




HEMOACTION

APPRENDRE L'HÉMOPHILIE,
EN JOUANT




Publié par la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH)

© Frederica Cassis et la Fédération mondiale de l'hémophilie, 2009

Développé par Frederica Cassis, psychologue du Centre d' Hémophilie du Service D'Hématologie de l'Hôpital das Clínicas, FMUSP, Brésil. blood4@hotmail.com

La FMH encourage la distribution de ses publications à des fins éducatives par les organisations de l'hémophilie sans but lucratif. Pour obtenir la permission de réimprimer, redistribuer ou traduire la présente publication, veuillez vous adresser au Service des communications à l'adresse ci-dessous.

Fédération mondiale de l'hémophilie
1425, boul. René-Lévesque Ouest, bureau 1010
Montréal, Québec, H3G 1T7
Canada
Tél. : (514) 875-7944
Télec. : (514) 875-8916
Courriel : wfh@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. L'action « Hémophilie » permet de jouer à des jeux divers comme :

1. JEU DES QUESTIONS-RÉPONSES (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. 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 « MICO » (Jeu du « Joker à l'envers ») (pour 2 joueurs ou plus):

Le but est de ne pas se retrouver à la fin du jeu avec la carte du « mico » en main .

Cette carte est représentée par un petit garçon qui fuit le traitement de l'hémophilie : c'est la seule sans numéro. Les 53 cartes (26 paires et 1 « mico ») sont mélangées et distribuées aux joueurs. Chaque joueur met 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 « mico » ou une carte qui ne permet pas de former une paire, le tour passe au suivant.

Celui qui prend le "mico", 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 "mico" en main. En général, les enfants adorent savoir qui va rester avec la carte du petit qui a la frousse !

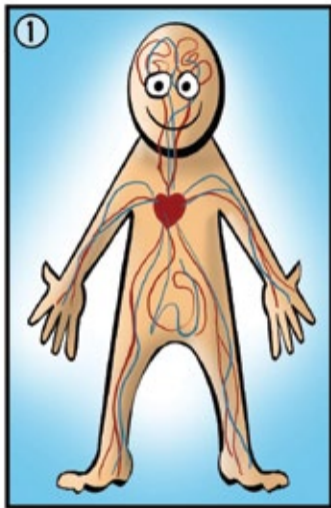
4. APRENDRE AVEC L' HEMOACTION:

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. Avec le temps, la personne la mémorisera pour chaque carte.
- Quelques THÈMES relatifs à l'hémophilie qui peuvent être enseignés :
 - les types de blessures (cartes n° 5, 6 et 7)
 - les premiers secours (n° 8)
 - le processus de coagulation (cartes 5, 6, 10, 11, 12, 13 et 19)
 - le processus de coagulation dans l'hémophilie (cartes 5, 6, 10, 11, 12, 13, 14 et 15)
 - le processus de coagulation dans l'hémophilie avec facteur de coagulation (cartes 5, 6, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19 et 9)
 - les caractéristiques de la coagulation LENTE dans l'hémophilie (carte 15, celle de la tortue, symbole de lenteur)
 - l'importance de recevoir rapidement le facteur de coagulation (tortue plus rapide, carte 18 et carte 17, petit garçon s'auto-injectant le facteur de coagulation, + carte 9, veine qui guérit, + carte 6, éviter les séquelles au genou)
 - l'importance de l'aide des adultes pour renforcer la confiance en soi de l'enfant et lui apprendre à éviter les situations dangereuses (cartes 24 et 25)
 - l'importance d'aider l'enfant quand il a peur de s'injecter le facteur de coagulation. (dernière carte sans numéro montrant un enfant qui s'enfuit)

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

Les vaisseaux font circuler le sang
dans tout notre corps et sont
divisés en trois types:
les artères, les veines et les
vaisseaux capillaires.





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

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

Il suffit d'ouvrir et de fermer
la main plusieurs fois pour pouvoir
les voir plus facilement.





©

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

Le sang est un liquide rouge qui possède de nombreuses fonctions importantes dans le corps.

L'une d'elles est la coagulation qui interrompt les saignements lorsque l'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.

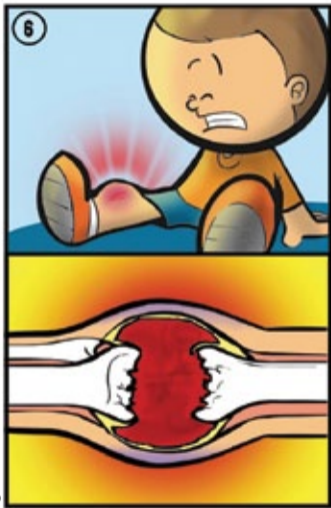
Ne t'inquiètes pas !
La première chose à faire est de
prévenir tes parents ou un adulte qui
se trouverait près de toi.

Ils t'aideront avec les premiers secours
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 s'arrêter de
saigner intérieurement, la douleur va
passer et la guérison sera plus rapide.
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 n'a été qu'un peu écorché, cela
n'a pas saigné ni enflé. Dans ce cas-ci, il
n'est pas nécessaire de prendre le
facteur de coagulation, car une petite
blessure guérit toute seule.



©





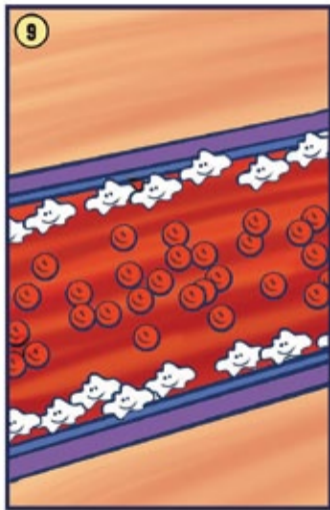
ATTENTION !

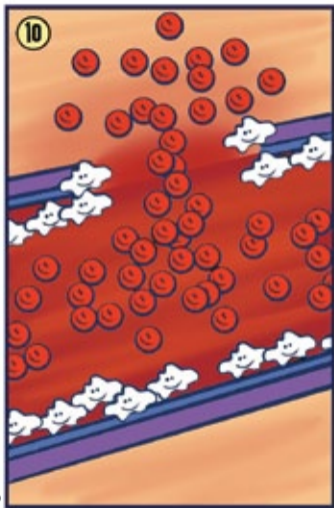
Pour tous les types de blessures
il faut toujours :

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



Tu arrives à voir les
veines de l'extérieur...
Mais comment sont-elles à l'intérieur ?
Au travers de la peau, les veines sont
comme des tubes revêtus de parois,
où le sang circule.
Le sang possède plusieurs
types de cellules.
Là, près de la paroi de la veine, ce sont
les plaquettes. Plus vers le centre, se
trouvent les hématies, ou globules rouge,
qui donnent la couleur au sang.



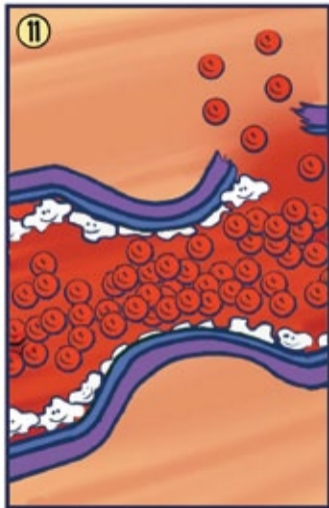


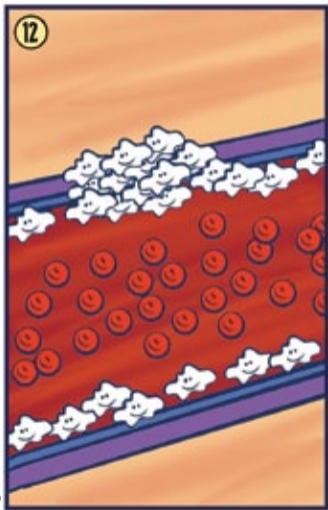
Ceci est une blessure externe vue de l'intérieur, du point de vue de la veine. La veine a été percée et le sang coule. Voilà comment un saignement débute.



C'est une vasoconstriction !
C'est la première réaction du corps
pour aider à l'arrêt d'un saignement.

La veine se contracte à l'endroit
blessé pour retenir le sang qui sort.





Les Plaquettes sont les cellules sanguines 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 couler. Ce « tampon » se nomme « agrégation plaquettaire », une réaction du corps qui arrête les petits saignements, comme un genou écorché. Cette réaction se produit normalement chez les personnes atteintes d'hémophilie car elles ont une quantité suffisante de plaquettes.



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

C'est comme un bouchon d'évier !

Il a la même fonction: ne pas laisser couler plus de sang pour que la coagulation puisse commencer.





©

Si la blessure est plus importante, le saignement ne s'arrêtera pas, uniquement, avec l'action de l'agrégation plaquettaire. Par-dessus le tampon, un « réseau » se formera (le réseau de fibrine), pour le maintenir en place afin que la veine puisse se reconstruire. C'est cela le processus de coagulation ! Dans le cas d'une personne atteinte d'hémophilie, ce réseau met beaucoup de temps à être reconstruit - et, quand il se forme, le caillot n'est ni stable, ni solide. C'est comme sur le dessin: la formation du réseau est fragile et prend du temps et le sang n'arrête pas de couler ! Cela se produit car l'un des divers facteurs de coagulation nécessaires pour former le réseau de fibrine, manque .



Regarde l'effort de cette tortue !
Mais elle est quand même bien lente...
C'est comme la formation de fibrine
dans les hémophilies A et B.
Mais le sang ne peut pas prendre autant
de temps pour coaguler ! C'est mauvais
pour les articulations et pour les autres
endroits du corps qui peuvent saigner.
Il faut faire quelque chose !



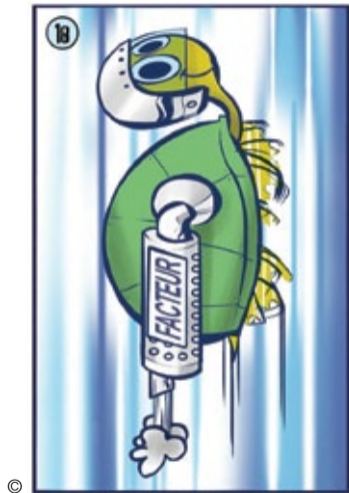


Pour cela, la solution est le **FACTEUR** de coagulation ! Qui est atteint d'hémophilie A, doit prendre le facteur de coagulation 8. Qui est atteint d'hémophilie B, doit prendre le facteur de coagulation 9. L'un des flacons contient du facteur de coagulation concentré en poudre et l'autre, de l'eau stérile. Les deux doivent être mélangés pour former une solution de facteur de coagulation qui sera injectée dans la veine.



Regarde comme c'est bien !
Ce petit garçon n'a plus besoin d'aide pour injecter le facteur de coagulation ! Il sait déjà se l'auto-injecter car il a appris à bien le faire au centre d'hémophilie. Il a également compris l'importance de s'injecter le facteur de coagulation dès qu'il se blesse, car cela aidera le sang à coaguler plus rapidement et évitera d'endommager les articulations.





Ah !!! Regarde comment est la tortue maintenant ! Le facteur de coagulation l'a rendue très rapide ! Tout comme la coagulation ! Maintenant, le saignement s'arrêtera au bon moment.

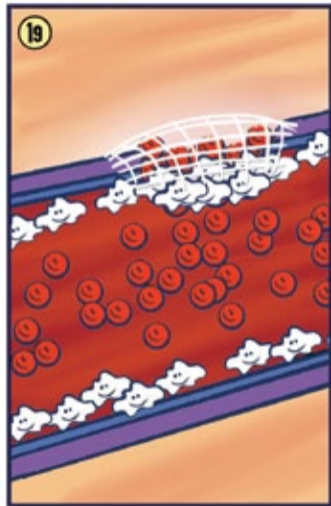


Regarde comment le réseau de fibrine se comporte après avoir pris le facteur de coagulation:

Il est bien fait, le sang a arrêté de couler et les parois de la veine parviennent à se reconstruire !

Il faut maintenant se reposer quelques jours pour se remettre complètement et vite commencer les sessions de physiothérapie !

C'est la physiothérapie qui t'aidera à récupérer les mouvements et donnera plus de forces à ton corps, plus rapidement !



©





©

Pour récupérer après un saignement, tu ne dois pas trop t'agiter. Il faut donner du temps à ton corps pour qu'il récupère. La meilleure chose à faire est de dessiner, de peindre et de jouer à des jeux interactifs - c'est un bon moment pour éveiller la créativité !



Apprendre à nager est excellent ! La natation fortifie les muscles et protège mieux les articulations.

Nager, plonger et jouer dans l'eau sont des activités qui ravissent tout enfant ! Faut-il encore respecter quelques règles: observer si le sol près de la piscine n'est pas glissant, enlever des objets qui pourraient blesser, etc. Voilà de bons conseils !





Jouer au ballon ? En général, les parties de football ou autres sports de contacts ne sont pas recommandés, car les risques de chutes, de coups et de blessures sont grands !

Mais cela pourra changer si tu participes à un programme de prophylaxie, avec l'autorisation de ton service d'hémophilie et accompagné d'un professionnel. Mais rappelle-toi: il faut toujours porter des baskets et se trouver sur un terrain uniforme (comme une pelouse ou du sable).



Bouger son corps et danser
sont d'autres bonnes activités
pour fortifier les muscles
et être plus souple !
De plus, c'est très agréable !
Encore plus quand la
musique est bonne !



©





©

Les parents et les éducateurs doivent aider à faire connaître le monde autour de toi. Pour comprendre ce qui est dangereux, tu as besoin d'explications. En te tenant par la main, ils vont te montrer la meilleure manière de marcher et de monter les escaliers, d'accéder aux chaises, aux lits et aux canapés, en toute sécurité. Tu seras dès lors plus confiant et tu apprendras, tout seul, à quoi faire attention !

24



Explorer ton propre monde est très important pour ton développement. Ainsi, tu auras plus confiance en tes mouvements, tu vas découvrir ton propre équilibre et tu pourras te promener avec plus de sécurité et plus librement partout.



©





Sais-tu que l'hémophilie est présente dans tous les pays du monde, parfois même chez les filles ? Les hémophilies A et B signifient que la personne n'a pas une coagulation qui fonctionne comme elle devrait. Le saignement prend plus de temps à s'arrêter et c'est pour cela que la personne doit prendre le facteur de coagulation qui lui manque. De plus, un saignement qui durerait trop longtemps peut être dangereux pour ta santé.

C'est pour cela qu'il est très important que tu préviennes rapidement tes parents à 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 MICO: une situation qui doit être traitée pour que ça ne dure pas trop !

N'aie pas peur de prendre le facteur de coagulation !

Il est très important pour soigner rapidement un saignement. Au centre d'hémophilie, ceux qui administrent le facteur de coagulation ont beaucoup d'expérience et ils vont toujours bien te traiter.

Et d'ici peu, tu apprendras à te l'injecter tout seul !

As-tu déjà pensé comme ce sera chouette ???



©



