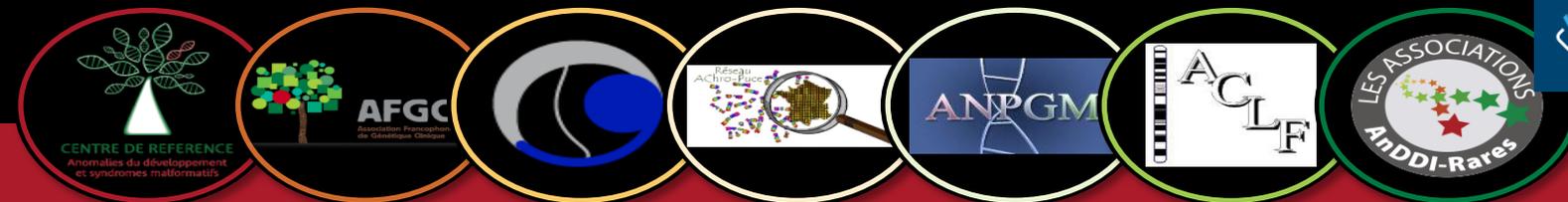




Focus sur le programme « É...change de regard »

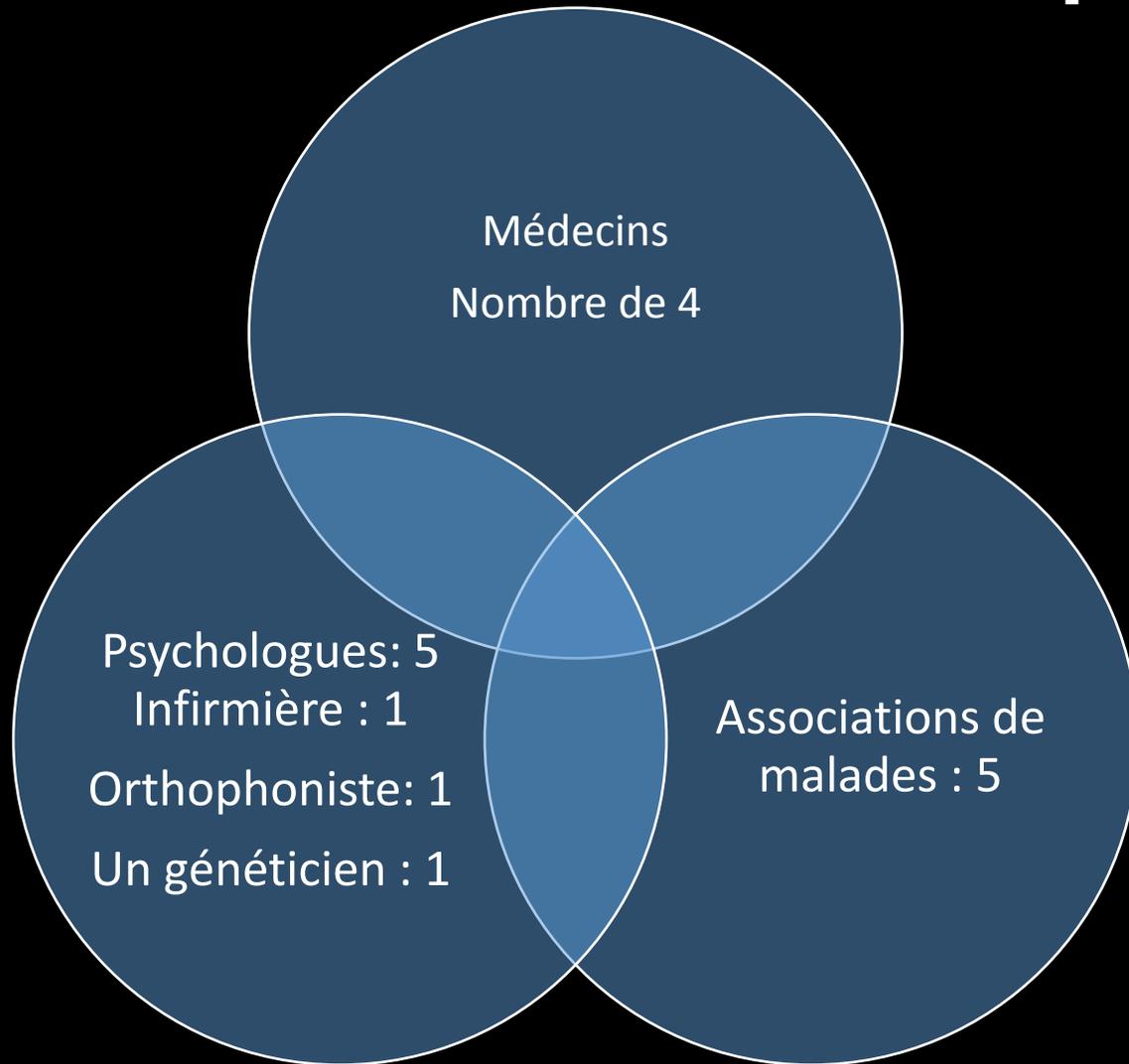
1^{ère} Journée Nationale Inter-Filières maladies rares pour
l'Éducation Thérapeutique du Patient
21 juin 2019



Elaboration du programme : Formation-Action



L'équipe



Formation-action :

« C'est en forgeant qu'on devient forgeron »

Enseignement théorique

- 5 jours de présentiel (en théorie)
- E-learning intersession



Mise en application pratique pour la conception :

- des outils
- des ateliers
- des évaluations
- des outils de communication
- de la communication interne



Formation-action :

« C'est en forgeant qu'on devient forgeron »

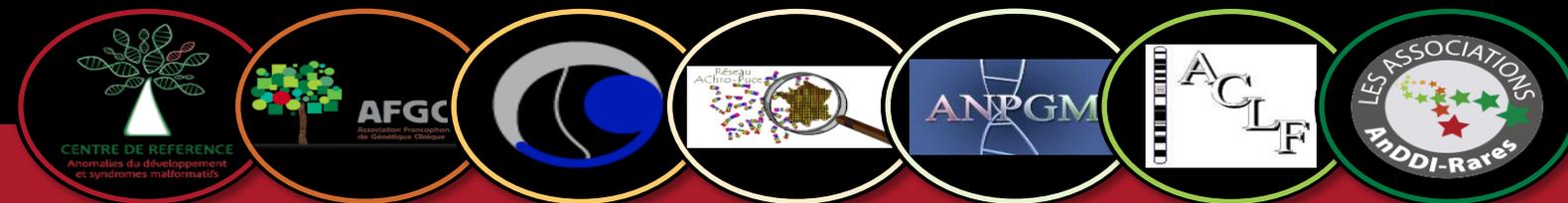
Post-session



- Coordination d'ensemble
- Travail en sous groupe
- Échanges mails
- Validation par l'ensemble du groupe
- ½ journée de mise en application du programme



Pourquoi ce programme?



Définition du Handicap Esthétique



loi du 11 février 2005 « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* »

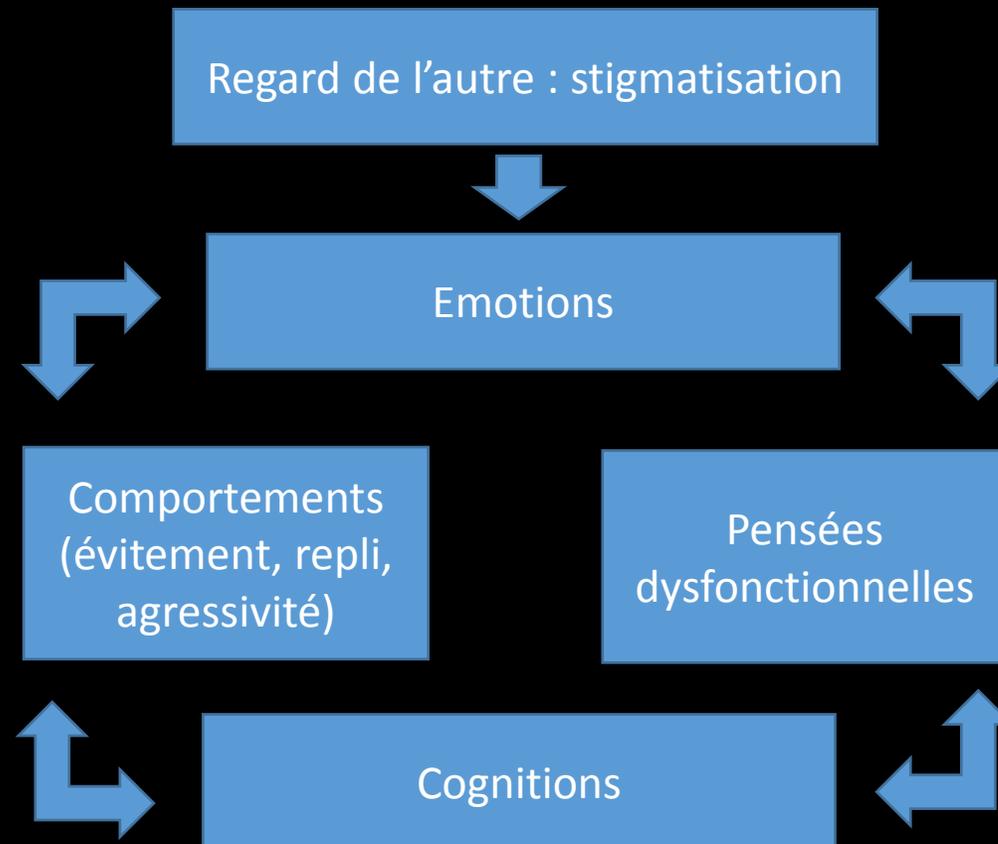
« Le handicap esthétique correspond à toute différence morphologique visible (y compris lorsqu'elle est habituellement dissimulée au regard) entraînant chez la personne qui en est atteinte une limitation de son bien-être en société du simple fait de sa visibilité, même si elle n'entraîne pas d'autre conséquence. »

Pr P. Vabres

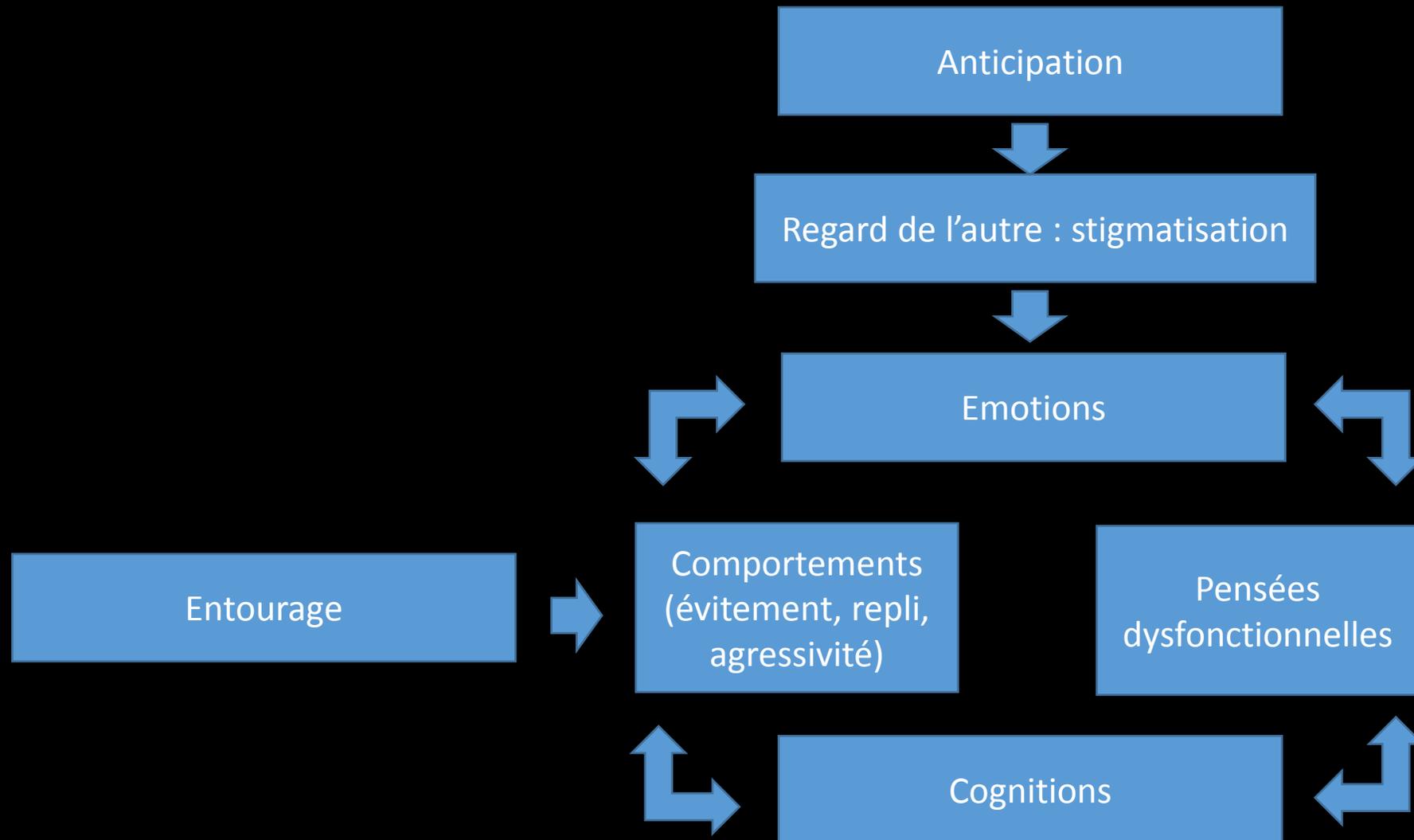
Le cercle vicieux du handicap esthétique : modèle SECCA

Regard de l'autre : stigmatisation

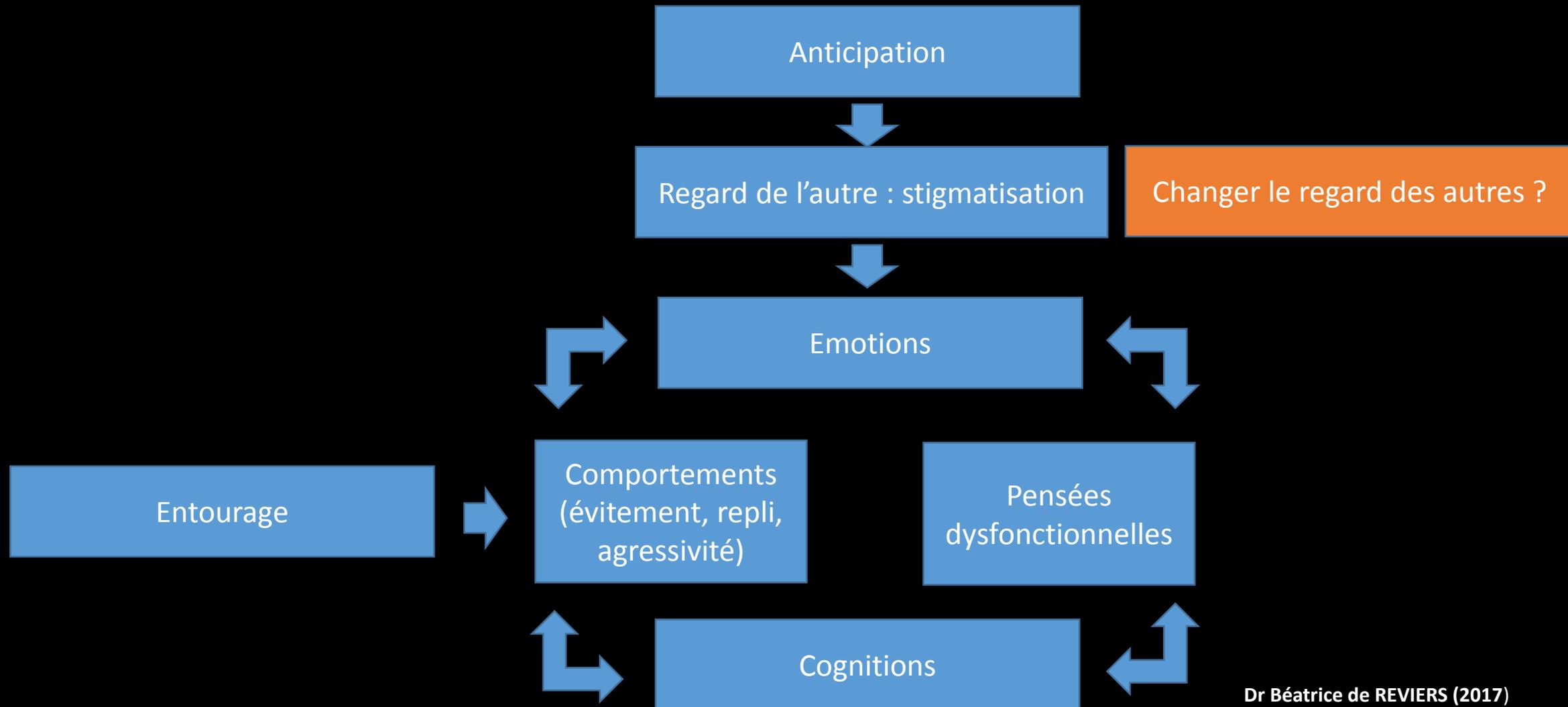
Le cercle vicieux du handicap esthétique : modèle SECCA



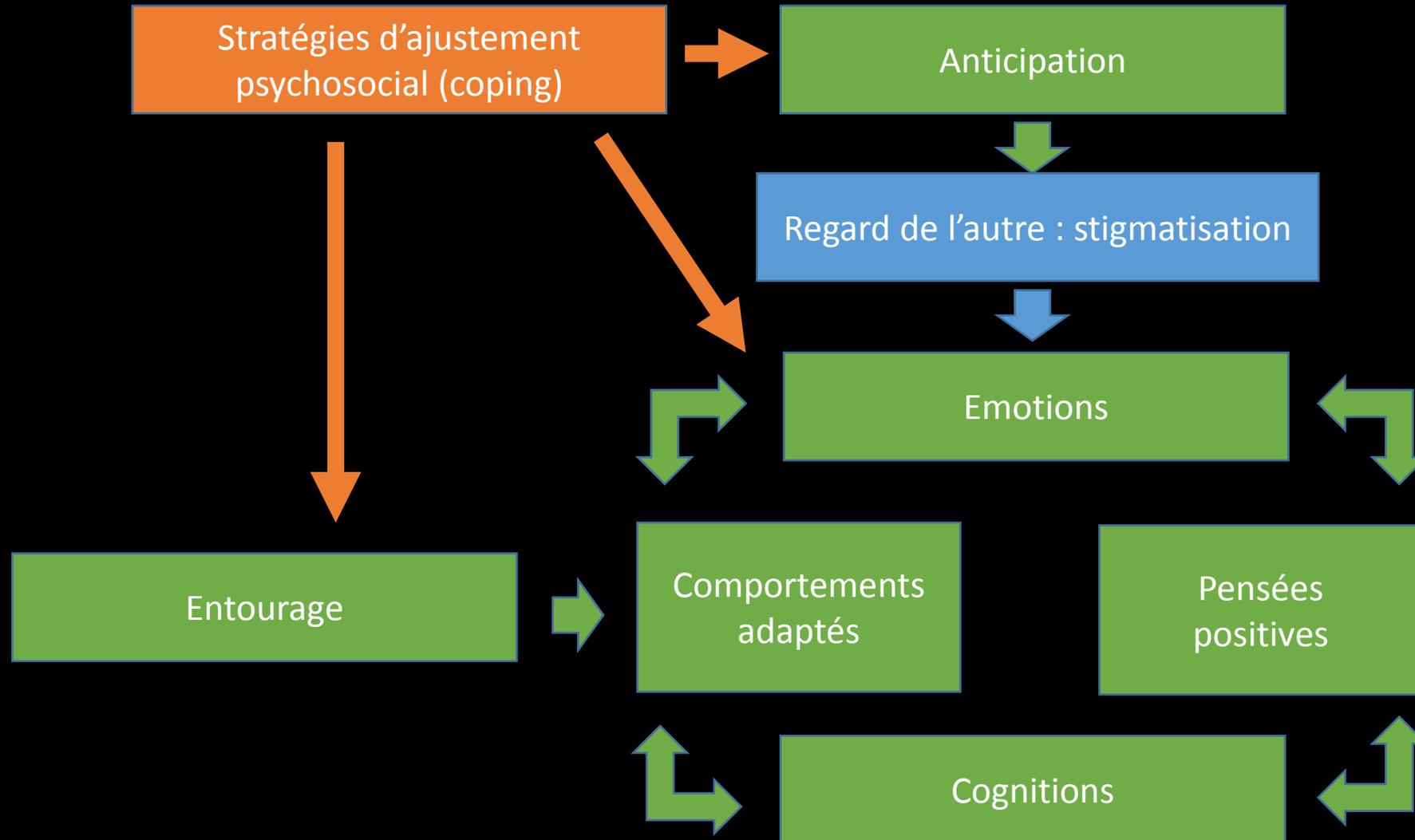
Le cercle vicieux du handicap esthétique : modèle SECCA



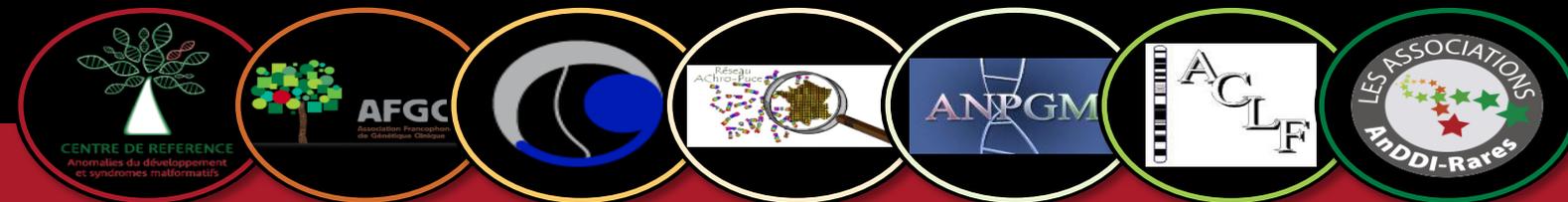
Le cercle vicieux du handicap esthétique : modèle SECCA



Le cercle vicieux du handicap esthétique : modèle SECCA



Pour qui ?



Pour qui ?

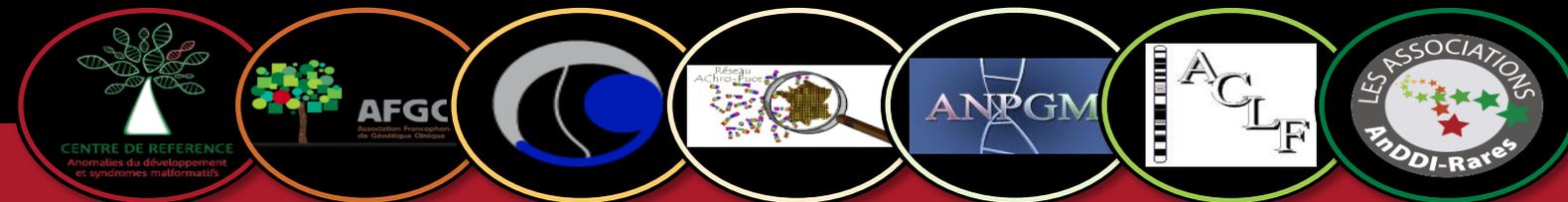


le programme s'adresse aux enfants de **6-11ans** mais par sous-groupes de classe d'âge :

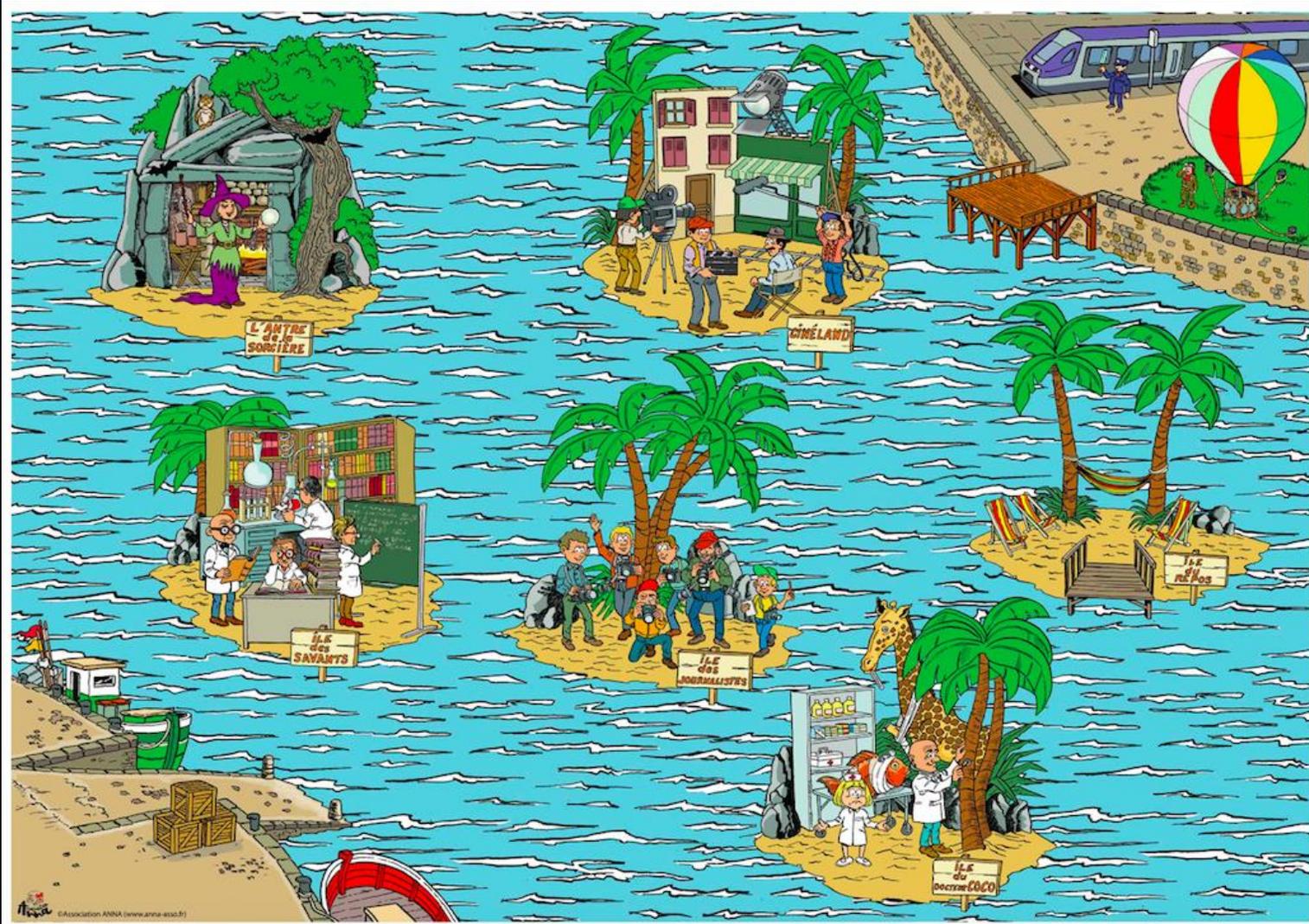
- un groupe de 6-8 ans et
 - un groupe 9-11 ans.
- groupes de 4 à 8 enfants

Chaque séance sur une après-midi
Soit par groupes homogènes de pathologies, soit mixité.

Première étape : Le diagnostic éducatif



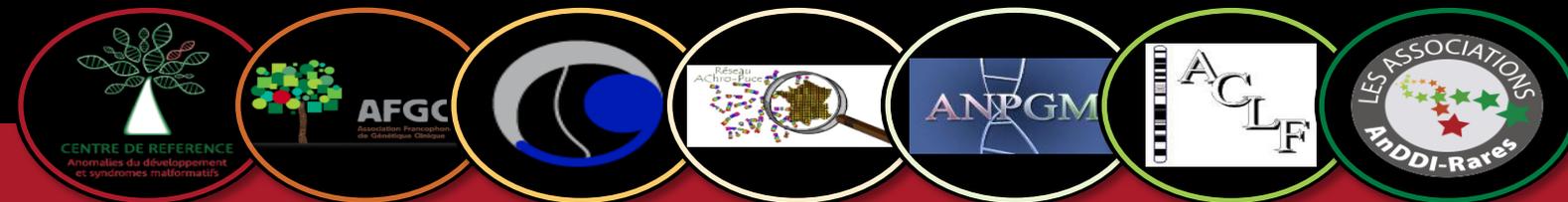
Le diagnostic éducatif



le diagnostic éducatif aura pour objectif de comprendre si l'enfant ayant une différence morphologique la vit comme un handicap esthétique (Cf la [définition](#) donnée par Pierre Vabres) ou au contraire s'il a trouvé ses ressources personnelles et a atteint une forme de résilience :

- Si résilience, alors il faudra la respecter et ne pas l'inclure dans le programme
- Sinon il a besoin d'aide et pourra bénéficier du programme.

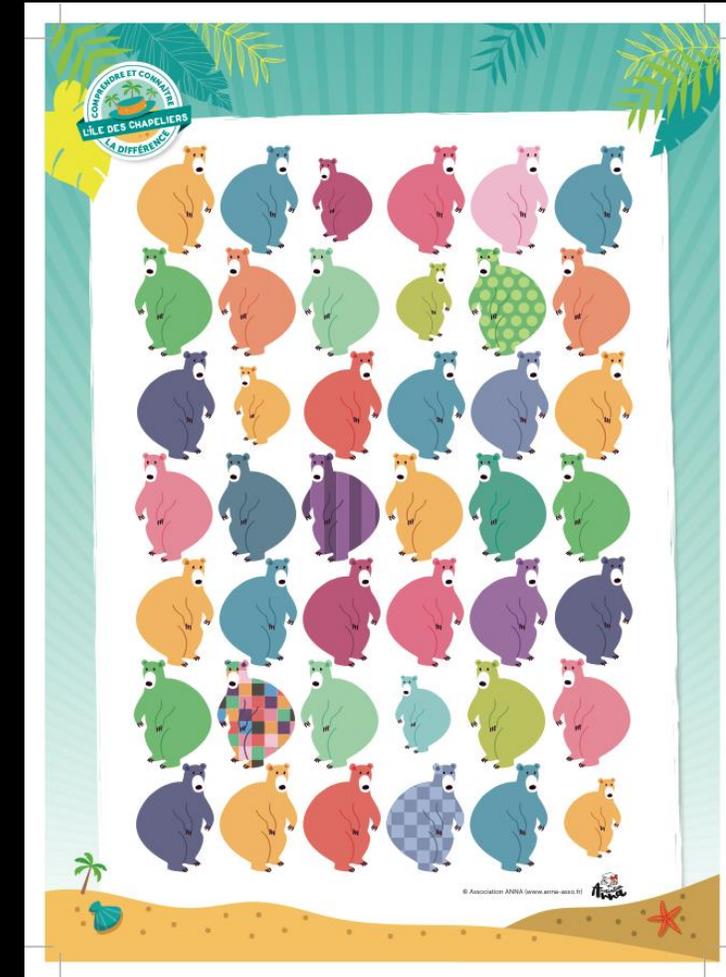
Deuxième étape : 4 ateliers



Atelier 1 : Des notions importantes à travailler



- comprendre les différences et les similitudes entre tous les individus,
- comprendre la curiosité naturelle pour accepter de la guider avec bienveillance.
- faire un point sur les connaissances médicales qu'il a acquises sur l'origine de sa différence.



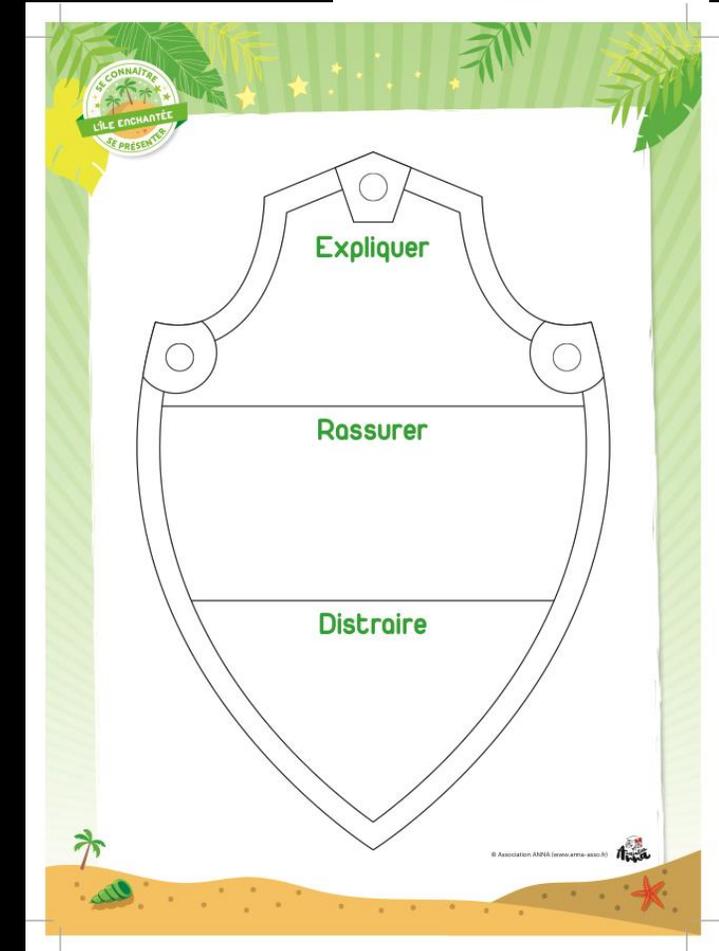
Atelier 2 : deux stratégies d'ajustement psychosocial



EN PISTE et ERD

- Comment me présenter et me préparer à affronter des situations anxiogènes
- Comment répondre à la curiosité sur ma particularité physique

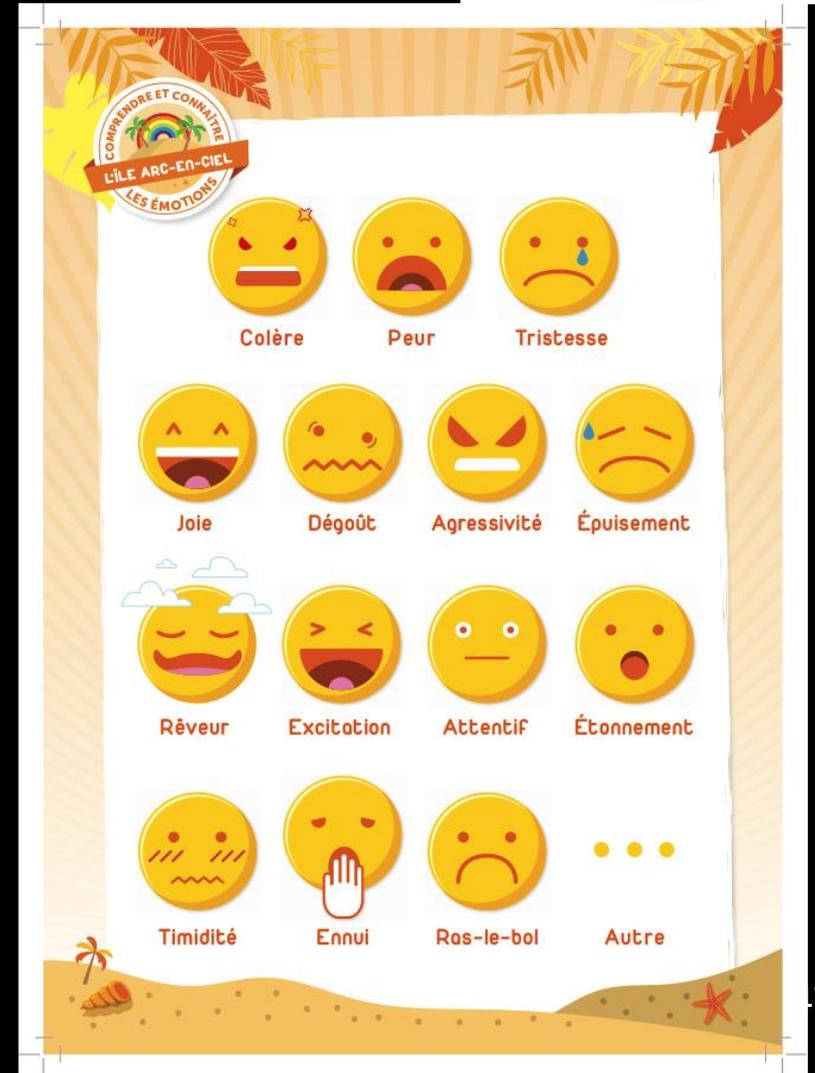
Cet atelier vise à personnaliser les réponses de chaque enfant pour qu'il se les approprie en les expérimentant.



Atelier 3 : comprendre les émotions



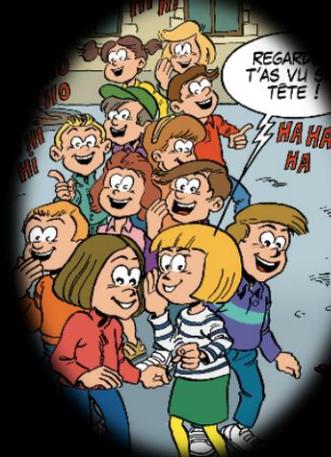
- Comprendre mes émotions et donc les réactions qu'elles induisent.
- comprendre les émotions des autres et donc leurs réactions



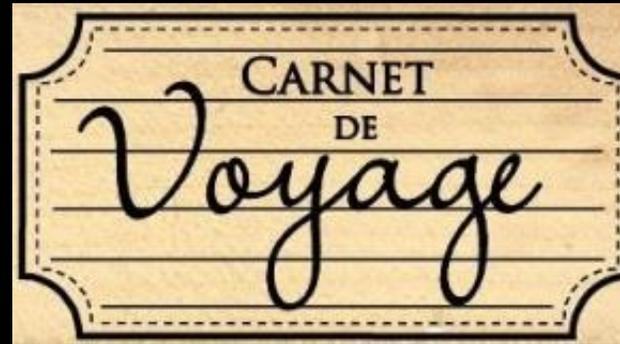
Atelier 4 : Me confronter aux autres et à des situations délicates



Fort des trois précédents ateliers, l'enfant pourra ainsi se confronter à des situations délicates qu'il aura choisi de travailler.



Evaluation sommative



Escale 1	Observation des conditions de vol	Tampon et/ou signature du pilote



Bilan



Forces du projet

- Richesse de l'équipe
- Cohérence du programme
- Novateur, ludique et créatif
- Certains outils pourront fonctionner par eux même.
- Encadrement par Edu-santé
- Investissement de l'ensemble de l'équipe

Difficultés du projet

- Lourdeur de l'équipe
- Horizons multiples avec pratiques différentes et pathologies multiples.
- Sujet émotionnellement sensible
- surinvestissement de l'ensemble de l'équipe
- Difficulté de poser le mot FIN
- Difficulté de Coordination
- Formation-action : programme ambitieux
- chronophage



FIN



**Merci ANDDI-RARES et Edu- santé
Alors « EN PISTE » maintenant !**

