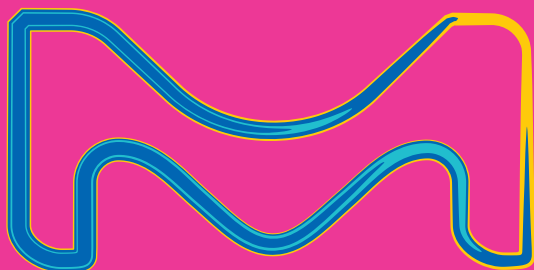




Parlons ensemble de la SEP

GUIDE DE L'ANIMATEUR



REMERCIEMENTS

Le jeu « **LES MOTS DES MAUX** » ainsi que ce guide ont été conçus sur une idée originale de :

Marie-Hélène COLPAERT,

Cadre de Santé au CRC-SEP de Paris Pitié-Salpêtrière

Cathy VANDERVEKEN,

Infirmière au CRC-SEP de Paris Pitié-Salpêtrière

Leurs précieuses recommandations ont guidé la rédaction de ce livret destiné à l'animateur. Ce guide a été pensé pour vous permettre, en amont de la première partie que vous animerez, d'appréhender l'ensemble du contenu du jeu et d'obtenir toutes les informations utiles pour conduire une partie aussi bien lors de sessions en présentiel qu'en virtuel. A l'issue de votre lecture, vous devriez ainsi être prêt(e) à mettre des mots sur les maux avec vos patients atteints de SEP.

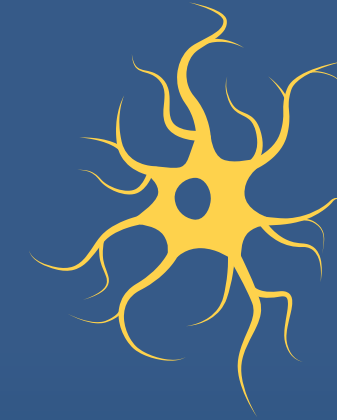
SOMMAIRE

RÈGLES ET DÉROULEMENT D'UNE PARTIE

- | | |
|-------------------------------|------|
| 1. Le principe du jeu | p.6 |
| 2. Configuration de la partie | p.7 |
| 3. Le déroulement d'un tour | p.10 |
| 4. Les cartes thématiques | p.14 |
| 5. Le plateau | p.20 |
| 6. Les schémas pédagogiques | p.23 |

COMMENT CONDUIRE UNE PARTIE

- | | |
|--------------------------------|------|
| 1. En présentiel et en virtuel | p.34 |
| 2. Trucs et astuces | p.36 |



RÈGLES & DÉROULEMENT D'UNE PARTIE

LE PRINCIPE DU JEU



Ce jeu a été réalisé pour faciliter la communication autour de sujets plus ou moins délicats concernant la SEP. A chaque tour, chaque joueur pourra s'exprimer sur un sujet en rapport avec sa SEP.

C'est un jeu de plateau virtuel comprenant les éléments principaux d'un plateau physique : **6 pions, 1 dé, 36 cartes réparties dans 3 thématiques** comprenant 12 cartes (= 12 sujets) chacune :

VIE QUOTIDIENNE **SYMPTÔMES** **PERMIS / PAS PERMIS**

Celles-ci couvrent un large panel de sujets qui sont autant d'occasions de renforcer des acquis pédagogiques et de partager le vécu de la maladie.

Certains sujets peuvent être plus difficiles à traiter que d'autres et nous vous conseillons de bien prendre connaissance de l'ensemble des cartes avant d'animer votre première partie. Pour vous préparer, retrouvez l'ensemble des thématiques et des cartes en page 14.



CONFIGURATION DE LA PARTIE

En tant que professionnel de santé, vous serez l'animateur ou l'animatrice du jeu.

Rendez-vous sur : www.merckneurologie.fr/LMDM pour charger le jeu.

Choisissez le nombre de joueurs (1 à 6 joueurs max) et renseignez leurs pseudonymes. L'ordre de saisie des joueurs définit l'ordre des joueurs pour la partie : le joueur 1 commencera, le joueur 2 jouera en 2^{de} position, etc.

Vous pouvez ensuite sélectionner le mode de tirage des cartes souhaité.

CONFIGURATION DE LA PARTIE

LES VARIANTES

CONFIGURATION DE LA PARTIE

Configurez la partie. Choisissez le nombre de joueurs (de 1 à 6)

Nombre de joueurs : *Joueur 1* *Joueur 2* *Joueur 3*

Mode de triage des cartes : ☒ **Au choix des joueurs** : à chaque tour, le joueur choisit la carte et le sujet qu'il veut aborder

☐ **Au hasard** : à chaque tour, le jeu choisit au hasard la carte et le sujet à aborder

NOUS SOMMES PRÊTS !

Après avoir cliqué sur « **NOUS SOMMES PRÊTS !** » un écran avec les règles du jeu s'affichera, il est conseillé de le lire à voix haute et de vous assurer de leur compréhension par les joueurs. Cet écran présentant les règles vous permettra également de compléter les consignes ou de fournir des explications supplémentaires aux joueurs avant d'afficher le plateau.

IL EXISTE DEUX VARIANTES DU JEU

Au choix du joueur : Lorsqu'un patient tombe sur une thématique donnée, toutes les cartes s'afficheront et il sera libre de choisir la carte qu'il veut. Les cartes déjà choisies apparaîtront en grisée mais pourront toujours être sélectionnées si un autre joueur souhaite aborder à nouveau un sujet donné.

Au hasard : Le jeu propose une carte et donc un sujet au hasard dans une thématique déterminée par la couleur de la case sur laquelle s'arrête le pion. Cette variante a l'avantage d'encourager à traiter les sujets qui sont rarement choisis. Si celui-ci ne convient pas, vous aurez toujours la possibilité de changer de sujet en cliquant sur les flèches en haut de l'écran au cours d'un tour.

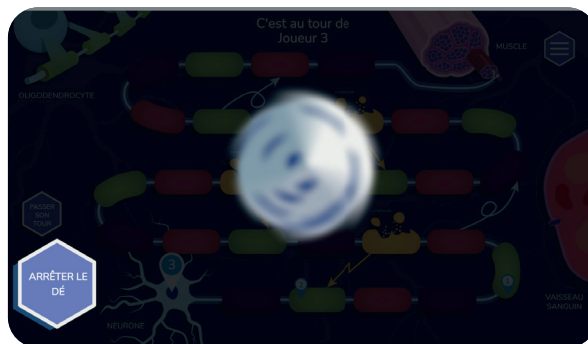
Une fois ces paramètres configurés, vous êtes prêts à démarrer la partie.

LE DÉROULEMENT D'UN TOUR

Pour avancer, chaque joueur doit lancer un dé virtuel, à tour de rôle. Vous pouvez inviter le joueur à dire « **STOP !** » pour arrêter le dé. Dans une partie en présentiel, vous pouvez aussi faire venir le joueur à l'ordinateur pour qu'il lance et arrête lui-même le dé.

La couleur de la case sur laquelle s'arrête le pion détermine la thématique de la prochaine prise de parole : vie quotidienne, permis /pas permis et symptômes.

En fonction de la variante sélectionnée, le patient pourra choisir le sujet qu'il souhaite aborder parmi les 12 cartes ou bien le jeu choisira au hasard une carte dans une thématique donnée.



LE DÉROULEMENT D'UN TOUR

Quelles que soient les règles sélectionnées, si le sujet et/ou la thématique ne conviennent pas, vous pouvez inviter le joueur à dire « **JOKER** ». Utilisez alors les flèches de défilement en haut de l'écran jusqu'à trouver la thématique et/ou le sujet qui convient.

Une fois la carte choisie, nous vous conseillons de la lire à voix haute afin d'initier l'échange autour du sujet.

Une fois le temps d'échange terminé, c'est au tour de la joueuse ou du joueur suivant de lancer le dé.



LE DÉROULEMENT D'UN TOUR

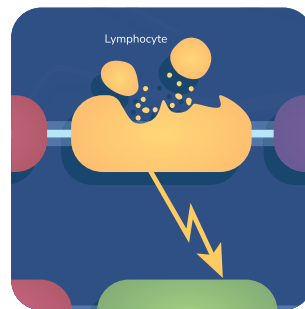
Une carte déjà choisie lors d'un tour précédent apparaîtra grisée. Toutefois, elle pourra être sélectionnée de nouveau par un autre joueur s'il le souhaite.

Entre deux tours, vous pouvez cliquer sur les 4 schémas pédagogiques présents sur le plateau pour appuyer vos explications (détails en page 20).

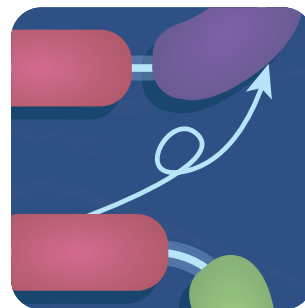
Ces schémas pédagogiques sont destinés à vous aider à expliquer les mécanismes physiopathologiques de la SEP et en quoi ils peuvent, par exemple, expliquer certains symptômes ou encore la nécessité de bien suivre son traitement.

Sur le plateau, des cordes et des échelles permettront au joueur de prendre de l'avance ou de revenir en arrière.

Les cordes représentent des zones de démyélinisation et feront reculer le joueur lors de son tour. Une échelle symbolise, quant à elle, une zone de remyélinisation et permettra au joueur d'avancer plus rapidement pendant son tour. Ces 2 cases permettent à l'animateur de parler de l'intérêt du traitement et de l'observance.



CORDE



ÉCHELLE

FIN DE LA PARTIE

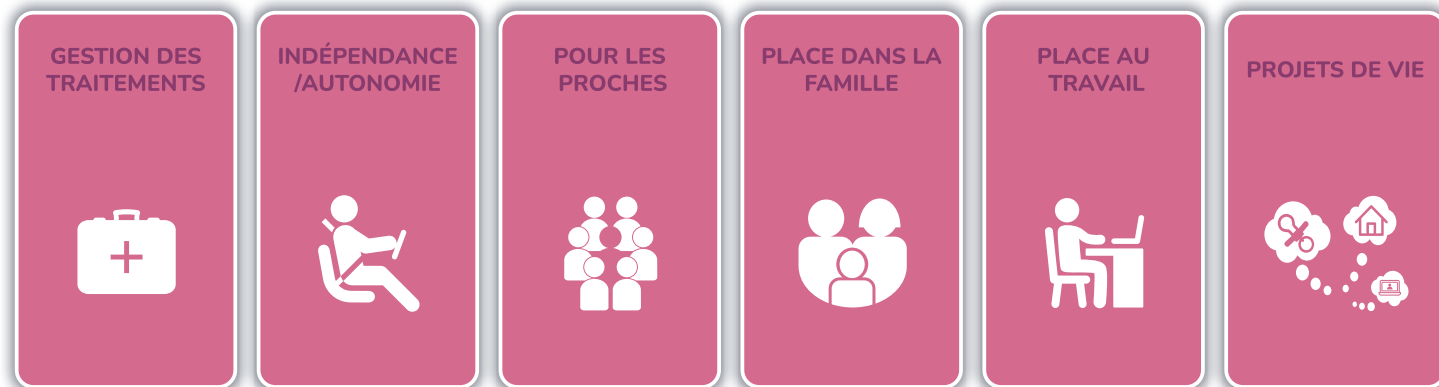
Lorsque le 1^{er} joueur arrive, un écran de félicitation apparaît. La partie se poursuit jusqu'à ce que l'ensemble des joueurs atteigne la dernière case. Lorsque le dernier joueur arrive sur la dernière case, un autre message de fin s'affichera et vous conduira à la page d'accueil.

A tout moment, vous pouvez mettre fin à la partie en cliquant sur le menu en haut à droite et sélectionner terminer la partie.



LES CARTES THÉMATIQUES

VIE QUOTIDIENNE



GESTION DES
TRAITEMENTS

INDÉPENDANCE
/ AUTONOMIE

POUR LES PROCHES

PLACE DANS
LA FAMILLE

PLACE AU
TRAVAIL

PROJETS
DE VIE

LES CARTES THÉMATIQUES

VIE QUOTIDIENNE



QUE FAIRE EN
CAS DE
POUSSÉE ?

VIE DE
COUPLE

COMMENT
RECONNAÎTRE
UNE POUSSÉE ?

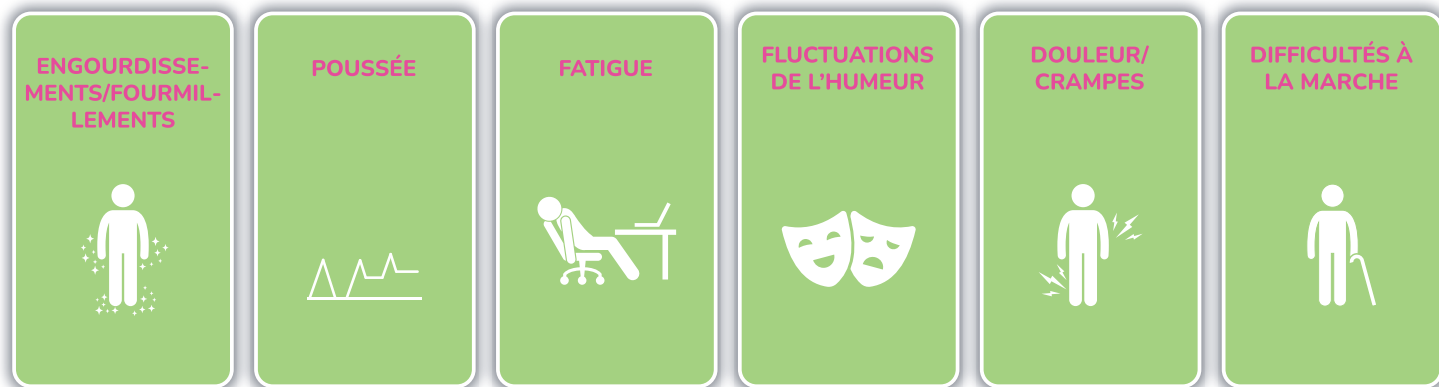
COMMENT
SURVEILLER
MA MALADIE ?

LE REGARD
DES AUTRES

OÙ ET AUPRÈS
DE QUI TROUVER
DE L'AIDE ?

LES CARTES THÉMATIQUES

SYMPTÔMES



ENGOURDISSEMENT
/ FOURMILLEMENTS

POUSSÉES

FATIGUE

FLUCTUATIONS
DE L'HUMEUR

DOULEURS
/ CRAMPES

DIFFICULTÉS
À LA MARCHÉ

LES CARTES THÉMATIQUES

SYMPTÔMES



NÉVRITE
OPTIQUE

ALTÉRATION
DES SENS

SENSATIONS
SEXUELLES
ALTÉRÉES

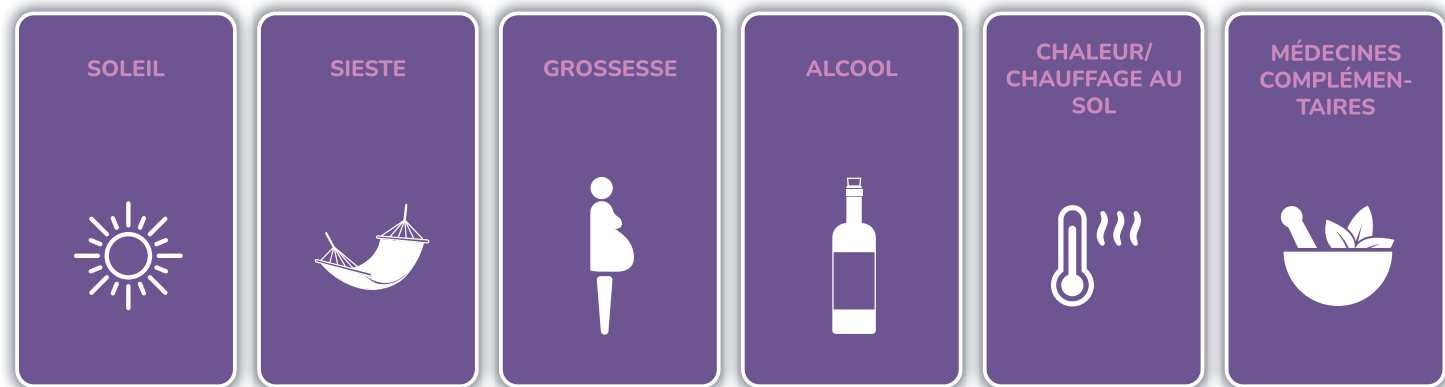
MALADIE
SILENCIEUSE

VERTIGES /
PERTURBATIONS
DE L'ÉQUILIBRE

TROUBLES
SPHINCTÉRIENS

LES CARTES THÉMATIQUES

PERMIS / PAS PERMIS



SOLEIL

SIESTE

GROSSESSE

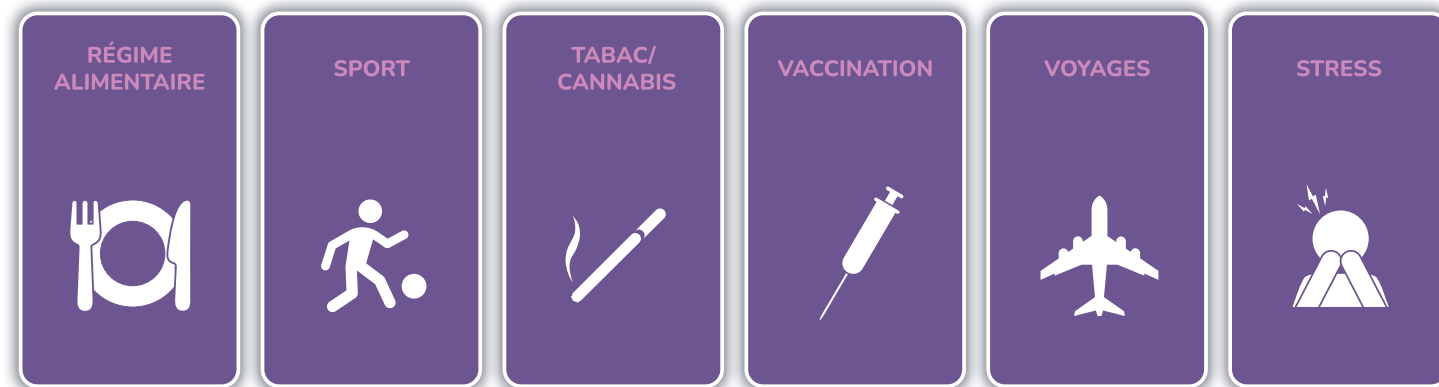
ALCOOL

CHALEUR /
CHAUFFAGE
AU SOL

MÉDECINES
COMPLÉMENTAIRES

LES CARTES THÉMATIQUES

PERMIS / PAS PERMIS



RÉGIME
ALIMENTAIRE

SPORT

TABAC /
CANNABIS

VACCINATION

VOYAGES

STRESS

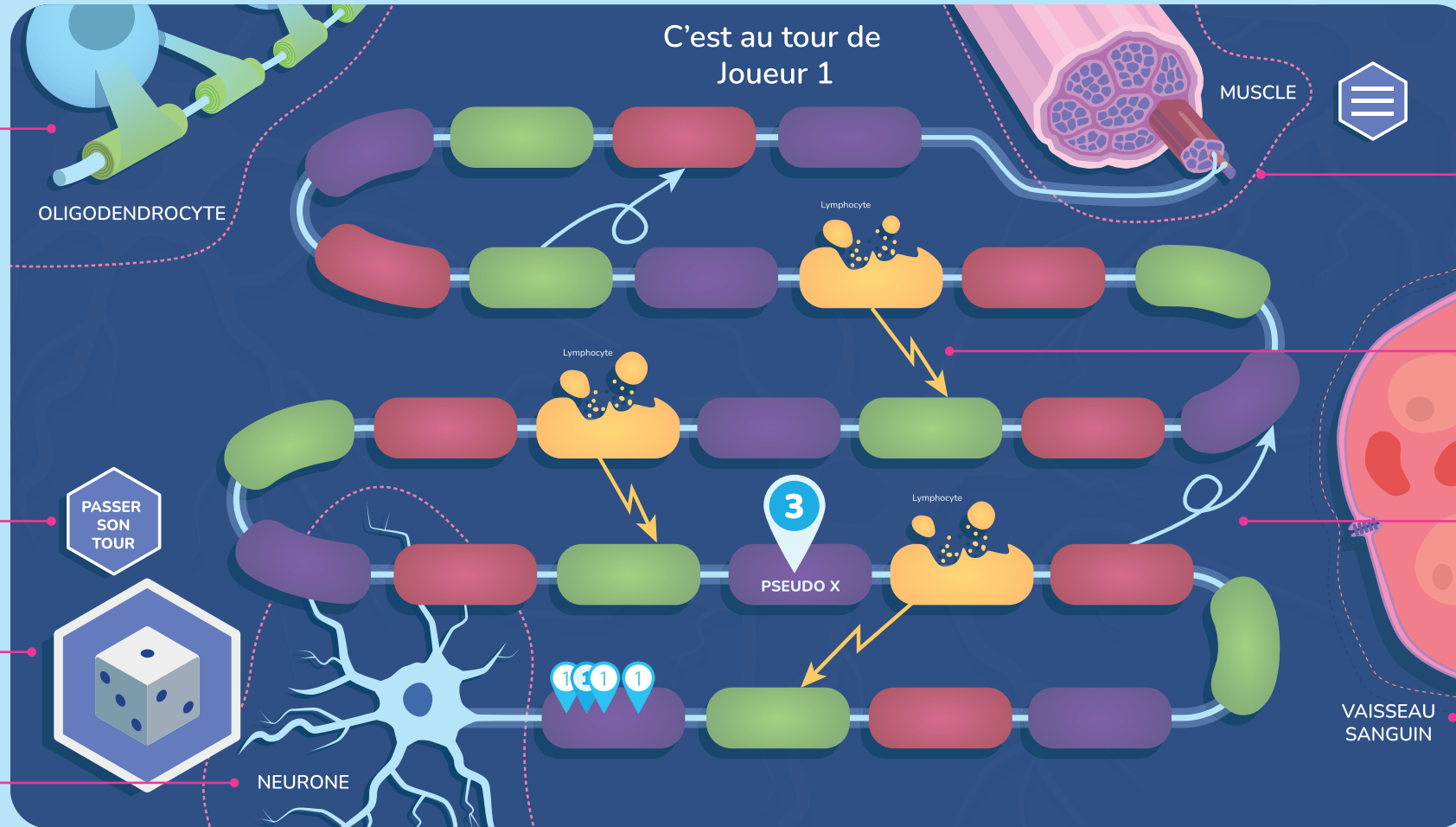
Voir page 24

LE PLATEAU

Passer au joueur suivant

Lance le dé

Voir page 26

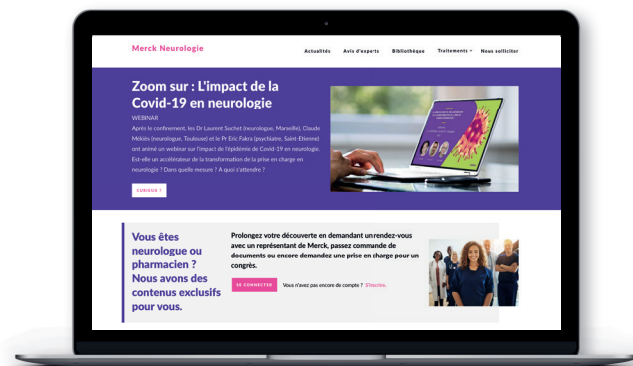


Voir page 28

Les cases jaunes sont des cordes descendantes

Échelle montante

Voir page 30



www.merckneurologie.fr

**Inscrivez-vous* pour accéder
à des services exclusifs
sur la Sclérose En Plaques**

* Ce site internet étant destiné aux professionnels de santé,
la validation de votre inscription peut prendre quelques jours.



**Visionnez des vidéos d'experts,
des webinaires, des replays de symposium**



**Consultez et commandez nos brochures
pour vous et vos patients**



**Demandez une place
pour participer à un congrès**



**Demandez une visite
par un représentant Merck**



**Retrouvez toutes les informations
sur nos traitements dédiés à la Sclérose En Plaques**

Scannez le QR code pour
accéder à votre espace



LES SCHÉMAS PÉDAGOGIQUES

Il est possible de cliquer sur les schémas présents sur le plateau.

A l'aide de ces schémas, vous pouvez expliquer aux joueurs les
mécanismes physiopathologiques de la SEP et en quoi ils peuvent,
par exemple, expliquer certains symptômes ou encore la nécessité
de bien suivre son traitement.

Dans les pages suivantes, retrouvez ces 4 schémas commentés :

- **L'oligodendrocyte et la gaine de myéline** : page 24
- **Le neurone & la gaine de myéline (intacte et altérée)** : page 26
- **La jonction neuromusculaire** : page 28
- **Le vaisseau sanguin et la BHE** : page 30

L'OLIGODENDROCYTE & LA GAINE DE MYÉLINE

Ce schéma vous permet d'expliquer le rôle de l'oligodendrocyte dans le processus de remyélinisation.

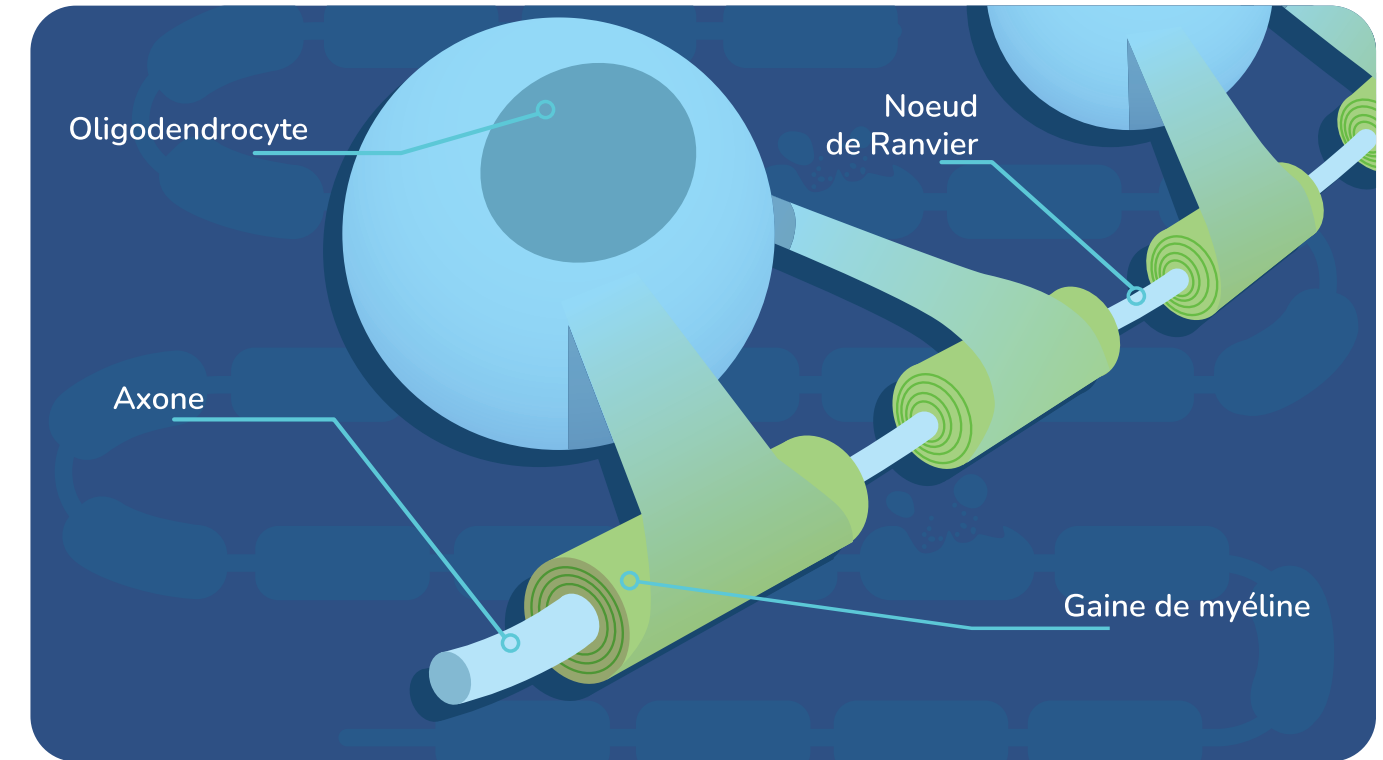
L'**axone** est le prolongement unique d'un neurone qui permet de conduire le signal électrique vers une autre cellule, et donc de transmettre une information.

Les **oligodendrocytes** assurent la myélinisation des neurones. Ils émettent des prolongements qui s'enroulent progressivement autour du neurone puis qui fusionnent pour former la gaine de myéline.

La **gaine de myéline** permet de protéger l'axone mais aussi d'assurer une transmission de l'information électrique plus rapide.

Le **nœud de Ranvier** est intercalé entre les gaines de myéline. Il est indispensable à la propagation de l'influx nerveux.

L'OLIGODENDROCYTE & LA GAINE DE MYÉLINE



LE NEURONE & LA GAINÉ DE MYÉLINE

Ce schéma vous permet d'illustrer le rôle de la myéline et l'impact de son altération dans la SEP.

L'**axone** est le prolongement unique d'un neurone qui permet de conduire le signal électrique vers une autre cellule, et donc de transmettre une information.

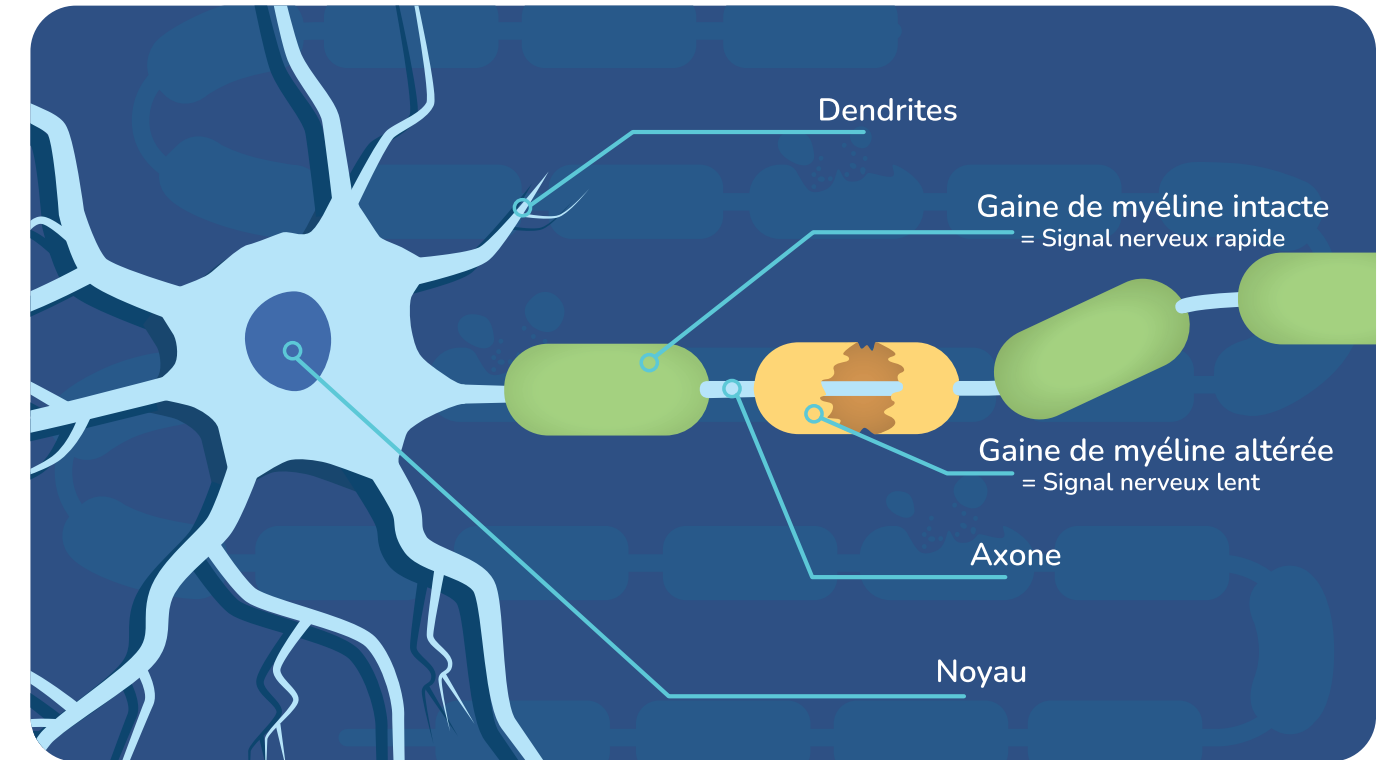
Les **dendrites** sont des prolongations d'un neurone. Il en existe plusieurs contrairement à l'axone qui est unique. Elles permettent la réception de l'influx nerveux et ainsi la transmission d'une information d'un neurone à l'autre.

La **myéline** correspond à la substance blanche de la moëlle épinière et du cerveau. Cette substance, essentiellement constituée de lipides (graisse), a pour fonction de favoriser une bonne conduction du message nerveux tout en protégeant les fibres nerveuses.

Une **gaine de myéline intacte** permet un signal nerveux rapide.

Une **gaine de myéline altérée** ne permet pas une bonne conduction du signal nerveux. Celui-ci est ralenti.

LE NEURONE & LA GAINÉ DE MYÉLINE



LA JONCTION NEUROMUSCULAIRE

Ce schéma vous permet d'expliquer que les atteintes de la myéline au sein du système nerveux central ont un impact sur la conduction du message nerveux en périphérie, jusqu'aux muscles par exemple.

L'**axone** est le prolongement unique d'un neurone qui permet de conduire le signal électrique vers une autre cellule, et donc de transmettre une information. L'axone de certains neurones sont très longs pour atteindre l'ensemble des membres du corps.

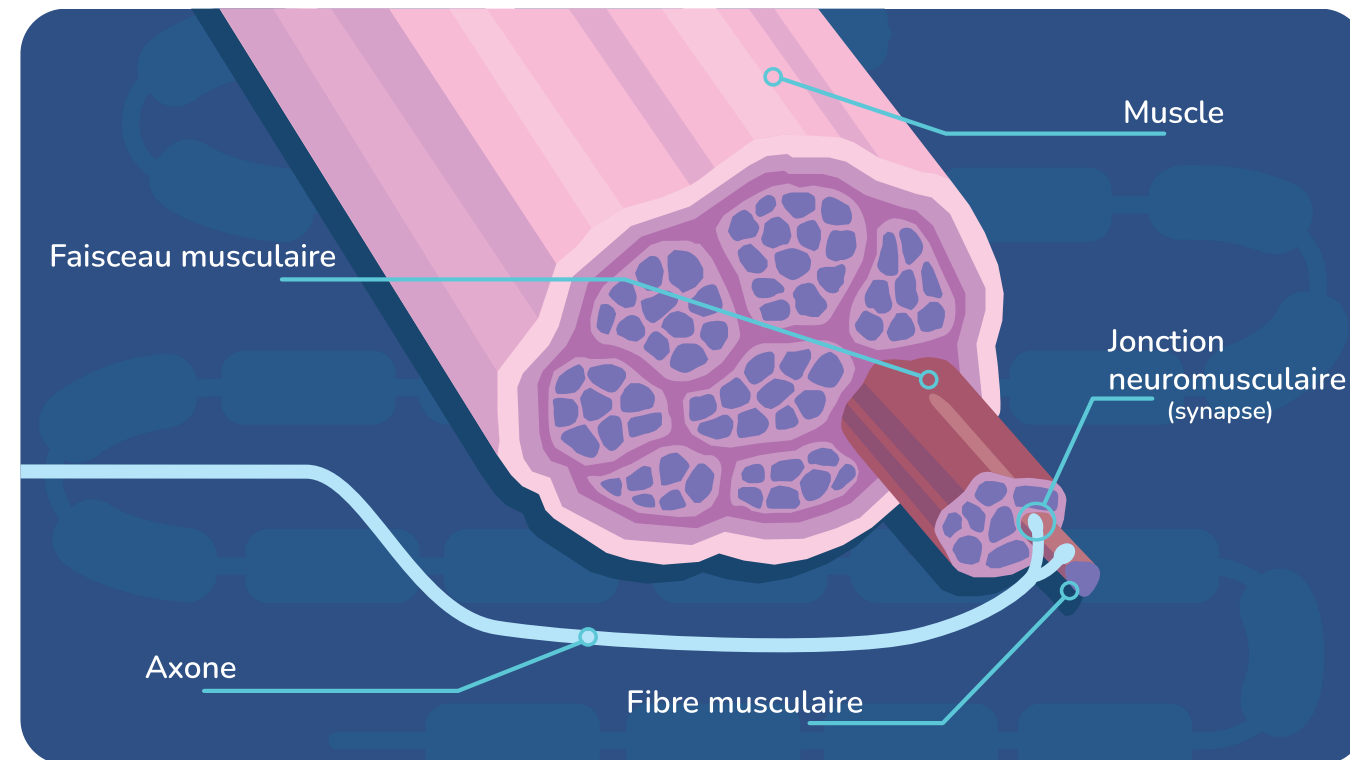
Le **muscle** est un organe capable de se contracter afin d'assurer un mouvement et en exerçant une force.

Les **fibres musculaires** sont des cellules musculaires capables de se contracter. La contraction d'un ensemble de fibres va permettre une contraction du muscle.

Le **faisceau musculaire** est un assemblage de fibres musculaires qui viennent former le faisceau.

La **jonction neuromusculaire (synapse neuromusculaire)** représente le point de contact entre un axone et une fibre musculaire. C'est par cette jonction, que le message nerveux en provenance du système nerveux central indique au muscle de se contracter. Si le message n'est pas reçu ou reçu trop faiblement, la contraction musculaire ne sera pas optimale.

LA JONCTION NEUROMUSCULAIRE



Ce schéma vous permet d'expliquer le rôle de la barrière hémato-encéphalique (BHE) et des lymphocytes.

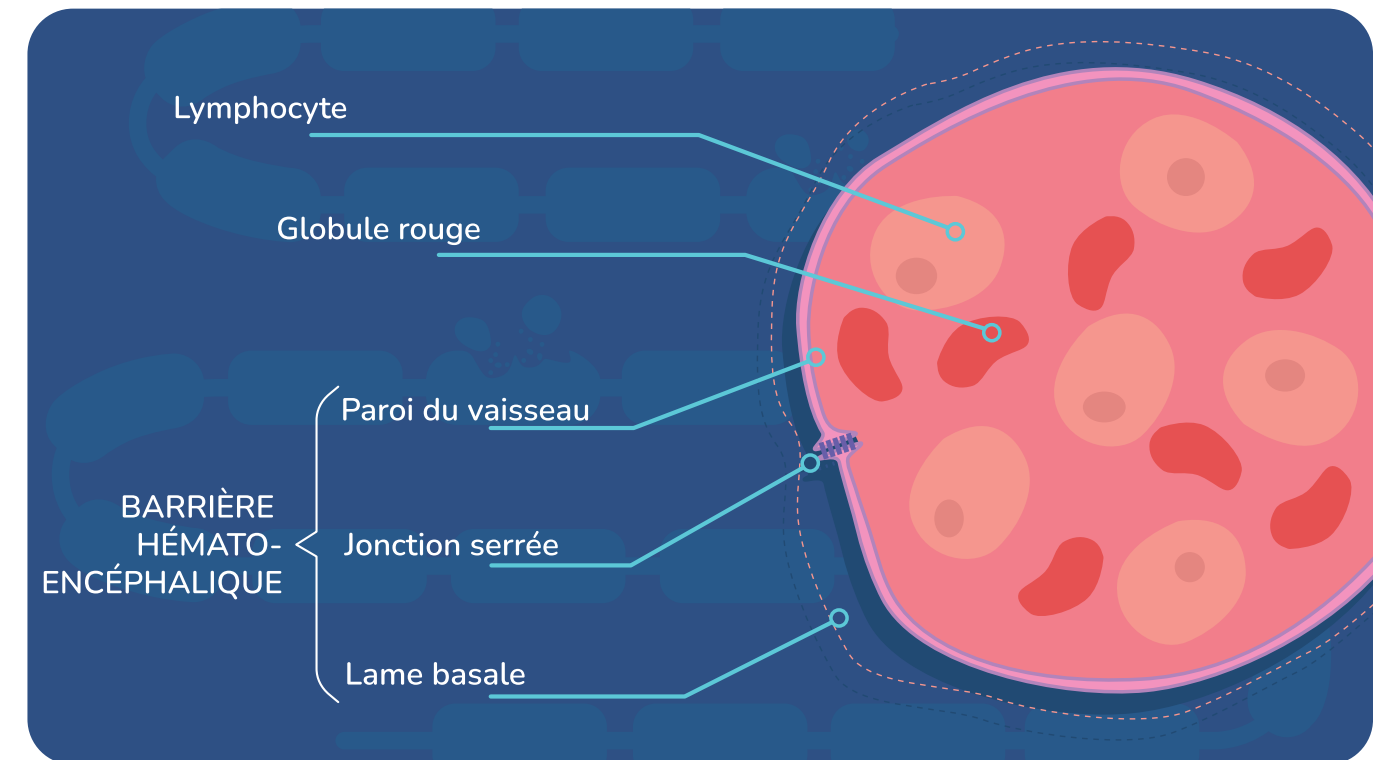
Le **vaisseau sanguin** est un conduit dans lequel circule le sang contenant les globules blancs et rouges, les nutriments et les déchets.

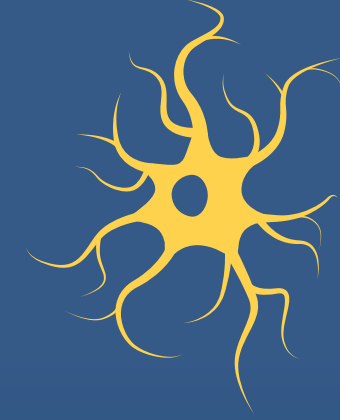
La **BHE ou Barrière Hémato-Encéphalique**, est une barrière entourant les vaisseaux sanguins situés au niveau du SNC. Cette barrière est imperméable et contrôle le passage de tout élément du sang vers le SNC. Elle est composée de :

- **La paroi du vaisseau**
- **La jonction serrée** qui permet de maintenir fermé le vaisseau sanguin. Comme une fermeture éclair, elle est composée d'éléments qui assurent l'étanchéité entre le vaisseau sanguin et le système nerveux central.
- **La lame basale** : est placée autour de la paroi du vaisseau et elle assure l'encrage du vaisseau sanguin dans le SNC.

Le **globule rouge** est une cellule sanguine qui sert au transport de dioxygène dans le corps et à l'évacuation de dioxyde de carbone.

Les **lymphocytes** sont les cellules qui assurent la défense de notre organisme contre des éléments étrangers (virus, bactéries par exemple) mais qui dans la SEP se trompent de cible et participent à la dégradation de la myéline. Dans la SEP, la BHE est rendue perméable ce qui leur permet de passer dans le système nerveux central.





COMMENT CONDUIRE UNE PARTIE

COMMENT CONDUIRE UNE PARTIE ?



Le jeu a été conçu pour être utilisé en présentiel ou en visioconférence. Pour conduire une partie, voici ce dont vous allez avoir besoin :

EN PRÉSENTIEL

- ✓ Une salle de réunion
- ✓ Un vidéo projecteur ou un grand écran
- ✓ Un ordinateur connecté à internet

EN DISTANCIEL

- ✓ Une salle calme
- ✓ Un ordinateur connecté à internet avec webcam et micro
- ✓ Un logiciel de visioconférence avec fonction de partage d'écran

COMMENT CONDUIRE UNE PARTIE ?



Par visioconférence :

Il est préférable de conseiller aux participants de se connecter avec un ordinateur plutôt qu'avec une tablette ou un smartphone afin de garantir la meilleure lisibilité possible par rapport à la taille de l'écran.

Pour davantage de conseils sur l'animation d'une partie à distance, consultez notre guide visio : **Echanger par visioconférence entre patients & soignant** disponible en scannant le QR code ci-contre, ou en se rendant directement sur <https://hcp.merckgroup.com/fr-fr/neurologie/services-ide/guide-visioconference.html>



RETROUVEZ ICI TOUS LES CONSEILS POUR MENER VOS PREMIÈRES PARTIES



Quelle est la durée d'une partie ?

La durée d'une partie peut varier en fonction du nombre de participants, du temps d'échange accordé pour les sujets et aussi varie en fonction du hasard.

Nous vous conseillons sur une session de deux heures, d'arrêter la partie au bout d'1h30 pour laisser un temps d'échange autour du jeu et que les patients puissent vous faire part de leur ressenti.



Que faire si la thématique et /ou le sujet ne conviennent pas au joueur ?

A tout moment, lors de la sélection d'une carte, vous pouvez changer la thématique et le sujet de la carte ou des cartes proposées en cliquant sur les flèches en haut de l'écran. Cliquez jusqu'à trouver le sujet qui conviendra à votre patient.



Comment interrompre une partie en cours de jeu ?

Si vous souhaitez interrompre une partie en cours :

- Pour effacer la partie : allez dans le menu, cliquez sur « **TERMINER LA PARTIE** » puis « **TERMINER ET EFFACER MA PARTIE** ».
- Pour conserver la progression de la partie : fermez simplement la fenêtre du jeu. Lorsque vous reviendrez, vous retrouverez la partie là où vous l'avez laissée.



A chaque nouvelle connexion au jeu, je retrouve une partie en cours. Que faire pour lancer une nouvelle partie dès le début ? Comment effacer une partie en cours ?

Le jeu mémorise automatiquement l'état de la dernière partie en cours. Pour initier une nouvelle partie, cliquez sur le menu, sélectionnez « **TERMINER ET EFFACER MA PARTIE** », puis relancez une nouvelle partie à partir du menu d'accueil.



Est-il possible de sauvegarder une partie en cours de jeu ?

Le jeu sauvegarde automatiquement la progression de la partie sur votre ordinateur.

Si vous souhaitez reprendre une partie en cours, retournez simplement sur la page « **LES MOTS DES MAUX** » pour retrouver votre partie.

Après avoir abordé un sujet délicat, un joueur ne se sent pas prêt de poursuivre immédiatement la partie. Que puis-je faire ?

Il est possible que certains sujets puissent engendrer des émotions fortes et que certaines personnes ne puissent pas continuer immédiatement une partie.

Pour pouvoir poursuivre la partie en attendant qu'un joueur se sente mieux, il est possible de cliquer sur « **PASSER SON TOUR** » à chaque fois que c'est à lui de jouer. S'il souhaite quitter la session, il vous suffira de passer son tour jusqu'à ce que vous mettiez fin à la partie.



Comment modifier le nombre de participants au cours d'une partie ?

Il n'est pas possible de modifier le nombre de joueurs au cours d'une partie. En cas d'erreur, configurez et lancez une nouvelle partie. Pour cela, référez-vous à « Comment interrompre une partie en cours de jeu ? ».

