**Titre de l’atelier : WILLEBRAND : Questions de femme** - Atelier programme national Willebrand (ed. Paris 2016, Paris 2017, Paris 2018, Lille 2019)

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Objectif général** *(pour les participants)* | **Public concerné** | **Ressources humaines** |
| Accompagner les femmes dans leur vie intime, affective et dans leur projet de vie avec la maladie | Femmes + pré-ados filles + ados filles | * 1 ou 2 professionnels de santé
* 1 PPR
 |

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Objectifs opérationnels** | **Contenus** | **Techniques d’animation / Déroulement** | **TIMING** | **Organisation**(Outils / matériel) |
| (A l’issue de la réunion, les participants seront capables de…)* Exprimer ses représentations
 |  | Présentation de l’atelier (2 mn)Présentation des intervenants (3mn)Trois animations possibles au choix :1. **Carte conceptuelle**

Consigne : *« Quels mots mettez-vous derrière le mot "Maladie de Willebrand", en tant que femme ? »*L’animateur pose la feuille de paper board sur la table. Il inscrit le mot " willebrand pour une femme" au centre de la feuille de paper-board, demande à chaque patient de noter sur un post-it 1 mot qu'il associe au mot "willebrand pour une femme". L'animateur dispose ces premiers post-it en rond autour du mot willebrand et les relie par un trait. Puis il fait tourner la feuille et propose à chacun de se placer devant le mot de sa voisine de gauche (tourner d'un cran) pour à nouveau associer un ou plusieurs mots à celui qui est devant lui. Il propose de tourner de nouveau d'un cran sur la gauche et d'attacher de nouveaux mots à cette nouvelle branche, et ainsi de suite jusqu'à revenir au mot initial. On obtient ainsi plusieurs niveaux d’association de mots, d’idées autour de "la maladie de willebrand chez la femme". 1. **Demander aux participantes d’écrire leurs questions sur des post-it (une question par post-it)**

Exemples de questions qui ont été posées lors d’une édition de ce programme :* ma fille est de type 2 B : comment la préparer avant l'arrivée des règles ?
* quel est le moyen de contraception le plus adapté avec la maladie ?
* quel est le moyen le plus naturel pour stopper les règles hémorragiques ?
* quels traitements pour les règles hémorragiques ?
* quel antalgique/antidouleur utiliser ?
* quels effets secondaires des compléments de la pilule ?
* en cas d'infection urinaire, l'hématurie est-elle plus importante du fait de la maladie de Willebrand ?
* la maladie a-t-elle un impact sur le cancer du sein ?
* a-t-elle un impact sur la ménopause et lequel ?
* si j'arrête la pilule pour un désir d'enfant, comment gérer la reprise des hémorragies ?
* en tant que malade de type 3, est-on apte à avoir un enfant ?
* quel est le risque de fausse-couche ?
* pour l'accouchement, quid de la péridurale ?
* ... de l'épisiotomie ?
* combien de temps l'allaitement est efficace sur l'élévation du facteur de willebrand ?

Puis classement par thématiques par les intervenants ; les participants sont sollicités pour apporter eux-mêmes les réponses, puis ajustement des intervenants1. **Tableau à idées**

**POUR EN SAVOIR PLUS SUR CETTE TECHNIQUE :****https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2016/12/journal-107.pdf**cf. pages 4 et 5 de cette ressourceSur un grand panneau intitulé : VOTRE VIE DE FEMME AVEC VOTRE MALADIE DE WILLEBRAND – VOS QUESTIONS SUR…Des bulles sont déjà affichées avec les intitulés suivants :- Vos règles- Les conséquences sur la maman en cas de grossesse- Les conséquences sur le bébé en cas de grossesse- La sexualitéDeux options d’animations peuvent être envisagées : * Pour gagner du temps : Écrire à l’avance sur cartons bristol les questions que se posent les femmes sur ces 4 sujets, et leur demander de choisir les deux ou trois cartes qui correspondent le plus à leur question. Pour cette 1re option, le groupe de travail devrait alors lister maintenant un certain nombre de questions.
* ou faire écrire sur post-it par les participantes et leur faire ranger dans les bulles

Il est essentiel, avant que les animateurs n’apportent les réponses, de faire débattre les participantes entre elles. Puis de valoriser ce qui a été dit et de réajuster si besoin en reprenant les mots des participantes. L’animateur encourage donc l’ensemble des participantes à s’exprimer, pour qu’au maximum, les réponses viennent du groupe. | 60 minselon nombre de participants | * Groupe :
* Durée : 1h30

Paper boardGros feutresScotch (pour coller 2 feuilles paper board côte à côte)Post its |
| Côter/évaluer ses règlesDifférencier un saignement gynécologique normal d’un saignement gynécologique pathologiqueIdentifier quand et sur quels arguments contacter mon gynécologue (objectif de sécurité) |  | Les participants choisissent parmi les icônes du score de Highma celles qui correspondent à la quantité de leurs règles.Discussion Question de relance : *« Quand contacter son gynécologue ? »* | * 20 min
 | Photocopies :* des scores de Higham (cf. feuille suivante)
* des modes d’emploi du score de higham (cf. feuille suivante) qui ont été rédigés par les centres de réf PGR de Necker et Toulouse, et disponibles en ligne : http://hopital-necker.aphp.fr/wp-content/blogs.dir/14/files/2018/02/score-de-higham-v2.pdf

Paper board |

