

10

Grandir avec l'hémophilie

Ce chapitre répond aux questions suivantes :

LE POUPON

- Comment les parents réagissent-ils lorsqu'ils apprennent que leur bébé souffre d'hémophilie?
- À qui d'autre doit-on dire que l'enfant souffre d'hémophilie?
- Qu'entend-on par « soins au bébé » en présence d'hémophilie?

LE BAMBIN ET L'ENFANT D'ÂGE PRÉSCOLAIRE

- À quoi les parents peuvent-ils s'attendre lorsque leur bébé devient bambin, puis enfant d'âge préscolaire?

L'ENFANT D'ÂGE SCOLAIRE ET LE PRÉ-ADOLESCENT

- À quoi les parents peuvent-ils s'attendre lorsque leur enfant arrive à l'âge de fréquenter l'école et de s'adonner à de nouvelles activités?

L'ADOLESCENT

- Quels problèmes typiques l'adolescent atteint d'hémophilie et ses parents sont-ils appelés à rencontrer?

Claudine Amesse, inf. aut.

Infirmière-coordonnatrice, Centre d'hémostase, CHU Sainte-Justine, Montréal (Québec)

Suzanne Douesnard, psychologue

Programme d'héмато-oncologie, CHU Sainte-Justine, Montréal (Québec)

Georges-Étienne Rivard, M.D., FRCPC

Directeur, Centre d'hémostase, CHU Sainte-Justine, Montréal (Québec)

Helene Zereik

Mère de deux enfants dont un garçon atteint d'hémophilie, Montréal (Québec)



10

Grandir avec l'hémophilie

NOTES

« La capacité des parents à faire face de façon positive à l'hémophilie aidera leur enfant à faire de même. »

Introduction

Pas toujours évident pour les parents de prendre du recul vis-à-vis de l'hémophilie et de remettre les choses en perspective. Ils doivent veiller à ce que leur enfant apprenne à accepter l'hémophilie et à bien vivre avec la maladie; ils doivent eux-même s'y adapter et en tenir compte dans leur façon d'être parents et d'organiser la vie de famille. L'hémophilie de leur enfant les leur pose des défis émotionnels et sociaux particuliers. Chaque famille hémophile doit apprendre à composer à sa façon avec des situations qui lui sont propres.



Paul, à 4 ans, dans son uniforme de louveteau.

Les enfants atteints d'hémophilie ne vivent pas tous les mêmes expériences sur les plans physique et émotionnel. Les familles aussi s'ajustent chacune à sa façon aux événements et, en tant que parents, vous devez toujours vous sentir à l'aise de partager vos inquiétudes avec l'équipe soignante de votre centre de traitement de l'hémophilie (CTH). De plus, les parents ont accès à de nombreuses autres ressources utiles qu'ils peuvent partager avec leur enfant, les membres de la famille, les amis, les professeurs et autres personnes significatives dans la vie de l'enfant.

Le diagnostic de l'hémophilie provoquera fort probablement divers sentiments : tristesse, inquiétude et impuissance. Le travailleur social et le psychologue du CTH peuvent vous guider, vous et votre famille, en période difficile. S'adapter à une maladie chronique, signifie qu'il faut s'attendre à passer par des hauts et des bas, des réussites et des échecs. N'hésitez jamais à parler aux membres de l'équipe du CTH si vous avez quelque inquiétude ou question que ce soit, à un moment ou à l'autre pendant la croissance et le développement de votre enfant. L'équipe est là pour

vous renseigner, pour vous aider et pour vous guider lors de situations difficiles et pour s'assurer que votre enfant grandisse en jouissant de la meilleure santé physique et émotionnelle possible.

Certaines des photos de ce chapitre sont tirées de l'album de Paul Wilton. Nous le remercions de nous avoir permis d'utiliser ses clichés pour nous aider à illustrer le chapitre *Grandir avec l'hémophilie*.

10

Grandir avec l'hémophilie

Par le biais des organisations œuvrant dans le domaine de l'hémophilie, de leurs bulletins, de leurs publications et de leurs sites web, et aussi par l'entremise d'autres familles inscrites à votre CTH, vous découvrirez bientôt que vous n'êtes pas seuls. Informez-vous auprès de l'infirmière-coordonnatrice au sujet des organismes d'entraide en place à votre clinique ou alors, communiquez avec la Société canadienne de l'hémophilie (SCH) afin qu'elle vous mette en contact avec une famille de votre région ou d'ailleurs au Canada. De nos jours, avec l'Internet, les distances sont abolies et les gens peuvent communiquer facilement. Les sections provinciales de la SCH offrent aussi une vaste gamme de programmes et d'activités familiales pour tous les groupes d'âge.

Le but de ce chapitre est de vous aider à bien prendre soin de votre enfant. Il offre une vue d'ensemble des expériences les plus courantes auxquelles font face les enfants et leurs familles, de la naissance jusqu'à l'adolescence. Nous espérons que l'information transmise vous rassurera. En effet, de nos jours, les soins médicaux offerts permettront à votre enfant de s'épanouir, d'être en bonne santé et de mener une vie productive. Votre boulot est de l'aider à y arriver. Souvenez-vous que si vous êtes capable de faire face à l'hémophilie de façon positive, votre enfant fera de même.

L'hémophilie DE NOS JOURS
Société canadienne de l'hémophilie
D'adresser à toute personne au premier avec un problème de coagulation

www.hemophilia.ca

1960
Eddy et Donald Burns

2008
Nikolas et Patrick Munro

La recherche
La recherche a fait de grands pas en moins de 50 ans, mais la cure n'a toujours pas été trouvée...

Notre Mission
La Société canadienne de l'hémophilie (SCH) travaille à améliorer l'état de santé et la qualité de vie de toutes les personnes atteintes de troubles héréditaires de la coagulation et à trouver une cure définitive à ces maladies.

ANNÉE THÉMATIQUE DE L'HÉMOPHILIE • PLEIN FEU SUR LES RECHERCHES • NOS TRACASSÉS • ACTUALITÉS MÉDICALES

Société canadienne de l'hémophilie
Arrêtons l'hémorragie

Notre Mission
La Société canadienne de l'hémophilie travaille à améliorer l'état de santé et la qualité de vie de toutes les personnes atteintes de troubles héréditaires de la coagulation et à trouver une cure définitive à ces maladies.

Notre Vision
Éradiquer la souffrance et la douleur causées par les troubles héréditaires de la coagulation.

Bienvenue.

www.hemophilia.ca

LE POUPON

■ **Comment les parents réagissent-ils lorsqu'ils apprennent que leur bébé souffre d'hémophilie?**

La naissance d'un bébé est habituellement un événement heureux que l'on célèbre. Or, le diagnostic d'une maladie chronique, qu'il soit posé dès la naissance ou au cours des premières années de vie de l'enfant, peut être perçu comme une catastrophe. Au début, on dirait que le ciel nous tombe sur la tête. C'est la confusion : projets, choix de vie et équilibre familial, tout est bouleversé. Dans de telles circonstances, il n'est pas rare que des parents se sentent dépassés, sous le choc, terrorisés, fâchés, et qu'ils aient du ressentiment.

De nombreux parents éprouvent une grande tristesse et parfois même un sentiment de deuil lorsqu'ils apprennent que leur enfant est atteint d'une maladie chronique. Quel parent ne souhaite pas avoir un petit bébé parfait? Or, à la naissance, ils découvrent une autre réalité... et la particularité de leur bébé. Le nouveau-né a déjà sa personnalité, il a ses forces et ses faiblesses. Lorsque les parents apprennent que leur enfant souffre d'un problème de santé chronique comme l'hémophilie, il est tout à fait légitime et normal, qu'ils aient à faire le deuil du bébé en bonne santé dont ils rêvaient.

« Je regarde en arrière et je constate que nous avons dû faire un deuil. Nous étions sous le choc. Nous étions absolument terrifiés, entièrement habités par la crainte de ce qui nous attendait et de ce qui attendait notre fils. »



Paul est né depuis 24 heures.

Il est parfois difficile de faire face à l'hémophilie. Elle exerce un impact émotionnel sur les deux parents, sur l'enfant, ses frères et sœurs et les autres membres de la famille. Mais avec l'aide et le soutien de l'équipe du CTH, votre famille trouvera la force et la capacité de s'adapter à cette réalité. Vous découvrirez vos valeurs fondamentales et un amour profond vous guidera pendant ce périple de toute une vie avec l'hémophilie. Vous constaterez que la vie vous réserve, à vous comme à toute autre famille, de l'espoir, du bonheur et un immense potentiel à développer.

Voici quelques points à retenir...

- L'hémophilie n'est pas le fruit d'une erreur commise par un parent. Elle n'est la faute de personne.
- Il est normal d'éprouver à l'occasion des sentiments négatifs, comme de la colère ou de la frustration, à propos de l'hémophilie de votre enfant.
- Votre enfant ne manifestera pas tous les types de saignements associés à l'hémophilie.
- Nous sommes tous porteurs de gènes défectueux. L'hémophilie se manifeste quand une personne est porteuse d'un gène du facteur VIII ou du facteur IX défectueux, qui interfère avec la coagulation normale.
- Il existe d'excellents traitements médicaux pour l'hémophilie et vous et votre enfant pouvez vous préparer à une vie heureuse et normale.

« Nous avons regardé les vidéos et nous avons lu toute la documentation qui nous a été remise. Nous avons consulté tous les sites imaginables sur l'hémophilie et nous avons peu à peu commencé à nous sentir relativement en contrôle grâce à ce que nous avons appris. Nous avons participé à des forums de discussion avec d'autres parents et, éventuellement, nous avons fait leur connaissance et celle de leurs enfants. Ce fut la meilleure chose que nous ayons faite. Les familles qui ont des enfants plus âgés nous ont rassurés sur notre capacité de passer à travers et de donner à l'hémophilie la place qui lui revient dans nos vies. »

■ À qui d'autre doit-on dire que l'enfant souffre d'hémophilie?

C'est à vous de décider de quelle façon et à quel moment vous aviserez d'autres personnes que votre enfant est atteint d'hémophilie. Par contre, votre enfant se trouvera souvent en présence d'autres gens, membres de la famille, amis, enseignants, éducateurs et voisins. Il est très utile de partager cette information avec eux. La meilleure façon d'éviter les malentendus et les appréhensions soulevés par l'hémophilie de votre enfant est de fournir une information juste à propos de la maladie.

Voici ce que vous pouvez faire pour que les premières années de vie de votre bébé soient heureuses et propices à son épanouissement.



« Rencontrer d'autres parents a tout changé pour moi. Le simple fait de constater que l'hémophilie n'avait pas dominé leur vie, cela nous a aidés à y faire face. »

- Renseignez-vous le plus possible sur l'hémophilie afin de mieux y faire face.
- Aimez votre enfant tel qu'il est et ne laissez pas l'hémophilie le définir entièrement.
- Tâchez de ne pas le surprotéger. Comme d'autres enfants, votre fils a besoin d'explorer le monde qui l'entoure.
- Consultez le personnel du centre de traitement de l'hémophilie si vous avez besoin d'aide, de conseils et de soutien.
- Joignez-vous à un groupe d'entraide pour rencontrer d'autres familles qui vivent aussi avec l'hémophilie. Il existe peut-être aussi un regroupement pour les frères et sœurs.
- N'ayez pas peur de vous adresser à un professionnel de la santé pour lui parler des difficultés qui vous pèsent et de leur impact sur vous et vos proches.
- Adoptez une attitude proactive — prenez la responsabilité d'expliquer l'hémophilie de votre enfant aux éducatrices et au personnel de la garderie. Passez du temps avec les éducatrices

et les gardiennes de votre enfant pour leur expliquer son trouble de la coagulation, les signes à surveiller et ce à quoi elles peuvent s'attendre. Il est important d'établir une communication fluide et ouverte avec l'éducatrice de votre enfant pour pouvoir résoudre les problèmes dès qu'ils se présentent.

- Acceptez volontiers d'expliquer ce qu'est l'hémophilie. C'est une maladie rare et la plupart des gens en savent très peu à ce sujet.
- Cultivez une attitude positive, malgré les défis et le stress émotionnel associés à l'hémophilie. Cela vous aidera, vous, votre enfant, votre famille, vos amis proches et autres personnes de votre entourage.
- Invitez les personnes importantes dans la vie de votre enfant (grands-parents et autres membres de la famille, gardiennes, personnel de la garderie) à assister aux séances d'information données par le CTH. L'équipe de soins complets démystifiera l'hémophilie et cela aidera votre entourage à comprendre que, comme parent, vous êtes aussi un expert de l'hémophilie de votre enfant et qu'ils peuvent avoir confiance en vos connaissances et en vos conseils.

■ Qu'entend-on par « soins au bébé » en présence d'hémophilie?


Par « soins au bébé », on entend les mesures prises pour répondre aux besoins du bébé pendant ses deux premières années de vie. La notion de soins au bébé englobe aussi la série d'examen de santé que le pédiatre effectue tous les deux ou trois mois. On s'assure ainsi que le bébé grandit et se développe comme prévu. Les bilans de santé coïncident aussi avec les vaccinations; les parents en profitent pour demander des conseils sur différents aspects des soins aux tout-petits, notamment au chapitre de la nutrition et de la sécurité.

Les soins à prodiguer à un enfant atteint d'hémophilie sont pour ainsi dire les mêmes que pour tout autre enfant. Par contre, certains points méritent une attention spéciale. Les renseignements qui suivent représentent les grandes lignes pour vous aider à bien prendre soin d'un bébé atteint d'hémophilie. Le médecin de votre enfant aura peut-être des recommandations particulières à vous donner. Vous voudrez peut-être aborder le contenu de cette section avec lui et avec le directeur médical ou l'infirmière-coordonnatrice du CTH de votre enfant.

Ramener bébé à la maison

L'arrivée de bébé à la maison demande à tous les parents un certain ajustement, qui peut être un peu plus délicat quand l'hémophilie fait partie du tableau, mais n'oubliez pas que vous et votre bébé avez des besoins normaux à combler. La première année en est une de tâtonnements et d'importants apprentissages, au fur et à mesure que votre nourrisson se développe sur les plans émotionnel, social et physique.

Il est important, autant pour vous que pour votre enfant, de vous renseigner le plus possible sur l'hémophilie. Il faut aussi apprendre à soigner les ecchymoses (bleus), les blessures et les saignements.

 **Voir Chapitre 4, Prise en charge des saignements.** Parlez toujours avec votre médecin de famille ou avec un membre de votre CTH lorsque vous ne savez pas trop quoi faire. Vous pouvez toujours appeler, ne serait-ce que pour vérifier si ce que vous faites est bien. Le personnel du CTH vous donnera des renseignements médicaux et le soutien dont vous avez besoin.

Il est conseillé de toujours avoir un petit sac de voyage prêt : cela permet de gagner beaucoup de temps si on doit amener bébé au cabinet du médecin ou à l'hôpital pour qu'on lui administre un traitement ou qu'on l'examine. Gardez toujours des vêtements de rechange et des couches, un jouet qu'il aime et une collation dans ce sac pour vous aider à passer le temps. Vous devrez vous faire à ces périodes d'attente à l'hôpital. Elles peuvent parfois devenir très frustrantes, mais ne perdez pas de vue que vous bénéficiez quand même de l'un des meilleurs programmes de traitement de l'hémophilie au monde.



Tout sur
l'hémophilie

Guide
à l'intention
des
familles

Examiner bébé pour déceler les saignements

L'heure du bain est une excellente occasion d'examiner votre bébé.

- Comparez ses deux bras, ses deux jambes. Ses deux bras bougent-ils et fléchissent-ils aussi bien l'un que l'autre? Les deux jambes et les deux pieds bougent-ils et fléchissent-ils eux aussi avec la même facilité?
- Vérifiez la présence d'ecchymoses sur son corps.
- Vous remarquerez peut-être des ecchymoses. Une nouvelle ecchymose commence par une rougeur sur la peau qui devient bien vite violette et noirâtre. L'ecchymose prend ensuite une teinte jaune verdâtre et la peau revient à sa couleur normale lorsque l'ecchymose est entièrement guérie. Les parents peuvent parfois s'inquiéter du nombre d'ecchymoses ou de leur localisation, mais la plupart ne sont pas trop inquiétantes.
- Il faut vérifier également les enflures même si la couleur de la peau reste inchangée. Cela pourrait être un signe de saignement dans les tissus profonds ou dans un muscle. Ce type de saignement est douloureux et l'enfant évitera généralement d'utiliser le muscle comme d'habitude; il bougera différemment. Vous devez consulter l'équipe du CTH dès que vous remarquez ces symptômes.

La sécurité est primordiale pour tous les bébés lorsqu'on leur donne leur bain. Certains parents collent un coussinet de caoutchouc au fond de la baignoire. Cela empêche l'enfant de glisser au fond et est plus moelleux lorsqu'il s'y assied. Une simple mesure comme celle-là peut faire toute une différence.



« Qu'il ait eu besoin d'un traitement ou non, chacune de nos visites à l'urgence nous a aidés à mieux dormir. Notre plus grande crainte était qu'il fasse une hémorragie cérébrale. »

L'urgence

Les visites à l'urgence seront plus faciles pour vous et pour votre enfant si vous donnez des renseignements précis au personnel médical. Dans une urgence achalandée, il est parfois très difficile de communiquer avec le personnel. Voici quelques conseils pratiques.

- Donnez l'information clé au personnel de l'urgence. On saura que vous êtes un parent informé et que vous connaissez le traitement habituel. Par exemple, c'est vous qui savez si l'enfant préfère recevoir sa perfusion en position assise ou couchée et quelle est la veine la plus facile à trouver.
- Munissez-vous de votre carnet de traitement pour le montrer au personnel de l'hôpital.
- Trouvez des façons d'aider le personnel de l'hôpital à fournir le meilleur traitement possible à votre enfant. Persistez! C'est à vous qu'il revient de défendre les droits de votre enfant.
- Demandez à votre CTH de vous fournir une carte *Facteur d'abord*. Cette carte de format portefeuille contiendra les renseignements nécessaires sur le traitement de votre enfant — montrez-la au personnel médical de l'urgence.



Vous faire aider

En cours de route, vous rencontrerez des gens formidables qui souhaiteront réellement vous aider, vous et votre enfant. Les soins aux enfants atteints d'hémophilie sont prodigués par une équipe et ces soins sont tout simplement remarquables. Grâce à un personnel médical extrêmement bien formé, à l'accessibilité à des soins complets dans la majorité des provinces et à des concentrés de facteur modernes de la plus haute qualité, les enfants atteints d'hémophilie sont extrêmement bien soignés au Canada. Pourtant, peu importe les précautions que vous prendrez pour protéger votre enfant des blessures, il s'en produira et vous aurez besoin de l'aide et du soutien de votre équipe médicale.

Calendrier de vaccination

Les vaccins sont des médicaments qui contribuent à protéger (immuniser) les gens contre des infections et des maladies graves. Les enfants atteints d'hémophilie doivent recevoir les mêmes vaccins que les autres enfants. Le pédiatre de votre enfant peut lui donner ses vaccins selon le calendrier recommandé, généralement sans recourir au traitement par facteur de la coagulation.

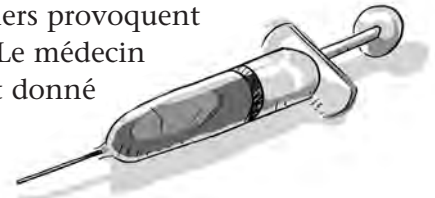
 Voir **Tableau 1, Calendrier régulier de vaccination.**

Certains vaccins sont administrés par injection dans un muscle. Si votre enfant est déjà inscrit à un programme de prophylaxie, idéalement, on choisira d'administrer le vaccin un jour où il doit recevoir son traitement et peu de temps après la perfusion de facteur de la coagulation. Les vaccins intramusculaires doivent être administrés au moyen d'une aiguille de petit calibre (25). Il faut appliquer une forte pression sur le point d'injection pendant 10 minutes après l'administration du vaccin. Quand on suit cette directive, il est très rare d'observer un saignement au point d'injection. Par contre, si vous remarquez une enflure au point d'injection, il faut faire voir votre enfant par l'équipe du CTH.


« Notre visite à la clinique nous a aidés à comprendre que la vie n'allait peut-être pas être telle que nous l'avions imaginée pour notre fils, mais nous avons été à même de constater que l'aide et le soutien étaient là. »

Quelques points importants à retenir au sujet des vaccins administrés aux enfants atteints d'hémophilie...

- **Effets secondaires** – Les vaccins réguliers provoquent aussi des effets secondaires courants. Le médecin de votre enfant vous en parlera. Étant donné que votre enfant est atteint d'hémophilie, il faudra rester à l'affût d'un signe, soit une enflure excessive à la jambe, là où l'injection a été faite. Il s'agit d'une complication peu fréquente, mais le cas échéant, il faut communiquer avec votre médecin ou avec le directeur médical ou l'infirmière-coordonnatrice du CTH de votre enfant.



- **Inhibiteurs** – Les enfants atteints d'hémophilie, particulièrement ceux qui présentent un déficit en facteur VIII (hémophilie A), sont exposés à un risque de réaction qui nuit au facteur de la coagulation. Cela se produit quand le système immunitaire de l'enfant prend à tort le facteur de la coagulation administré pour une substance étrangère nocive. Son corps se met immédiatement à sécréter des anticorps dans sa circulation sanguine pour combattre la perfusion, ce qui empêche le facteur d'agir. Ces anticorps sont appelés inhibiteurs. Ils représentent une complication grave de l'hémophilie. Les inhibiteurs se développent généralement tôt au cours du traitement (en général dans les cinq à 50 premiers jours qui suivent les premières perfusions).

Lorsqu'un enfant reçoit un vaccin, ce dernier stimule le système immunitaire afin qu'il fabrique des anticorps dirigés contre un virus susceptible de le rendre très malade. Par contre, si le vaccin entraîne un saignement qui requiert un traitement par facteur de la coagulation, il y a un risque que le système immunitaire se mette à développer aussi des inhibiteurs dirigés contre le facteur de la coagulation. C'est pourquoi certains hématologues choisissent de retarder la vaccination des enfants atteints d'hémophilie jusqu'à ce qu'ils aient reçu leur 100^e perfusion, et que ce risque ait diminué.  Pour plus de renseignements, voir **Chapitre 8, Complications de l'hémophilie, Partie 1 – Les inhibiteurs.**

- **Hépatite B** – Le vaccin contre l'hépatite B est offert gratuitement à tous les enfants canadiens dans le cadre du calendrier régulier de vaccination infantile. Ce vaccin confère une protection contre le virus de l'hépatite B, qui provoque une infection et une atteinte chroniques du foie. Beaucoup de CTH recommandent aux enfants atteints d'hémophilie de recevoir le vaccin contre l'hépatite B vers l'âge de neuf ans, comme les autres enfants.
- **Hépatite A** – Le vaccin contre l'hépatite A ne fait pas partie des vaccinations recommandées de routine. Par contre, il est offert gratuitement aux personnes exposées à un risque plus grand d'infection, comme les personnes atteintes d'hémophilie, qui reçoivent des perfusions fréquentes de sang et de produits sanguins. On peut l'administrer à partir de l'âge de deux ans.

Il faut se rappeler que chaque enfant est différent. Les décisions quant à la vaccination d'un enfant peuvent dépendre d'autres facteurs, par exemple le fait qu'il fréquente ou non une garderie. Plus le petit est en contact avec d'autres enfants, plus il est susceptible d'être exposé à des virus et à un risque d'infection. Le choix d'attendre ou de faire vacciner votre enfant selon le calendrier régulier de vaccination doit se faire après une discussion avec le pédiatre et l'équipe du CTH afin de bien mesurer les avantages et les risques spécifiques pour votre enfant.

Tableau 1

Calendrier régulier de vaccination

| Âge | Vaccination |
|--|---|
| 2 mois | <ul style="list-style-type: none"> • Vaccin contre la coqueluche, la diphtérie et le tétanos combiné avec polio inactivé (DCTc et polio) – intramusculaire • Hæmophilus influenzae type B (HiB) – intramusculaire |
| 4 mois | <ul style="list-style-type: none"> • DCTc polio – intramusculaire • HiB – intramusculaire |
| 6 mois | <ul style="list-style-type: none"> • DCTc polio – intramusculaire • HiB – intramusculaire |
| Après le 1 ^{er} anniversaire | <ul style="list-style-type: none"> • Rougeole, oreillons, rubéole (ROR) – sous-cutanée • Varivax (vaccin contre la varicelle) – facultatif |
| 18 mois | <ul style="list-style-type: none"> • DCTc polio – intramusculaire • HiB – intramusculaire |
| 4 à 6 ans | <ul style="list-style-type: none"> • DCTc polio – intramusculaire* • ROR – sous-cutanée |
| 14 ans | <ul style="list-style-type: none"> • tétanos, diphtérie, polio (TdP) |
| À partir de l'âge de 2 mois (facultatif) | <ul style="list-style-type: none"> • Prevnar, Menjugate – vaccinations facultatives contre des bactéries qui peuvent provoquer la méningite – intramusculaire |

*Les vaccins DCTc polio et HiB intramusculaires sont administrés lors de la même injection.

Coliques

On utilise souvent le terme « coliques » lorsqu'un bébé pleure beaucoup sans raison apparente ou pendant de longues périodes et qu'on a du mal à le calmer. On ignore au juste ce qui cause les coliques et les experts ne s'entendent pas tous sur la définition du terme. Certains utilisent la « règle de trois » — des pleurs qui durent plus de trois heures par jour, plus de trois jours par semaine et pendant au moins trois semaines consécutives. Lors d'une crise de coliques, votre bébé sera inconfortable et aura tendance à ramener ses bras et ses jambes vers son ventre.

Ce problème peut bien sûr être très éprouvant, mais en général, il rentrera dans l'ordre vers l'âge de trois mois. Il n'y a pas de moyen infaillible pour venir à bout des coliques, mais prendre le bébé dans nos bras, marcher, lui parler, chanter ou lui donner un bain peuvent donner des résultats. Certains bébés se calment quand on leur fait faire une ballade en voiture.

Si vous avez beaucoup de difficulté avec les coliques de votre enfant, parlez à son médecin. Il pourrait vous donner quelques suggestions utiles. Parfois, des gouttes d'Ovol® peuvent soulager les symptômes s'ils sont causés par des gaz et des ballonnements, mais on ne sait pas si les gaz sont à l'origine des coliques ou si les bébés ont des gaz après avoir avalé beaucoup d'air en pleurant. Demandez conseil au médecin de votre enfant.

Les parents d'enfants atteints d'hémophilie peuvent craindre de prendre à tort un saignement de l'estomac ou des intestins pour des coliques. Il faut tout d'abord savoir que les saignements d'estomac sont très très rares chez les nourrissons.

En plus d'avoir mal à l'estomac ou à l'abdomen, un enfant qui présente un saignement gastrique ou intestinal présente les signes et symptômes suivant :

- Il crache du sang frais ou du vieux sang (parfois foncé ou semblable à des grains de café).
- Il présente des selles sanguinolentes, noires ou goudronneuses.
- Il a l'air faible ou pâle.



« Après avoir appris le diagnostic de notre fils et rencontré tous les membres de l'équipe soignante à la clinique, j'étais vraiment heureuse de retrouver ma pédiatre pour l'examen général. Il a traité mon fils comme un petit bébé normal et cela m'a vraiment fait réaliser que l'hémophilie n'allait pas le définir. »

Le rôle des médecins dans le traitement de votre enfant

Votre enfant doit être vu par deux médecins régulièrement. L'un est le spécialiste de l'hémophilie, au CTH. Dans la plupart des cas, il s'agit d'un hématologue. En outre, votre enfant a besoin de voir un médecin qui prendra soin de tous les autres aspects de sa santé. Ce médecin est un omnipraticien (aussi appelé médecin de famille) ou un pédiatre (médecin spécialiste des bébés et des enfants).


Le médecin de famille ou le pédiatre de votre enfant pourraient aussi être appelés à jouer un rôle important dans le traitement de l'hémophilie, surtout si une certaine distance vous sépare de votre CTH. Souvenez-vous que les médecins sont peu nombreux à être formés pour soigner l'hémophilie. Vous devez en parler ouvertement avec votre médecin et vous préparer à lui fournir de l'information.

La majorité des CTH sont dotés d'un système téléphonique d'urgence qui est en fonction 24 heures sur 24 et sept jours sur sept. Dès que vous amenez votre enfant à un hôpital local pour un traitement d'urgence en cas de saignement, encouragez l'équipe médicale à communiquer avec le CTH. Dans la plupart des cas, on vous recommande fortement de communiquer avec votre CTH avant de vous rendre à la clinique avec votre enfant pour un problème qui semble dû à l'hémophilie. La seule exception serait une hémorragie à potentiel fatal (à la tête, au cou, à l'abdomen ou à l'aîne). De nos jours, grâce aux appareils photo numériques et à l'Internet, il est beaucoup plus facile pour les hôpitaux d'envoyer des photographies et des clips vidéos au professionnel du CTH qui répond à l'appel. Cela ne remplace pas une visite médicale à l'hôpital, mais les technologies aident le médecin ou l'infirmière-coordonnatrice du CTH à déterminer la nature du saignement et à recommander un plan de traitement à l'équipe de santé de votre hôpital local.

Si vous habitez loin du CTH, il sera sans contredit très utile d'établir un contact avec le personnel médical de votre hôpital local, d'établir un plan d'urgence au cas où votre enfant présenterait un saignement dangereux. Cela aidera l'équipe à se préparer à administrer sans retard à votre enfant les soins dont il a besoin. L'infirmière-coordonnatrice du CTH pourra vous aider pendant ce processus.

Elle facilitera la transmission de renseignements essentiels sur la façon de préparer et d'administrer les perfusions de concentrés de facteur de la coagulation et vous aidera à élaborer un plan d'action afin que vous receviez les traitements adéquats à votre hôpital local.

Pour prendre activement part au traitement, le médecin de votre enfant doit être en mesure de reconnaître quels saignements nécessitent l'administration d'un traitement de facteur de remplacement et d'en déterminer la dose. Il doit également avoir les compétences pour injecter le facteur par voie intraveineuse. Dans certains cas, ces perfusions peuvent être une expérience très éprouvante pour l'enfant, le parent et le médecin. Beaucoup de CTH offrent des services à distance. Ces services comprennent notamment une formation du personnel médical en matière de soins de l'hémophilie.

Il est important que les parents apprennent quelles bosses ou quelles ecchymoses ont besoin d'être traitées. Cette habileté vient avec le temps et tant que vous n'aurez pas appris à les reconnaître, l'infirmière-coordonnatrice du CTH vous sera d'une grande aide. N'hésitez pas à la consulter régulièrement jusqu'à ce que vous ayez assez confiance en votre jugement.  Pour plus de renseignements sur l'identification et le traitement des saignements, voir **Chapitre 4, Prise en charge des saignements**.

Le médecin de famille ou le pédiatre a un rôle important à jouer dans les autres aspects de la santé et du développement de votre enfant. N'oubliez pas que l'hémophilie n'est qu'une des dimensions de sa vie. Ne la laissez pas envahir tous les autres aspects de son enfance et de vos vies.

« Notre médecin de famille ne voulait pas appeler le centre de traitement de l'hémophilie pour parler de l'état de santé de notre fils. Il hésitait toujours à traiter notre fils plus d'une fois, peu importe la raison. Éventuellement, nous avons trouvé un médecin plus progressiste qui a accepté de travailler avec le personnel du CTH en tant que membre de l'équipe. Ç'a été très difficile de quitter un médecin que nous aimions tous les deux, mais nous avons besoin d'une approche différente. En fait, nous aurions dû le faire bien avant. »

« La semaine où je suis retournée au travail après mon congé de maternité, j'ai remarqué des ecchymoses. Je suis passée à la clinique pour la première fois un jour de semaine, avec des photos de ces ecchymoses. Mon infirmière m'a accueillie et m'a fait sentir que ma démarche était tout à fait pertinente. Elle m'a rassurée sur le fait que ces ecchymoses étaient très normales pour un enfant atteint d'hémophilie. »

En résumé, au cours des deux premières années de vie de votre bébé, vous ressentirez de la joie et de l'émerveillement, vous aurez beaucoup de questionnements et il vous arrivera aussi de vous sentir anxieux et triste. C'est normal. Les saignements qui sont les plus fréquents pendant les premières années de vie et que votre bébé pourrait présenter seront :

- des saignements aux muscles fessiers — les tout-petits tombent souvent lorsqu'ils apprennent à marcher;
- des saignements de bouche résultant d'une morsure à la langue, d'un déchirement du frein ou de l'éruption d'une dent.

Il faut prendre au sérieux les saignements au siège. Le siège (qu'on appelle familièrement postérieur, derrière, fesses ou popotin) est constitué d'une masse de muscles recouverts de tissus adipeux mous. Lorsqu'une blessure survient au siège, une grande quantité de sang peut s'échapper dans les tissus fessiers avant l'apparition d'une ecchymose. Ces saignements peuvent entraîner une baisse du taux de globules rouges de votre enfant (anémie) que l'on traitera au moyen de suppléments de fer. Donc, si votre enfant fait une chute brutale sur les fesses ou s'il se cogne sur un angle aigu, vous devez l'examiner avec soin.

Un enfant qui présente un saignement important au siège s'assiera ou bougera différemment parce que ses mouvements normaux lui font mal. La meilleure façon d'examiner votre enfant est de l'allonger sur son ventre et de l'examiner pour vérifier s'il présente des ecchymoses et des enflures. On compare la forme des deux fesses et on vérifie si elles sont sensibles ou douloureuses. Utilisez vos doigts pour vérifier si les fesses semblent normales à la palpation. Parfois, l'accumulation de sang forme une induration. Assurez-vous de consulter l'équipe du CTH si de tels symptômes se manifestent.

Les saignements à la tête, bien que peu fréquents chez les bébés, sont incontestablement graves. Si votre bébé se frappe la tête soit lors d'une chute ou d'un choc, il faut le faire examiner par le médecin du CTH ou l'amener à l'urgence de l'hôpital le plus proche.

10

Grandir avec l'hémophilie

Communiquez avec le CTH le plus rapidement possible pour que l'équipe de soins coordonne la communication avec le personnel de l'urgence. Si l'hématologue du CTH considère que la blessure à la tête est grave, il avertira le personnel de l'urgence d'administrer une perfusion de facteur de la coagulation sur-le-champ. Cela doit être fait le plus rapidement possible pour enrayer tout saignement au cerveau, avant même de procéder à des tests médicaux pour déterminer s'il y a bel et bien un saignement.

Il faut être aux aguets de toute altération des habitudes ou de la personnalité de votre enfant car il pourrait s'agir des signes d'un saignement à la tête...

- Votre bébé ne s'alimente pas comme d'habitude.
- Il est difficile à éveiller ou semble très endormi.
- Il est plus irritable qu'à l'habitude.
- Il vomit sans raison apparente.

Pas à pas
SAVOIR RECONNAÎTRE LES SAIGNEMENTS
OBSERVEZ VOTRE ENFANT CHAQUE JOUR
Lorsque vous changez sa couche, lui donnez son biberon ou l'alimentez

SURVEILLEZ LES ÉLÉMENTS SUIVANTS

- perturbation, avec ou sans fièvre (différence de température)
- anorexie
- différence de pression artérielle (voir votre pédiatre)
- irritabilité accrue (sans raison apparente)
- pâleur ou congestion faciale (voir votre pédiatre)

SURVEILLEZ LES SENSATIONS SUIVANTES

- fièvre, fatigue
- anxiété, irritabilité, et vomissements

SURVEILLEZ ÉGALEMENT

- les vomissements (écoulements pour les yeux, nez, gencives)
- toute difficulté à respirer, à se nourrir, à se tenir debout, à marcher ou à sauter

SI VOTRE ENFANT PRÉSENTE L'UN OU PLUSIEURS DE CES SIGNES DE SAIGNEMENT, APPELÉZ VOTRE MÉDECIN OU LE CENTRE DE TRAITEMENT DE L'HÉMOPHILIE

- Si vous traitez votre enfant à domicile, administrez-lui un traitement avec facteur de coagulation
- Rappez de la région du saignement
- Glace (si facial)
- Compression (bandage léger)
- Élévation du membre

LES SAIGNEMENTS DANS LES RÉGIONS SUIVANTES SONT PARTICULIÈREMENT GRAVES ET EXIGENT UNE ATTENTION IMMÉDIATE :
TÊTE - ŒIL - COU - ABDOMEN - AINE - HANCHE

Personne-ressource du CTH : _____

1.800.668.2686 www.hemophilia.ca

« Quand notre fils allait-il avoir besoin d'un traitement? Saurions-nous déterminer s'il en avait besoin? Qu'arriverait-il si un problème passait inaperçu et qu'il mourait au bout de son sang? Que de questions! Je tiens à dire aux parents qui sont dans la même barque de ne pas s'alarmer comme nous l'avons fait. Dans le doute, consultez le personnel de la clinique et éventuellement, vous vous rendrez compte que vous avez acquis de l'expérience. »

LE BAMBIN ET L'ENFANT D'ÂGE PRÉSCOLAIRE



« Le fait de rencontrer un autre papa m'a redonné l'espoir d'arriver à tisser des liens avec mon fils et remplacer mon rêve de joutes de hockey par autre chose. J'ai beaucoup joué au hockey et je me faisais une joie de partager ma passion un jour avec mon fils. Ç'a été dur pour moi de renoncer à ça. »

■ À quoi les parents peuvent-ils s'attendre lorsque leur bébé devient bambin, puis enfant d'âge préscolaire?

Votre enfant grandit et se développe, à l'image de l'univers qui l'entoure. C'est une période fertile en découvertes pour les bambins (un et deux ans) et les enfants d'âge préscolaire (deux à quatre ans). Votre enfant se trouvera sous les soins d'une gardienne, ou il fréquentera une maternelle ou une garderie pour la première fois. Il sera peut-être invité à une fête d'anniversaire ou chez un ami pour jouer. Comme n'importe quel autre enfant, votre enfant a besoin d'être exposé à de nouveaux environnements. En tant que parents, assurez-vous que votre enfant est en sécurité et que là où il se trouve, on comprend clairement ses besoins médicaux. Le rôle des parents à titre d'éducateurs devient très important à mesure que l'enfant grandit.

Les familles aux prises avec l'hémophilie ont de tous temps cultivé une tradition de partage d'information et d'entraide. Vous n'êtes pas seul et il est extrêmement rassurant de pouvoir parler avec des familles dont les enfants sont plus âgés. Vous serez à même de constater par vous-même qu'elles ont réussi à surmonter les obstacles auxquels vous faites face et elles seront très heureuses de vous faire part des solutions qu'elles ont trouvées.

Adressez-vous à l'infirmière-coordonnatrice pour entrer en contact avec d'autres familles ou appelez la Société canadienne de l'hémophilie. La plupart des cliniques disposent d'un système de jumelage. Votre infirmière-coordonnatrice peut vous mettre en contact avec un parent expérimenté qui a déjà affronté les problèmes qui se posent à vous.

Fournir un environnement sécuritaire et épanouissant

Le petit enfant est curieux de nature. Et à mesure qu'il grandit, il devient plus difficile de le protéger s'il est atteint d'hémophilie. D'un côté, ses parents veulent lui offrir un environnement sécuritaire et de l'autre, lui permettre de combler ce besoin naturel qu'il a d'explorer le monde qui l'entoure et de connaître de nouveaux environnements. Comme il devient plus mobile, il développe sans cesse de nouvelles habiletés et de nouveaux intérêts. Durant la petite enfance, il est très facile de surprotéger un enfant. Son apprentissage de la marche s'accompagnera inévitablement et souvent de chutes et de chocs. Le réflexe de surveiller constamment un enfant atteint d'hémophilie et d'essayer de prévenir toutes les chutes est bien naturel pour un parent, mais il peut malheureusement conduire à la surprotection.

Le développement des habiletés motrices est le même pour les enfants atteints d'hémophilie que pour tous les autres enfants. Le petit doit apprendre à marcher, à courir, à grimper et à faire toutes sortes d'autres activités physiques qui vous inquiéteront probablement à un moment ou à l'autre. Cette étape de son développement ne se fera pas sans chocs ni sans chutes, mais il est important de laisser votre enfant explorer son univers et commencer à développer son autonomie et ses habiletés sociales à l'intérieur de limites sécuritaires.

Vous serez probablement porté à certains moments à le surprotéger. À d'autres moments, les inquiétudes et le fardeau de la responsabilité vous sembleront bien lourds. Il sera alors tentant parfois de faire comme si l'hémophilie n'existait pas et de faire fi des risques qu'il encourt et des directives du CTH. Ce type d'attitude peut survenir à l'occasion et c'est fort compréhensible; affronter l'hémophilie peut être difficile et complexe. Mais il faut en être conscient et réagir pour ne pas développer de mauvaises habitudes avec le temps. Souvenez-vous que vous n'êtes pas seul. L'infirmière-coordonnatrice du CTH peut vous fournir de l'aide et des conseils et vous mettre en contact avec un psychologue qui vous aidera à trouver des façons de composer avec la situation.

« Le fait que notre infirmière se soit rendue à l'école m'a donné beaucoup de crédibilité en tant que parent. Notre infirmière nous a dit que notre fils pouvait faire de l'éducation physique, alors que le professeur lui suggérait de rester assis à ne rien faire. Le fait de rencontrer l'infirmière lui a permis de vaincre ses peurs et ce, dans un climat professionnel. »

Expliquer l'hémophilie à vos autres enfants

Parfois, les frères et sœurs d'un enfant atteint d'hémophilie peuvent trouver que ce dernier bénéficie de traitements de faveur à cause de sa maladie. Ils peuvent exprimer de la tristesse, de la colère ou même de la jalousie et du ressentiment à son endroit. Bien sûr, votre enfant atteint d'hémophilie aura besoin de plus de soins et d'attention ou parfois même de petites gâteries pour le consoler. Il est important de rassurer vos autres enfants, de leur rappeler que vous les aimez tout autant et de reconnaître les sentiments qu'ils éprouvent en leur rappelant que vous comprenez ce qu'ils ressentent. Souvenez-vous que vos autres enfants apprennent eux aussi à composer avec l'hémophilie dans la famille et qu'une gâterie leur ferait du bien également de temps à autre. Passer du temps seul à seul avec chacun de vos enfants est une façon de les aider tous à réaliser qu'ils comptent pour vous.



Expliquez-leur comment l'hémophilie apparaît dans les gènes d'une famille et comment elle se transmet à certains enfants et non à d'autres dans une même famille. En invitant les frères et sœurs à collaborer aux soins de l'enfant atteint d'hémophilie, ils peuvent également se sentir utiles (par exemple, aller chercher la glace ou les diachylons si leur frère a un saignement). Les frères et sœurs composent mieux avec l'hémophilie s'ils comprennent ce qui se passe quand leur frère doit se rendre à l'hôpital et s'ils savent que des mesures sont prises pour répondre à leurs besoins et assurer la poursuite de leurs activités.

*« Je suis triste
que mon petit frère
soit atteint
d'hémophilie. »*

Renseigner les éducatrices et autres personnes chargées des soins de l'enfant

À titre de parents vous devez jouer un rôle d'éducateur pour vous assurer que votre enfant se trouve dans des environnements sécuritaires, avec des gens qui comprennent l'hémophilie et qui savent quoi faire en cas de saignement ou de situation d'urgence. Voici quelques éléments dont vous voudrez tenir compte selon les circonstances.

- Demandez à l'infirmière-coordonnatrice de votre CTH si elle est disponible pour faire une présentation, pour rencontrer ou pour parler au téléphone avec les personnes responsables de l'enfant. Créez un esprit d'équipe positif. Vous devriez également parler de ce que vous souhaitez en matière de confidentialité à propos de votre fils et de son hémophilie. Gardez à l'esprit que renseigner les gens est la meilleure arme contre l'incompréhension et la peur.
- Revoyez avec l'infirmière-coordonnatrice la documentation qu'elle peut mettre à la disposition des personnes responsables de votre enfant.
- Vérifiez auprès de la Société canadienne de l'hémophilie ou auprès de votre section locale si du matériel éducatif peut être mis à votre disposition.
- Assurez-vous que les personnes responsables de votre enfant connaissent les signes d'un saignement, qu'elles savent comment administrer les premiers soins et comment communiquer avec vous ou la personne qui vous remplace. Souvenez-vous! Plus ils connaissent l'hémophilie et votre enfant, plus ils se sentiront à l'aise de le soigner.
- Assurez-vous que les gardiennes, les éducatrices et le personnel de la garderie peuvent vous rejoindre. Certaines familles apprécient particulièrement le téléphone cellulaire pour communiquer avec l'école ou avec le CTH au sujet de leur enfant.

« Je traîne mon téléphone cellulaire partout. Cela me permet d'aller au travail tous les jours en sachant qu'on peut me joindre si quoi que ce soit arrive. Personne d'autre que moi n'aura à prendre de décision relativement à mon fils. »

Savoir reconnaître et soigner les saignements et les ecchymoses
Examiner régulièrement de la tête au pied, après le jeu, la sieste ou la collation

À surveiller :

- ecchymoses, avec ou sans bosses
- enflures ou rougeurs
- douleur, gros chagrin ou maussade sans raison apparente
- ralentissement de l'activité ou léthargie inhabituelle

À palper :

- chaleur et/ou enflure
- sensibilité aux articulations ou aux muscles

À vérifier :

- les différences de motricité (comparer les bras, les jambes, les mains, les pieds, etc.)
- toute difficulté motrice (tendre la main, marcher, courir)



Signes d'un saignement à la tête

- vomissements
- saignements de nez
- saignements de gencives
- saignements de la conjonctive
- saignements de l'oreille

Signes d'un saignement dans les tissus mous

- gonflement, douleur persistante
- enflure

Signes d'un saignement abdominal

- vomissements
- douleur persistante
- saignements

Signes d'un saignement articulaire

- enflure, douleur persistante, gonflement
- douleur persistante
- saignements
- saignements de la conjonctive
- saignements de l'oreille
- saignements de la conjonctive

Signes d'un saignement musculaire

- douleur persistante
- saignements
- saignements de la conjonctive
- saignements de l'oreille
- saignements de la conjonctive

Les saignements affectant les régions suivantes sont particulièrement graves et exigent une attention immédiate :
TÊTE • ŒIL • COU • ABDOMEN • AINE • HANCHE
Comptez le 911 pour ces autres régions d'urgence

Le traitement des saignements les plus fréquents chez les enfants atteints d'un trouble de la coagulation
Les enfants atteints d'un trouble de la coagulation saignent plus facilement que la plupart. Les coupures et les brûlures mineures se soignent plus facilement.

Saignements de la bouche et des gencives

- Évitez les aliments qui irritent la bouche et les gencives.
- Évitez les aliments qui irritent la bouche et les gencives.
- Évitez les aliments qui irritent la bouche et les gencives.

Saignements de nez

- Évitez les aliments qui irritent la bouche et les gencives.
- Évitez les aliments qui irritent la bouche et les gencives.
- Évitez les aliments qui irritent la bouche et les gencives.

Ne donnez aucun médicament, à moins d'une autorisation spécifique

Communiquez immédiatement avec les parents pour recevoir leurs directives si l'enfant présente un saignement prolongé ou une blessure grave.

www.hemophilia.ca

- Fournissez les numéros de téléphone des personnes contact du CTH au cas où on ne pourrait pas vous rejoindre. Il est important de faciliter la communication pour les éducatrices, le personnel de la garderie (et plus tard, pour les professeurs) de votre enfant au cas où il aurait besoin de soins médicaux d'urgence.
- Assurez-vous que votre enfant porte l'équipement protecteur recommandé par l'équipe du CTH pour certaines activités particulières, par exemple un casque ou des coussinets.
- Si vous n'aimez pas comment une situation a été prise en main, profitez de l'occasion pour revoir les étapes et faire le point sur ce qui aurait pu être fait pour que cela se passe mieux pour votre enfant. Les rapports avec les personnes responsables de l'enfant s'ajusteront en cours de route.
- Fournissez aux gardiennes, aux monitrices et au personnel de la garderie des commentaires positifs et soulignez leurs bons coups. Cela favorisera le type de soins propices à la sécurité de votre enfant.

CONSEILS POUR TROUVER un service de garde

Guide à l'intention des parents d'enfants atteints d'un trouble de la coagulation




- Pour votre bambin, l'univers est fascinant. Il a tout un monde à découvrir. Son équilibre n'est pas encore parfait et il peut tomber souvent sur les fesses. C'est l'âge où les saignements des tissus mous sont les plus fréquents. On peut voir apparaître des ecchymoses aux jambes, aux bras et sur tout le corps. Les signes de ces saignements sont...

- la douleur
- l'enflure
- la chaleur ou la rougeur au siège du saignement
- une réticence de l'enfant à utiliser ce membre.

Saignements fréquents chez les bambins et enfants d'âge préscolaire

Simplifiez le plus possible ces instructions pour les gardiennes, les éducatrices, le personnel de la garderie et les professeurs de votre enfant. Avisez-les de communiquer avec vous le plus rapidement possible si votre enfant manifeste des signes d'inconfort ou de douleur.


- **Saignement au siège** – Ce type de saignement est fréquent chez les bambins puisqu'ils tombent souvent assis sur des surfaces et objets durs au sol. Un saignement au siège peut être très douloureux pour l'enfant, au point de l'empêcher de s'asseoir confortablement ou de marcher normalement.
- **Saignement de bouche** – Ces saignements surviennent en bas âge lorsque l'enfant a tendance à tout porter à sa bouche. Les objets pointus peuvent causer des coupures aux gencives, à l'intérieur des joues ou au frein. Les tout-petits ont aussi tendance à se mordre la langue avec leurs petites dents de bébé pointues.
- **Saignement articulaire** – C'est peut-être à cet âge que votre enfant fera l'expérience de son premier saignement articulaire. Les saignements articulaires peuvent résulter d'un traumatisme infligé lorsqu'une articulation subit un stress intense ou que les os effectuent un mouvement de torsion qui va au-delà de l'amplitude normale du mouvement. Un bambin qui souffre d'un saignement articulaire peut...
 - boiter ou refuser carrément de marcher si le saignement se trouve à la cheville ou au genou;
 - avoir tendance à utiliser sa main gauche s'il est droitier et *vice versa*;
 - avoir tendance à tendre le bras indemne vers un objet qui se trouve pourtant plus près du bras affecté.

- **Saignement à la tête** – À ce stade, les traumatismes à la tête peuvent être le résultat d'une chute. Ils peuvent entraîner de graves hémorragies cérébrales. Il est donc fortement recommandé de faire examiner l'enfant sans délai. N'hésitez pas à appeler votre médecin ou l'équipe de votre CTH si vous êtes inquiet au sujet d'une blessure à la tête chez votre tout-petit.  Pour plus de renseignements sur l'identification des saignements graves à la tête, voir **Chapitre 4, Prise en charge des saignements**.

Prophylaxie : Traitement régulier par facteur de la coagulation pour prévenir les saignements

Beaucoup de bambins canadiens atteints d'hémophilie se trouvent sous traitement prophylactique. Ils reçoivent des perfusions régulières de concentré de facteur dans le but de prévenir les saignements. Ces traitements réguliers réduisent le nombre de saignements qui débutent dans les articulations et les tissus mous, même si votre tout-petit est très actif. Par contre, ils ne vous dispensent pas de suivre les directives du CTH et de maintenir une surveillance étroite du moindre signe de saignement.

De nombreux parents et enfants seront tentés par le déni et voudront faire comme si l'enfant ne souffrait pas d'hémophilie en faisant fi des risques auxquels ils l'exposent en ne respectant pas les consignes de soins. En l'absence d'épisodes fréquents de saignements, il est facile de succomber aux pressions et aux supplications de votre enfant pour le consoler et soulager sa frustration de se sentir différent. C'est pourquoi il est important d'enseigner à votre enfant dès le début qu'il devra parfois choisir de faire certaines choses différemment, mais que cela ne l'empêchera pas d'être heureux.

Adressez-vous à votre équipe de traitement de l'hémophilie si vous avez des questions au sujet de la prophylaxie.  Pour plus de renseignements sur la prophylaxie, voir **Chapitre 6, Le rôle de la prophylaxie et Chapitre 7, Perfusion à domicile**.

« Mon fils détestait les injections. Lorsqu'il était plus jeune, il ne m'avertissait pas lorsqu'il avait des saignements, parce qu'il ne voulait pas se faire piquer. »

L'ENFANT D'ÂGE SCOLAIRE ET LE PRÉ-ADOLESCENT

■ **À quoi les parents peuvent-ils s'attendre lorsque leur enfant arrive à l'âge de fréquenter l'école et de s'adonner à de nouvelles activités?**

À l'école

Lorsque votre enfant commence à fréquenter l'école, il est très important de continuer à l'encourager à vivre le plus normalement possible. Comme à tout autre enfant, il faut lui demander de travailler selon ses capacités. Il est très important pour lui d'établir des rapports normaux avec son entourage. Et l'exercice physique est essentiel. Vous devrez donc accepter les bleus et les bosses qu'il récoltera à l'école.

Pendant les années préscolaires (de 5 à 8 ans) et la préadolescence (de 9 à 12 ans), l'enfant apprend beaucoup à se connaître. Sa façon de percevoir l'hémophilie influence l'image qu'il a de lui-même et son estime de soi. En temps que parents, vous pouvez l'encourager à développer une attitude positive et à accepter...


- de soigner son hémophilie;
- d'utiliser occasionnellement des béquilles pour aller à l'école afin de mettre une articulation au repos;
- de partager en toute simplicité ce qu'il sait sur l'hémophilie avec ses amis;
- de s'absenter de l'école quand il le faudra.

Malgré vos efforts pour faire accepter son hémophilie à votre enfant, il contestera certaines interdictions. Il vous en voudra pour vos refus et il essaiera parfois de cacher ses saignements. Vous aurez parfois de la difficulté à composer avec sa tristesse et sa colère et vous-même aurez probablement de la peine. Il est important de parler ensemble de ces sentiments, de les reconnaître et puis de bien expliquer qu'il n'y a pas d'autre choix que de suivre les consignes du CTH. Soyez patient. L'acceptation est un processus graduel.



Paul âgé de 4 ans,
première journée de
prématernelle.

« Il faut travailler pour faire en sorte que chaque professeur s'intéresse à l'enfant hémophile. Nous avons eu des professeurs merveilleux et nous en avons eu d'autres qui ne se sont montrés pour ainsi dire aucunement intéressés à communiquer avec nous et à se renseigner sur l'hémophilie. Chaque année, j'écris une lettre au directeur de l'école. Cette lettre est bien reçue. Et depuis lors, nos professeurs ont eu une attitude formidable. »

Bien des parents découvrent que leur enfant finit par accepter les traitements et les restrictions avec le temps, à mesure qu'il comprend mieux l'hémophilie et qu'il sait à quoi s'attendre. Certaines familles encouragent leur enfant à tenir son propre carnet de traitement. Certains enfants apprennent à s'administrer eux-mêmes leur perfusion avec l'aide de leurs proches et de l'équipe médicale. En fait, beaucoup d'enfants apprennent à bien tenir leur carnet de traitement et à s'administrer leur propre perfusion avant l'adolescence.  Voir **Chapitre 7, Perfusion à domicile**.

Il est essentiel d'encourager une bonne communication entre votre enfant et le personnel qui est responsable de lui à l'école. En plus des suggestions fournies à la section précédente, surtout en ce qui a trait aux renseignements transmis au personnel au sujet de l'hémophilie de votre enfant, on peut envisager les quelques mesures suivantes :

- Demandez à votre enfant qu'il avertisse son professeur ou un membre du personnel de soutien de l'école s'il a un malaise qui a tous les signes d'un saignement.
- Renseignez tous les membres du personnel de l'école au sujet de l'hémophilie de votre enfant afin qu'ils sachent quelles sont les mesures à prendre si nécessaire.
- Faites afficher vos numéros de téléphone à l'école : le vôtre et celui de l'équipe du CTH ou du médecin. Les secrétaires d'école sont des personnes ressources irremplaçables en milieu scolaire.
- Les écoles connaissent les premiers soins à administrer à tous les enfants. Elles disposent déjà probablement de protocoles de premiers soins et de protocoles en cas d'urgence pour plusieurs autres enfants qui ont des problèmes de santé particuliers. Assurez-vous de savoir quelle est cette marche à suivre et donnez à l'école tous les renseignements requis.
- Faites porter un bracelet ou pendentif MedicAlert® à votre enfant.
- Prenez le temps de rencontrer les professeurs de votre enfant et d'établir un rapport cordial avec eux. Expliquez-leur que votre enfant risque de manquer l'école de temps à autre.

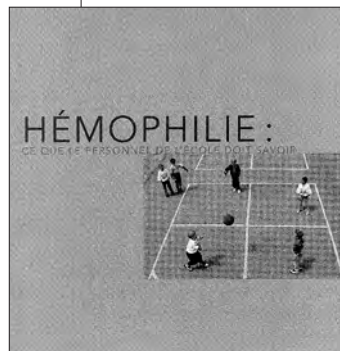
Discutez de la façon dont vous pourrez récupérer les travaux à faire et l'aider à rester à jour. La plupart des parents trouvent que cette étape est fort positive. C'est vous qui décidez. En communiquant ouvertement avec le(s) professeur(s) de votre enfant, vous enseignez à votre enfant à faire de même. Par la même occasion, vous avisez votre enfant qu'on s'attend de lui à ce qu'il s'occupe de ses travaux scolaires. Cela ne signifie pas qu'il n'aura pas besoin d'aide. Cela fait déjà partie de votre travail de parents.

Votre enfant apprendra par l'expérience si une activité, quelle qu'elle soit, entraîne des saignements et pourra décider lui-même de cesser de la pratiquer pour prévenir de nouvelles blessures. Par contre, il se peut également qu'il faille plusieurs saignements avant qu'il ne comprenne qu'une activité est nuisible à sa santé au point de causer un tort irréparable. Vous aurez donc besoin de continuer de surveiller les symptômes de saignement et d'observer les consignes de l'équipe du CTH.

Activités parascolaires

Durant ces années, les enfants participent à différentes activités à l'extérieur de la maison et de l'école. Qu'il joue au soccer, qu'il aille en colonie de vacances, qu'il visite un ami ou qu'il fasse partie d'une troupe scout, c'est à vous de juger si votre enfant se trouve avec des gens renseignés sur l'hémophilie. Si votre enfant est élevé dans un milieu ouvert et positif, il apprendra qu'à cause de l'hémophilie, il doit prendre des précautions supplémentaires, mais qu'il n'est pas obligé de se priver de toutes les activités que pratiquent les autres enfants. Le processus d'acceptation est parfois très ardu. Cela ne se fait pas du jour au lendemain.

Le risque de blessure est proportionnel au degré d'activité. Par contre, l'exercice aide aussi l'enfant à raffermir ses muscles et à adopter une bonne hygiène de vie. Un bon conditionnement physique est un atout lorsqu'on veut prévenir les saignements. Et pour chaque enfant, l'équilibre entre activité physique et risque de saignement est différent. Il faut tenir compte des préférences de la famille, mais aussi des intérêts de l'enfant et de son besoin de se réaliser.



Tout sur
l'hémophilie

Guide
à l'intention
des
familles

« Lors d'une de ses visites à l'urgence, une fois l'aiguille en place et la perfusion prête à débiter, le médecin a proposé à notre fils d'enfoncer lui-même le piston. Il a tout de suite accepté. Il était absorbé par son traitement et il était très calme. Ça été un point tournant. Je crois qu'il a senti qu'il pouvait exercer un certain contrôle sur son traitement, et je crois qu'il se sentait plus mûr et responsable. »

Les années d'école représentent le plus gros défi pour un garçon atteint d'hémophilie et ses parents. C'est l'âge où la pression exercée par les pairs est la plus forte. Il a besoin de sentir qu'il est comme les autres, qu'il fait partie de la bande. Or, pour être accepté par le groupe, il risque de poser des gestes et de choisir des activités qui ne sont pas toujours sécuritaires pour lui. Il peut en résulter d'importants saignements tissulaires, musculaires et articulaires. C'est la période où on dénombre le plus de dents cassées et de fractures.

Prévention des saignements par la prophylaxie

Le traitement préventif (prophylaxie) contribuera à prévenir les types de saignements qui surviennent souvent dans les cas d'hémophilie grave, mais il ne suffit pas à prévenir les saignements qui résultent de blessures infligées lors de la pratique de sports plus à risque, comme les sports de contact. Ces blessures peuvent provoquer de graves saignements articulaires et musculaires et avoir des conséquences à long terme, une atteinte articulaire permanente, par exemple.

Au début de chaque année scolaire, demandez au professeur d'éducation physique de votre enfant de vous montrer le programme du cours et examinez-le avec le médecin et le physiothérapeute du CTH. Les sports de contact qui reposent sur la vitesse ou les mouvements brusques sont en général déconseillés. Trouvez avec le professeur des solutions de rechange acceptables qui favoriseront l'estime de soi et le sentiment d'appartenance de votre enfant. Souvent, les CTH recommandent la bicyclette ou la natation, l'haltérophilie et le ski de fond pour les enfants atteints d'hémophilie.

Il faut faire preuve d'ouverture d'esprit et exprimer les choses clairement. Parlez à votre enfant. Proposez-lui d'autres activités. Vous pourriez vous-même adopter un sport ou vous joindre à une équipe pour jouer avec lui. Soyez sensible à son développement, à son besoin de « faire partie de la bande ». Parlez à votre équipe du CTH. Ses membres ont l'expérience des garçons de cet âge et peuvent vous aider, vous et votre enfant, à surmonter bien des obstacles.

L'ADOLESCENT

■ Quels problèmes typiques l'adolescent atteint d'hémophilie et ses parents sont-ils appelés à rencontrer?

L'adolescence (de 13 à 17 ans) est une intense période de transformations physiques, émotionnelles et sociales pour tous les enfants. Ils ont davantage besoin d'être indépendants, d'exercer un contrôle sur leur vie et d'être comme leurs amis.

Ils assument de nouvelles responsabilités, au chapitre de leurs soins de santé, de l'autoperfusion, des visites périodiques au CTH et des tâches scolaires. En fait, de nombreux enfants commencent tout jeunes à gérer leur carnet de traitement et à s'administrer leurs perfusions. L'apprentissage de ces habiletés leur donne la sensation d'être plus en contrôle de leur vie, d'être autonomes et leur donne confiance en eux. Par contre, le besoin de faire comme les autres peut entraîner des comportements plus à risque.

L'approbation des pairs, c'est-à-dire être accepté de ses amis et compagnons de classe, prend beaucoup d'importance. À l'adolescence, les garçons sont très sensibles à leur image corporelle et à la masculinité qu'ils dégagent. Certains adolescents éprouvent de la colère parce qu'ils se sentent différents et rejetés. Certains nieront leur hémophilie : ils passeront outre aux consignes et précautions de mise et dissimuleront des saignements qui doivent être traités. Les adolescents subissent parfois un stress émotionnel. Certains fuient l'intimité, même avec des amis, garçons ou filles, parce qu'ils ont peur de parler de leur problème de santé. Il peut être très difficile d'arriver à convaincre votre fils de ne pas laisser l'hémophilie dominer sa vie.

Il est important de lui enseigner très tôt, avant l'adolescence, qu'il peut prendre le contrôle sur son hémophilie et qu'il ne doit pas faire comme si elle n'existait pas. Un enfant qui a été encouragé à exprimer ses sentiments au sujet de l'hémophilie, à qui on a enseigné à bien prendre soin de son corps et à choisir des activités sécuritaires, aura plus de facilité à faire face aux défis de l'adolescence.



« Lorsqu'il a commencé le secondaire, il ne voulait pas que l'école soit au courant, parce qu'il avait peur d'être rejeté. Vous voyez, le problème c'est que les professeurs ont tendance à paniquer. »

En fait, beaucoup d'adolescents atteints d'hémophilie composent très bien avec la maladie. Leur acceptation de la maladie, la maturité qu'ils en ont tirée leur permet de se dépasser. Leur capacité de surmonter les défis que pose l'hémophilie se répercute dans d'autres domaines. Leur vie est bien remplie; ce sont des jeunes épanouis.

Cette période peut cependant être éprouvante pour les parents qui voient leur enfant lutter pour s'affirmer. Ils trouvent qu'il ne fait pas toujours des choix sensés. Tout au long de ces années où leur fils gagne en maturité, les parents doivent demeurer des guides vigilants pour que les bonnes décisions se prennent lorsqu'il est question des perfusions, de la technique d'injection et de la tenue du carnet de traitement. C'est une période cruciale où vous transmettez peu à peu à votre enfant toutes les connaissances que vous avez acquises après des années auprès de l'équipe du CTH. Saisissez chaque occasion qui se présente pour lui demander comment il se débrouille et pour passer en revue avec lui les consignes thérapeutiques du CTH. Gardez à l'esprit que l'équipe de votre CTH est toujours là pour vous aider, surtout pendant l'adolescence, lorsque votre avis n'est pas toujours bien accueilli. Il n'y a pas de recette magique pour assurer le succès. Il est important de bien connaître votre enfant et de développer ensemble une façon acceptable de vérifier qu'il prend les traitements dont il a besoin et qu'il s'en rend responsable en respectant les consignes de sécurité et d'efficacité.

Le travailleur social et le psychologue de votre CTH sont de bonnes personnes-ressources à ce chapitre. N'hésitez pas à faire appel à eux.

L'adolescence est une période au cours de laquelle le jeune aura avantage à échanger avec d'autres adolescents et des adultes atteints d'hémophilie. Parfois, l'adolescence est une période de confusion marquée par le désir de s'intégrer et d'être accepté. Créer des liens avec des personnes affectées par le même type de problèmes peut s'avérer très avantageux. Votre enfant sera à même de constater qu'il n'est pas isolé, qu'il n'est pas le seul à éprouver ce qu'il ressent.

10

Grandir avec l'hémophilie

La Société canadienne de l'hémophilie offre aux familles des fins de semaine et des programmes spécifiques à l'intention des adolescents. Ils sont un peu comme un prolongement des colonies de vacances auxquelles certains enfants ont eu l'occasion de participer au fil des ans. Profitez de ces occasions, même si vous croyez que votre fils se débrouille bien sur le plan de sa santé. Rencontrer d'autres familles et d'autres adolescents est très réconfortant. Ces programmes sont conçus pour encourager le partage entre les jeunes d'un même groupe d'âge. Imaginez le résultat si votre fils se trouve en situation d'aider un autre adolescent confronté à une situation que lui-même a réussi à surmonter.

Sa participation à des ateliers peut enseigner à votre enfant beaucoup de choses sur les mécanismes d'adaptation, lui donner confiance en lui, lui transmettre des connaissances et lui permettre de prendre du recul dans un environnement agréable. Avec le temps, il pourra même choisir de s'impliquer comme bénévole auprès de la communauté canadienne ou internationale touchée par l'hémophilie.

De nos jours, les adolescents sont très à l'aise avec la technologie Internet. Ils peuvent s'expédier des courriels et tisser des liens d'amitié à travers tout le pays. Il est important de pouvoir trouver des sites web dignes de confiance où trouver une information fiable. Les adolescents peuvent aussi se renseigner sur l'hémophilie et son traitement sur les sites web de la Société canadienne de l'hémophilie (www.hemophilia.ca) et de la Fédération mondiale de l'hémophilie (www.wfh.org). Travaillant étroitement avec les professionnels de la santé des CTH des quatre coins du Canada, la SCH a préparé plusieurs documents spécifiquement à l'intention des jeunes. Lorsque votre enfant atteint l'adolescence, encouragez-le à se renseigner à son rythme. De temps à autre, posez-lui des questions pour vérifier ce qu'il a appris et retenu.



« Ces années ont été difficiles pour nous deux. Je suis monoparentale. Nous sommes seuls lui et moi. Mon fils a essayé d'être comme tout le monde et il a commencé à se rebeller contre ses traitements. Il a omis de mentionner ses saignements et il a pris de très mauvaises décisions. Tout ça est derrière nous maintenant, mais ça été très difficile. »

Alcool et drogue

La consommation d'alcool et de drogue représente une menace pour tous les adolescents. Ce risque préoccupe particulièrement les familles dont les enfants tentent désespérément de se faire accepter de leurs semblables ou éprouvent de la colère et du ressentiment. La drogue et l'alcool affectent le jugement et leur consommation est associée à des comportements à risque. Cela accroît les risques de blessures graves qui inquiètent particulièrement les parents lorsqu'ils ont un adolescent atteint d'hémophilie.

En abordant ces questions avec votre fils tôt au cours de sa vie, vous le préparez à faire de bons choix. Si vous avez ouvertement abordé les problèmes associés à l'hémophilie dans un environnement positif jusqu'à maintenant, ces bonnes habitudes vous aideront aussi à faire face aux problématiques que peuvent représenter la drogue et l'alcool. Encore une fois, n'hésitez pas à faire appel aux services et à l'appui de votre CTH.

Il est très important de prendre régulièrement le temps de discuter en famille de tout ce qui se produit dans la vie de votre enfant et de ne pas uniquement parler de l'hémophilie. Un esprit d'ouverture et une bonne écoute auront une importance particulière dans votre rapport avec votre jeune et le maintien de sa confiance à votre endroit. Cela contribuera à réduire son stress et son anxiété (du moins, un peu) et le rendra plus sûr de lui et plus autonome.

Perçage corporel et tatouage

Le perçage corporel et le tatouage sont très populaires chez les jeunes. Or, quiconque, atteint d'hémophilie ou non, adopte ces pratiques s'expose à un risque. Le risque d'infection hématogène provenant d'aiguilles et de matériel contaminés n'est jamais nul. Beaucoup d'ateliers de tatouage et de perçage corporel ne stérilisent même pas leurs aiguilles. Ajoutez à cela le risque de saignements consécutifs à un tatouage ou à un perçage corporel et un geste banal devient une expérience compliquée et désagréable.

Si votre ado a décidé d'aller de l'avant avec un tatouage ou un perçage, il ne suffira peut-être pas de simplement le lui interdire. Faites appel au bon sens pour l'orienter dans la bonne direction.

- Suggérez-lui d'attendre qu'il soit plus vieux. (Un atelier responsable n'effectuera aucun tatouage chez quiconque a moins de 18 ans sans l'autorisation écrite d'un parent.)
- Faites-lui étudier la façon dont se transmettent les virus comme le VIH et ceux de l'hépatite B et C. L'Internet est une bonne source d'informations de ce type. Votre infirmière-coordonnatrice peut aussi vous fournir de la documentation.
- Insistez pour qu'il vérifie la réputation de l'atelier de tatouage.
- Insistez aussi pour qu'il vérifie comment le tatoueur s'assure de ne transmettre aucune infection hématogène.
- Insistez pour qu'il s'administre lui-même son traitement par concentré de facteur avant l'intervention. Soyez à l'affût du moindre signe d'enflure ou de saignement de la zone affectée et administrez un autre traitement au besoin.
- Consultez l'équipe du CTH.

Sexualité

En abordant tôt la sexualité avec vos enfants, vous vous préparez tous pour cette importante étape de sa vie future. Une communication ouverte sur la sexualité et sur les relations de couple aidera votre enfant à comprendre la complexité des rapports interpersonnels, y compris les notions de respect, de compromis et de responsabilités.

De nos jours, les jeunes commencent plus tôt leur vie sexuelle active. Parfois, la sexualité effraie les adolescents atteints d'hémophilie qui craignent qu'un saignement se déclenche durant le rapport sexuel. Mais ce phénomène se produit rarement. Il est important, par contre,



« Je me suis administré ma première perfusion à l'âge de sept ans. À part moi, seuls mon père et les infirmières m'avaient donné mon injection. Il y a quelques mois, ma copine, photographiée avec moi ci-dessus, m'a donné une injection. Je le lui ai demandé jusqu'à ce qu'elle accepte. J'étais nerveux, mais je ne lui ai pas dit. C'a été difficile de percer la peau, mais ça a fonctionné, c'était ce que nous voulions. C'a été une expérience formidable pour moi et je me suis senti encore plus près de mon amour. »

Tout sur
l'hémophilie

Guide
à l'intention
des
familles

de l'expliquer à votre enfant pour l'aider à faire face aux défis qui l'attendent, y compris pour l'aider à décider s'il est prêt ou non à avoir des rapports sexuels. Avec ou sans hémophilie, la décision dépend de nombreux facteurs, et notamment des valeurs morales, des croyances religieuses et de la maturité psychologique. Parlez-lui de contraception et d'infections transmissibles sexuellement (ITS). Si vous avez besoin d'aide, n'hésitez pas à vous adresser au médecin, à l'infirmière ou au travailleur social de votre CTH. Votre fils doit également se sentir à l'aise d'aborder ces questions avec les professionnels de la santé chargés de ses soins.

Conclusion

Lorsqu'ils arrivent à l'adolescence, bien des garçons ont déjà découvert par essais et erreurs ce qu'ils peuvent faire sans danger et ce qui risque de provoquer des saignements. Bien des garçons sous prophylaxie régulière auront conservé des articulations en bonne

santé et un mode de vie actif. Certains choisissent de s'administrer eux-mêmes leur facteur, au besoin seulement. Ils s'administreront leur autoperfusion dès le premier signe d'un saignement ou avant de pratiquer un sport.

D'autres garçons auront du mal à accepter leur hémophilie. Leurs activités et leur mode de vie sont plus limités et malgré de bons soins, certaines de leurs articulations sont endommagées. Il faudra prendre des précautions supplémentaires pour éviter que la situation ne s'aggrave.



Paul, à la fin de son
2^e secondaire.

Soyez à l'écoute de votre fils. Laissez-le exprimer ses émotions, sans donner votre opinion. Quand il était petit, il lui est arrivé de tomber, de se frapper, de se faire des ecchymoses. Adolescent, il rencontrera d'autres épreuves. Laissez-le apprendre de ses erreurs et de ses expériences à mesure qu'il gagne en autonomie. De cette façon, il apprendra également à devenir responsable de lui-même. Cela inclut la prise en charge de son hémophilie.