Version au 30 sept 2019

**Déroulés pédagogiques des ateliers du WE Willebrand – mise à jour pour samedi 12 et 13 octobre 2019**

Les membres des familles sont séparés dans les ateliers.

Pour la présentation des participants le premier jour : ceux-ci ayant été répartis en 2 grands groupes correspondant aux 2 ateliers initiaux

---> présentation croisée avec la main

1. pouce : nom prénom
2. âge
3. type de la maladie de willebrand
4. d'où vous venez
5. ce que vous attendez

|  |  |
| --- | --- |
| **ATELIER** (Mécanismes et physiopathologie) **Je saigne... Pourquoi ?****N’a pas eu lieu en oct 2016 ni en 2017, ni en 2018** (le nb d’ateliers ayant été restreint pour s’adapter au nb de participants) | **Animateurs** |
| **Public :**  |  |
| **Tps** | **Objectifs pédagogiques**  | **Messages principaux** | **Méthodes pédagogiques** | **Supports et outils** |
| 1. min
 | * Décrire les mécanismes simples de la coagulation
* Expliquer les anomalies de la coagulation de la maladie de Willebrand
 |  | Question d’appel *: « comment le sang coagule-t-il en temps normal ? »*Faire dessiner en sous-groupe puis comparaison avec des dessins référentiels sur la formation d’un caillotVARIANTE à Faire dessiner => technique boule de neige (élaboration progressive)autre : autre animation sur le modèle de ce qui se fait en hémophilieQuestion d’appel *: « Comment la maladie de Willebrand affecte-t-elle la coagulation sanguine ? »*Jeu sur le principe de l’image manquante de la cascade de la coagulation autre : Jeu sur le principe du flacon +/- coloré | Feuilles papier Crayons/GommesSchémas existant sur la formation d’un caillot |
| 45 min | * Reconnaître le caractère héréditaire de la maladie de Willebrand
* Exprimer son ressenti
 |  | Avec le groupe, l’animateur construit et dessine un arbre généalogique d’un patient imaginaire et suscite les questions sur le risque de transmission : *« qui peut être touché ? » « ...... »*Question d’appel de la photoexpression : *« Evoquer le caractère héréditaire de la maladie de Willebrand peut générer certains sentiments de votre part, choisissez la photo qui exprime le mieux votre ressenti »*Table ronde | Paper board/gros feutresCartes de photo-expression |

|  |  |
| --- | --- |
| **ATELIER - Je saigne... Je fais quoi ?**  | **Animateurs**  |
| PUBLIC  | en 2018, 2heures avec mise en situation finale, sans pauses |
| **tps** | **Objectifs pédagogiques**  | **Messages principaux** | **Méthodes pédagogiques** | **Supports et outils** |
| 20 min | * Reconnaître ses propres signes
 | Ce sont des saignements essentiellement muqueux. Il faut connaître où il peut y avoir de la muqueuse (bouche, nez, utérus...) | Question d’appel : « *Où se situent vos saignements ?* »Les participants sont invités à situer sur la silhouette et à l’aide de gommettes la localisation de leurs saignements et leur ressentis par rapport à la gravité - gommette rouge : les plus embêtants/graves/dangereux- gommette bleue (ou autre couleur) : ceux qu'on peut gérer sans avoir recours au médicale/moins gravesQuestions de relance : «*quel est le point commun entre tous ces saignements ? »* Les participants se répartissent par 2 à 3. | Silhouette dessinée sur paper board Gros feutres 1 plaque de Gommettes par participant (rouge) et (bleu ou autre couleur)*(remarque : une graduation de l’intensité des saignements a été proposée aux participants avec un choix gommette verte/orange/rouge : ce fut un peu compliqué à débriefer)* |
| 20 min | * Evaluer le saignement
* Différencier le saignement grave du saignement pas grave
 | Différences entre ecchymoses et hématomes sur leur reconnaissance et leur implication en terme de traitement Pour les W type 3, les autres localisations non muqueuses sont articulaires (hémarthrose).Il y a les localisations qu'on voit et on est alerté ; et celles qu'on ne voit qui sont des localisations dangereuses => être attentif en cas traumatisme ou de sfatigue (ex : hémorragie digestive)L'hémorragie digestive est fréquente et augmente avec l'âge | Question d’appel : «*comment évaluez-vous si le saignement est grave ou ne l’est pas ? »*Discussion sur ses moyens d’évaluer son saignement et sur les critères de gravitéRelance : * Différence entre hématome et ecchymose (message clé : hématome (boule/poche de sang dans le muscle, peut être profond et donc grave, ecchymose qui est superficiel et pas grave)
* pourquoi est-ce important de faire la différence ?
* réponse : hématome => compression et, si volumineux : injection souventecchymose => même importante, ne se perfuse pas, petits moyens (glace, massage...)
 | Paper board |
| 30 min | * Construire ses procédures (« ses boîtes à outils maison »)
* Lister les petits moyens
* Identifier quand appeler le CTH
 |  | Jeu de rôles **(n’ont pas été utilisés en 2016)**: les participants sont répartis en 4 groupes. Ceux qui vont jouer les acteurs revenant prendre des idées dans son groupe ce qui permet de moins les stigmatiser.Préparation (10 min), on joue, on débatEn 2018, cette mise en situation a été utilisée après 1h30 d'atelier : réflexion pendant 10 minutes en 3 petits groupes sur le remplissage du sace à dos (SITUATION 2) et débrief sans jeu de rôles : a très bien fonctionné pour finir l'atelierAlternative d’animation utilisée en 2016 : Questions ouvertes d’appel : « qu’est-ce que vous connaissez comme petits moyens »« qu’est-ce que vous connaissez comme traitements en intraveineux ? »SUGGESTION après observation de l’atelier pour faire plus participer les participants : Plutôt que des questions ouvertes lancées à la cantonnade, poser la question ouverte avec technique de l’élaboration progressive (**boule de neige**: d’abord réflexion individuelle puis par 2 ou 3, puis 4 ou 6 et au final deux grands groupes soit de 8 soit de 6 qui confrontent leur production. OU bien encore **technique des trois petits tours**: la technique de base est 3 paperboards avec 3 questions différentes, les participants étant divisés en 3 sous-groupes avec une couleur de marqueur par sous-groupe. Chaque sous-groupe répond à sa question puis au signal (grelot, cloche ou clap), les sous-groupes gardent leur marqueur et tournent dans le sens des aiguilles d’une montre pour répondre à la question du panneau devant lequel ils se retrouvent. Au final, chaque sous-groupe revient sur le 1er paperboard sur lequel ils ont travaillé, relisent et apprécient les réponses apportées par le dernier sous-groupe. Puis chaque sous-groupe présente la synthèse des idées après qu’une discussion au sein du sous-groupe ait eu lieu sur les points à clarifier (désaccord possible avec ce qui a été écrit par les autres sous-groupes). L’animateur complète les réponses si besoin. (CETTE ANIMATION PEUT ÊTRE RACCOURCIE SI ON FAIT TRAVAILLER LES SOUS-GROUPES SUR UNE MEME QUESTION)**Autre suggestion de fin d'atelier (non faite) :** Question : maintenant que vous avez assisté à l'atelier, est-ce que vous changeriez la couleur des gommettes du début ? | Cartes mises situations pour le jeu de rôles (exemples : **(n’ont pas été utilisées en 2016)***SITUATION 1Vous partez pour une mission de 6 mois en Guyane. Vous devez passer une visite médicale d’aptitude et vous devez expliquer au médecin du travail pour le rassurer les différentes conduites à tenir en fonction des types de saignements susceptibles de survenir**SITUATION 2Vous partez en randonnée sur une île où il n’y a aucune infrastructure médicale. Vous préparez votre sac. Vous discutez avec votre conjoint de ce que vous mettez dans votre sac à dos. De surcroît comme c’est vous qui portez, vous devez bien choisir.* Support « aide-mémoire »SELECTION par Annie Borel-Derlon DES PAGES DU DOSSIER CANADIEN «tout sur la maladie de Willebrand »Ou doc interne remis à caen**(NB UN DOCUMENT REPRENANT LA SYNTHESE DES PETITS MOYENS ET DES TRAITEMENTS dont Exacyl, A MANQUE EN OCT 2016)**  |
|  |
| **ATELIER** (autonomie, prendre soin de soi)  **- Autonomie, Prendre soin de soi** | **Animateur** |
| **Public : tous** | Durée :si 1h30, s'arrêter avant l'activité "même pas peur" afin de bien pouvoir débriefer les blasons |
| **Tps** | **Objectifs pédagogiques**  | **Messages principaux** | **Méthodes pédagogiques** | **Supports et outils** |
| 45 min(a duré 60 min en 2016, avec succès) | * Affirmer sa vie avec la maladie
 |  | En sous-groupe, construction d’un blason Question d’appel : « *Pouvez-vous remplir chacune des cases de l’écusson suivant ? »*(A partir d’une phrase affichée en haut du blason, les participants en sous-groupes sont invités à remplir les 4 cases de l’écusson avec texte +/-dessin ; en bas du blason, les participants pourront inscrire une devise, un slogan, dessiner un dessin). L’animateur veille à préciser qu’il n’y a pas de réponses justes ou fausses. le sous-groupe choisit son rapporteurtemps proposé aux sous-groupes pour remplir leur blason : 20 minutesPuis présentation en grand groupe (les blasons sont affichés au mur)et analyse/discussion : *« qu’est-ce que vous remarquez ? »* *« que vous inspire ce que nous venons de voir et d’entendre ? »*Afin, au final, de retenir des principes, des critères communs et +/- élaboration d’un blason commun (ce qui a été fait en 2018) | Exemple de blason

|  |
| --- |
| La vie avec la maladie de Willebrand |
| Ce qu’elle n’est pas | Ce qu’elle devrait être |
| Ce qui me fait peur encore | Ce qui va m’aider |
| Compléter par une devise, un slogan ou un dessin ..... |

Paper board (une feuille par sous-groupe)Gros feutres pour chaque sous-groupeScotch |
| 45 min | * Exprimer ses choix
 |  | Les participants sont invités à se positionner concernant leurs choix de vie avec la maladie de Willebrand sur 3 feuilles de paper board :- zone verte (sans arrière pensée ou sans peur ni reproches)- zone orange (un jour peut-être)- zone rouge (non merci, pas pour moi)Ils rédigent sur des post-its les événements de leur vie : par exemple, le voyage scolaire de mon enfant, la colonie de vacances, la maternelle, un voyage touristique en Australie, ........., .........Des magazines à découper sont à disposition des participants pour illustrer l’événement de vie. **(n’a pas été fait en 2016 ni en 2017 faute de temps)**DébatL’animateur peut avoir des événements en réserve écrits sur des post-its pour initier la dynamique ou relancer le débat (Exemples d’événements déjà rédigés : ceux qui sont dessus par exemple)Synthèse par l'intervenant en fonction de ce qui est apposé sur les 3 tableauxPour conclure, l'intervenant peut demander aux participants en quoi cette activité va leur servir dans les moments où ils doivent prendre des décisions, faire des choix... dans leur vie avec la maladie.REMARQUE ++ : en 2018, le temps de l'atelier (1h30) (et qui s'est déroulé le samedi matin) a été jugé très court pour faire cette activité car les intervenants et les participants ont eu à peine le temps de débriefer des blasons puis sont passés à cette séquence : quelques frustrations en conséquence de part et d'autre.Aussi cette dernière séquence est peut-être plutôt à privilégier lorsque cet atelier occupe toute l'après-midi ou tout le dimanche matin. | Feuilles de paper boardScotch3 bloc de Post-its rectangulaires : un paquet de post-it rose, un paquet d'orange, un paquet de vertGros feutres à distribuer aux participants pour écrire sur les post-itsPour faire une tache de couleur sur les feuilles de paperboard, se servir des feuilles A4 de couleur fournies par l’AFH (rouge, orange, vert) sur lesquelles seront écrits : - sans arrière pensée, sans peurs (feuille verte),- un jour peut-être (orange), - non merci pas pour moi (rouge) **cela a très bien fonctionné** Magazines à découperciseaux (en nombre conséquent) N'A PAS ETE UTILE |

|  |  |
| --- | --- |
| **ATELIER** (Communiquer/Comment dire/Expliquer) - **Comment le dire ?** | **Animateurs** |
| **Public :** tous |  |
| **Tps** | **Objectifs pédagogiques**  | **Messages principaux** | **Méthodes pédagogiques** | **Supports et outils** |
| 60 min | * Rassurer, expliquer
* Choisir les mots pour le dire
* Se faire comprendre
* Adapter/adopter une posture
 |  | Répartition en sous-groupesChaque sous-groupe crée et dessine un ami sur une feuille de paperboard avec les critères suivants : Son sexeson âgece qu’il faitses loisirsses activités physiques et sportivesson type de Willebrandsa situation personnelle...afin d’obtenir un personnage-ami complet qu’ils présenteront brièvement au reste du grand groupe dans la 2e partie de l’atelier.Le recours à un personnage imaginaire permet en effet de mettre à distance la composante émotionnelle et personnelle.Puis une carte évènement en rapport au personnage (âge, sexe, type de maladie de Willebrand, situation personnelle…) est soumise par les animateurs au sous-groupe qui réfléchit alors ensemble aux conseils et/ou solutions à proposer à leur ami(e) pour expliquer/ communiquer face au(x)problème(s) qu’il rencontre lié(s) à l’évènement.Ils déterminent entre eux qui prendra des notes afin de les rapporter aux autres sous-groupes, lors de la présentation du personnage et de la carte évènement.2e partie (40 min) : les paperboard sont affichés.Après la présentation au grand groupe, les autres participants émettent un avis et peuvent débattre de ce qui est dit. | Paperboard Gros feutres (suffisants pour chaque participant)scotchCartes bristols à rédiger pour jeu de cartes événements pour pioche (en prévoir des vierges pour en rajouter au cours de l’atelier) :exemple de cartes événements qui seront en pioche ou disposés de telle façon que les participants en choisissecoup de foudre amoureuxépistaxis de 2 heures qui fait conduire aux urgences de l’hôpital du lieu de vacancesmauvaise chute à vélo ; est tombé(e) à plat ventre sur son guidonchute sur la tête, va aux urgences. N'est pas entendu par le personnel d'accueil.a glissé en courant en entrant dans la mer et a chuté en arrière ; est un peu sonné(e)malaise ou simple mal de tête après chute de chevalhématome suite à un coup de pied, ou autre, dans le mollethématome de la cuisse suite à un coup de sabot du chevalrencontre avec un nouveau groupe à l’école, ou au sport ou...absence scolaire à cause d’un problème lié à la maladie de Willebrand : comment j’en parle au retourentorse de chevillechute en avant ou coup sur le nez qui provoque un épistaxisj’ai des ecchymoses partout sur le corps : je ressemble à un dalmatien. Comment j’en parle aux autres à la piscine ou à la plage (j’ai l’air d’un enfant battu) (NB cette carte a souvent été choisie)Il va au skate avec son copain et se retrouve aux urgences Votre amie est en camp découverte (12-13 ans) avec l’école. Elle est paniquée à l’idée de montrer à ses coloc du dortoir qu’elle prend la pilule. Un moment d’inattention, le cheval mord son épaule.fait un salto en skate avec son copain. Se fait mal à l'épaule. Ne sait pas comment lui "avouer".... car ne l'avait pas dit avantje dois me faire extraire une dent. C'est ma première consultation chez le dentisteDepuis que j'ai dit que j'avais la maladie de Willebrand, j'ai l'impression qu'on m'évite.Je viens de déménager. Je prends Rendez-vous chez un généraliste.Mes douleurs viennent au travail et mes collègues se posent des questions...Malaise suite à une chute du toit. J'appelle les secours. Le régulateur me pose des questions.J'ai des règles hémorragiques. J'ai une réunion pendant 3 heures. |
| 20 min | * Analyser ses propres attitudes

En fonction du temps restant |  | Réflexion sur son application personnelle (transfert de ce qui a été débattu dans sa vie personnelle) = temps de recontextualisation après la décontextualisation (personnage mosaïque)Question d’appel : *« personnellement cela vous a fait quoi de participer à cet exercice ? » OU « personnellement, cela vous a fait quoi de donner ces conseils à quelqu’un atteint de la maladie de Willebrand ? »* |  |

|  |  |
| --- | --- |
| **ATELIER 6 : Question de femmes** | **Animateurs**  |
| **Public :** femmes + pré-ados filles + ados filles |  |
| **Tps** | **Objectifs pédagogiques**  | **Messages principaux** | **Méthodes pédagogiques** | **Supports et outils** |
|  | Exprimer ses représentations  |  | Introduction possible de l’atelier par cet objectif pédagogique avec comme animation une carte conceptuelleConsigne : 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". **N'a pas été fait pendant les années précédentes****Alternative (faite dans les années précédentes) :** écrire sur un post-it ses questions => exemple de questions évoquées par les participantes en 2018 en début d'atelier :* *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 ?*
* *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 ?*

Classement par thématiques par les intervenants ; les participants sont sollicités pour apporter eux-mêmes les réponses, puis ajustement des intervenants**Autre alternative (idée qui m’est venue en construisant le prog ETP pathos plaquettaires) au 9 sept 19**Sur grand panneau de papier kraft, intitulé : *VOTRE VIE DE FEMME AVEC VOTRE MALADIE DE WILLEBRAND – VOS QUESTIONS SUR…*Des bulles sont déjà affichées avec les intitulés suivants (OU AUTRES INTITULES):- 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.  | Paper boardGros feutresScotch (pour coller 2 feuilles paperboard côte à côte)post its |
|  | Côter/évaluer ses règlesDifférencier un saignement gynécologique normal d’un saignement gynécologique pathologiqueQaund et sur quels arguments contacter mon gynécologue (objectif de sécurité) |  | Les participants choisissent parmi les cartes celles qui correspondent à la quantité de leurs règles.Puis une réglette leur permet de situer de leur point de vue ce qui est normal de ce qui est pathologiqueDiscussion Question de relance : *« Quand contacter son gynécologue ? »* | Photocopies des scores de Higham (cf. feuille suivante) (un peu plus que le nombre de participants femmes au week-end) Photocopie des modes d’emploi du score de higham, 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 boardGros feutres |



|  |
| --- |
|  |
|  | Identifier les moyens thérapeutiques à sa dispositionIdentifier les antalgiques couramment utilisés lors des règles et autres (AINS/Antadys) qui aggravent les saignements |  |  |  |
|  | Prévenir les retentissements sur la vie quotidiennePrévenir les retentissements sur la vie sexuelle (ado : 1er rapport, adulte : sexualité en général)Faire valoir ses droits |  | Si n’a pas été utilisé en introduction, utiliser la carte conceptuelleIl s’agit d’affirmer une réalité par rapport à ses soignants : capacité à se positionner | Paper boardGros feutresscotch |