), sont distribuées et les participant·es sont invité·es 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.

À côté de chaque cercle, les participant·es doivent dessiner le «smiley»



qui correspond le mieux à leur niveau de satisfaction. Lors de cette discussion par deux, les participant·es sont invité·es 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 ou ces personnes ?»

«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 leurs schémas de communication sur lesquels 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 animateur·rices facilitent l'expression des participant·es 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 animateur·rices 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, conjoint·es...)**

PETIT TEXTE D'APPUI

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

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 participant-es de s'exprimer sur leur mode de communication avec leur entourage. Sur une feuille de paper-board, un-e animateur-riche 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 noeuds relationnels du participant-e qui doit indiquer quel smiley l'animateur-riche doit mettre pour chaque personne représentée et pourquoi.

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

À 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.»



Le lancement de la deuxième activité et la dynamisation du groupe

Une des personnes qui animent présente plus en détail le thème de l'estime de soi [cf. P28], 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.28)

À la suite de ce rapide exposé, vous pouvez demander aux participant-es 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 animateur·rices doivent choisir parmi toutes les propositions d'activités ci-dessous celles avec lesquelles elles se sentent le plus à l'aise pour les animer et l'ordre qui leur semble convenir le mieux au groupe sachant qu'elles agiront aussi en fonction du temps dont elles disposent :

1- Questionnaire d'auto évaluation de son Estime de Soi globale» (Rosenberg) [voir p.48-49].

Ce questionnaire permet aux participant·es 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 personnes dressent la liste de leurs qualités, de leurs points forts. Elles notent aussi sur un bout de papier les phrases négatives, les plaintes qu'elles formulent aux autres ou à elles-mêmes et elles transforment chaque plainte en objectif à atteindre.

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

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

Les animateur·rices 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.

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

Comme ce fut le cas à la fin des séances précédentes, les animateur·rices font un résumé de 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 pair·es, une redynamisation dans leur propre suivi de soin et une sensibilisation à l'importance de la communication interpersonnelle.

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

Ils-elles 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»

SÉANCE 1 MIEUX CONNAÎTRE SA MALADIE ET SES TRAITEMENTS

Objectifs de la séance

À la fin de la séance, les participant-es auront :

- rencontré d'autres personnes ayant la même maladie,
- pu formuler des questions sur leurs préoccupations,
- reçu des informations,
- envie de continuer à participer aux autres séances de l'atelier.

DURÉE :

3H

CONTENUS	MÉTHODES	DURÉE
Accueil et ouverture du groupe	Les animateurs-trices se présentent avec un mot de bienvenue chaleureux pour le groupe.	5mn
Présentation du programme et des objectifs	Ils-elles présentent le programme, ses objectifs et les règles de fonctionnement du groupe.	10mn
Identification des attentes des participant-es	Tour de table, les participant-es disposent de 3 minutes par personne.	45mn
Synthèse des attentes	Les animateurs-trices font une synthèse des attentes (points communs).	5mn
Les informations de base à l'usage des patient-es sur les MICI et les traitements	<p>Foire aux questions</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les animateurs-trices présentent l'activité et demandent au groupe de se diviser en 2 sous-groupes (5mn). • Chaque sous-groupe prépare des questions, l'un sur la maladie, l'autre sur les traitements (10mn). • Classement des questions par catégories et co-facteurs (5mn). • Discussion et réponses aux questions (50mn). 	70mn
Synthèse de la séance	Les animateurs-trices demandent aux participant-es de discuter par deux de ce qui s'est passé pour eux dans l'atelier.	15mn
Invitation au prochain atelier et clôture de la séance	Les animateurs-trices rassemblent le groupe et rappellent les dates des prochaines rencontres. Ils-elles invitent les participant-es à revenir et donnent toutes les informations utiles.	10mn
Faire passer les questionnaires	Les animateurs-trices distribuent les questionnaires aux participant-es en leur expliquant à quoi ils servent, et les invitent ensuite à les remplir.	20mn

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
- questionnaires et formulaires en nombre suffisant

**PAGES DE
RÉFÉRENCE
DU MANUEL :**

P29 À 35

SÉANCE 2 MIEUX GÉRER SES TRAITEMENTS

Objectifs de la séance

À la fin de la séance, les participant-es auront :

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

DURÉE :

3H

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
- questionnaires et formulaires en nombre suffisant

**PAGES DE
RÉFÉRENCE
DU MANUEL :**

P35 À 40

CONTENUS	MÉTHODES	DURÉE
Accueil et ouverture du groupe	Les animateurs·trices 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.	30mn
Présentation des activités et de leurs objectifs	Les animateurs·trices présentent les activités prévues pour cette séance et les raisons du choix du thème.	5mn
Le planning thérapeutique et l'aide à la prise du traitement	Les animateurs·trices distribuent un planning thérapeutique, demandent aux participant-es de se mettre par deux et de discuter librement de leurs traitements. Ils-elles demandent aux personnes de chaque binôme d'échanger entre elles sur ce qui les aide à prendre leurs traitements, comment elles font pour se souvenir des heures de prise, comment elles font au travail, à la maison, avec qui elles peuvent en parler, qu'est-ce qui s'est passé la dernière fois qu'elles n'ont pas pu prendre leurs traitements ?...	30mn
Restitution en grand groupe	Les animateurs·trices animent en grand groupe la restitution des échanges des discussions par deux et proposent de nouvelles directions si nécessaire.	100mn
Synthèse de l'activité	Les animateurs·trices 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.	5mn
Invitation au prochain atelier et clôture de la séance	Les animateurs·trices rappellent la dates du prochain atelier, invitent les participant-es à revenir et donnent toutes les informations utiles.	10mn



SÉANCE 3

MIEUX COMMUNIQUER AVEC SON ENTOURAGE ET AMÉLIORER SON ESTIME DE SOI

Objectifs de la séance

À la fin de la séance, les participant-es auront :

- pris conscience de leurs modes de communication
- pu s'entraîner à formuler une autre présentation de soi
- amélioré leurs capacités à prendre soin de soi.

DURÉE :

3H

CONTENUS	MÉTHODES	DURÉE
Accueil et ouverture du groupe	Les animateurs-trices ont un mot de bienvenue chaleureux pour le groupe.	15mn
Présentation du programme et des objectifs	Les animateurs-trices présentent les activités de la séance et leurs objectifs.	5mn
La communication sur la santé, la maladie, et sur les traitements	Les participant-es exposent et discutent la manière dont ils-elles parlent à leur entourage de leur maladie. Est-ce que leur manière de communiquer leur convient ? Le groupe discute de ce qu'ils-elles pourraient faire pour améliorer leurs modes de communication.	60mn
Synthèse de l'activité	Les animateurs-trices font une synthèse des pistes qui ont été explorées.	10mn
L'estime de soi	Activités choisies par les animateurs-trices dans la liste d'activités.	60mn
Clôture de la séance et de l'atelier	Les animateurs-trices 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-elles animent le tour de table final et laissent quelques minutes pour le remplissage des questionnaires de fin des ateliers.	30mn

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
- 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

PAGES DE RÉFÉRENCE DU MANUEL :

P40 À 45



FICHE TECHNIQUE LES STYLES D'ANIMATION

ANIMATEUR·TRICE		PRODUCTION ET ÉVOLUTION DU GROUPE	SATISFACTION DES PARTICIPANT·ES
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-es sont déçu-es et en colère. • Les absences augmentent.
Laisser faire	<ul style="list-style-type: none"> • Ne donne pas de cadre, n'explique pas les objectifs. • Ne fait aucune synthèse. • Laisse les mêmes participant-es 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-es, même ceux et celles qui se sont exprimé-es, 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-es n'osent pas s'opposer à l'animateur·trice. • Ils-elles se sentent limité-es 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-es se sentent motivé-es. • Ils-elles sont satisfait-es des autres, d'eux et d'elles-mêmes et du groupe.

FICHE TECHNIQUE

SOUTENIR LA MOTIVATION DES PARTICIPANT·ES

ÉLÉMENTS QUI SOUTIENNENT LA MOTIVATION DES PARTICIPANT·ES	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. • Écrire au tableau les idées et suggestions.
ÊTRE ECOUTÉ·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·es 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·es ce qu'ils·elles ont appris, compris et ce qu'ils/elles vont pouvoir en faire.
SE SENTIR EN SECURITÉ	<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·es à formuler des questions, des opinions, des suggestions.

FICHE TECHNIQUE

FAIRE FACE AUX CAS DIFFICILES DANS UN GROUPE

PARTICIPANT·E	COMPORTEMENT 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 (APARTÉ)	<ul style="list-style-type: none"> • Les regarder sans critique mais les 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 à la personne 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·EUSE À TOUT PRIX	<ul style="list-style-type: none"> • Le·la remercier et réassurer sur les capacités des autres à prendre soin d'eux et d'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 THÈME 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.

L'ESTIME DE SOI - FICHE 1

LES 3 PILIERS DE L'ESTIME DE SOI

L'AMOUR DE SOI, L'IMAGE DE SOI, LA CONFIANCE EN SOI

AMOUR DE SOI

C'est la capacité
à se reconnaître comme digne
d'amour et de respect.
L'amour de Soi est indépendant des
compétences et des performances.

IMAGE DE SOI

C'est le regard
qu'on porte sur soi.
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.

CONFIANCE EN SOI

C'est la croyance
qu'on a dans nos capacités
à agir adéquatement selon les besoins
de la situation et à atteindre nos objectifs.

La confiance en Soi
serait une conséquence
de l'Amour de Soi et de l'Image de Soi
et en réponse elle jouerait un rôle
primordial en nourrissant l'estime de soi.

L'ESTIME DE SOI - FICHE 2 (A)

ÉCHELLE D'ESTIME DE SOI

ÉCHELLE 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 vaud 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-e 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



L'ESTIME DE SOI - FICHE 2 (B)

ÉCHELLE D'ESTIME DE SOI

ÉCHELLE DE ROSENBERG M., 1969 ⁽⁸⁾

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** point

• Pour les questions 2, 5, 6, 8, 9 :

- si vous avez répondu «tout à fait d'accord» comptez **1** point
- 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

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).

COMMENT INTERPRÉTER VOS RÉSULTATS ?

- **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

L'ESTIME DE SOI - FICHE 3

ATTRIBUEZ UN DEGRÉ D'ESTIME DE SOI
AUX AFFIRMATIONS SUIVANTES :

Réactions face à un succès

1 - Comptez vos points selon les indications suivantes :

- «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 !» ()
- (B) pour basse
(H) pour haute

Réactions face à un échec et /ou à la critique

- «Bon cette fois-ci, je n'ai pas réussi...» ()
 - «En fait je suis nul-le 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...» ()
- (B) pour basse
(H) pour haute



L'ESTIME DE SOI - FICHE 4

FAIRE DES 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 ?

.....

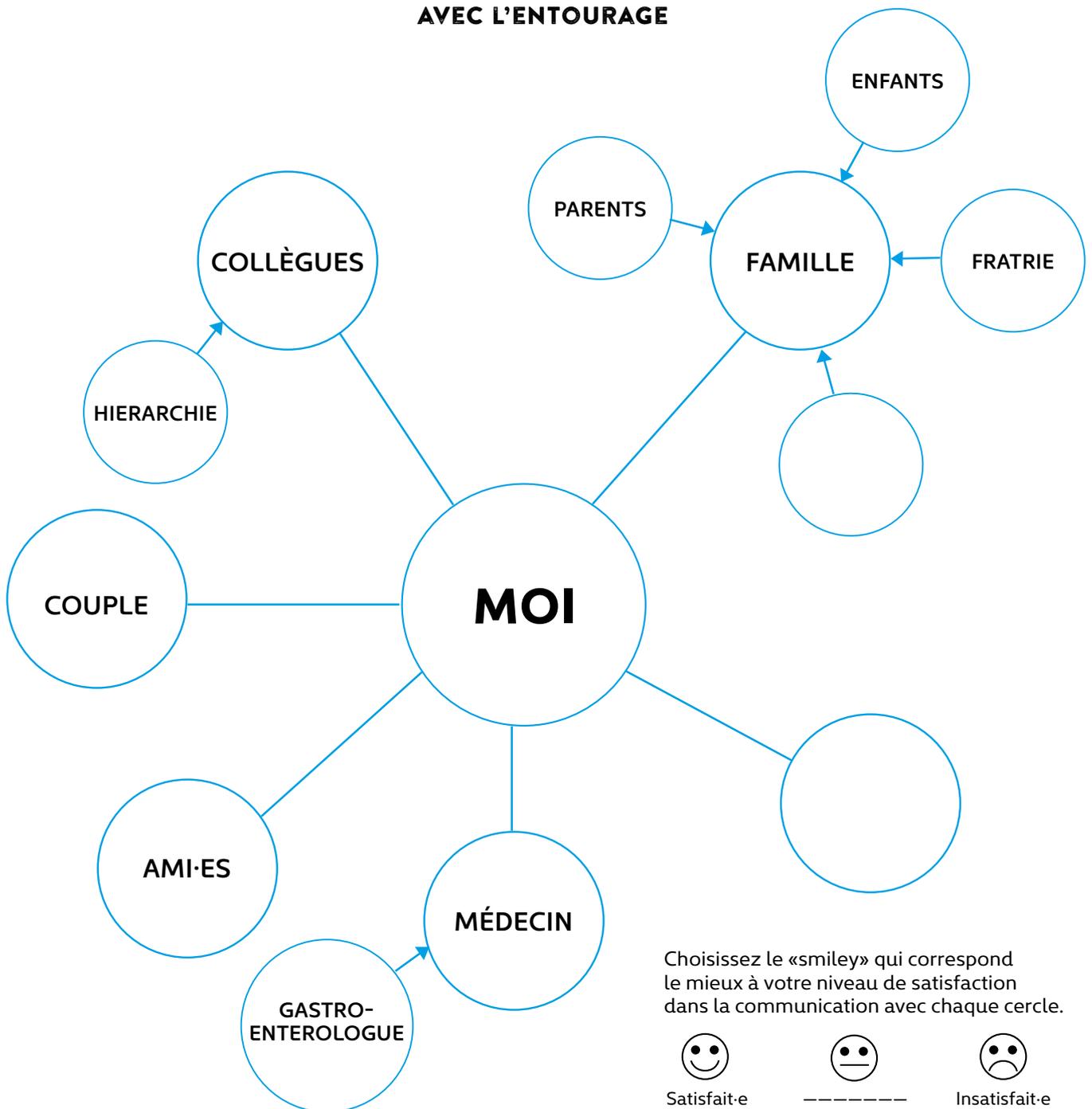
.....

.....

.....

.....

**COMMUNIQUER
SUR MA MALADIE, MES SYMPTÔMES
SCHÉMA DE COMMUNICATION
AVEC L'ENTOURAGE**



SÉANCE 1 CHECK-LIST

Équipe 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 participant-es 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 participant-es 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-es 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 participant-es 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

Équipe 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-es 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 participant-es 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 participant-es à revenir lors de la prochaine séance.	<input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui

SÉANCE 3 CHECK-LIST

Équipe 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 participant-es 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 participant-es 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 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».	<input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui



AUTO-QUESTIONNAIRE

Date / /

SÉANCE 1 SÉANCE 3

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 votre 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 AFA Affiche 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.

8.a - Le plus souvent la maladie de Crohn touche la fin de l'intestin grêle (iléon), le côlon et l'anus Vrai Faux NSP

8.b - Fumer augmente le risque de développer une poussée Vrai Faux NSP

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.

9.a - La RCH peut toucher tout ou partie du gros intestin et du rectum Vrai Faux NSP

9.b - La chirurgie peut théoriquement guérir la RCH Vrai Faux NSP

10 - Avez-vous mis au courant d'autres personnes de votre MICI ? (Cochez une case par ligne)

a - La personne avec laquelle vous vivez en couple (ou votre partenaire principal-e) Oui Non

b - Un-e ou des membres de votre famille Oui Non

c - Un-e ou des ami-es Oui Non

d - Un-e ou des collègues de travail ou d'études Oui Non

e - Votre employeur Oui Non

f - 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-TNFa (Rémicade, Humira)
 Corticoïdes par voie orale (Cortisone, Cortancyl, Solupred, Entocort ...)
 Corticoïdes par voie locale (lavements ou suppositoires)
 Autre (précisez)

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
<i>Exemple : nom du médicament</i>			1
1 -			
2 -			
3 -			
4 -			
5 -			
6 -			
7 -			
8 -			
9 -			
10 -			
11 -			
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
<i>Exemple :</i>	0	0	1
Hier			
Avant-hier			

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

- Êtes sorti-e pour faire une activité de loisir ? Oui Non Êtes allé-e au restaurant? Oui Non
 Êtes allé-e dans un bar ? Oui Non Êtes allé-e à une fête ? Oui Non
 Avez couché à l'extérieur de votre domicile ? Oui Non Êtes allé-e chez des ami-es ou un membre de votre famille ? Oui Non
 Avez assisté à une réunion ? Oui Non

ATELIER MICI DIALOGUE

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 ?

..... 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)

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

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 ?



J'ai participé à 1 2 3
session-s de cet atelier

QUESTIONNAIRE ÉVALUATION

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.

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 b - Plutôt c - Plutôt pas d - Pas du tout

2 - Avez-vous appris des choses ?

a - Tout à fait b - Plutôt c - Plutôt pas d - Pas du tout

3 - Cet atelier vous a aidé à mieux vivre avec votre maladie ?

a - Tout à fait b - Plutôt c - Plutôt pas d - Pas du tout

4 - Cet atelier vous a aidé à mieux vivre avec votre traitement ?

a - Tout à fait b - Plutôt c - Plutôt pas d - Pas du tout

e - Je ne prends pas de traitement

5 - Ce atelier vous a aidé à mieux communiquer sur votre maladie ?

a - Tout à fait b - Plutôt c - Plutôt pas d - Pas du tout

6 - Ce atelier vous a aidé à améliorer votre « estime de soi » ?

a - Tout à fait b - Plutôt c - Plutôt pas d - Pas du tout

7 - La durée de l'atelier vous a-t-elle convenu ?

a - Tout à fait b - Plutôt c - Plutôt pas d - Pas du tout

8 - Le nombre de sessions vous a-t-il convenu ?

a - Tout à fait b - Plutôt c - Plutôt pas d - Pas du tout

9 - Recommanderiez-vous cet atelier à quelqu'un ?

a - Tout à fait b - Plutôt c - Plutôt pas d - Pas du tout

10 - Allez-vous parler de cet atelier à votre gastro-entérologue ?

a - Oui Non Je ne sais pas

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

.....
.....
.....