

Kit ADODREP

1 Documents généraux

- a. Introduction et FAQ
- b. Rétroplanning indicatif
- c. Liste du matériel indicative
- d. Exemple de budget prévisionnel
- e. Exemple de trame du séjour

2 Trames ateliers

- a. Présentation du séjour et des animateurs
- b. Session “Brise Glace”
- c. Ambassadeurs : Grandir avec la Drépanocytose
- d. Débat mouvant
- e. Prends ma place (théâtre)
- f. Pratiquer de l’activité physique
- g. Alimentation et drépanocytose
- h. DrépanoSexBingo
- i. Session de clôture
- j. Atelier respiration

3 Annexes

- a. Exemple Dossier d’inscription
- b. Carte d’identité (brise glace)
- c. Scénarios pour “Prends ma place”
- d. DrépanoSexBingo
- e. Questions pour un Drépa
- f. ConfeSSionnal
- g. Questionnaire d’évaluation numérique
- h. Évaluations paperboard

INTRODUCTION

Vous êtes en possession du “Kit ADODREP”, outil développé par EVAD en collaboration avec la Filière FilRougE-MCGRE afin de vous aider dans la mise en place de séjours d'ETP à destination d'adolescents drépanocytaires, en vue de la préparation de leur transition pédiatrie-adulte.

Vous trouverez les trames des différents ateliers, les outils qui correspondent, ainsi qu'une série de documents destinés à vous aider dans la mise en place.

Ce sont des propositions, à vous de les adapter à votre goût !

Les séjours ADODREP existent depuis 2021 et nous avons développé ce programme en 2022. Il est conçu pour être ludique et varié. Le séjour dure 3 jours, donc il nous est apparu important de garder les jeunes “actifs”, en alternant des moments de discussion et débat avec des activités plus “mobiles”. Le programme est relativement chargé, et il est nécessaire de garder des temps de pause et de repos, qui servent aussi aux échanges informels. La participation de patients partenaires (formés à l'ETP dans l'idéal) nous paraît essentielle pour le partage d'expérience intergénérationnel.

Document rédigé par :

Docteur Benoit MEUNIER (Chargé de développement ADODREP pour EVAD)

Merci aux Docteurs Claire FALGUIÈRE, Anaïs BOURGUIGNON et Françoise DRISS pour leur relecture et leurs commentaires précieux.

Contact : benoit.meunier@ap-hm.fr

FAQ

Quel nombre de jeunes enrôler ?

Le nombre de jeunes ciblés est de 14 à 16. Ne pas hésiter à faire une liste d'attente avec 2-3 jeunes car il est courant qu'il y ait des annulations de dernière minute.

Nous incluons dans le groupe un jeune qui a fait sa transition récemment, pour tenir le rôle de patient “témoin” et partager son expérience.

Quel est l'âge pour participer ?

Le public cible est de 15 à 19 ans, avec des jeunes n'ayant pas encore fait leur transition, ou venant juste de la faire.

Comment constituer l'équipe des animateurs ?

Idéalement (au minimum) : 1 pédiatre, 1 médecin adulte, 1 ou 2 IDE formé.e.s en ETP, des patients partenaires.

Vous pouvez impliquer les personnes de vos services / centres de référence qui sont formés en ETP : diététicien.ne, psychologue, chef de projet, ARC, secrétaire, etc. Selon le contexte local, il peut être intéressant d'associer l'association de patients.

Il est important d'avoir une équipe d'animateurs relativement nombreuse, car en plus de l'animation des ateliers, vous allez devoir encadrer les jeunes durant tout le séjour, du matin au soir. Vous pourrez être confrontés à des problèmes de santé à gérer, il faut être en nombre suffisant pour pouvoir s'en occuper en parallèle du groupe, qui poursuit les activités. Durant les ateliers, certains animateurs peuvent devoir être détachés du groupe pour mettre en place une activité suivante.

...

...

FAQ

Combien ça coûte ?

C'est variable, mais il faut compter plusieurs milliers d'Euros (5 000 à 10 000€). Il est indispensable que vous établissiez un budget prévisionnel (cf. exemple de budget). La part principale de dépense est le logement et la nourriture ; il faut ensuite inclure les transports, les achats de matériel, les éventuels intervenants extérieurs rémunérés, ainsi que les petites dépenses annexes.

Comment financer ?

La Filière FilRougE-MCGRE a alloué une enveloppe pour aider les centres qui souhaitent organiser ce type de séjour. La demande doit se faire auprès d'EVAD et le montant alloué sera fonction du budget prévisionnel que vous aurez établi.

Vous pouvez également faire des demandes de subventions auprès des collectivités locales (mairies, départements, régions...), des laboratoires pharmaceutiques ou des prestataires de soins. Prenez-vous y à l'avance, car les dossiers de demande sont souvent fastidieux, et les délais de réponse longs.

Sous quel cadre légal organiser le séjour ?

Avoir une association loi 1901 semble une bonne option : cela permet de faire des demandes de subventions, d'avoir un compte en banque et une assurance.

Combien de temps s'y prendre à l'avance ?

C'est un "gros" projet, avec de nombreuses étapes : recherche d'un lieu, recherche de financement, constitution d'une équipe, préparation du programme, recrutement des jeunes... Il faut donc débiter les préparatifs très en amont. Vous trouverez dans le kit un rétroplanning indicatif, qui débute 1 an avant la date du séjour.

RÉTROPLANNING INDICATIF

sur 1 an pour montage d'un séjour de 3 jours type ADODREP



MATÉRIEL ADODREP

À récupérer auprès de la Filière / EVAD

- Magazines New Globinoscope
- Flyers sport, grossesse, transfusion, transition, pense-bête vaccination, carnet, carte sport EVAD...
- Malette Drépacure

À commander selon vos envies / budget

- gourde +/- floquées
- Verre réutilisable type EcoCup +/- floqués
- T-Shirts +/- floqués
- Médailles (si compétition sportive)

Matériel bureautique commun

- Paperboard
- Feutres gros pour tableau blanc / paperboard
- Feutres couleur
- Surligneurs
- Post it plusieurs couleurs
- Stylos billes
- Feuilles A4 : une demi ramette
- Badges / porte badges

Les petits trucs en plus

- Polaroid : recharges (+ appareil)
- Enceinte bluetooth
- Jeux de société (Uno, etc.)
- Décorations pour la soirée

Les trucs pratiques pour la vie quotidienne

- Assiettes réutilisables
- Couteaux
- Ciseaux
- Sopalin / 1 boîte de mouchoirs / serviettes en papier
- Papier alu
- Saladiers + plateau
- Sacs poubelle 50 L
- Liquide vaisselle + éponge + torchon
- Bouilloire électrique
- Prise multiple, rallonge

Pour les ateliers

- Cartes émotions et sensations (photolangage atelier activité physique)
<https://shop.kaperli.com/boutique/>
- Balles en mousse (20aine)
(Quizz activité physique)
- Petites piscines gonflables (ou cerceaux)
(Quizz activité physique)

Côté médical

- Respiflo
- Trousse de secours :
antalgiques paliers 1 et 2, AINS, Spasfon, Anapen, pansements, antinauséeux...
- Protections périodiques
- Concentrateur d'air (cf. prestataire O2)

Pour les collations

- Pastèques (selon la saison)
- Fruits secs
- 1 pack d'eau
- Thés/tisanes de différentes sortes
- Gâteaux : privilégier les gâteaux "faits maisons" à demander aux familles

À imprimer

- Question pour un drépa : 3 exemplaires (recto-verso)
- Cartes d'identité : 20 exemplaires A4
- Scénarios saynètes : 1 exemplaire de chaque
- DrépanoSexBingo : 20 exemplaires A4
- Questions confeSSionnal : impression N&B
- Questions atelier diététique
- Carte V/F sport : imprimer + plastifier
- Trames (rajouter la colonne des intervenants) + PPT (révérifier) : à imprimer :
trame x 12, x 4

EXEMPLE DE BUDGET PRÉVISIONNEL

	Dépenses			Recettes	
Poste de dépense	Montant unité	Nombre	Total	Recettes	Montant
Hébergement + repas	6500	1	6500	Subvention EVAD / Filière	6000
Diététicien·ne (intervenant·e)	350	1	350	Partenaire 1	1000
Dentées atelier cuisine	250	1	250	Partenaire 2	1000
Musicothérapeute (intervenant)	400	1	400	Partenaire 3	1000
Location voiture	300	1	300		
Transport train	11	20	220		
Matériel	250	1	250		
T-shirts	7	24	168		
Médailles	3,5	16	56		
Nourriture divers	80	1	80		
Gourdes	7	20	140		
Imprévus	286	1	286		
Total			9000		9000

EXEMPLE DE TRAME DU SÉJOUR

Vendredi				
Heure	Activité	Lieu	Intervenant(s)	Remarque
	RDV gare de Lyon 9h15 voie N			
	Transfert 10h16 → 10h55			
	Arrivée des participants			
13h00 - 14h00	Déjeuner (ouverture cafet 13h00)	Cafet		Prise des médicaments
14h00 - 14h15	Présentation du week-end 15'	Dehors ou salle		
14h15 - 16h15	Brise-glace : - Jeu apprentissage des prénoms 50' (animaux + croisé) - Création badges 10' - Règles de confort du groupe 15' - Atelier Ambassadeur : « GRANDIR » 45'	Dehors ou salle		
16h15 - 17h00	Pause goûter			
17h00 - 19h00	- Atelier Débat mouvant 60' - Atelier autonomisation « Prends ma place » : outil jeu de rôle (1 ^{ère} partie) 60'			
19h00 - 20h00	Installation dans les chambres			
20h00 - 21h00	Dîner	Cafet		Prise des médicaments
21h00 - 23h00	- Atelier autonomisation « Prends ma place » : outil jeu de rôle (2 ^e partie) : Soirée THÉÂTRE - Soirée libre (jeux, etc.)	Dehors ou salle		Distribution des t-shirts à la fin de l'atelier

Samedi				
Heure	Activité	Lieu	Intervenant(s)	Remarque
07h00 - 08h00	Réveil, habillage, douches			Aller cacher les lettres sur le parcours de la course d'orientation
08h00 - 09h00	Petit déjeuner	Cafet		Prise des médicaments
09h00 - 10h30	Activité physique adaptée <i>NB : préparer la collation pour la fin de l'activité</i>	Parc		
10h30 - 12h00	Atelier activité physique - photo-langage sur l'APA - questions basket V/F			Cartes sensations / émotion Balles / questions V/F

...

...

Samedi				
Heure	Activité	Lieu	Intervenant(s)	Remarque
12h00 - 13h30	Déjeuner	Cafet		Prise des médicaments
13h30 - 16h30	Musicothérapie / Sophrologie	Dojo		
16h30 - 17h00	Pause - goûter	Dehors ou salle		Fourni par les familles
17h00 - 17h30	Témoignage	Dehors ou salle		
17h30 - 20h00	Atelier alimentation + préparation repas - Jeu questions / réponses 60' - Confection du repas 90'	Dehors ou salle		
20h00 - 20h30	Dîner	Dehors ou salle		Prise des médicaments
20h30 - 21h30	Passage aux chambres / préparation pour la soirée			
21h30 - ?	Soirée ConfeSSionnal	Salle		Déco, enceintes... Polaroid, jeux de société

Dimanche				
Heure	Activité	Lieu	Intervenant(s)	Remarque
9h00 - 10h00	Réveil, habillage, douches + rangement des chambres			
10h00 - 11h30	Petit déjeuner	Salle		Prise des médicaments
11h30 - 13h00	Drépano Sex Bingo	Dehors ou salle		
13h00 - 14h15	Déjeuner	Cafet		Prise des médicaments Horaires : 12h00 - 13h30
14h15 - 14h45	Temps calme	Dehors		
14h45 - 16h30	- Débrief par les animateurs - Temps de retour des ados - Évaluation du weekend : paper board + questionnaires individuels (en ligne avec QR code) - Conclusions / au revoir / rangement ++	Dehors ou salle		Temps de débrief des animateurs avant le départ, au moins 15-20 minutes à chaud avant de partir puis Zoom dans la semaine. Qu'est ce qui s'est BIEN passé ? ++ (et aussi moins bien...)
16h30 - 17h00	Départs			

PRÉSENTATION DU SÉJOUR ET DES ANIMATEURS

Durée de l'activité	15 minutes
Lieu	Adaptable
Nombre de participants	Tout le monde
Intervenants / animateurs	Tous
Thématique	Présentation globale du séjour et des animateurs
Objectifs	<ul style="list-style-type: none"> ● Donner aux jeunes un aperçu du déroulé du séjour ● Introduire la notion de transition pédiatrie - adulte ● Faire connaître les animateurs et leur rôle pendant le séjour
Compétences mobilisées	NA
Technique d'animation	Prises de parole
Organisation	Effectuer un grand cercle avec les jeunes et les animateurs mélangés (assis ou debout)
Consignes	Un des animateurs fait le speech global et chacun des animateurs se présente
Déroulé	<p>Éléments de langage pouvant être utilisés par l'animateur principal :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Bienvenue au séjour (ADODREP [ville] ou [Nom du séjour]) ● Vous êtes inscrit en tant que jeune vivant avec une drépanocytose ● Vous allez bientôt effectuer votre passage chez les adultes ● C'est une période que l'on appelle la transition pédiatrie adulte ● Un certain nombre de choses vont changer pour vous ● L'objectif de ce séjour est de vous aider à aborder cette période, d'apprendre ensemble des choses sur vous et votre maladie ● Nous allons vous proposer un certain nombre d'activités pendant les jours que nous allons passer ensemble [les citer, dire les thèmes dans les grandes lignes] ● Les plannings sont affichés dans la salle, vous pouvez les consulter ● Les différents lieux de vie seront [préciser où vous allez faire les activités, manger, dormir, etc.] ● Nous allons vivre en communauté donc il y aura quelques règles à respecter [préciser s'il y a des règles spécifiques à votre lieu de vie] ● Nous avons l'habitude de tous nous tutoyer et de nous appeler par nos prénoms durant le séjour <p>Chaque animateur ensuite se présente : prénom, fonction habituelle + ce qu'il a envie de partager au groupe</p>
Notes pour les intervenants	NA
Matériel et outils	Aucun
Conclusion et évaluation	Maintenant que nous nous sommes présentés, nous vous proposons une activité pour mieux faire connaissance avec vous

SESSION “BRISE GLACE”

Durée de l'activité	1h15
Lieu	Adaptable
Nombre de participants	Tous
Intervenants / animateurs	Tous
Thématique	Session de début de séjour pour apprendre à se connaître et définir les règles de vie en groupe
Objectifs	Apprendre et mémoriser les prénoms des participants Susciter les premières interactions entre les participants Définir les règles de vie ou règles de confort
Compétences mobilisées	Parler à haute voix Échanger avec un binôme Dessin
Technique d'animation	Jeu, brainstorming
Déroulé	<p>Jeu des animaux (10 minutes)</p> <p>Se mettre en cercle, animateurs répartis dans le cercle</p> <p>Consigne : vous allez vous présenter en donnant votre prénom et en mimant un animal dont le nom commence par la même lettre que votre prénom chacun votre tour (vous avez le droit d'y associer un bruit si vous voulez)</p> <p><i>Note : L'animateur qui donne la consigne commence par lui et donne un exemple, puis chacun le fait à son tour en suivant l'ordre du cercle</i></p> <p>Présentation croisée (40 minutes)</p> <p>Consigne : vous allez vous mettre par deux pour faire connaissance et vous allez devoir présenter votre binôme à tour de rôle. Pour vous aider nous allons vous distribuer des “Cartes d'identité” qui comprennent différents éléments à remplir ensemble</p> <p><i>Note : laisser 10-15 minutes aux binômes pour remplir les cartes d'identité, passer dans le groupe pour aider ou réexpliquer la consigne si besoin. Aider éventuellement si difficultés d'écriture / lecture repérées</i></p> <p>Restitution : 25-30 minutes ⇒ chaque binôme se présente à tour de rôle</p> <p>Création des badges (10 minutes)</p> <p>Consigne : afin que tout le monde puisse continuer à mémoriser les prénoms, vous allez créer un badge avec votre prénom bien lisible ; vous pouvez le décorer à votre façon afin qu'il vous représente</p>

...

...

Déroulé	Définition des règles de confort du groupe (15 minutes) Technique / outil utilisé : Brainstorming Consigne : Nous allons choisir ensemble les règles de confort pour ce weekend, afin que tout se passe bien dans le groupe, que ce soit dans les ateliers ou dans la vie collective Ce que font les participants : Proposent leurs règles / en débattent / votent éventuellement Ce que font les animateurs : <ul style="list-style-type: none"> ● 1 animateur modère et fait commenter les règles pour s'assurer de la compréhension du groupe ● 1 animateur note les règles sur paper board → Les animateurs peuvent compléter avec des règles supplémentaires Matériel : paper board À ne pas oublier : confidentialité, respect, bienveillance, s'autoriser à dire si ça ne va pas, droit de ne pas participer ou d'arrêter une activité, pas de questions bêtes, pas de jugement, demander l'autorisation avant de publier une photo sur les réseaux (droit à l'image), téléphone en silencieux <i>Note : Dire que si une situation se présente comme allant contre la règle, tout participant peut s'autoriser à le rappeler, les règles sont modifiables ou peuvent évoluer durant le séjour si besoin</i> Finir par un "point santé" : si ça va pas, vous venez nous voir ou prévenez un autre jeune ; ne pas rester dans son coin À la fin : afficher les règles au mur de la salle
Notes pour les intervenants	
Matériel et outils	Carte d'identité à imprimer Supports de badges avec morceaux de papier de la taille adaptée Feutres de couleur Paperboard
Conclusion et évaluation	Merci pour votre participation Nous allons passer au premier atelier

AMBASSADEURS : GRANDIR AVEC LA DRÉPANOCYTOSE

Durée de l'activité	45 minutes
Lieu	Adaptable
Nombre de participants	Tous
Intervenants / animateurs	2 co animateurs les autres animateurs sont en observateur et peuvent éventuellement intervenir
Thématique	Qu'est ce qu'implique passer à l'âge adulte quand on est porteur d'une drépanocytose ?
Objectifs	<ul style="list-style-type: none"> ● S'interroger sur ce qu'implique de passer à l'âge adulte quand on est porteur d'une drépanocytose ● Mettre en évidence ces changements supposés et/ou réels et en discuter
Compétences mobilisées	Réflexion, débat, prise de parole orale
Technique d'animation	Ambassadeurs : constitution de groupes de 4 personnes pour la première partie puis chaque groupe envoie un "ambassadeur" pour la restitution devant le groupe complet
Organisation	<p>Répartir les tables en plusieurs îlots, un pour chaque groupe</p> <p>Paperboard : écrire en haut "grandir avec la drépanocytose" ; puis diviser la feuille en 2 colonnes : en haut des colonnes écrire à gauche "inquiétudes" et à droite "perspectives"</p> <p>Distribuer des stylos et des post-it de différentes couleurs</p>
Consignes	<p>Vous allez vous mettre par groupe de 4 et réfléchir ensemble à ce que vous évoque l'expression "grandir avec la drépanocytose".</p> <p>Nous avons noté 2 mots en haut des colonnes : inquiétudes et perspectives [vérifier la compréhension des 2 termes, notamment perspectives]</p> <p>Vous allez devoir échanger entre vous et écrire des mots (sur les post-it) qui correspondent à ces 2 termes en rapport avec votre vision de l'avenir (1 mot par post it)</p> <p>Vous allez ensuite envoyer un ambassadeur pour chaque groupe qui présentera au groupe complet ce que vous avez trouvé</p>
Déroulé	<p>20 minutes de réflexion en petits groupes</p> <p>25 minutes de restitution</p>
Notes pour les intervenants	<p>Passer entre les groupes pendant la phase de réflexion pour s'assurer de la compréhension, aiguiller si besoin</p> <p>Les ambassadeurs peuvent venir accompagnés par une ou plusieurs personnes du groupe</p> <p>Regrouper les post-it par thématique</p> <p>Les jeunes auront noté pour majorité des mots : les encourager à développer à l'oral</p> <p>Faire réagir le groupe si besoin / faire parler en fonction des réactions spontanées</p> <p>Attention au timing, essayer de maintenir un rythme pour ne pas que les jeunes décrochent</p>
Matériel et outils	Paperboard, feutres, stylos, post it
Conclusion et évaluation	<p>Faire une synthèse de ce qui a été dit</p> <p>Remercier de la participation</p> <p>Annoncer une pause et l'activité suivante</p>

DÉBAT MOUVANT


Durée de l'activité	1 heure
Lieu	Adaptable
Nombre de participants	Tous
Intervenants / animateurs	2 co animateurs Les autres animateurs sont en observateur et peuvent éventuellement intervenir
Thématique	Réflexion sur le positionnement du jeune vis à vis de son processus de transition
Objectifs	<ul style="list-style-type: none"> ● Réfléchir sur l'avancée du jeune dans son processus de transition ● Mettre en évidence les étapes déjà franchies et/ou manquantes
Compétences mobilisées	Réflexion, débat, prise de parole orale
Technique d'animation	Débat mouvant
Organisation	Établir les assertions qui seront utilisées Elles peuvent éventuellement être issues des questions soulevées lors de l'atelier "Ambassadeurs"
Consignes	Nous allons proposer des affirmations, et vous allez devoir vous positionner selon votre avis. Ceux qui sont d'accord se mettent d'un côté de l'espace et ceux qui ne sont pas d'accord se mettent de l'autre côté. Vous avez le droit de vous mettre au milieu. Vous pouvez aussi changer de côté à tout moment.
Déroulé	Énoncer une phrase, laisser le temps aux jeunes de se positionner Demander qui veut s'exprimer, expliquer pourquoi il a choisi tel ou tel côté, faire réagir, faire s'exprimer quelqu'un qui a choisi l'autre côté, relancer, etc. Creuser : qu'est ce qui pourrait faire que vous pourriez changer de côté ? Passer à la phrase suivante
Notes pour les intervenants	Une chaise par participant Disposition initiale en 2 lignes face à face (côté "d'accord" - côté "pas d'accord") Si un jeune est indécis, il peut prendre sa chaise et se positionner au milieu
Matériel et outils	Préparer les affirmations (sans utiliser la formulation « ne pas ») <ul style="list-style-type: none"> - Je me sens prêt à passer chez les adultes - Je me sens capable de prendre seul des décisions concernant ma santé - Je sais expliquer ma maladie et mes besoins à une autre personne - Je me sens autonome - Je pense que la transition vers le service adulte est une étape importante pour moi Une chaise par participant, facile à déplacer (peu lourde ou à roulette)
Conclusion et évaluation	Faire une synthèse de ce qui a été dit Remercier de la participation Annoncer une pause et l'activité suivante

PRENDS MA PLACE (THÉÂTRE)

Durée de l'activité	1h : préparation + 1h30 : représentations
Lieu	Adaptable
Nombre de participants	Tous
Intervenants / animateurs	2 co animateurs Les autres animateurs sont en observateur et peuvent éventuellement intervenir
Thématique	Mise en scène de saynètes de la vie quotidienne d'un jeune drépanocytaire
Objectifs	<ul style="list-style-type: none"> ● Faire vivre de façon fictive des situations pouvant être rencontrées dans la vie réelle ● Développer le savoir être des jeunes dans ces situations
Compétences mobilisées	Créativité Expression de soi
Technique d'animation	Jeu de rôle
Organisation	Préparer les scénarios des saynètes à l'avance Prévoir un lieu adapté pour la partie "représentation" : scène pour les acteurs, chaises pour le public
Consignes	<p>Nous allons vous proposer une activité de jeu de rôle Vous allez avoir un temps de préparation Vous allez devoir vous mettre dans la peau d'un personnage pour appréhender des situations que vous pouvez rencontrer dans la vie réelle Vous pouvez vous inspirer de votre vécu, ou inventer Durée libre, max 5 minutes Plusieurs scénarios au choix + choix libre si vous préférez (valider avec les animateurs) Il y aura après chaque scène un temps de discussion où on parlera de ce qu'on aura vu Lâchez vous, soyez drôles Pas de jugement !! Gardez en tête que c'est pour vous aider à affronter des situations de vie réelle</p>
Déroulé	<p>1. Première partie : préparation des saynètes Eveil du corps et de la voix : faire marcher, s'arrêter, faire des "statues", faire des exercices de voix (à adapter selon les compétences des animateurs) Présentation des scénarios : lecture des scénarios à haute voix à tout le groupe Expliquer les règles pour un scénario réussi (cf. ci-dessous) Choix libre des binômes Temps de préparation des jeunes en binôme : laisser un peu de temps et passer dans les groupes pour aider, orienter si besoin</p> <p>2. Deuxième partie : représentations Faire passer les groupes un par un Faire réagir le public sur ce qui a été joué : est-ce que vous avez déjà rencontré cette situation ? Est-ce que vous auriez fait autrement ? Qu'est ce qui aurait pu être dit de différent ? Comment vous sentez-vous ?... Si débat important sur un sujet, proposer de rejouer la scène différemment ou par un autre binôme. Applaudir !!</p>

...

...


Notes pour les intervenants	<p>Règles pour un scénario réussi : on doit comprendre qui sont les protagonistes, où et quand l'action se situe ; le scénario doit comprendre un début, un développement et une fin. Proposer un support écrit peut aider à poser les idées.</p> <p>Pour lancer la discussion après une saynète : vous pouvez commencer par dire : "moi ce que j'ai vu..." en reformulant l'intrigue</p>
Matériel et outils	<p>Scénarios à imprimer (cf. annexes)</p> <p>Exemples d'exercices d'échauffement : https://education-artistique-et-culturelle-38.web.ac-grenoble.fr/exercices-dechauffement</p> 
Conclusion et évaluation	<p>Remercier de la participation, valoriser</p>

PRATIQUER DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE

Durée de l'activité	Activité réalisée en 2 ^e partie, après une session d'activité physique adaptée 30 minutes : exprimer ses émotions et sensations 60 minutes : jeu vrai / faux
Lieu	Adaptable
Nombre de participants	Tous
Intervenants / animateurs	2 co animateurs Les autres animateurs sont en observateur et peuvent éventuellement intervenir
Thématique	Promotion de l'activité physique Comment pratiquer de l'activité physique de façon sécurisée
Objectifs	<ul style="list-style-type: none"> ● Exprimer son ressenti après la réalisation d'une activité physique ● Donner des compétences pour pratiquer de l'activité physique de façon adaptée avec une drépanocytose
Compétences mobilisées	Expression orale, exprimer ses émotions et sensations Habilité, connaissances
Technique d'animation	Photolangage (cartes émotions et sensations) Jeu Vrai / Faux "actif"
Organisation	<p>1^{ère} partie :</p> <p>Disposer les cartes émotions et sensations sur une table</p> <p>2^e partie :</p> <p>Former un cercle de chaises, disposer 2 contenants de taille moyenne au centre (on utilise des petites piscines gonflables), donner 1 balle en mousse à chaque jeune assis sur sa chaise.</p>
Consignes	<p>1^{ère} partie :</p> <p>Vous venez de faire de l'activité physique ; nous avons disposé des cartes sur cette table, elles représentent différentes émotions et sensations. Vous allez vous approcher, les regarder et en choisir 2 : l'une représente ce que vous avez ressenti pendant l'activité physique et l'autre représente ce que vous ressentez maintenant</p> <p>2^e partie :</p> <p>Il y a devant vous 2 piscines : la piscine "vrai" et la piscine "faux"</p> <p>Nous allons vous poser des questions : vous devrez lancer votre balle dans la piscine qui correspond à votre réponse</p>
Déroulé	<p>1^{ère} partie :</p> <p>Laisser 5 minutes pour choisir les cartes</p> <p>Puis chaque personne dit au groupe ce qu'il a choisi et pourquoi</p> <p>2^e partie :</p> <p>Énoncer les questions</p> <p>Faire lancer les balles</p> <p>Faire s'exprimer, expliquer, réagir...</p> <p>Faire récupérer les balles</p> <p>Passer à la question suivante</p>

...

...

Notes pour les intervenants	<p>Informations à faire passer :</p> <p>Transpiration / hydratation Entraînement à l'effort → abaissement du seuil aérobie (demande d'oxygène) → meilleure résistance = moins de crise Progressif - effort sous maximal Prévenir le froid : se couvrir, ne pas rester mouillé S'écouter, faire des pauses Piscine = température > 25°C, peignoir sec au bord de l'eau</p> <p>Indispensables pour pratiquer de l'activité physique sportive : gourde, serviette, tenue de rechange, vêtements adaptés, casquette, vêtements chauds l'hiver, Doliprane</p>
Matériel et outils	<p>Cartes émotions et sensations : https://shop.kaperli.com/categorie-produit/management-soft-skills/</p> <p>Piscines / cerceaux, balles en mousse</p> <p>Questions Vrai / Faux (cf. ci dessous)</p> <p>Carte postale "sport et drépanocytose" d'EVAD' et Vous (à récupérer auprès de la filière FIIRougE-MCGRE : https://lime.aphp.fr/index.php/879941?newtest=Y&lang=fr)</p> 
Conclusion et évaluation	<p>Faire une synthèse de ce qui a été dit Remercier de la participation Annoncer une pause et l'activité suivante</p>

Annexe : Questions pour le jeu Vrai / Faux

- Faire de l'activité physique passe nécessairement par s'inscrire à un club de sport
- Je peux me baigner dans l'eau à 20°
- L'entraînement physique peut m'aider à faire moins de crises
- Quand je fais du sport, je peux me donner à fond (parler de l'échauffement)
- Je peux pratiquer du sport en extérieur en hiver
- Je considère que je fais déjà suffisamment d'activité physique
- J'ai soif pendant ma séance, à la fin je vais m'acheter un soda
- Lorsque mon t-shirt est mouillé, je mets un sweat ou un coupe-vent
- Mon coach ne connaît pas la drépanocytose, mais je lui en parle
- Je me suis tordu la cheville, il faut mettre de la glace ou de la bombe au froid

ALIMENTATION ET DRÉPANOCYTOSE

Durée de l'activité	1h : première partie (jeu questions réponses) 1h30 : atelier cuisine
Lieu	1 ^{ère} partie : adaptable 2 ^e partie : lieu adapté à un atelier cuisine
Nombre de participants	Tous
Intervenants / animateurs	1 diététicien.ne + co animateur.s selon le besoin
Thématique	Alimentation et drépanocytose : équilibre alimentaire, hydratation, alimentation à l'hôpital, effets secondaires des médicaments...
Objectifs	<ul style="list-style-type: none"> ● Promouvoir une alimentation équilibrée ● Faire le lien entre drépanocytose et alimentation
Compétences mobilisées	Connaissances sur l'équilibre alimentaire et la drépanocytose Atelier cuisine : savoir-faire en cuisine, collaboration, organisation...
Technique d'animation	1 ^{ère} partie : jeu de questions réponses 2 ^e partie : atelier cuisine
Organisation	1 ^{ère} partie : préparer les questions à l'avance, les imprimer de façon individuelle, les plier et les mettre dans un chapeau ; les distribuer : une chacun 2 ^e partie : atelier cuisine => se faire aider par un.e diététicien.ne qui a l'habitude +++ > prévoir : matériel, denrées (courses, chaîne du froid...), couverts, menu, déco, etc.
Consignes	Nous allons aborder les liens entre alimentation et drépanocytose Nous avons prévu des questions, on va y répondre 1 par 1 et en discuter
Déroulé	Distribuer les questions au fur et à mesure en faisant piocher les jeunes dans le chapeau Faire donner une réponse à la question ; faire réagir le groupe, compléter, etc.
Notes pour les intervenants	Nous avons choisi délibérément de ne pas aborder les aspects nutrition (vitamines, oligo éléments, etc.) mais de s'attarder sur des choses concrètes : hôpital, effets secondaires des médicaments, activité physique Attention au timing !
Matériel et outils	Carte questions à imprimer à l'avance (disponibles dans les annexes)
Conclusion et évaluation	Merci pour votre participation, maintenant on va cuisiner ensemble un repas bon et équilibré

Questions

- Pour vous qu'est-ce que manger équilibré ? Et qu'en pensez-vous ?
- Les bonbons et sucreries ont-ils leur place dans une alimentation équilibrée ?
- Est-ce que les sodas sont des boissons hydratantes ?
- Si j'ai des nausées, quels sont les aliments à privilégier ?
- Qu'est ce qui peut favoriser la constipation ?
- Connaissez vous des astuces pour boire plus d'eau ?
- Faut-il manger juste avant de faire du sport ? Que manger après une séance de sport ?
- A l'hôpital je n'aime pas du tout la nourriture, qu'est-ce que je peux manger ?
- Qu'est ce qui peut aider à avoir un bon transit ?
- Comment reprendre du poids après une sortie d'hospitalisation ?
- Quels conseils nutritionnels donneriez-vous à une personne drépanocytaire qui souhaite perdre du poids ?

DRÉPANO SEX BINGO

Durée de l'activité	1h30
Lieu	Adaptable
Nombre de participants	Tous
Intervenants / animateurs	2 co animateurs
Thématique	Santé reproductive et sexuelle
Objectifs	<ul style="list-style-type: none"> ● Renforcer les connaissances sur le sujet ● Connaître les spécificités en lien avec la drépanocytose et les traitements
Compétences mobilisées	Collaboration en groupe
Technique d'animation	Bingo
Organisation	Imprimer et distribuer les feuilles de bingo (équivalent carton de loto)
Consignes	<p>Nous allons jouer à un jeu qui va nous permettre d'aborder le sujet de la santé sexuelle et reproductive (expliciter éventuellement les termes)</p> <p>Vous allez tous recevoir une feuille pour jouer au Bingo :</p> <p>c'est une sorte de carton de loto avec des questions dans chaque case</p> <p>Vous allez devoir vous lever, circuler dans le groupe, et trouver des personnes qui peuvent répondre aux questions</p> <p>Quand vous avez trouvé une personne qui connaît une des réponses, vous notez son nom dans la case, puis vous passez à une autre question</p> <p>On vous encourage à en discuter avec la personne pour vérifier qu'elle a bien une réponse à donner</p> <p>Attention ! Vous ne pouvez mettre le nom d'une même personne que dans une case, donc il va falloir aller voir le maximum de personnes différentes</p> <p>Le premier qui a rempli toutes les cases crie : "Bingo !"</p>
Déroulé	<ul style="list-style-type: none"> - Introduction / Energizer / règles du jeu 10' - Temps d'échange : 30' - Discussion 50' => les animateurs récupèrent le bingo gagnant et on reprend les questions une par une, en donnant la parole à la personne dont le nom est dans la case correspondante ; on fait réagir le groupe, compléter, etc. L'ordre des cases dépend de l'orientation que prennent les débats, ne pas hésiter à ne pas les faire dans l'ordre si ça permet de rebondir sur tel ou tel sujet
Notes pour les intervenants	<p>Ne pas hésiter à faire un jeu type "Energizer" en début de séance pour motiver le groupe</p> <p>Attention au timing !</p> <p>Rappeler le principe de tolérance, de bienveillance et de diversité</p> <p>Être inclusif : Attention aux formulations, notamment sur la "normalité" ou non de la sexualité (terme à ne pas utiliser +++) ; prendre en compte que des personnes LGBTQIA+ peuvent se trouver dans le public même s'ils/elles ne l'exprimeront pas forcément ; ne pas résumer l'acte sexuel à une pénétration vaginale</p> <p>La question sur l'excision ne pose aucun problème en général</p> <p>Comment réagir en cas de grossesse : essayer de faire dire qu'on peut vouloir la poursuivre ou non</p> <p>La question sur l'annonce au partenaire suscite en général une très longue discussion !</p>
Matériel et outils	Feuilles DrépanoSexBingo => cf. annexes
Conclusion et évaluation	Remercier de la participation

SESSION DE CLÔTURE

Durée de l'activité	1h30
Lieu	Adaptable
Nombre de participants	Tous
Intervenants / animateurs	1 ou 2 co animateur.s
Thématique	Retour sur le séjour
Objectifs	Faire s'exprimer chacun sur son ressenti en fin de séjour Conclure le séjour Évaluer le séjour
Compétences mobilisées	Expression orale
Technique d'animation	Tour de parole
Organisation	Préparer les évaluations en ligne + impression QR code renvoyant vers le questionnaire Préparer le paperboard avec le cercle des évaluations (cf. annexes)
Consignes	<p>Nous arrivons à la fin du séjour. Nous avons fait beaucoup de choses (citer les différentes activités, les moments marquants du séjour) Je vous rappelle que ce qui s'est dit dans le groupe est confidentiel, bien sûr vous avez le droit de parler à votre entourage de ce qui s'est passé ici, mais de façon adaptée, sans citer les personnes s'il y a des informations confidentielles que vous avez retenues Nous allons avoir un temps où chacun va pouvoir s'exprimer tour à tour pour exprimer son ressenti en fin de séjour Nous allons pour cela nous aider des 5 doigts de la main (expliquer ensuite en faisant les gestes) :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 1^{er} doigt = pouce en l'air => quelque chose que j'ai aimé - 2^e doigt = index pointé => quelque chose que je vais retenir - 3^e doigt = doigt d'honneur => quelque chose que je n'ai pas aimé - 4^e doigt = mimer le fait de toucher une alliance avec le pouce => une ou plusieurs personnes qui m'a / m'ont marqué - 5^e doigt = l'auriculaire tout seul à la fin => quelque chose qui a manqué <p>2^e partie : évaluations > nous avons préparé un QR code que vous pouvez flasher avec votre téléphone, et qui va renvoyer vers un questionnaire, que nous vous demandons de remplir afin d'avoir votre retour sur les différentes activités et le séjour ; cela nous permettra de nous améliorer pour les années suivantes. N'hésitez pas à remplir les commentaires libres car c'est le plus important.</p> <p>> ensuite vous passerez tour à tour pour compléter le paperboard. Il s'agit d'un cercle avec des axes qui évaluent divers aspects du séjour. Avec un feutre vous allez mettre une croix ou une barre au niveau que vous évaluez pour chaque item. Le centre est zéro, sur la ligne c'est 10/10.</p>

...

...

Déroulé	<p>Première partie en cercle, tout le monde prend la parole et s'exprime sur les 5 items correspondants aux doigts de la main, y compris les animateurs.</p> <p>Ensuite phase de remplissage des questionnaires et du paperboard en parallèle</p>
Notes pour les intervenants	<p>Première partie : Essayer de mélanger les animateurs et les jeunes. Essayer de donner la parole en premier avec un jeune qui est à l'aise car l'exercice est un peu difficile, et si le premier jeune est prolix, cela inspirera et encouragera les suivants. Refaire les gestes de la main pour chaque jeune pour les aider.</p>
Matériel et outils	<p>Paperboard : tracer un grand cercle avec 8 axes de couleurs différentes : les axes sortent du cercle et sont terminés par une flèche (cela permet de mettre des notes > 10/10 !).</p> <p>Thèmes des axes : Logement ; Météo ; Activité ; Groupe ; Animateurs ; Organisation ; Cadre ; Nourriture</p>
Conclusion et évaluation	<p>Remercier tout le monde</p> <p>Annoncer le rangement</p> <p>Annoncer les consignes pour le départ du site (bagages, lieu de RDV, etc.)</p>

ATELIER RESPIRATION

Durée de l'activité	5 à 10 min
Lieu	Adaptable
Nombre de participants	Petit groupe de 6-8 (pendant l'activité sportive ou après)
Intervenants / animateurs	1 à 2
Thématique	Sport et respiration, gestion du stress
Objectifs	<ul style="list-style-type: none"> ● Apprendre à prendre le temps de respirer ● Apprendre à respirer profondément et avec toutes les parties de ses poumons (abdomen, thorax, sus-claviculaire) ● Expérimenter le bénéfice d'une respiration lente et profonde ● Connaître une application pour me guider dans mes exercices de respirations
Compétences mobilisées	Autonomisation Gestion du stress
Technique d'animation	J'apprends –je fais avec quelqu'un –je fais faire –je fais seul
Organisation	2 animateurs ont téléchargé l'application « respirelax » ou « petit bambou » ou « respir » et ont préalablement paramétré sur une session de 3 min avec inspiration 5 secondes et expirations 5 secondes
Consignes / Déroulé	<p>Se mettre en cercle, et se tenir debout. Laisser un espace entre les 2 pieds pour être bien stable.</p> <p>Nous allons apprendre à respirer de manière lente et profonde. Pour commencer, nous allons faire 2 respirations ensemble.</p> <p>Pour inspirer (l'animateur mime en même temps) : penser à bien gonfler le ventre, écarter les côtes de chaque côté et soulever le haut de la poitrine pour remplir au maximum tes poumons.</p> <p>Pour expirer, laisse retomber la poitrine lentement et finir de vider les poumons en contractant légèrement l'abdomen.</p> <p>Si tu le souhaites, tu peux mettre une main sur le haut de ta poitrine et/ou sur le ventre et/ou sur les côtes pour mieux ressentir les mouvements de ta respiration.</p> <p>Faisons maintenant deux cycles tous ensemble.</p> <p>Maintenant, mettez-vous par 2 ou 3. Nous allons suivre les respirations par 2 à l'aide d'une application sur le téléphone, que vous pourrez réutiliser quand vous le souhaitez. Lorsque tu auras le téléphone devant toi, respire lentement et profondément en suivant l'image ou le son. Tu peux mettre les mains sur ta poitrine ou sur ton ventre si tu le souhaites.</p> <p>Fais 2 cycles de respiration avec ton voisin qui tient le téléphone puis prends le téléphone et fait 2 autres cycles avec lui. Ressens le bénéfice de la respiration après que ton tour soit passé.</p> <p>Une fois que tout le monde a terminé, faites une dernière respiration tous ensemble (l'animateur donne le décompte de l'inspiration et expiration)</p>
Notes pour les intervenants	Le/les animateurs peuvent répondre aux questions discrètement en dehors des tours de respiration. Il veille à ce que tout le monde se sente à son aise.
Matériel et outils	2 smartphones avec les applications téléchargées au préalable
Conclusion et évaluation	La respiration lente et profonde stimule la relaxation physique et psychique. De nombreux exercices de respiration existent et tu peux en trouver les applications. Une des plus connues est la cohérence cardiaque, d'où est tiré cet exercice. Il s'agit de faire ce type de respiration pendant 5 minutes.

EXEMPLE DOSSIER D'INSCRIPTION

Associations de soignants et de patients, d'aidants, en lien avec les maladies génétiques du globule rouge : Drépanocytose et Thalassémie



ADODREP

Proposition d'un séjour d'escapade et d'Éducation Thérapeutique pour adolescents drépanocytaires

Bonjour,

Nous sommes ravis que tu remplisses ce dossier pour le séjour ADODREP !

Ce séjour se déroulera du **xx au xx 202x à XXX**

Tu rencontreras d'autres jeunes drépanocytaires, pour échanger, t'amuser, et participer à différentes activités pour préparer la transition à venir chez les adultes.

Afin de préparer au mieux le séjour, tu vas devoir nous donner quelques renseignements sur toi.

Fais-toi aider de tes parents, des adultes qui t'entourent et de l'équipe médicale qui t'accompagne (médecins, infirmiers...).

Si tu as des questions, n'hésite pas à en parler à ton équipe médicale ou à contacter XXX (membre de l'équipe d'organisation et d'animation du week-end, et médecin à l'hôpital du XXX) :

prénom.nom@mail.fr

A bientôt ! ☺

L'équipe des animateurs
du week-end ADODREP

IMPORTANT

Pièce à fournir pour un dossier complet :

1. Ce **dossier complété**
2. Une copie de **pièce identité**
3. Une copie des **pages de vaccination du carnet de santé**
4. Une copie de ton **attestation de sécurité sociale**
5. Un **compte rendu de consultation et/ou d'hospitalisation** récent et ta **carte de groupe sanguin récente avec RAI**
6. Un **certificat médical** signé par ton médecin mentionnant la "non contre-indication à ta participation au séjour ADODREP "
7. L'**autorisation parentale de soins et d'hospitalisation** pour les **mineurs**
8. Une **ordonnance de tes traitements** à jour

Le dossier complet est à nous retourner (directement ou à l'aide de ton médecin) par mail : **prénom.nom@mail.fr**

...

INFORMATIONS PERSONNELLES

NOM

Prénom(s)

Date de naissance

Adresse

.....

Code postal Ville

Tel parent 1 Tel parent 2

Tel jeune

E-mail parent 1 E-mail parent 2

E-mail jeune

Taille de T-shirt (entoure) : XS - S - M - L - XL - XXL

SITUATION

Nom du / des parent.s ou responsable légal

.....

Adresse du / des parent.s (si différente)

.....

.....

PERSONNE A CONTACTER EN CAS D'URGENCE

Nom

Prénom

Lien de parenté

Portable Fixe

Ville

SUIVI MÉDICAL

Hôpital de suivi

Médecin référent

Téléphone du médecin

E-mail du médecin

...

*Le dossier complet est à nous retourner
(directement ou à l'aide de ton médecin) par mail : prénom.nom@mail.fr*

3.a

...

ALLERGIES

Allergie connue : ☐ OUI ☐ NON

- Alimentaire
- Médicament(s)
-
-
-
- Autres (animaux, pollen, soleil...)
-

RÉGIME ALIMENTAIRE

(Ex : sans porc, sans viande, sans œuf, sans arachide, sans sel...)

.....

.....

MODE DE TRANSPORT

Le transport (et le retour) vers XX peut se faire de 2 manières :

- En **train / bus** avec le groupe et les animateurs. Le départ se fera **xxxxxx**
- En voiture, accompagné par un parent

Comment souhaites tu venir ?

(tu peux modifier ton choix jusqu'au dernier moment, mais cela nous aide à nous organiser)

☐ Avec le groupe en transport ☐ En voiture par tes propres moyens

Es-tu en possession d'une carte de transport ? ☐ Oui ☐ Non

PRÉCAUTIONS PARTICULIÈRES

Rencontres-tu l'un des problèmes suivants ? Selon merci de préciser :

- Problèmes de mobilité ?
- Problèmes d'audition ?
- Problèmes de vision ?
- Problèmes respiratoires ?
- Problèmes d'énurésie ?
- Port d'un appareil (auditif, dentaire, lunettes, lentilles...) ?
-

Souhaites-tu nous préciser d'autres informations ?

Tous sujets confondus, afin que nous puissions t'accueillir au mieux :

.....

.....

.....

...

Le dossier complet est à nous retourner
(directement ou à l'aide de ton médecin) par mail : prénom.nom@mail.fr

3.a

AUTORISATION DE TRAITEMENT DE DONNÉES ET PHOTOS

1 – TRAITEMENT DES DONNÉES PERSONNELLES

Les informations recueillies dans le dossier d'inscription sont nécessaires pour l'étude de la candidature de ton dossier et font l'objet d'un traitement informatique destiné à l'équipe médicale et à la personne en charge de la base de données de l'association XXX qui en sera le seul destinataire et qui entrera toutes ces informations dans sa base de données.

Nous reconnaissons avoir pris connaissance des mesures concernant les informations transmises dans le dossier de candidature de notre famille et autorisons l'association XXX et les personnes la représentant à utiliser ces données à des fins exclusivement internes dans le cadre du traitement de la candidature de notre dossier.

Nous avons été informé(e)s de notre droit à communication, rectification, suppression ou opposition des informations concernant notre famille.

2 – UTILISATION PHOTOS ET VIDÉOS

Nous autorisons XXX et leurs différents partenaires à filmer et photographier mes enfants, cités précédemment et présents au séjour. Ces images seront susceptibles d'être utilisées dans le cadre de la communication interne/externe de l'association. Cela inclut la réalisation de tous supports (impression de photos, réalisation de vidéos) pouvant être utilisés

par les enfants pendant le séjour, ainsi que la création de supports d'informations (brochures, dossiers, site internet...), l'illustration du projet de l'association pendant les réunions d'informations (avec le personnel médical/paramédical, les bénéficiaires, les autres associations, les familles, les partenaires, etc.), mais aussi pour la promotion de l'association et la recherche de partenaires (publications de presse...).

L'autorisation écrite des parents est indispensable à cette utilisation. Cette autorisation est valable pendant toute l'année XXX lors des différents événements organisés par XXX. Dans le respect de chacun, XXX s'engage à n'en faire aucune exploitation commerciale ni autre usage que celui se rapportant à l'activité de l'association.

☐ OUI ☐ NON

Les informations recueillies sont nécessaires pour le traitement de ton dossier médical. Conformément à la loi "Informatique et libertés" du 6 janvier 1978, tu disposes d'un droit d'accès, de suppression et de rectification des données te concernant. Pour exercer ce droit, tu peux nous écrire à

prénom.nom@mail.com

XXX s'engage à ne pas communiquer tes coordonnées à des tiers.

FORMULAIRE D'AUTORISATION DE SOINS POUR UN MINEUR

☐ Nous, soussignés, (nom des 2 parents)
Autorisons

☐ Je soussigné, (nom d'un parent ou du représentant légal)
Autorise

En qualité de titulaire(s) de l'autorité parentale que les actes médicaux suivants :

- Transfert médicalisé de mon enfant vers le service d'urgences du secteur
- Prise en charge d'une ou plusieurs complications de la drépanocytose, y compris l'administration de morphine, la transfusion de sang

Soient effectués sur notre fils / fille

☐ Autorisons ☐ Autorise

qu'une intervention sous anesthésie (et les actes médicaux liés à cette intervention) soit le cas échéant effectués au sein de l'hôpital, au cas où elle apparaîtrait médicalement nécessaire et devant être réalisée dans un délai ne permettant pas de nous en (de m'en) prévenir.

Fait à

Le

Signature du ou des titulaire(s) de l'autorité parentale ou du représentant légal

Le dossier complet est à nous retourner
(directement ou à l'aide de ton médecin) par mail : prénom.nom@mail.fr

CARTE D'IDENTITÉ (BRISE GLACE)

TOUT SUR MOI

Je m'appelle



J'habite

J'ai

Ma drépano

J'aime ...



Mes préférés



Couleur

Sport

Repas

Film

Musique

Pays

Mes attentes du séjour ...



Mes craintes du séjour



Quand je serai adulte, je serai ...

SCÉNARIOS POUR "PRENDS MA PLACE"

Scénario 1

J'ai accepté de faire un basket avec des amis mais je ne me sens pas bien, je dois annuler ma participation. J'étais pourtant essentiel pour que l'équipe soit au complet...



Scénario 2

Je dois reprendre un RDV d'HdJ pour mon bilan annuel, mais le/la secrétaire n'est pas commode... J'ai déjà loupé un RDV et elle doit reprogrammer tous mes examens...



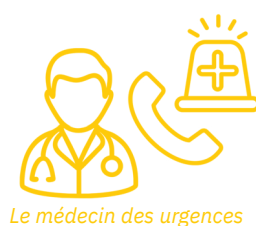
Scénario 3

Je suis à cours dans mes traitements, je vais à la pharmacie avec mon ordonnance qui vient d'être périmée pour négocier une avance de médicaments. Le pharmacien n'est pas au courant qu'il a la possibilité de le faire.



Scénario 4

J'arrive aux Urgences d'une petite ville de campagne car j'ai des douleurs intenses, et je tombe sur un médecin qui ne connaît pas du tout la drépanocytose. Je dois lui expliquer mes douleurs ainsi que mon dossier médical. Ce médecin est un peu occupé, mais bienveillant et cherche à me comprendre.



Scénario 5

Je suis hospitalisé pour CVO, mais mes douleurs ne sont pas suffisamment calmées. L'infirmier me dit qu'il est au maximum de ce qui est prescrit par le médecin... Je décide de prendre les choses en main.



Scénario 6

Je suis en consultation médicale, et je me lance à poser une question que je n'avais jamais osé poser avant. Je souhaite sortir de la salle de consultation avec ma réponse. La question est libre / au choix



...

Scénario 7

Je rencontre un autre jeune drépanocytaire qui m'explique qu'il a du mal à prendre tous ses médicaments. Pour ma part j'arrive à les prendre plutôt bien : je lui donne mes conseils et secrets pour bien y arriver.



2 jeunes drépanocytaires

Scénario 8

J'ai décidé d'annoncer à ma petite-copine / mon petit-copain que je suis drépanocytaire.



Jeune drépanocytaire

Sa copine / son copain

Scénario 9

J'arrive aux urgences et je dois convaincre l'infirmier d'accueil que je dois être pris en charge rapidement : je ne peux pas attendre mon tour en salle d'attente. L'infirmier a l'impression que je n'ai pas si mal, puisque je suis en train de regarder TikTok.



Jeune drépanocytaire



L'infirmier(e) d'accueil des urgences

Scénario 10

Je débute un sport d'équipe et j'informe mon coach que je suis drépanocytaire. Il me demande quelles adaptations on pourrait mettre en place.



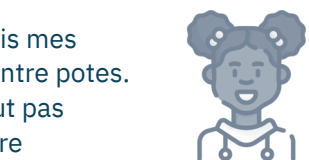
Jeune drépanocytaire



Le coach

Scénario 11

J'ai 18 ans et je prévois mes premières vacances entre potes. Un des parents ne veut pas me laisser partir, l'autre est inquiet mais est d'accord. Je discute avec eux.



Jeune drépanocytaire



Ses deux parents

Scénario 12

Je suis parti(e) chez ma tante en Afrique et au bout de 3 jours je commence à avoir de la fièvre et des douleurs. Je dois voir avec ma tante comment on peut faire pour être pris en charge.



Jeune drépanocytaire



Sa tante

Scénario 13

Je viens de finir mon stage en alternance dans une entreprise. Cela s'est très bien passé : je souhaite demander un CDD et je suis en programme d'échange mensuel : je l'explique à mon employeur.



Jeune drépanocytaire



L'employeur

Scénario 14

Je travaille au MacDo l'été. Je ne veux pas parler de ma maladie avec mon collègue pas commode mais je dois éviter certaines tâches (frigo,...)



Jeune drépanocytaire



Son collègue de travail

DrépanoSexBingo



La drépanocytose peut-elle avoir une influence sur ma puberté ?	Que faire si j'ai une crise douloureuse pendant un rapport sexuel ?	Qu'est ce que le consentement ?	Comment dire à un partenaire qu'on a une maladie ?	Pourquoi faire une prise de sang à son/sa conjoint.e avant de faire un bébé ?
Qu'est ce que le priapisme ?	Cite 3 zones érogènes	DREPANO SEX BINGO	Explique l'effet du SIKLOS (ou HYDREA) sur les spermatozoïdes	Qu'est ce qui pourrait être difficile au CECOS ?
Quelle conséquence peut avoir la drépanocytose sur la fertilité ?	Qu'est ce que l' excision ?	Explique comment réagir en cas de grossesse	Cite 3 moyens de contraception	Comment se protéger des IST ?

Consigne :

Trouve une personne dans le groupe qui connaît une réponse à chaque question et écris son nom dans la case correspondante.

Attention !

Une personne ne peut t'aider qu'une seule fois



QUESTIONS POUR UN DRÉPA

Questions
pour un
Drépa

Questions
pour un
Drépa

Questions
pour un
Drépa

...

**Je suis un parasite transmis par le moustique.
Je suis présent un peu partout en Afrique.
Je suis étroitement lié à la drépanocytose.**

Je suis, je suis, je suis ???

Le paludisme

**Je suis un organe.
Je me situe dans l'abdomen.
J'ai un rôle très particulier
dans la défense contre les microbes.
J'augmente parfois de taille chez les enfants.
Je suis, je suis, je suis ???**

La rate

**On m'appelle également vitamine B9 ou folate.
Je suis un médicament.
Je suis un petit cachet jaune.
On doit me prendre tous les jours.
Je suis, je suis, je suis ???**

Speciafoldine

Questions
pour un
Drepa

Questions
pour un
Drepa

...

3.e

...

**Je suis dans le sang.
Je suis la cellule qui est la plus
importante pour transporter l'oxygène.
On m'appelle aussi érythrocyte.
Je suis, je suis, je suis ???**

Le globule rouge

**Connue depuis l'antiquité, je suis dérivée du pavot.
Je suis très forte contre la douleur.
On m'utilise très fréquemment aux urgences.
Je suis, je suis, je suis ???**

La morphine

ConfeSSionnal

Sur le modèle de certaines émissions de télé-réalité, où les candidats s'expriment face caméra, et de la "Boîte à questions", où les personnes doivent répondre à des questions tirées au hasard, nous avons imaginé le **ConfeSSionnal ADODREP**.

Il s'agit de faire s'exprimer chaque jeune, qui tire 2-3 questions au hasard. L'animation est organisée en parallèle de la soirée du 2^e soir, et animée par les patients experts, ce qui nous semble permettre une plus grande facilité d'expression. Ne pas hésiter à prévoir quelques éléments de décors et à utiliser une ardoise sur laquelle chaque jeune inscrit son prénom.

Les questions sont un panaché de questions plus légères / humoristiques et de sujets plus sérieux. On peut faire plusieurs chapeaux pour les différents types de questions si l'on veut être sûr que les jeunes ne tirent pas toujours le même type de questions. À l'issue du séjour, un montage vidéo peut être réalisé.

Exemples de questions (à découper pour avoir des bandes de papier avec une question sur chaque) :

Quelles sont tes craintes de devenir adulte ?
Quelles sont tes envies de devenir adulte ?
Quel est ton projet professionnel ? Sais-tu comment le construire ?
Quel est ton passe-temps favori ?
Quels sont les moments où tu te sens le plus heureux ?
Qu'est ce qu'il y a de positif à devenir adulte ?
Quel est ton meilleur souvenir à l'hôpital ?
Quel est ton pire souvenir à l'hôpital ?
Décris-moi le goût du SIKLOS !
Quelle est ta relation intime avec le SIKLOS ?
Si tu étais un animal tu serais ?
Si tu étais un pays tu serais ?
Comment t'imagines-tu dans 10 ans ?
Quel est ton rêve ?
Si tu étais une star tu serais ?
Qu'est ce qui te fait plaisir ?
Si tu étais ministre de la santé, quelle serait ta première mesure ?
Quelle est ta qualité préférée ?
Qu'est ce que tu n'as jamais osé dire à ton médecin ?
Quelle est ta musique préférée ?
Quel est ton film ou ta série préférée ?
As-tu une idée de ce que tu veux faire comme métier ?
Présente toi en 3 mots ?
Quel est ton coup de cœur du weekend ?
Qu'est ce qui te rend fier ?
Quel est le voyage de tes rêves ?

QUESTIONNAIRE D'ÉVALUATION NUMÉRIQUE

Auto-évaluation : Pour chaque affirmation, choisissez une des qualifications suivantes : Pas du tout – plutôt non - moyennement – plutôt oui - Totalelement					
	Pas du tout	Plutôt non	Moyennement	Plutôt oui	Totalelement
Je me suis fait des amis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je me suis amusé·e	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je sais exprimer mon vécu de la maladie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
J'ai pu échanger avec d'autres jeunes drépanocytaires	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
J'ai changé mon regard sur la maladie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je sais exprimer mes sensations physiques	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je sais exprimer mes émotions	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
J'ai la sensation d'avoir évolué pendant ce week-end	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je sais exprimer mon état de santé	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je me sens plus autonome	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je me sens plus prêt à faire les choses sans mes parents	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
J'ai identifié une activité physique qui me convient	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je me sens plus à l'aise sur les questions liées à ma sexualité	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je me sens davantage motivé·e à manger équilibré	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
J'aborde le futur avec plus de confiance	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je me projette davantage dans la transition vers un service adulte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



...

...

Évaluation des ateliers										
<p>Donnez une note entre 0 et 10 pour chaque atelier :</p> <p>0 vous n'êtes pas satisfait du tout, 10 vous êtes totalement satisfait.</p> <p>Vous pouvez mettre des commentaires dans le champs libre pour compléter votre note.</p>										
Session d'accueil du premier jour (jeu des prénoms, débat mouvant...)										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Commentaires (Session d'accueil du premier jour)										
Soirée du vendredi (théâtre)										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Commentaires (Session d'accueil soirée du vendredi)										
Activité physique adaptée										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Commentaires (Activité physique adaptée)										
Atelier sur l'activité physique (cartes émotions puis vrai / faux avec les balles)										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Commentaires (Atelier sur l'activité physique)										

...

...

Atelier musicothérapie / sophrologie

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Commentaires (Atelier musicothérapie / sophrologie)

Atelier sur l'alimentation

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Commentaires (Atelier sur l'alimentation)

Préparation et dégustation du repas

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Commentaires (Préparation et dégustation du repas)

Soirée du deuxième jour

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Commentaires (Soirée du deuxième jour)

Drépano Sex Bingo

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Commentaires (Drépano Sex Bingo)

...

...

Évaluation globale du week-end

Donnez une note entre 0 et 10 pour l'ensemble du week-end :
0 vous n'êtes pas satisfait du tout, 10 vous êtes totalement satisfait.
Vous pouvez mettre des commentaires dans le champs libre pour compléter votre note.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Commentaires :

Recommanderiez-vous ce week-end à un autre jeune drépanocytaire ?

- ☐ Pas du tout
- ☐ Plutôt non
- ☐ Moyennement
- ☐ Plutôt oui
- ☐ Totalement

À l'issue de ce week-end qu'avez-vous envie de faire ?

Réponse :

ÉVALUATIONS PAPERBOARD

