



PASSEPORT

vers le mieux-être

permettre aux personnes atteintes d'un trouble de saignement d'optimiser leur qualité de vie.

CAP SUR LA FORME PHYSIQUE





Société canadienne de l'hémophilie
Arrêtons l'hémorragie

La Société canadienne de l'hémophilie (SCH) existe afin d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'hémophilie et de toute autre maladie héréditaire de la coagulation sanguine, et de trouver une cure.

La SCH consulte des médecins qualifiés avant de diffuser quelque renseignement de nature médicale que ce soit. Par contre, la SCH ne pratique pas la médecine et ne peut, en aucun cas, recommander des traitements spécifiques à des individus donnés. Les personnes touchées doivent toujours consulter leur médecin avant d'entreprendre un traitement, quel qu'il soit.

La SCH désire remercier tous ceux qui ont collaboré à la rédaction de *Cap sur la forme physique*

Clare Cecchini

Coordonnatrice des programmes,
Société canadienne de l'hémophilie

Karen Creighton

Membre, CHS Toronto Central Ontario Region, Mississauga, ON

Andrea Hann

Physiothérapeute, Janeway Child Health Centre,
St. John's, Terre-Neuve

Pamela Hilliard

Physiothérapeute, Hospital for Sick Children, Toronto, ON

Kathy Mulder

Physiothérapeute, Children's Hospital, Winnipeg, MB

Raymond O'Shaughnessy

Membre, section Québec de la SCH, Terrebonne, QC

David Page

Coordonnateur de la sûreté du sang,
Société canadienne de l'hémophilie

Patricia Stewart

Présidente, Section Québec de la SCH, La Durantaye, QC

Nick Zourikian

Physiothérapeute, Hôpital Sainte-Justine, Montréal, QC

Avec l'appui de Baxter BioScience

Baxter

Pour plus de renseignements, veuillez communiquer avec :

Société canadienne de l'hémophilie
625, avenue du Président Kennedy, bureau 505
Montréal (Québec) H3A 1K2
Tél. : (514) 848-0503
Sans frais : 1 800 668-2686
Courriel : chs@hemophilia.ca
Site Web : www.hemophilia.ca

Remarque : Les troubles de la coagulation affectent les hommes et les femmes. L'usage du masculin dans ce document englobe le féminin.

ISBN 0-920967-49-3

Table des matières



Introduction	2
Bouger, aussi essentiel que respirer	3
Les avantages et les risques de l'activité physique	4
Les éléments de tout bon programme de mise en forme	7
Les obstacles à la mise en forme	8
L'ABC de la mise en forme	9
Des activités vous attirent ?	13
Conclusion	14
Ressources	14



Introduction

Qui n'a pas entendu parler de ces statistiques : 40% des enfants nord-américains de cinq à huit ans sont obèses, de 50 à 60% des adultes de plus de 25 ans font de l'embonpoint et près de 60% des adultes canadiens de 18 et plus seraient trop sédentaires pour être au meilleur de leur forme. Nous savons tous que l'activité physique permet de contrôler le poids corporel, mais elle est aussi une excellente mesure de prévention contre la maladie cardiaque, la dépression, le cancer et le diabète. Et, avantage non négligeable pour les personnes qui souffrent d'un trouble de la coagulation, l'activité physique renforce les muscles, protège ainsi les articulations contre les foulures et les entorses, assure une meilleure coordination, et au bout du compte prévient les chutes et les blessures.

Mais qu'entend-on au juste par activité physique ?

Pour certaines personnes, activité physique rime avec sports d'équipe, comme le basket-ball, le hockey ou le soccer, alors que pour d'autres, cette notion renvoie plutôt à des sports individuels comme le golf, la natation et le ski. Or, les activités moins exigeantes, comme la marche, la raquette, le jardinage, le yoga et le tai-chi sont tout aussi bonnes. C'est également le cas de certaines tâches qui nous incombent à tous, comme ranger, gravir des escaliers, racler les feuilles, tondre la pelouse ou pelleter de la neige. L'activité physique, en somme, c'est tout ce qui nous fait bouger.

« Je déteste l'exercice pour l'exercice. Ne me demandez pas de soulever des poids, passez-moi plutôt la pelle à neige ou la hache pour fendre le bois et laissez-moi faire les tâches autour de la maison. Ce sont des activités qui me plaisent et me gardent en forme en plus d'être utiles. »

*– Homme de 52 ans
atteint d'hémophilie*



La brochure *Cap sur la forme physique* vous servira à la fois de guide et de source de référence ; elle vous expliquera comment rester actif, mais surtout, sans courir de risque indu. L'activité physique vous aidera à adopter

un mode de vie dynamique, peu importe votre âge et votre trouble de la coagulation. Vous allez bientôt découvrir que le chemin de la bonne forme physique est beaucoup plus agréable que vous ne le croyiez !

Bouger, aussi essentiel que respirer

Billet de Raymond O'Shaughnessy, qui a grandi à Montréal dans les années 1960, à une époque où quelque chose d'aussi naturel que l'activité physique était interdit pour un garçon atteint d'hémophilie.

D'aussi loin que je me rappelle, bouger m'a toujours semblé aussi naturel que respirer. Être actif a toujours signifié pour moi : aller où je veux, faire des projets et vivre longtemps en préservant mon autonomie.

Je suis né avec l'hémophilie en 1960. À l'époque, il fallait beaucoup de détermination pour rester actif physiquement. Les équipes soignantes interdisaient pour ainsi dire toute activité physique aux hémophiles à cause des risques associés, comme les saignements et les hospitalisations à répétition. Mais mon besoin de bouger et d'être comme les autres était si irrésistible que j'ai vite appris à m'épanouir et à exploiter mon potentiel tout en respectant les limites physiques que m'imposait l'hémophilie. J'ai réalisé très tôt que j'entreprenais seul ce voyage qui consistait à me familiariser avec les outils à ma portée et à les utiliser tout en restant attentif à cette merveilleuse machine qu'est le corps humain, même si le mien fonctionne un peu différemment des autres.

J'ai presque tout essayé et j'admets aujourd'hui que les résultats n'ont pas toujours été brillants, mais rien de grave n'est arrivé et j'en ai sans contredit tiré d'importantes leçons. J'ai appris, par essai et erreur, n'ayant eu aucun modèle et peu de soutien en ce sens de la part de mon entourage immédiat. Reportez-vous à l'époque ! De nos jours, bien sûr, la philosophie est entièrement différente : pour le plus grand bien de tous, les connaissances sur l'hémophilie se sont beaucoup approfondies, et parallèlement à ces progrès, les ressources se sont rapidement multipliées. Il est donc désormais plus facile de mesurer rationnellement les risques et les avantages associés à telle ou telle activité physique pour une personne qui présente un trouble de la coagulation. Pour ma part, j'avais surtout l'intime conviction qu'un corps en bonne santé et que des muscles forts et souples m'assureraient un avenir plus souriant. De toute façon, comment aurais-je pu me « protéger » et prendre confiance en moi sans apprivoiser mon corps et décrypter ses messages parfois subtils ?

C'est ainsi, avec aplomb et assurance, que j'ai intégré l'activité physique à ma vie, un élément aussi normal et essentiel pour moi que de manger et de boire. Des activités comme les voyages à vélo, la voile, le canot-camping, la randonnée en montagne, le ski de fond, pour n'en nommer que quelques-unes, sont devenues synonymes d'indépendance et de liberté. Dans mon esprit, elles sont associées à la découverte, mais également à une sensation de bien-être compte tenu des avantages tangibles qu'elles m'apportent, notamment en espaçant de façon notable mes saignements.

L'hémophilie n'a pas dominé ma vie. Grâce à l'activité physique, je suis devenu autonome et sain de corps et d'esprit. J'ai tenté des expériences et j'ai trouvé ma place en ce monde.

Les avantages et les risques de l'activité physique

Avantages

« J'aime la danse irlandaise. J'ai vraiment l'impression d'accomplir quelque chose quand je participe à des compétitions ; j'ai confiance en moi et je suis fier de mon talent. »

– Garçon de 8 ans atteint d'hémophilie

« Je me suis sentie en bien meilleure forme après avoir commencé à faire de l'exercice. Peu à peu, j'ai pu en faire plus, ça m'a donné de l'énergie et m'a aidée à me sentir mieux dans ma peau. »

– Adolescente de 15 ans atteinte de maladie de von Willebrand sévère

L'activité physique nous fait savourer plus intensément la vie. Elle contribue à une bonne estime de soi, elle donne de l'assurance et diversifie les intérêts et les passe-temps. Elle procure une sensation de bien-être et elle favorise le sentiment d'appartenance puisqu'elle est associée au développement des habiletés sociales, à l'interaction avec autrui, à la coopération et à une saine concurrence. Outre ces bienfaits psychologiques bien réels, l'activité physique est essentielle à la croissance et au développement harmonieux et comporte une foule d'autres avantages, comme...

- Améliorer la forme cardiovasculaire et réduire ainsi le risque de maladie cardiaque plus tard au cours de la vie ;
- Favoriser la santé osseuse et réduire ainsi le risque d'ostéoporose. De trente-cinq à quarante pour cent de la masse osseuse totale d'une personne se forme au cours des quatre années de l'adolescence ; cette période est donc particulièrement cruciale ;
- Maintenir un poids santé, ce qui atténue le stress aux articulations et favorise une bonne forme cardio-respiratoire, tout en développant l'agilité et la force musculaire¹ ;

« Chez les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation (qui font de l'embonpoint), le régime amaigrissant pourrait se révéler être la mesure préventive la plus efficace contre la raideur des articulations, tout de suite après la prophylaxie des saignements articulaires². »

- Réduire les risques de diabète et d'hypertension artérielle ;
- Développer une musculature forte. Entre les âges de 12 et 17 ans, les garçons acquièrent rapidement une importante masse musculaire et perdent de 3 à 5 % de leur graisse corporelle. Une bonne force musculaire, alliée à l'endurance, contribue à protéger les articulations contre les blessures. Et n'oublions pas que les enfants actifs sont plus susceptibles de le rester une fois parvenus à l'âge adulte³ !
- Prévenir ou contrôler les douleurs chroniques ;

« La clinique de la douleur du Hospital for Sick Children (HSC) recommande toujours à ses patients un programme d'exercice adapté. Nous savons que durant l'activité physique l'organisme sécrète des substances chimiques, les endorphines, qui, non seulement atténuent la sensation de la douleur, mais procurent également un sentiment de bien-être. Or, s'il y a quelque chose que l'on peut contrôler et faire soi-même, c'est bien l'exercice. »

– Dr Michael Jeavons, psychiatre, clinique de la douleur du HSC

- Maintenir et améliorer la souplesse musculaire, pour réduire le risque d'entorses susceptibles de causer des saignements ;
- Maintenir la mobilité articulaire en favorisant la lubrification et la santé des articulations et des cartilages ;
- Maintenir ou améliorer la proprioception articulaire (propriété de l'organisme de se repérer dans l'espace) afin de prévenir les accidents ;
- Améliorer la coordination et le temps de réaction pour affûter les réflexes et éviter ainsi les accidents ;
- Développer les habiletés motrices. Plus un enfant acquiert de l'expérience sur le plan moteur, mieux il se développera sur ce plan, et meilleurs seront son équilibre et sa coordination ;
- Maintenir ou améliorer la mobilité et le fonctionnement généraux et ainsi, l'autonomie à plus long terme ;

« À mesure que je vieillis, je pense beaucoup à préserver mon autonomie. C'est ce qui me garde actif. »

– Homme de 43 ans atteint d'hémophilie

- Stimuler la circulation sanguine, ce qui favorise la guérison des tissus endommagés (tendons, muscles, cartilages et os) ;
- Réduire les tensions mentales et musculaires et accroître la concentration et le degré d'énergie ;
- Augmenter les taux de facteur chez certaines personnes, ce qui réduit le risque d'hémorragie.

« J'ai souvent observé qu'avec un exercice soutenu, par exemple la randonnée à vélo, j'arrive à réduire considérablement mes saignements, et j'en retire un sentiment général de bien-être, sans doute à cause des endorphines que mon corps sécrète. »

– Homme de 43 ans atteint d'hémophilie



Pour une personne atteinte d'un trouble de la coagulation, la pratique d'activités physiques judicieusement choisies comporte toute une gamme d'avantages. Mais, d'abord et avant tout, l'ACTIVITÉ PHYSIQUE EST AGRÉABLE !

Risques

Il est probablement impossible pour une personne atteinte d'un trouble de la coagulation de prévenir tous les saignements. Par contre, il est important de veiller à prévenir les plus graves et de les empêcher de se produire à répétition dans une même articulation.

Bien sûr la plupart des activités comportent une part de risque, mais il y a des facteurs plus susceptibles d'aggraver le risque d'hémorragie et de blessures graves.

- **Contact** – Au hockey, par exemple, les risques associés aux collisions entre les joueurs ou au contact avec la rondelle ou la bande sont beaucoup plus nombreux qu'au soccer. Le danger est donc plus grand.
- **Vitesse** – Les sports motorisés comme la motoneige, ou encore le vélo de montagne, comportent un risque plus grand de blessure que la bicyclette normale, en raison de la vitesse qui y est associée.
- **Force de l'impact** – Le football et la boxe, par exemple, sont déjà extrêmement dangereux, ils le sont donc encore davantage pour quiconque souffre d'un trouble hémorragique en raison des forces d'impact en cause.
- **Hauteur** – L'élément de hauteur, par exemple en ski alpin, en planche à neige et en parapente, comporte un très grand risque de blessure grave.
- **Imprévisibilité des conditions** – Les vagues en ski nautique et les plaques de glace en ski alpin, sont des exemples de conditions imprévisibles qui peuvent aggraver le risque existant.

Les articulations cibles, l'arthrite, l'hépatite chronique, le VIH et, plus importants encore, les inhibiteurs, viennent parfois compliquer le choix et la pratique d'activités physiques. Les personnes qui présentent l'un ou l'autre de ces facteurs devront sélectionner leurs activités avec plus de circonspection et en discuter avec les membres de l'équipe soignante pour déterminer quelles seront les plus sécuritaires et les mieux appropriées.

En choisissant avec prudence une activité, en s'y préparant bien et en déterminant avec soin sa durée et son intensité, on peut réduire le risque de blessure. Apprendre à faire les bons choix, souvent par essai et erreur, fait partie du développement de la personne aux prises avec n'importe quelle maladie chronique, y compris un trouble héréditaire de la coagulation.

« À chaque nouvelle saison, je laisse les enfants choisir une première activité et la deuxième est toujours la natation. La natation leur permet de faire régulièrement de l'exercice de façon sécuritaire. »

– Mère d'enfants hémophiles

Les personnes qui présentent des inhibiteurs ou qui sont exposées à un risque hémorragique et qui ont peut-être déjà plusieurs articulations cibles doivent se poser la question : les avantages de telle activité physique compensent-elles les risques ? La réponse ne peut venir que de la personne concernée et de son équipe de traitement complet après une discussion sérieuse. Les décisions doivent se prendre sur une base individuelle, au cas par cas.

Les éléments de tout bon programme de mise en forme

Plusieurs éléments composent un programme de mise en forme équilibré et complet. Idéalement, au moment de tracer l'itinéraire qui vous mènera à la bonne forme, essayez d'inclure les trois éléments suivants car ils influenceront positivement sur votre hygiène de vie :

Activités d'endurance, ou cardiovasculaires : elles améliorent la capacité du cœur et du corps à pomper le sang et à transporter ainsi l'oxygène et le carburant nécessaires aux organes et aux tissus. Ces activités ont de plus l'avantage de réduire la propension à certaines maladies graves, comme l'accident vasculaire cérébral, le diabète, la maladie cardiaque et l'hypertension artérielle. Parmi les activités les plus propices au développement de l'endurance, mentionnons la natation, la marche rapide et la bicyclette.

Exercices de musculation : ils améliorent la capacité de travail et la résistance des muscles, des os, de tendons et des ligaments pendant des périodes relativement brèves, sans causer de blessures. De bons exemples de ce type d'exercices sont : l'haltérophilie et la gymnastique suédoise, qui renforcent spécifiquement les muscles.

Exercices d'assouplissement : ils aident les muscles et les tendons à atteindre leur amplitude maximum à la mobilisation. Selon les experts, l'amélioration de la flexibilité permet en outre de prévenir les entorses. Le yoga, le tai-chi et certains exercices d'étirement sont de bonnes façons d'acquérir plus de souplesse.

Bon nombre d'activités ou d'exercices mettent principalement à profit un ou deux de ces éléments. Par exemple, la course à pied développe surtout l'endurance, la gymnastique avec des appareils renforce la musculature et le yoga favorise la flexibilité. Une personne pourrait donc tirer profit d'une combinaison de deux ou trois activités.

Le dernier de ces éléments est la pratique d'**exercices proprioceptifs** (par exemple, se tenir sur une jambe, sur le plancher ou le plateau de la balance, les yeux fermés). La proprioception, qui fait appel à la *sensibilité des articulations à leur position dans l'espace*, correspond à la capacité du système neuromusculaire de reconnaître les changements subtils ou extrêmes affectant la position des articulations et de réagir en conséquence et rapidement, le cas échéant. C'est ce réflexe qui permet de prévenir, par exemple, les entorses de chevilles et l'hémarthrose.

Cette liste des éléments de tout bon programme de mise en forme ne serait pas complète si elle ne comprenait pas aussi une **bonne alimentation** et un **repos suffisant**.



Les obstacles à la mise en forme



Pas besoin de présenter un problème hémorragique pour trouver toutes sortes d'excuses pour ne pas faire d'exercice. Les phrases suivantes vous rappellent-elles quelque chose ?

- Je ne suis pas assez en forme.
- J'ai tellement mal aux articulations que je ne peux faire aucun effort physique.
- Mes genoux, mes chevilles et mes coudes sont si endommagés, que ça ne vaut pas la peine de se mettre en forme.
- Je n'ai pas le temps de faire de l'exercice.
- Mon genou est mal en point, je ne veux pas empirer la situation.
- Je ne sais pas par où commencer.
- J'ai eu une mauvaise expérience la dernière fois.
- Je n'ai personne avec qui faire de l'exercice.
- Je n'aime pas l'exercice. Je préfère les activités calmes.
- Je manque de motivation pour continuer.
- Mon médecin ou mon infirmière me l'interdisent.
- C'est trop loin.
- Il fait trop froid (ou sa variante : il fait trop chaud).
- Il n'y a pas assez de neige (ou sa variante : il y a trop de neige).
- Il y a trop de moustiques.
- C'est trop cher.
- Il n'y a rien dans mon coin ; les heures d'ouverture ne concordent pas avec mon horaire.
- Les instructeurs et les entraîneurs ne connaissent rien aux risques auxquels je suis exposé.
- Je connais quelqu'un qui a essayé le (la) _____ . Son expérience a été mauvaise, alors j'ai peur.
- Mes parents me l'interdisent.
- J'ai un inhibiteur.

Chacun de ces énoncés renferme un élément de vérité, une raison pour laquelle l'activité physique pourrait être plus difficile et requiert qu'on réfléchisse à une solution. Gardez vos excuses à l'esprit en lisant la section suivante et choisissez les bonnes activités.

L'ABC de la mise en forme

Choisir les bonnes activités



« Je viens de commencer un programme d'exercice. Je me sens plus en forme et j'ai déjà plus de résistance. Je fais aussi du yoga. Cela me donne de la force et de la souplesse. J'espère continuer et peut-être même essayer le soccer. J'adore le soccer. »

– Adolescente de 15 ans atteinte de maladie de von Willebrand sévère

Avant de choisir les activités qui conviendront, il faut se préparer, comme pour un voyage. Vous opterez pour une destination après avoir répondu aux questions suivantes :

- Quels endroits m'attirent ?
- Puis-je y aller avec ma famille ou mes amis ?
- Est-ce que je connais quelqu'un qui y est déjà allé ?
- Est-ce que je peux facilement me documenter (cartes, guides, itinéraires) pour mieux planifier mon voyage ?
- Est-ce que je peux commencer par faire un bref séjour pour vérifier si ça me plaît ? Serait-il préférable de séjourner plus longtemps et de visiter chaque recoin ?
- Combien le voyage coûtera-t-il ?
- Y a-t-il des *forfaits* ? Sont-ils vraiment avantageux ?

C'est le genre de question qu'il faudra vous poser avant d'arrêter votre choix pour des activités de mise en forme, pour vous ou votre enfant.

- Qu'est-ce qui vous attire ? Vous serez fort probablement beaucoup plus motivé si l'activité vous plaît d'emblée.
- Vos proches peuvent-ils y participer ? La plupart des gens persèverent davantage s'ils peuvent pratiquer leur activité avec un copain ou un groupe d'amis. Gardez par contre à l'esprit que la présence d'autres personnes fait parfois oublier la prudence. On cherche à en faire un peu plus pour prouver sa valeur, ce qui peut avoir des conséquences fâcheuses. Il n'y a rien comme d'être bien informé et bien préparé pour réduire les risques à cet égard.
- Avez-vous parlé à des gens qui s'adonnent à cette activité ? Demandez-leur conseil au sujet des endroits ou des moments les plus propices, des vêtements les mieux adaptés et des guides les plus complets... comme pour un vrai voyage.
- Avez-vous fait vos devoirs ? La perspective de se rendre à l'étranger peut être alléchante, mais parfois intimidante. C'est pourquoi il vaut mieux se préparer à l'avance. Pour un voyage, vous consulteriez des magazines ou des guides ? Alors, documentez-vous aussi pour l'activité physique (magazines à l'intention des parents, magazines spécialisé sur l'activité en question) pour prendre connaissance de ce que se dit à ce sujet.
 - Des parents hésiteront à laisser d'emblée leur enfant pratiquer un sport et préféreront échanger d'abord avec d'autres parents.

« Le fait de rencontrer des parents ou des hémophiles adultes a été très important pour moi. Le simple fait que l'hémophilie n'ait pas dominé leur vie nous a aidés à composer avec la situation. »

– Mère d'un enfant atteint d'hémophilie

- C'est bien connu, les ados aiment essayer tout ce qui est cool pour faire partie de la bande. Mais est-ce réellement sécuritaire ?
- Si vous envisagez de vous joindre à un cours de mise en forme ou à une équipe sportive, faites-le d'abord à titre d'observateur pendant quelques sessions ; ne vous engagez pas trop vite. Vérifiez si le rythme vous convient, voyez comment l'instructeur ou l'entraîneur se comporte à l'endroit des individus qui ont un peu plus de mal à garder le rythme. Les jours où vous récupérez à la suite d'un saignement, vous devrez peut-être ralentir un peu. L'instructeur sera-t-il capable d'en tenir compte ou vous poussera-t-il hors de votre zone de confort ?
- Quelle préparation particulière (ou quelle pièce d'équipement) vous faut-il ? Avez-vous besoin de faire concorder les journées d'exercice avec des perfusions de concentré prophylactiques ? Devrez-vous utiliser des anti-inflammatoires ? Avez-vous besoin de porter une attelle ou un autre dispositif pour protéger une articulation cible ou un muscle faible ? Y a-t-il une clinique à proximité en cas de pépin ou devrez-vous vous munir de tout ce qu'il faut pour vous traiter ?

« Lorsque je m'adonne à une activité physique, je commence toujours par m'assurer d'avoir avec moi mon concentré de facteur et je vérifie où se trouve la clinique la plus proche. »

– Adulte atteint d'hémophilie

- Combien coûte l'activité ?



– On peut être actif physiquement sans déboursier quoi que ce soit. Jardiner, jouer au badminton derrière la maison, déblayer la neige ou se rendre au dépanneur à pied plutôt qu'en voiture, ce sont toutes des activités bonnes pour la

forme. S'il fait mauvais temps, vous pouvez opter pour une marche rapide au centre commercial de votre localité. Ou alors, mettez un peu de musique et votre salon se transformera en salle de danse.

– Pouvez-vous prendre le **temps** ? Pouvez-vous faire de l'exercice durant votre heure de lunch ou en revenant à la maison ? Si vous prenez l'autobus pour vous rendre au travail et en revenir, descendez à l'arrêt précédent et marchez. Peu à peu, vous pourrez descendre deux arrêts ou plus avant votre destination.

– Faut-il un équipement particulier ? Est-il coûteux ? Pouvez-vous le louer le temps d'essayer cette activité ? Est-il possible de se procurer de l'équipement d'occasion ?

- Méfiez-vous des « forfaits ». Il y a sur le marché beaucoup d'exerciseurs qui sont, eh oui, trop beaux pour être vrais ! De nombreux clubs de mise en forme demandent à leurs membres de s'engager pour une année ou plus. Qu'arrive-t-il si vous vous blessez et que vous ne pouvez pas continuer ? Pouvez-vous vous faire rembourser ?

Les membres de votre équipe de traitement complet sont un peu comme de bons *agents de voyage*.

- Ils peuvent vous aider à choisir une bonne destination pour vous. Avez-vous une articulation cible ou un inhibiteur qui risque d'influer sur le choix de l'activité ?
- L'infirmière peut vous aider à coordonner vos perfusions de concentré et elle vérifiera si vos habitudes d'utilisation changent après que vous ayez débuté une nouvelle activité.
- Le médecin peut vérifier avec vous l'utilité potentielle des anti-inflammatoires ou des analgésiques, le cas échéant.
- Le physiothérapeute vous montrera des exercices de réchauffement et vous donnera des conseils pour protéger vos articulations si elles sont douloureuses ou raides lors de certaines activités. Il peut en outre vous dire quoi faire si vous vous blessez et vous conseiller lorsque vous serez prêt à reprendre l'activité après une blessure.

Le journal de bord.

- La plupart des gens prennent des photos lorsqu'ils voyagent. Ces photos les aident à se rappeler de ce qui leur a plu (et peut-être de ce qui leur a déplu) lors du voyage.
- Gardez des copies de votre relevé de perfusions pour voir les tendances qui se dégagent sur le plan des saignements. C'est une bonne façon de vérifier si l'activité vous convient ou s'il est préférable de passer à autre chose. Si vous avez fait le bon choix, vous constaterez que vous utilisez MOINS de concentré de facteur. Cette activité à laquelle vous teniez tant a peut-être provoqué plus de saignements. (Voilà une stratégie particulièrement efficace pour les adolescents qui tiennent absolument à essayer un sport ou une activité malgré les mises en garde de leurs parents et de leur équipe soignante.)



Le voyageur immobile

Que serait la vie sans activités entre amis ? Qu'arrive-t-il si des problèmes de santé empêchent une personne de se joindre à la bande ? Voici quelques solutions :

- tenir les statistiques de l'équipe
- se charger de l'équipement
- suivre un cours de premiers soins et devenir le « soigneur » de l'équipe

Cap sur la forme physique

- prendre la responsabilité d'organiser l'activité
- apprendre à exceller dans un autre sport ou une autre activité et inviter ses amis à essayer quelque chose de nouveau

Activité supervisée ou non ?

- Vous croyez peut-être que jouer dans une équipe régulière pose plus de risques que d'improviser une partie entre amis, mais selon des études, ce n'est pas nécessairement vrai. En effet, les équipes supervisées portent en général plus attention à l'équipement et à la technique et l'arbitre est là pour s'assurer que tout le monde suit les règles. Par contre, certains joueurs, entraîneurs et parents, veulent tellement gagner qu'ils en oublient de s'amuser.



« Il adorait le hockey, mais il n'y a jamais joué, sauf avec ses amis et son père, dans l'entrée de garage. C'est un sport que nous avons refusé qu'il pratique. »

- Mère d'un enfant atteint d'hémophilie

- Il y a certains avantages à suivre un programme d'exercice à la maison. D'abord, les livres et les vidéocassettes abondent sur la question. Cette approche permet notamment de vous adonner à cette activité dans le confort de votre foyer, le coût est minime et vous n'avez pas à acheter de vêtements de sport à la mode. L'inconvénient c'est qu'il n'y a personne pour vous encourager ni pour vous corriger si vous faites des erreurs. Certains exercices sont trop difficiles, d'autres trop faciles et vous ne saurez peut-être pas comment les adapter à votre condition. Discutez de ces questions avec votre physiothérapeute.

Il vous faudra peut-être du temps pour trouver le bon itinéraire, mais tenez bon ! Souvenez-vous qu'il n'est jamais trop tard pour entreprendre le voyage.

Des activités vous attirent ?

Les gens qui présentent un trouble de la coagulation peuvent participer en toute sécurité à de nombreuses activités, tout en sachant que certaines comportent plus de risques que d'autres ! À vous d'utiliser votre jugement avant de choisir !



FEU VERT !

Les activités suivantes sont, en général, sécuritaires pour vous :

- Natation • Golf • Badminton • Yoga • Randonnée pédestre • Hackysack • Voile, canot • Bicyclette • Tai-chi

FEU JAUNE !

Les activités suivantes peuvent comporter un risque, mais elles sont agréables à pratiquer entre amis. Si vous vous donnez un traitement au préalable, si vous utilisez l'équipement approprié, si vous maîtrisez les techniques nécessaires, allez-y, vous avez le choix :

- basket-ball • base-ball • quilles • tennis • patinage • volley-ball • ski de fond • course • soccer

FEU ROUGE !

Les activités suivantes présentent un danger même pour les gens qui ne souffrent d'aucun problème de coagulation parce qu'elles impliquent vitesse, contact ou les deux. Même si elles vous semblent amusantes à pratiquer, vous devrez vous demander si elles valent la peine que vous sacrifiiez votre santé. On parle ici de :

- football • hockey • ski alpin • patins à roues alignées • karaté/judo • planche à neige • lutte • boxe • taekwondo • vélo de montagne • racquetball • motoneige

De nombreux facteurs entrent en ligne de compte quand on envisage de s'adonner à une activité sportive. En discutant avec votre physiothérapeute, vous saurez si le feu est au vert, au jaune... ou au rouge.

Une mise en garde pour terminer : même les activités pour lesquelles le feu est vert peuvent comporter un risque trop grand pour certaines personnes selon les circonstances, et le feu vert tourne alors au rouge. Le golf, par exemple, ne conviendrait pas à une personne qui a le coude comme articulation cible ; de même, certaines activités qui se méritent un feu jaune passent du jaune au rouge si elles sont pratiquées par une personne qui présente des restrictions graves, par exemple un problème de mobilité du genou.

« J'aime ce système de feu vert, feu jaune..., c'est plus intéressant que de me faire dire quoi faire par les adultes, parce que de toute manière, en général, je ne les écoute pas. Comme ça, je prends mes responsabilités et je fais les choix qui me conviennent. »

– Adolescent de 16 ans atteint d'hémophilie





Conclusion

Quand on part en voyage, on a généralement hâte d'arriver à destination. Mais tout le monde sait bien que la moitié du plaisir, c'est de se rendre. On se rappelle bien souvent les découvertes, les rencontres, les anecdotes qui ont marqué le trajet. Parfois, on change même de direction en chemin et on se retrouve ailleurs que prévu.

C'est la même chose pour la bonne forme. On n'atteint pas toujours le niveau de performance prévu, mais ce qui est sûr, c'est que dès le départ, dès le premier pas franchi sur ce long trajet, on vit plus intensément, on participe davantage à la vie qui nous entoure et on s'épanouit. Qui sait quelles surprises nous attendent au tournant !

Ressources

1. *Go For It!* P. Jones, B. Buzzard, L. Heijnen. World Federation of Hemophilia, 1998. (www.wfh.org)
2. *Tout sur l'hémophilie – Guide à l'intention des familles.* Société canadienne de l'hémophilie, 2001 (www.hemophilia.ca)
3. *L'hémophilie de nos jours*, été 2002, volume 27, numéro 2 (www.hemophilia.ca)
4. *Évaluation et traitement des saignements musculaires et articulaires.* Kathy Mulder, Physiothérapeute, Manitoba Bleeding Disorders Clinic, 2000. (www.hemophilia.ca)
5. Cahier d'accompagnement du Guide d'activité canadien Santé Canada (www.hc-sc.gc.ca)

¹ Musculoskeletal fitness: the keystone in overall well-being and injury prevention. Hunt A. *Clin Orthop.* Avril 2003;(409): 96-105.

² Joint range-of-motion limitations among young males with hemophilia: prevalence and risk factors. Soucie et al. *Blood*, 1^{er} avril 2004, volume 103, numéro 7

³ Physical activity, children and adolescents. Merrick J, Kandel I. National Institute of Child Health and Human Development, Division of Community Health and Pediatrics, Zusman Child Development Center, Ben Gurion University, Beer-Sheva, Israel. *Int J Adolesc Med Health.* Oct.-déc. 2003; 15(4):369-70.