

IN-HÉMOACTION

APPRENDRE L'HÉMOPHILIE,
EN JOUANT



FMH

FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA



Ce livret et les cartes à jouer In-HémoAction ont été mis au point par Frederica Cassis, psychologue bénévole au centre de traitement de l'hémophilie du service d'hématologie de l'hôpital universitaire das Clínicas, FMUSP, au Brésil. Ils sont publiés par la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH). La FMH et Frederica Cassis remercient Marco Pavao pour son travail de conception.

© Frederica Cassis et la Fédération mondiale de l'hémophilie, 2018

Pour jouer à In-HémoAction en ligne, pour télécharger les versions PDF gratuites des documents, ou pour commander les jeux de cartes, rendez-vous sur la plateforme d'apprentissage en ligne de la FMH :

eLearning.WFH.org

La FMH encourage la traduction et la diffusion de ses publications à des fins pédagogiques par des organisations sans but lucratif axées sur les patients atteints de troubles hémorragiques. Pour obtenir la permission de réimprimer, redistribuer ou traduire la présente publication, veuillez vous adresser au Service des programmes et de l'éducation à l'adresse suivante :

FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE

1425 Boulevard René Lévesque Ouest
Bureau 1200
Montréal, Québec
H3G 1T7 Canada

Tél. : (514) 875-7944
Télé. : (514) 875-8916
Courriel : wfh@wfh.org
eLearning.WFH.org



INSTRUCTIONS

Les cartes de ce jeu ont une histoire à te raconter sur les choses importantes qu'il te faut savoir au sujet de l'hémophilie, telles que la prophylaxie, le traitement de l'immunotolérance, les inhibiteurs, le processus de coagulation du sang, les activités sportives et bien plus encore.

In-HémoAction permet de jouer et d'apprendre par le biais de jeux divers comme :

1. **JEU DES QUESTIONS-RÉPONSES** (pour au moins 2 personnes)

Un enfant demande à un autre ce que chaque image représente.
Est gagnant celui qui donne le plus de bonnes réponses.



2. JEU DE LA MÉMOIRE (pour 2 joueurs ou plus)

Le but du jeu est de trouver le plus grand nombre de paires en utilisant sa mémoire. Les enfants de plus de 3 ans peuvent commencer à jouer avec quelques paires de cartes, ou avec celles qu'ils aiment le plus! Le gagnant est celui qui trouve le plus grand nombre de paires.

Les cartes sont mélangées et étalées, les images vers le bas. Le premier joueur retourne 2 cartes aléatoirement. Si elles sont identiques, il les ramasse et rejoue. Si elles sont différentes, il les repose au même endroit, tournées vers le bas. Le prochain joueur retourne 2 autres cartes, successivement. Celui qui a une bonne mémoire et qui est attentif se rappellera où sont les cartes identiques.



3. JEU DU « JOKER » (JEU DU « JOKER À L'ENVERS ») (pour 3 joueurs ou plus)

Ce jeu utilise 30 paires de cartes, plus une carte unique appelée le « Joker ». Sur cette carte, on voit un garçon qui fuit son traitement de l'hémophilie. C'est la seule qui n'est pas numérotée.

Le but est de ne pas avoir dans ses mains la carte « Joker » à la fin du jeu. Les 61 cartes (30 paires et 1 « Joker ») sont mélangées et distribuées aux joueurs. Chaque joueur pose sur la table les paires qu'il a reçues. Le premier joueur est celui qui a le plus de cartes en main. Il commence par « acheter » une carte du joueur à sa gauche. Si la carte qu'il a « achetée » forme une paire avec une des autres cartes qu'il a en main, cette nouvelle paire doit être posée sur la table. S'il prend le « Joker » ou une carte qui ne permet pas de former une paire, le tour passe au suivant. Celui qui prend le « joker » doit essayer de s'en débarrasser le plus rapidement possible en la mélangeant à ses autres cartes pour que le suivant « l'achète ». Dans ce jeu, le perdant est celui qui reste avec le « Joker » en main.



APPRENDRE AVEC IN-HÉMOACTION

Les cartes s'utilisent pour enseigner divers thèmes relatifs à l'hémophilie : les cartes sont numérotées sur leur partie supérieure pour les identifier facilement. Ce manuel fournit la signification de chaque dessin. Quelques thèmes relatifs à l'hémophilie peuvent être enseignés en suivant une séquence logique. Voici quelques exemples de séquences pouvant être utilisées pour enseigner certains thèmes spécifiques :

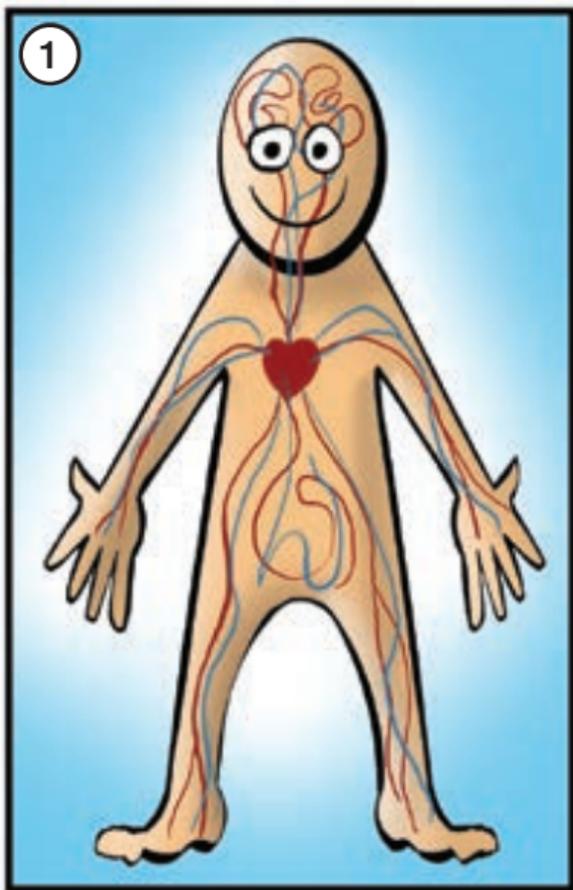
- **les types de blessures** (cartes 4, 5, et 6)
- **les premiers secours** (carte 7)
- **le processus de coagulation** (cartes 4, 9, 10, 11, et 22)
- **le processus de coagulation dans l'hémophilie A et B** (cartes 5, 9, 10, 11, 12, et 13)



- **le processus de coagulation dans l'hémophilie avec injection de facteur** (cartes 5, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 16, 17, et 18)
- **la prophylaxie** (cartes 12, 13, 14, 15, 16, 17, et 18)
- **les avantages de la prophylaxie** (cartes 25, 27, 28, et 29)
- **le traitement pour se débarrasser des inhibiteurs - l'immunotolérance** (cartes 8, 19, 20, 23, 24, et 22)
- **les jeux et les activités sportives** (cartes 25, 26, 27, 28, et 29)
- **symboles représentant la lenteur dans la coagulation et le traitement** (cartes 13, 17, 21 et 23)
- **l'importance de recevoir rapidement le facteur de coagulation** (carte 17, la tortue accélérée + carte 16, le garçon qui s'auto-injecte le facteur + carte 18, la veine qui guérit + carte 5, éviter les séquelles au niveau du genou)

Avec le temps, l'enfant mémorisera la signification de chaque carte.





Regarde !

Notre corps est entièrement relié par des tubes internes : ce sont les vaisseaux sanguins !

Ces vaisseaux font circuler le sang partout dans le corps.

Il y en a trois types : les artères, les veines et les capillaires.

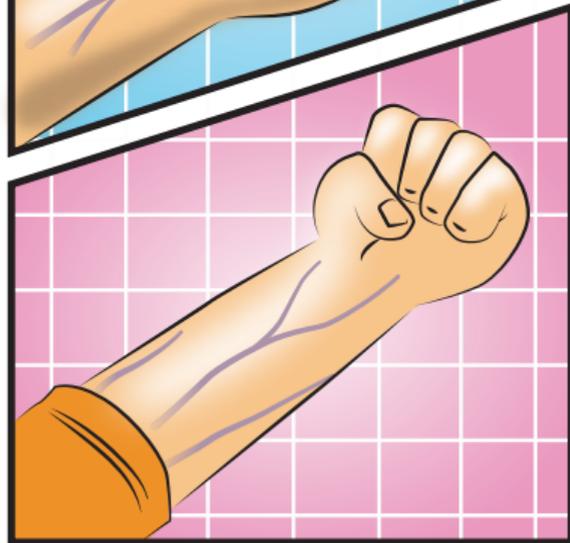
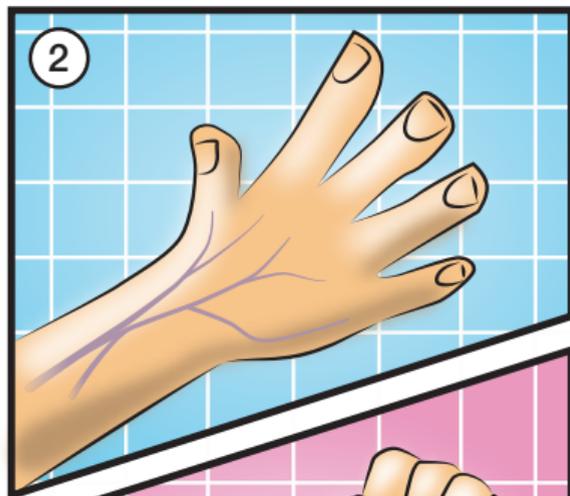
©



Tu veux voir un de ces vaisseaux?
Regarde bien le dos de ta main :
ce sont des veines!

Dans les bras, tu as aussi d'autres
veines...

Il suffit de serrer et d'ouvrir le
poing quelques fois pour les voir
plus facilement.





Et sais-tu ce qui circule dans les veines ? Le sang !

Le sang est un liquide rouge qui a plusieurs fonctions importantes dans le corps.

L'une de ces fonctions est la « coagulation », qui arrête les saignements lorsqu'on se blesse.



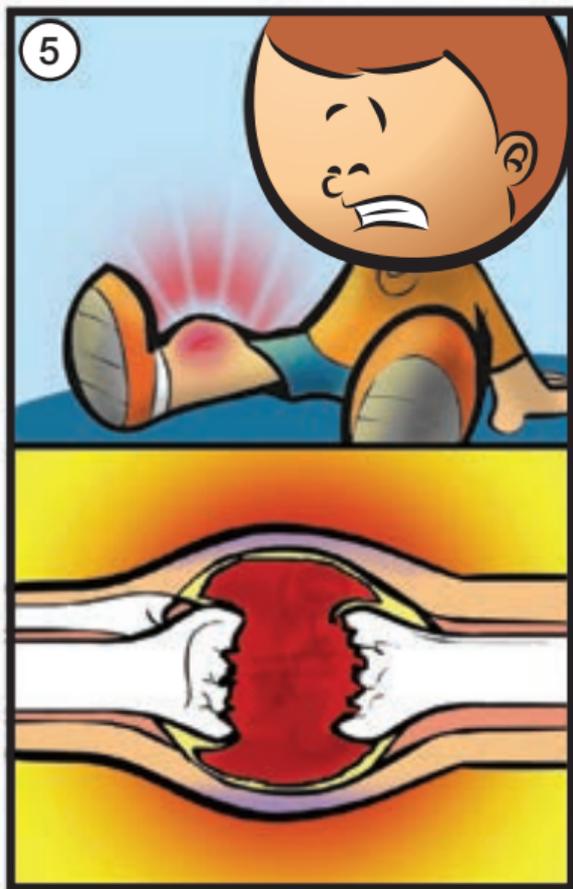
Voici une blessure **EXTERNE** !

Cela veut dire que la peau s'est ouverte, la veine a été percée, le sang qui s'y trouvait est sorti et on peut le voir.

Ne t'inquiète pas ! La première chose à faire est d'avertir tes parents ou un adulte qui se trouve près de toi.

Ils t'aideront pour les premiers soins et décideront si tu as besoin de prendre ou non le facteur de coagulation.





Voici un autre type de blessure.
Tu vois le genou enflé et rouge ?

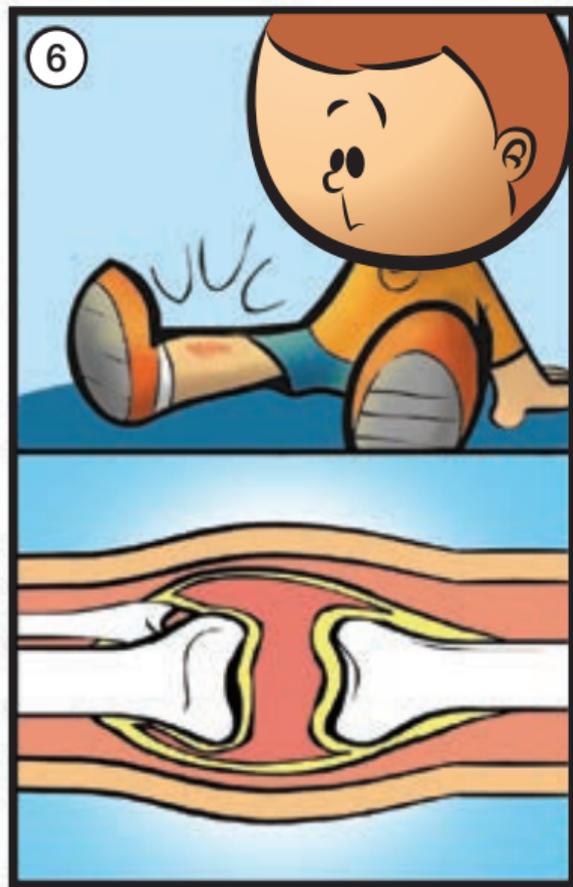
Il s'agit d'un saignement **INTERNE**.
La peau ne s'est pas ouverte et tu
ne peux pas voir le sang. Mais à
l'intérieur, une veine s'est percée et
le sang coule !

Si tu prends sans délai le facteur de
coagulation, le genou va arrêter de
saigner intérieurement, la douleur va
passer et tu guériras plus vite. Sinon,
le sang accumulé peut endommager
l'os et le cartilage du genou.



Ici, nous avons une toute petite blessure, qui s'appelle une **ÉCORCHURE**.

Le genou est seulement un peu écorché; il n'a pas saigné et n'est pas enflé. Dans ce cas-ci, il n'est pas nécessaire de prendre le facteur de coagulation, car une petite blessure guérit toute seule.





Attention!

Pour tous les types de blessures de la peau (écorchures et coupures), il faut toujours :

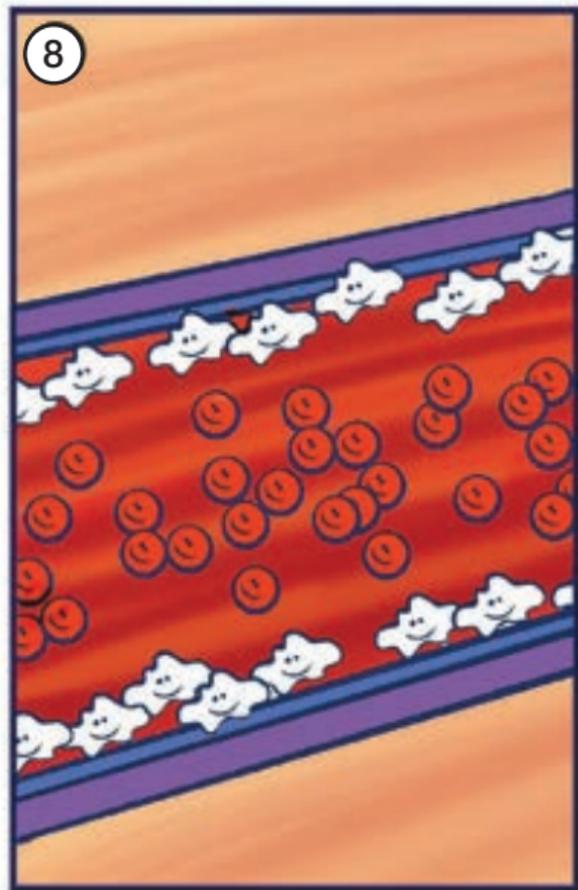
1. **NETTOYER** l'endroit blessé avec de l'eau et du savon.
2. **FAIRE PRESSION** avec un linge propre ou avec de la gaze pendant quelques minutes.
3. **APPLIQUER** de la glace.
4. **METTRE** un pansement.

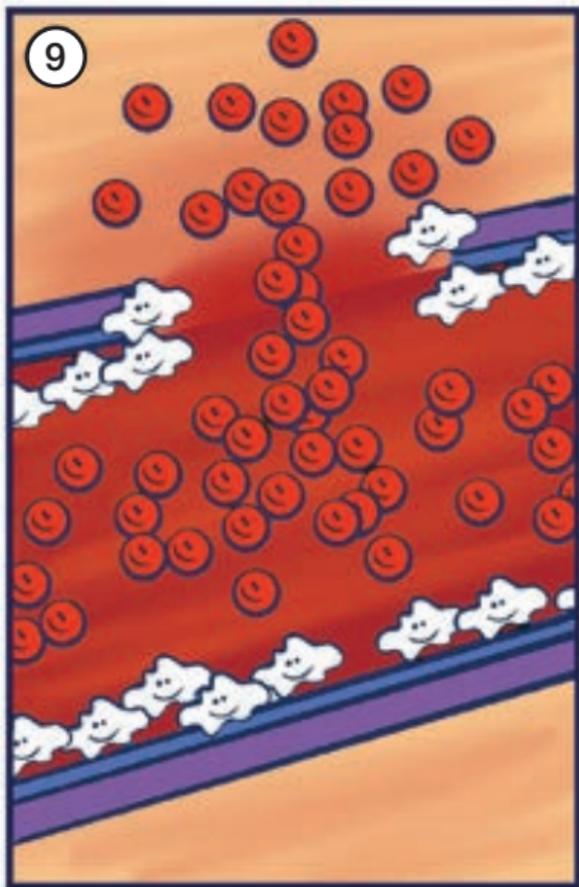
©



Tu peux voir les veines de l'extérieur...

Mais comment sont-elles à l'intérieur ?
Sous la peau, les veines sont comme des tubes où le sang circule. Le sang est composé de plusieurs types de cellules. Là, près de la paroi de la veine, ce sont les « plaquettes ». Plus vers le centre se trouvent les globules rouges, qui donnent au sang sa couleur.

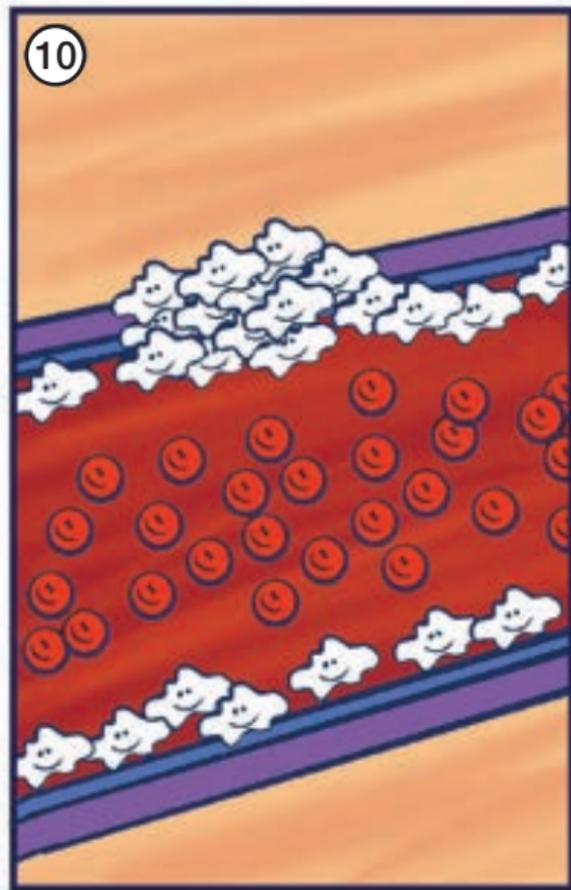




Ceci est une blessure externe vue de l'intérieur, du point de vue de la veine. La veine a été percée et le sang coule. C'est comme ça qu'un saignement commence.



Les plaquettes sont les cellules qui aident à l'arrêt d'un saignement. Elles s'assemblent rapidement au trou de la veine pour le boucher et empêcher le sang de s'écouler. Ce bouchon se nomme « agrégation plaquettaire ». C'est une réaction du corps qui arrête les petits saignements, par exemple une écorchure au genou. Cette réaction se produit correctement chez les personnes atteintes d'hémophilie, car elles ont une quantité suffisante de plaquettes.



11



Tu n'as toujours pas compris comment fonctionne l'agrégation plaquettaire ?

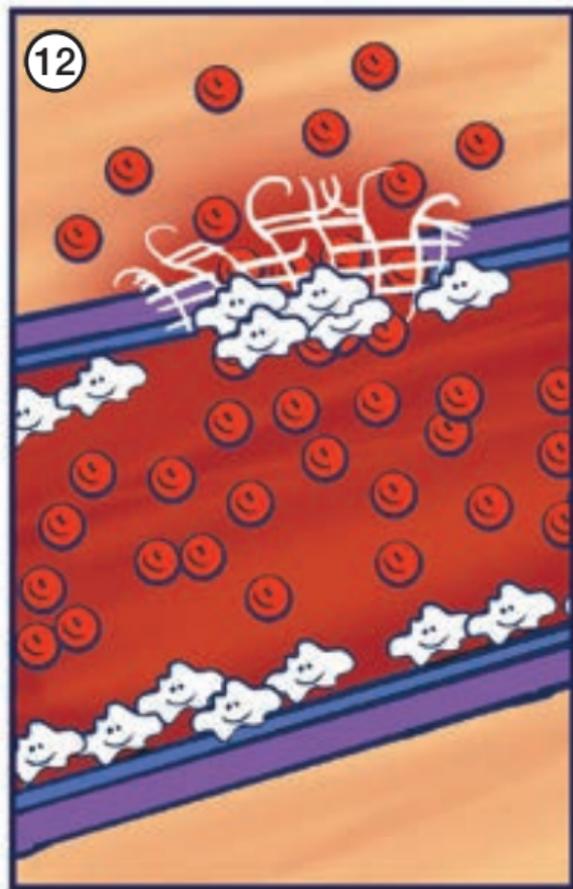
C'est comme un bouchon d'évier !

Et ça fonctionne de la même façon : empêcher le sang de s'écouler, pour que la coagulation puisse commencer.

©



Si la blessure est plus importante, un «réseau» (le réseau de fibrine) se formera par-dessus le bouchon pour le maintenir en place et permettre à la veine de se reconstruire. C'est le processus de coagulation! Dans le cas d'une personne atteinte d'hémophilie, ce réseau met beaucoup de temps à être construit — et, quand il se forme, le «caillot» n'est ni stable ni solide. Cela se produit parce qu'il manque l'un des facteurs de coagulation nécessaires pour fabriquer le réseau de fibrine.





Regarde l'effort de cette tortue ! Mais elle est quand même bien lente...

C'est comme la formation du réseau de fibrine chez les personnes atteintes d'hémophilie.

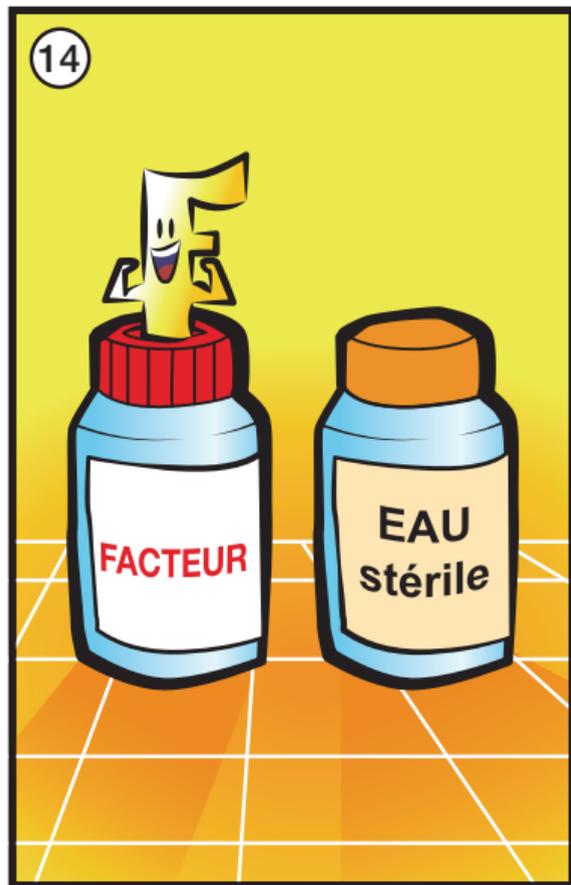
Mais le sang ne peut pas attendre autant pour coaguler ! C'est mauvais pour les articulations et pour les autres parties du corps qui peuvent saigner. Il faut faire quelque chose !



La solution est le **FACTEUR** de coagulation !
Une personne atteinte d'hémophilie A doit prendre le facteur de coagulation 8 (FVIII), et celle qui est atteinte d'hémophilie B doit prendre le facteur de coagulation 9 (FIX). L'un des flacons contient du facteur de coagulation concentré en poudre et l'autre, de l'eau stérile.

Les deux doivent être mélangés pour obtenir une solution de facteur de coagulation qui sera injectée dans la veine.

Lorsque des patients reçoivent une prophylaxie, autrement dit lorsqu'on injecte un facteur de coagulation dans leurs veines, ce facteur dure quelques jours, mais il ne sera pas présent de manière permanente. Pour prévenir les saignements de manière effective, tu dois toujours avoir un facteur de coagulation dans ton sang.



15



Tu vois? Le facteur -F- est de retour. Il se réjouit vraiment d'aider la coagulation à se dérouler normalement et dans les temps. Il peut s'agir du facteur de coagulation VIII (8) **OU** du facteur de coagulation IX (9). Il est injecté dans le système sanguin pour aider à fabriquer un réseau de fibrine qui, lui-même, arrêtera le saignement.

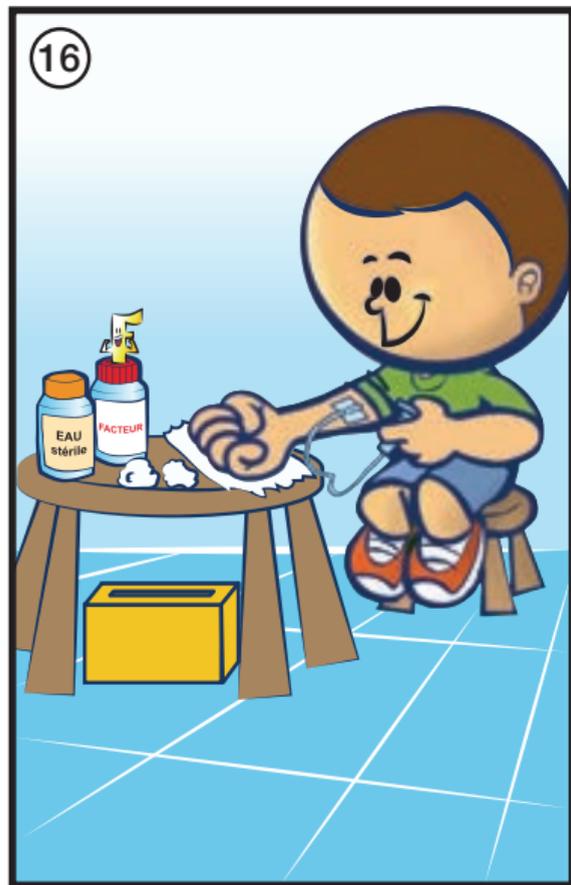
©



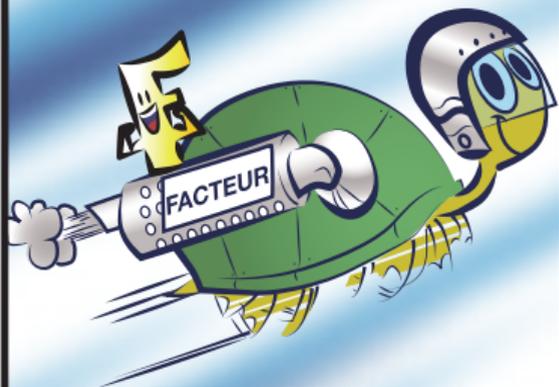
Ce petit garçon n'a plus besoin d'aide pour s'injecter le facteur de coagulation! Il a appris à le faire correctement au centre d'hémophilie.

C'est très important pour lui de recevoir régulièrement le traitement de prophylaxie! La prophylaxie veut dire injecter du facteur de coagulation dans son sang plusieurs fois par semaine, pour qu'il n'ait plus autant de saignements.

Il a également compris l'importance de s'injecter le facteur de coagulation dès qu'il se blesse, car cela aidera son sang à coaguler plus rapidement et évitera d'endommager ses articulations.



17



Ah! Regarde la tortue maintenant!

Le facteur de coagulation l'a énérgisée et rendue très rapide!

Tout comme la coagulation!

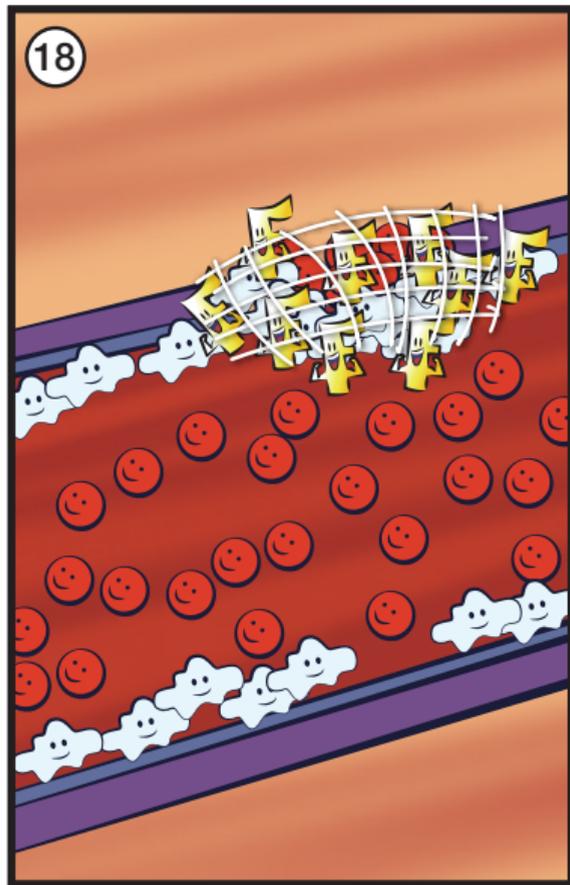
Maintenant, le saignement s'arrêtera au bon moment.

Les patients recevant une prophylaxie ont assez de facteur de coagulation dans leur sang pour arrêter la plupart des saignements. La tortue énérgisée est là pour les protéger lors de leurs diverses activités!

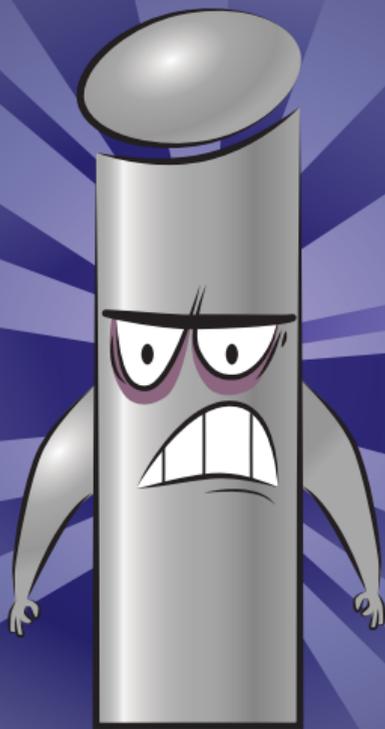
©



Regarde comment le réseau de fibrine se comporte quand on a pris le facteur de coagulation : il est bien fait, le sang a arrêté de couler et les parois de la veine se sont reconstruites !



19

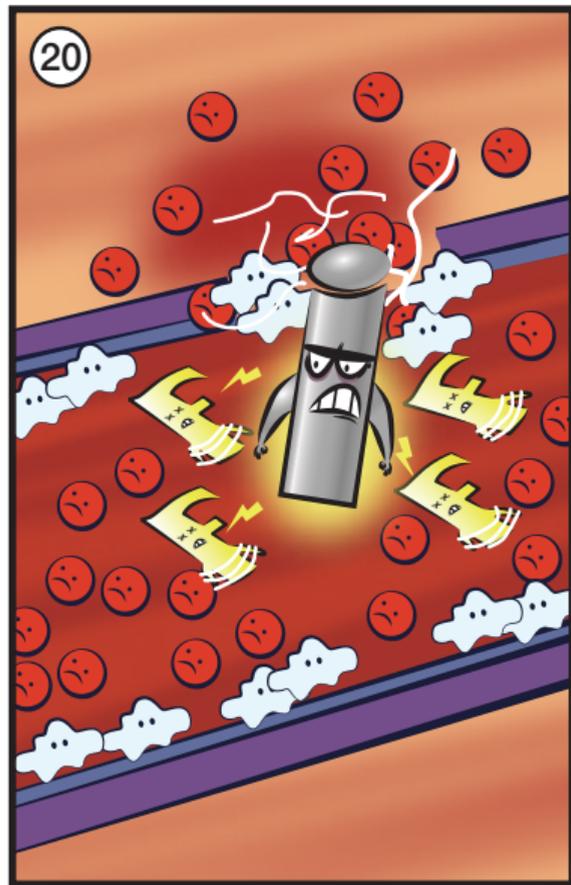


Voici l'inhibiteur! Il semble énervé et réactif. En réalité, les inhibiteurs peuvent apparaître dans le sang d'environ 25 à 30 % des enfants et des adultes atteints d'hémophilie A après l'injection de facteur de coagulation 8 (FVIII). Ils peuvent aussi apparaître dans le sang des personnes atteintes d'hémophilie B après l'injection de facteur de coagulation 9 (FIX), mais cela est plus rare. Le système immunitaire produit des inhibiteurs afin de défendre le corps contre des éléments qu'il perçoit comme étrangers et dangereux. Les inhibiteurs attaquent le facteur de coagulation présent dans le sang et annulent son effet, l'empêchant ainsi d'aider à arrêter le saignement. Ce n'est pas une bonne chose. Sans le facteur de coagulation, le saignement ne s'arrêtera pas! Des traitements existent pour se débarrasser des inhibiteurs et arrêter les saignements.

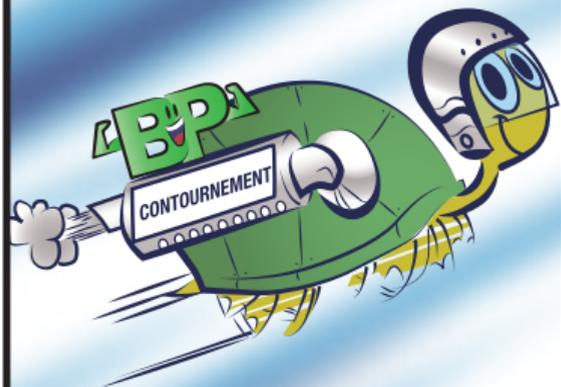
©



Sur cette image, vois-tu comment l'inhibiteur empêche le facteur de coagulation de faire son travail pour arrêter le saignement ? Lorsqu'un inhibiteur est présent, le réseau de fibrine ne peut pas se former comme il le devrait et le saignement continue. Que faire ?



21



Comment pouvons-nous arrêter le saignement ?

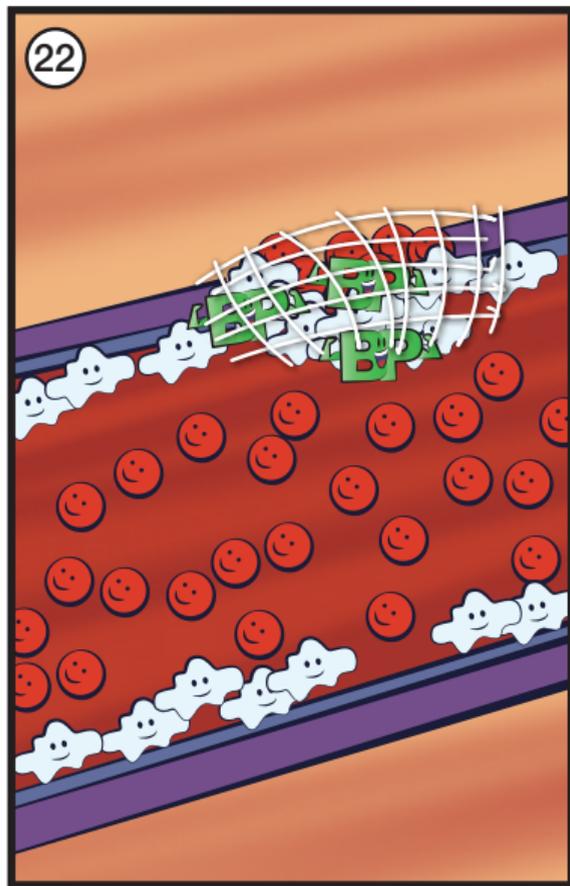
Est-ce que tu vois ce que la tortue énergisée porte pour apporter de l'aide ?

Pour arrêter les saignements lorsque des inhibiteurs sont présents dans le sang, on utilise un médicament appelé agent de contournement (bypassing agent, BP). Il est différent du facteur de coagulation 8 (FVIII) ou du facteur de coagulation 9 (FIX) que vous avez utilisés auparavant. Le système immunitaire ne réagit pas contre cet agent de contournement et le saignement s'arrête, car le processus de coagulation peut se poursuivre. Tu peux voir comment la tortue va tout réparer en apportant rapidement cet agent (BP) pour mettre fin au saignement !

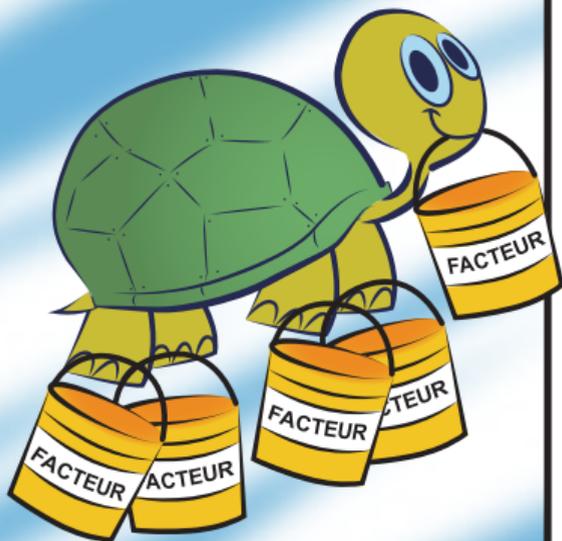
©



C'est bon! Le saignement s'est arrêté... Et le réseau de fibrine s'est formé. L'agent de contournement (bypassing agent, BP) y a contribué puisque les inhibiteurs ne peuvent pas l'attaquer. La blessure peut désormais guérir, mais n'oublie pas que ces agents de contournement ne permettent pas de se débarrasser des inhibiteurs.



23



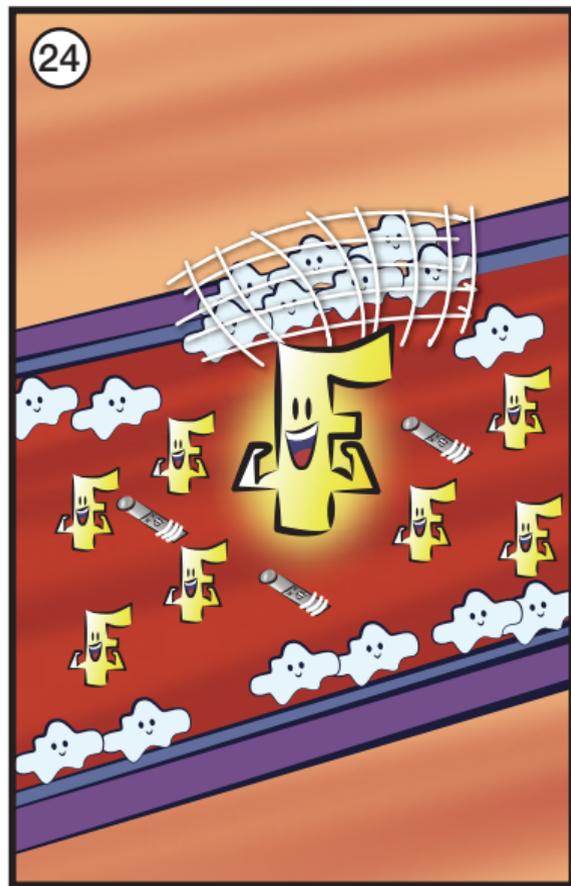
Si nous voulons faire disparaître les inhibiteurs du sang, il existe un traitement appelé induction de la tolérance immune. Il fonctionne de la façon suivante : tu reçois quotidiennement une grande quantité de facteur de coagulation afin de permettre à ton système immunitaire de s'habituer au facteur auquel il s'attaque, qui est le même facteur que celui injecté lors d'une prophylaxie !

La tortue montre que tu as besoin de recevoir une grande quantité de facteur de coagulation à plusieurs reprises pour faire lentement disparaître les inhibiteurs !

©



Comme tu peux le voir, une grande quantité de facteur de coagulation dans le sang peut faire disparaître les inhibiteurs!! Le corps s'habitue au facteur de coagulation et le système immunitaire ne produit plus d'inhibiteurs.





Pour te remettre totalement du saignement, tu ne devras pas trop courir dans tous les sens le temps que la blessure guérisse.

Tu dois te reposer pendant quelques jours et laisser ton corps guérir, puis commencer tes séances de physiothérapie! Avec ton physiothérapeute, tu apprendras à retrouver ton mouvement et ta force, et tu aideras ton corps à guérir.

La physiothérapie comprend des jeux et des exercices qui t'aideront à retrouver ton mouvement normal et qui aideront ton corps à retrouver sa force plus rapidement.



En plus de dessiner et de lire lorsque tu récupères d'un saignement, tu peux aussi jouer à des jeux vidéo, tout seul ou avec tes amis. Ils te rendront heureux, et te permettront de jouer à tes sports favoris tout en améliorant ta mémoire ou ton raisonnement stratégique. Fais attention de ne pas exagérer et de ne pas rester assis de longues heures devant l'écran! Tu dois reprendre des activités physiques pour que tes muscles ne s'affaiblissent pas à cause de ton inactivité.





Apprendre à nager est excellent!

La natation fortifie les muscles et protège mieux les articulations.

Tous les enfants aiment nager, plonger et jouer dans l'eau! Il faut quand même respecter quelques règles : vérifier que le sol près de la piscine n'est pas glissant, enlever les objets qui pourraient blesser, etc. Voilà de bons conseils!



Bouger son corps et danser sont
d'autres bonnes activités pour fortifier
les muscles et devenir plus souple!
Et puis, c'est très agréable!

Encore plus quand la musique est bonne!





Jouer au ballon ? En général, les parties de football ou d'autres sports de contact ne sont pas recommandés, car les risques de chute, de coup et de blessure sont grands !

Mais cela pourra changer si tu participes à un programme de « prophylaxie » avec l'autorisation de ton service d'hémophilie et sous la supervision d'un spécialiste.

N'oublie pas : il faut toujours porter des souliers de sport et jouer sur un terrain plat (comme une pelouse ou du sable).



Sais-tu que l'hémophilie est présente dans tous les pays du monde, parfois même chez les filles ?

Chez la personne atteinte d'hémophilie A ou B, la coagulation ne fonctionne pas comme elle devrait. Le saignement prend plus de temps à s'arrêter et donc la personne doit prendre le facteur de coagulation qui lui manque.

De plus, un saignement qui dure trop longtemps peut être dangereux pour la santé. C'est pour ça qu'il est très important d'avertir tout de suite tes parents chaque fois que tu te blesses afin de commencer le traitement le plus vite possible !





Oh la la! Tu vois le garçon qui ne veut pas prendre le facteur de coagulation? C'est le **JOKER**! Ne fais pas comme lui! N'aie pas peur de prendre le facteur de coagulation, car il est très important pour arrêter rapidement un saignement.

Au centre d'hémophilie, ceux qui te donnent le facteur de coagulation ont beaucoup d'expérience et ils vont toujours bien te traiter. Et bientôt, tu apprendras à te l'injecter tout seul! Comme ça sera chouette!





FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

eLearning.WFH.org

