

# MA VIE ET LA MALADIE



Avec le soutien de





MA VIE ET  
LA MALADIE

GUIDE D'ANIMATION

## **PROMOTION SANTÉ NORMANDIE**

### **Espace Robert Schuman**

3 place de l'Europe  
14 200 Hérouville Saint-Clair  
Tél. 02 31 43 83 61

### **Siège administratif**

L'Atrium  
115 boulevard de l'Europe  
76 100 Rouen  
Tél. 02 32 18 07 60

# PRÉFACE

Ce travail, soutenu par l'Agence Régionale de Santé de Normandie, a été réalisé dans le cadre de l'espace de collaboration inter-associatif composé de plusieurs associations de patients de Normandie :

- Association Française des Diabétiques (AFD)
- Association François Aupetit Crohn-RCH Normandie (AFA)
- Association des Insuffisants Respiratoires de Normandie (AIRN)
- France Dépression Normandie
- France Rein Normandie
- La ligue contre le cancer Normandie
- Consommation Logement et Cadre de Vie (CLCV)

Et la participation de deux personnes-ressources :

- Marie-Josèphe DELABARRE
- Anne THUILLIER



Il a pour but d'accompagner les bénévoles d'associations d'entraide dans l'animation d'ateliers collectifs portant sur le vécu du quotidien avec une maladie chronique. Cette dynamique soutient donc la participation de personnes / patients-ressources dans l'accompagnement global des personnes souffrantes de maladies chroniques.

# MA VIE ET LA MALADIE

Aborder le vécu de la maladie est une étape incontournable dans la prise en charge des personnes présentant diverses pathologies dont les maladies chroniques. Donner la possibilité aux personnes de s'exprimer en décrivant leurs ressentis, réactions et attitudes de manière collective permettra de rompre l'isolement que certaines personnes peuvent vivre, et d'identifier d'autres manières d'agir dans son quotidien.

Cet atelier peut être intégré dans un programme d'éducation thérapeutique et/ou dans un processus d'accompagnement global des personnes (actions éducatives, groupe de discussion...).

## NOTES POUR LES INTERVENANTS ET POINTS DE VIGILANCE

Les opinions ou pensées des premières personnes qui parlent peuvent influencer le positionnement des autres participants. Le fait de parler de son vécu et de ses difficultés peut engendrer des prises de position très différentes et révéler certaines personnalités difficiles.

Voici les points de vigilance :

- L'intervenant doit assurer le respect réciproque entre les participants et encadrer le temps de parole de chacun (veiller à ce que l'intégralité du groupe puisse s'exprimer).
- L'intervenant définira avec le groupe les règles de fonctionnement (non-jugement, confidentialité...)
- L'intervenant sera vigilant à ne pas laisser imposer une forme de vécu et d'expériences

## AVANT DE COMMENCER, QUELQUES RECOMMANDATIONS POUR INTERVENIR AUPRÈS DES PUBLICS

**L'intervention auprès des publics est à envisager soigneusement** par les futurs animateurs. Avant tout, il est important pour les animateurs de faire le point sur leurs connaissances et leurs propres représentations sur les sujets qu'ils aimeraient aborder avec le public.

La dynamique de groupe est une composante à prendre en compte dans l'animation d'une séance collective, et ce quels que soient le public et la thématique. Si l'animation est bonne, le groupe peut être un puissant vecteur de prise de conscience et de changement. Les animateurs devront être vigilants à favoriser les échanges inter-

individuels adaptés dans l'animation des séances, en dépassant une intervention fondée uniquement sur la transmission d'information car l'objectif n'est pas de faire un cours mais bien d'échanger avec le public pour que ce dernier puisse élaborer les messages-clés, afin de mieux les intégrer.



**Ainsi, nous pouvons émettre quelques points clés favorisant l'animation :**

- Créer un environnement et des conditions favorables (environnement sonore, matériel adéquat, salle suffisamment spacieuse et ergonomique, rappel des règles de fonctionnement, etc.).
- Veiller à la progressivité de la séance en préparant l'introduction (présentation des intervenants, des objectifs de la séance, du déroulement et des finalités etc.) et la conclusion de la séance (reformulation des messages par le public et résumé des intervenants, etc.).
- Être vigilant à la communication non verbale (posture, attitude corporelle, déplacement dans la salle, etc.).
- Favoriser l'expression et la prise de parole de chacun.
- Utiliser des techniques d'animation et des outils d'intervention adaptés pour aider le public à la production des messages.
- Transmettre les informations de façon adaptée en sélectionnant les informations importantes et en utilisant un langage et des exemples appropriés.
- Répéter, faire répéter et résumer pour renforcer l'intégration des messages.
- Vérifier l'intégration et la compréhension des informations.

## Les animateurs exercent trois types de fonction au sein d'un groupe :

### 1. LA FONCTION DE PRODUCTION

L'idée est de faire produire le groupe pour accéder à l'information et donc d'intégrer les messages. Ainsi, les animateurs favorisent les échanges entre participants en faisant circuler la parole. Pour cela, les animateurs peuvent, en première intention, proposer aux participants de répondre aux questions posées par d'autres, avant d'éventuellement apporter eux-mêmes la réponse. Ils peuvent également demander aux participants de donner leur avis sur ce qui vient d'être dit par un autre, plutôt que de commencer par commenter eux-mêmes

### 2. LA FONCTION DE FACILITATION

Les animateurs utilisent des méthodes interactives et participatives pour faciliter les échanges et le travail de production du groupe. L'utilisation de techniques d'animation et d'outils d'intervention est alors préconisée. Ils suscitent échanges et débats, permettant d'instaurer une dynamique de groupe.

### 3. LA FONCTION DE RÉGULATION

Les animateurs sont garants des règles et du cadre de fonctionnement du groupe. Ils veilleront au climat social afin que les échanges se fassent dans un environnement sécurisant.

## LES ATTITUDES DES ANIMATEURS

Certaines attitudes peuvent être adoptées pour faciliter l'expression des participants et ainsi leurs apprentissages :

- Avoir confiance dans le potentiel du groupe et croire en sa capacité et sa motivation à apprendre.
- Avoir une attention positive inconditionnelle pour chaque membre du groupe (une attitude chaleureuse, positive et réceptive).
- Valoriser chacun des participants en apprenant et en utilisant son nom, en donnant la parole de façon équitable à chacun, en reformulant aussi bien les « bonnes » idées que les idées « incorrectes », en n'employant pas un ton méprisant ou des expressions dépréciatives.
- Laisser chaque participant contrôler ce qu'il veut faire connaître aux autres de son intimité ou de sa personne. Par exemple, les laisser se présenter comme ils le souhaitent, même si on les connaît très bien ; poser avec le groupe des règles de fonctionnement permettant à chacun de se sentir à l'aise ; afficher au mur ces règles pour qu'elles soient visibles en permanence.



# L'ANIMATION DE LA SÉANCE

## OBJECTIFS PÉDAGOGIQUES

À l'issue de la séance, la personne sera capable de :

- Décrire les situations liées à la pathologie.
- Évoquer ses ressentis.
- Décrire ses réactions et attitudes liées à la maladie.
- Verbaliser l'impact (freins et leviers) de la maladie sur son quotidien.

## MESSAGES-CLÉS

- On peut tout faire comme avant mais différemment.
- Je partage mes ressentis pour moins m'isoler.

## PUBLIC CIBLE

Des adultes présentant une maladie chronique voire d'autres pathologies.

*4 participants au minimum et 10 au maximum*

 **Note** : cet atelier peut être décliné pour les aidants en nécessitant de réaliser un sous-groupe spécifique au vu de leurs vécus. L'atelier aura des objectifs pédagogiques différents.

## INTERVENANTS

L'animation peut se faire seul ou à deux. Une animation en binôme est conseillée :

- Deux représentants d'associations de patients et /ou patients-ressource formés à l'éducation thérapeutique.
- L'animation et la co-animation seront assurées par les deux intervenants, en fonction des étapes de la séance. Les rôles seront définis à l'avance.

 **Note** : l'animateur et le co-animateur n'exercent pas le même rôle pendant la séance. L'animateur animera les débats alors que le co-animateur facilitera le travail de l'animateur principal en prenant des notes et en intervenant ponctuellement pour demander des précisions.

## OUTILS D'INTERVENTION ET MATÉRIELS

- Une photo-expression.
- Un tableau sur lequel sera inscrite la question posée préalablement au choix des photographies.
- Des feutres.

## PLAN ET DURÉE

### Durée totale

1 heure et 30 minutes

### Étape préalable

#### **Présentation des objectifs et déroulé de la séance (5 minutes)**

Accueil des participants, présentation des objectifs de l'atelier, de sa durée, des règles de fonctionnement, etc....

### Première partie

#### **Présentation des intervenants et des participants (15 minutes)**

Choisir une technique d'animation de présentation en fonction du contexte et du nombre de personnes.



## Deuxième partie

La photo-expression est une méthode qui a pour objectif principal de favoriser la prise de parole des personnes lorsqu'elles doivent s'exprimer en groupe. Plus précisément, cette technique leur permet de s'exprimer sur leurs représentations tout en découvrant celles des autres. Le support photographique permet :

- d'interpréter assez librement et explicitement pour aborder en groupe un sujet concret ;
- prendre conscience de son point de vue personnel ;
- envisager des perspectives d'actions.

Dans l'utilisation de la méthode, l'organisation de l'espace et du temps du groupe est très importante. L'ensemble des photographies doit être disposé dans une salle suffisamment grande. Si possible, il est conseillé d'avoir deux espaces dans la même salle :

- un premier espace où les photographies seront placées sur des tables, de manière espacée, et d'une façon où les personnes puissent circuler librement et aisément ;
- un deuxième espace où les personnes seront installées convenablement pour exposer leur choix aux personnes (exemple : chaises disposées en rond).

### Lancement de la photo-expression (10 minutes)

**Ce que font les intervenants :** l'intervenant principal présente la méthode et explique comment va se dérouler la séance. Il s'assure que chacun a bien compris.

*“ Nous vous invitons à prendre connaissance de l'ensemble des photographies. Dans un premier temps, dans le calme, vous allez prendre le temps les regarder et d'en choisir une ou deux qui représente/évoque la maladie, pour vous. Vous faites vos choix avec vos yeux sans prendre la photographie dans l'immédiat. Dans un deuxième temps, quand tout le monde aura fait son choix, nous vous inviterons à prendre celle qui représente au mieux votre réflexion personnelle. Si deux personnes ont choisi la même, elles se la passeront. ”*

**Ce que fait le participant :** les personnes se lèvent et prennent le temps nécessaire pour choisir la ou les photographies qui évoque au mieux ce qu'elles auront envie d'exprimer à l'ensemble du groupe.

### Troisième partie

#### J'échange sur le choix des photographies (50 minutes)

**Ce que font les intervenants :** l'intervenant principal invite les participants à expliciter leur choix, à dire ce qu'ils ont envie de communiquer au groupe dans un respect mutuel. Leur rôle est d'abord un rôle d'écoute. Il n'a pas à juger, évaluer, apprécier ce qui est dit, mais à aider chacun à se faire entendre et comprendre par les autres. Si nécessaire, rappeler l'intérêt de découvrir différents points de vue, et le fait que personne n'a tort ou raison lorsqu'il s'agit de perceptions. L'animateur principal pose les questions et régule les échanges. Le co-animateur prend note de ce qui est exprimé par les participants et intervient ponctuellement si nécessaire.

**Ce que fait le participant :** il exprime ou non ses ressentis en s'appuyant sur la ou les photographies choisies.



**Note :** il est important que les animateurs accompagnent les personnes dans la verbalisation de leurs ressentis. Plus précisément, les animateurs seront vigilants à ce que les participants expriment également ce qu'ils mobilisent au quotidien afin de réduire l'impact de la maladie sur leur vie.



## EXEMPLES

### Questions starter

*Qui veut commencer ?*

*Pourquoi avez-vous choisi cette photo ?*

*En quoi cette photo évoque pour vous la maladie ?*

*Qu'est-ce qu'évoque cette photographie ?*

*Qui veut continuer ?*

*Qui aimerait ajouter quelque chose ?*

### Questions de relance

*Qu'est-ce que vous voulez dire par « idées / mots exprimés par la personne » ?*

*Les autres, ressentez-vous quelque chose de similaire ou de différent par rapport à cette photographie ?*

*En quoi la maladie impacte votre quotidien (points positifs et points négatifs) ?*

*Qu'est-ce que vous mettez en place pour faire face aux contraintes de la maladie ?*

*Quelles ressources avez-vous autour de vous pour vous aider ?*

*En quoi la reconnaissance de la maladie est nécessaire pour vous ?*

*En quoi la maladie vous prend trop de temps ?*

*En quoi la maladie est chronophage pour vous ?*

### Si la personne n'a pas choisi de photo :

*Ça aurait été quoi votre photo idéale ?*

*Pourquoi avons-nous une perception différente devant une même situation ?*

*D'après tout ce qui a été exprimé, dit, auriez-vous quelque chose à ajouter ?*

## Quatrième partie

### Synthèse de ce qui a été exprimé (10 minutes)

**Ce que font les intervenants :** le co-animateur synthétise ce qui a été exprimé par le groupe, et note sur le tableau les grandes thématiques abordées.

**Ce que fait le participant :** il s'exprime sur la synthèse et apporte des compléments d'informations si besoin.



Note : synthétiser un contenu c'est reprendre fidèlement (sans interprétation) les points exprimés par les personnes et catégoriser les idées. Pour ce faire, il est conseillé de préparer en amont des catégories types (vie professionnelle, vie personnelle, vie sociale, thérapeutique, alimentation, activité physique, entourage, ressources) pour aider les animateurs à procéder à une synthèse claire et concise.



### REMIS PARTICIPANT

Plaquette de France Assos Santé Normandie et des associations présentes dans l'animation.



### ÉVALUATION

La satisfaction des participants sera évaluée à l'issue de la séance.  
Les animateurs feront le choix d'une technique ludique pour l'évaluer.





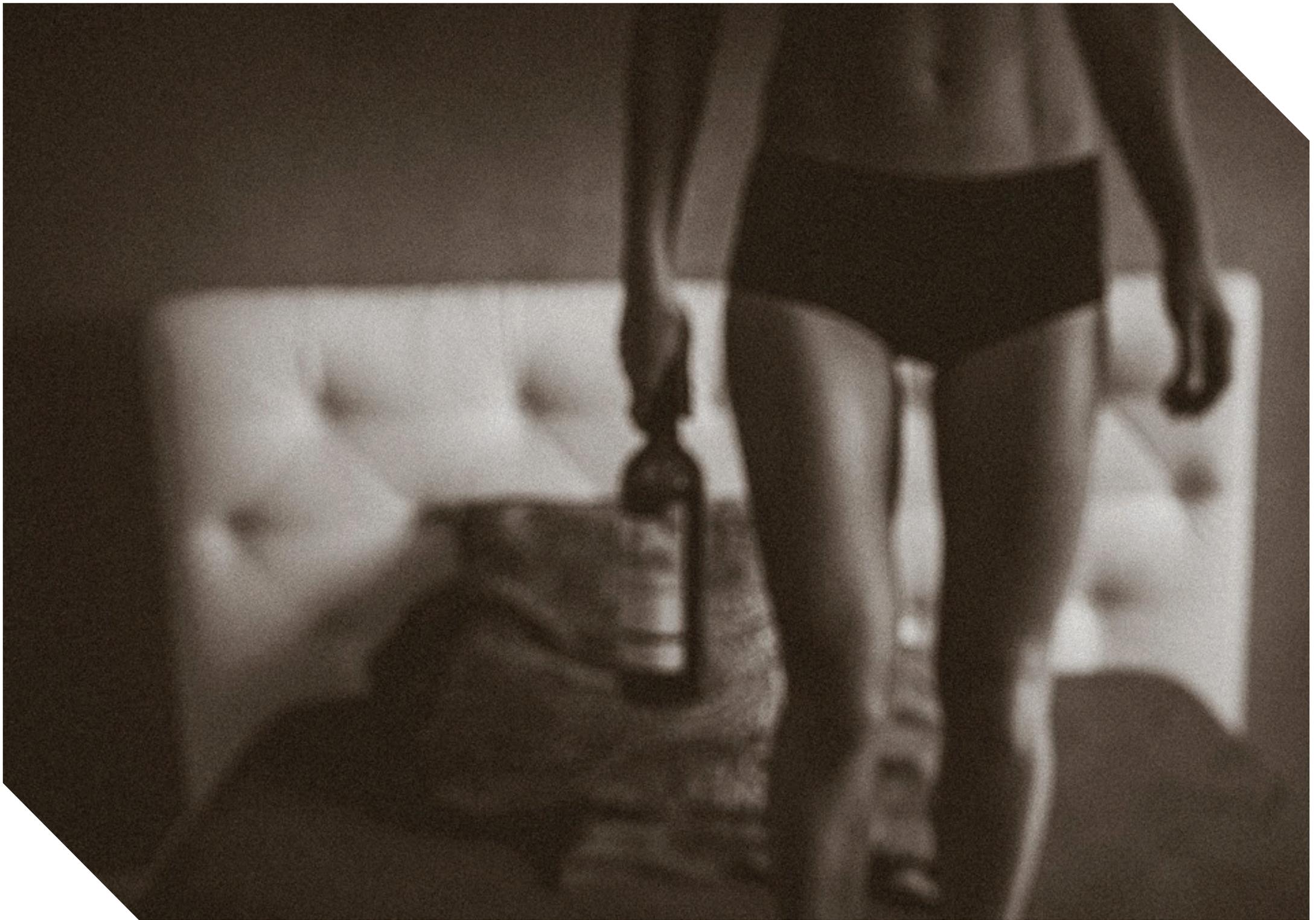


















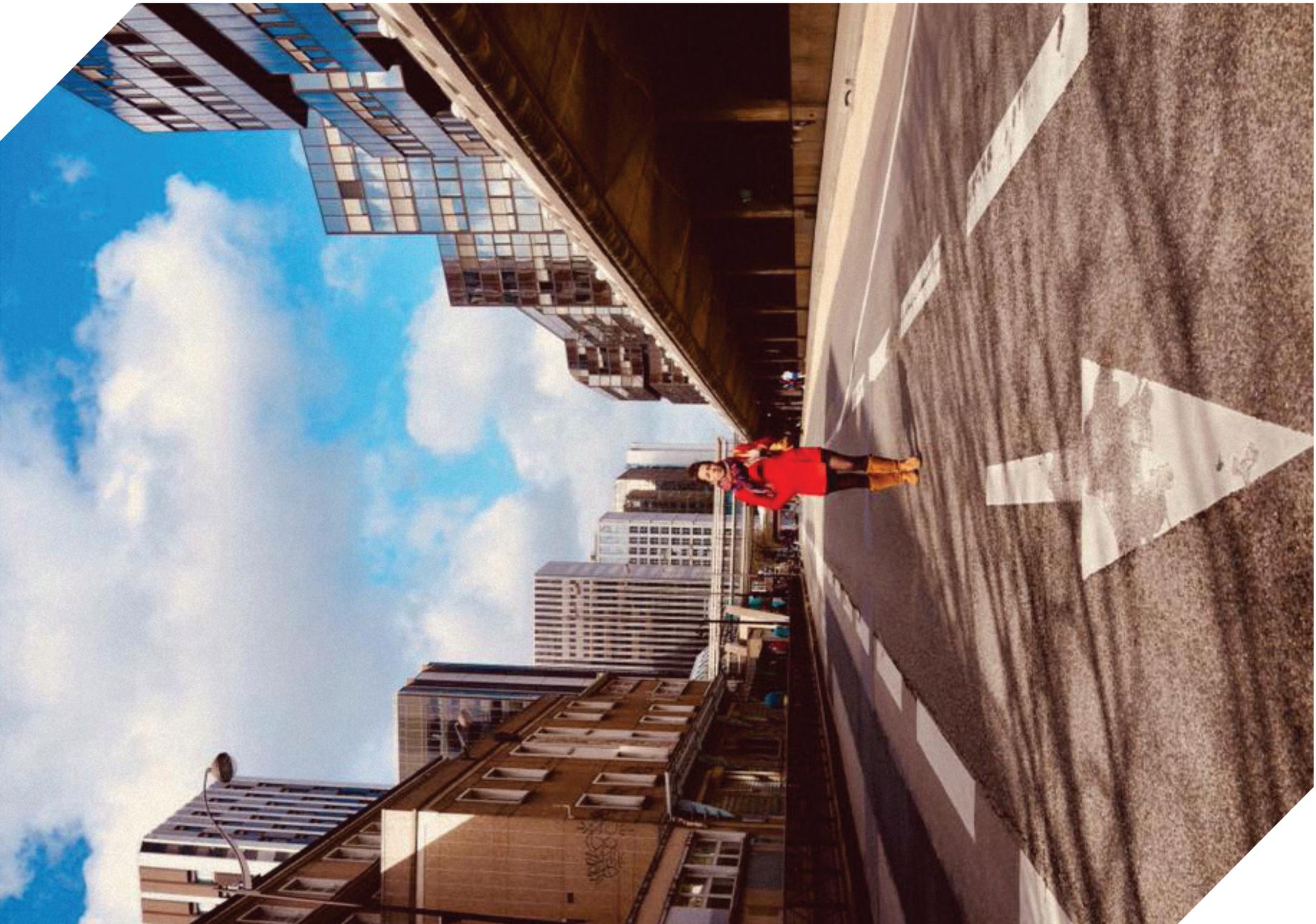


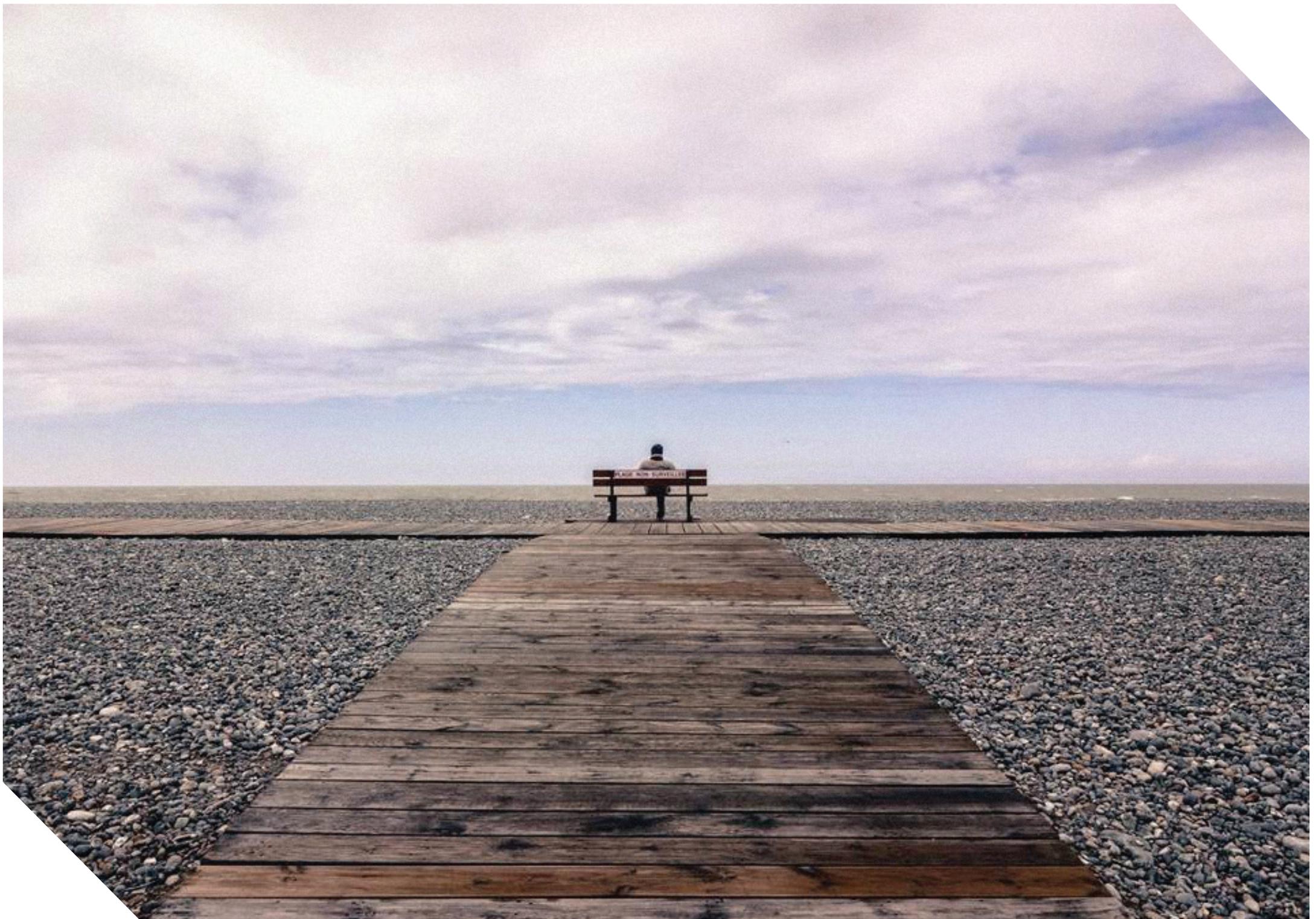




























DEPA

GARE  
IMPOT  
SUR  
FE  
REVENU

frais de  
Santé

retour à la  
case  
Départ

CLOJOLY







Amis de L'Océan Indien  
**Normandie**  
  
**Seychelles**  


Amis de L'Océan Indien  
**Normandie**  
  
**Seychelles**  


2014 Année Internationale des  
Seychelles  
  
365 Jours de Bonheur et de Fêtes  
  
Vivez Vos Rêves Adieu en 2014 qui  
**Seychelles**











Nous le Pont Mirabeau  
sur la Seine et ...

Je suis allé au marché  
aux oiseaux...

Je suis à une Soirée de  
...

Le bank  
...

Je suis allé au marché  
aux oiseaux...  
Je suis à une Soirée de  
...













