

11

Rester en bonne santé

Ce chapitre répond aux questions suivantes :

- Que pouvez-vous faire pour prévenir les problèmes liés à l'hémophilie chez votre enfant?
- Comment créer un environnement sécuritaire et prévenir les blessures?
- Que peut-on faire pour maintenir la santé des dents et des gencives?
- Les médicaments vendus sans ordonnance sont-ils tous sécuritaires pour les enfants atteints d'hémophilie?
- Les médicaments à base de plantes sont-ils sécuritaires pour les enfants atteints d'hémophilie?
- Comment se préparer pour un voyage?
- Mon enfant peut-il aller au camp d'été?
- Comment se préparer pour les situations de crise et les visites à l'urgence?
- Comment s'orienter à l'urgence?

Louise Bedard, inf. aut.

Infirmière-coordonnatrice, Clinique des troubles héréditaires de la coagulation, Hôpital régional de Saint-Jean, Saint-Jean (Nouveau-Brunswick)

Christine Keilback

Mère de deux garçons atteints d'hémophilie et directrice générale de la SCH – Section Manitoba, Winnipeg (Manitoba)

Pam Wilton, inf. aut.

Mère de deux enfants adultes, dont un jeune homme atteint d'hémophilie et présidente de la Société canadienne de l'hémophilie, London (Ontario)



Introduction



Au cours des 25 dernières années, le traitement de l'hémophilie, la prévention et la maîtrise des hémorragies ont fait de grands progrès. Vous pouvez donc vous attendre à ce que votre enfant vive en bonne santé, qu'il s'épanouisse et qu'il mène une vie productive. Le but de ce chapitre est de vous renseigner sur les stratégies qui vous aideront à préserver la bonne santé de votre enfant.

■ Que pouvez-vous faire pour prévenir les problèmes liés à l'hémophilie chez votre enfant?

Tout d'abord, renseignez-vous le plus possible sur la maladie de votre enfant.

L'hémophilie est une maladie rare. On ne dénombre qu'environ 3 500 personnes atteintes d'hémophilie au Canada. À l'exception du personnel des centres de traitement de l'hémophilie (CTH), les travailleurs de la santé sont assez peu nombreux à avoir déjà traité un patient atteint d'hémophilie.


Cela signifie que les parents doivent eux-mêmes être le mieux renseignés possible sur l'hémophilie. Ne paniquez pas! L'équipe de votre CTH et la Société canadienne de l'hémophilie (SCH) sont là pour vous. Elles vous aideront à prodiguer les meilleurs soins qui soient à votre enfant, lui permettant ainsi de grandir en bonne santé et de mener une vie normale.

Voici les premières choses que vous devez savoir à propos de l'hémophilie de votre enfant :

- le type d'hémophilie :
 - hémophilie A (déficit en facteur VIII) ou
 - hémophilie B (déficit en facteur IX)
- sa gravité :
 - légère (plus de cinq pour cent du taux de facteur normal)
 - modérée (entre un et cinq pour cent du taux de facteur normal)
 - grave (moins de un pour cent du taux de facteur normal)
- le traitement recommandé par l'hématologue de votre enfant.

Vous pouvez ensuite apprendre comment traiter les saignements et prévenir les problèmes associés à l'hémophilie. L'équipe de votre CTH vous enseignera comment :

- reconnaître et traiter les différents types de saignements. L'équipe de votre CTH vous expliquera comment reconnaître les premiers signes d'un saignement et quoi faire le cas échéant.
- traiter les saignements dès le moindre signe. Plus vite un saignement est traité, plus vite votre enfant peut se rétablir. Dans le doute, perfusez.
- signaler à l'équipe du CTH les saignements et les traitements administrés à domicile ou à l'urgence d'un hôpital pour qu'elle puisse coordonner les visites de suivi et les soins continus, de manière à ce que votre enfant se rétablisse tout à fait.

 Pour plus de renseignements sur la façon de reconnaître et de traiter les saignements, voir **Chapitre 4, Prise en charge des saignements**.

Vous apprendrez aussi l'importance de :

- Participer régulièrement aux cliniques d'évaluation de l'hémophilie selon les directives de l'équipe de votre CTH. Les membres de l'équipe s'assureront que votre enfant grandit et se développe normalement. Ils établiront un plan de soins individualisé en fonction de l'historique de ses saignements, de ses activités et de son poids. Les visites au CTH vous permettront de vous tenir au fait des derniers progrès en matière de traitement de l'hémophilie.
- Vous procurer une identification MedicAlert® pour votre enfant et vous assurer qu'il la porte. Cela est important si votre enfant n'est pas en mesure de s'exprimer ou si vous ne l'accompagnez pas. Avec cette identification, votre enfant a une meilleure chance d'obtenir le traitement dont il a besoin.
- Conserver la carte *Facteur d'abord* de votre enfant avec sa carte d'assurance-maladie. La carte *Facteur d'abord* est utile si votre enfant doit avoir accès à des soins d'urgence. La carte sera remplie, signée et datée par l'hématologue. Elle contiendra des



« Il y a quelques mois, j'ignorais la dose de facteur à administrer à mon fils et les veines à privilégier lors de la perfusion. Le fait pour moi de bien connaître les besoins de mon fils m'aide beaucoup. C'est tellement important de bien se renseigner afin de pouvoir communiquer toute l'information voulue en temps utile. »

« Je me suis étendue par terre et je me suis mise à ramper aux alentours pour percevoir le monde de la même façon que mon fils. On ne réalise pas le nombre de prises de courant, de fils électriques ou d'angles aigus qu'il y a dans un salon tant qu'on n'a pas circulé au ras du sol. »

détails au sujet de son trouble de la coagulation et de son traitement, de même que les noms et numéros de téléphone des personnes-contacts du CTH. La carte *Facteur d'abord* est fournie par l'entremise de votre CTH.

- Faire régulièrement de l'exercice et bien manger. Cela vaut pour tous, et c'est doublement important pour les enfants atteints d'hémophilie. Des muscles forts et un poids santé infligeront moins de stress aux articulations.

■ Comment créer un environnement sécuritaire et prévenir les blessures?

Certaines précautions à prendre pour protéger les enfants atteints d'hémophilie ne diffèrent pas tellement de celles que l'on prend pour n'importe quel autre enfant. En étant prévoyant et en fournissant un environnement sécuritaire à votre enfant, vous pouvez réduire ses risques de blessure. Il existe de nombreuses directives standard sur la façon de protéger les enfants des brûlures, de l'empoisonnement accidentel, de la noyade et de l'asphyxie. Ces précautions s'appliquent à tous les enfants.

Au cours de leurs premières années de vie, il arrive souvent aux jeunes enfants de tomber, de se couper, de se faire des éraflures, des « prunes » et des « bleus ». La plupart du temps, ce ne sont que de petits bobos. Par contre, pour les enfants atteints d'hémophilie, il est toujours important de faire le maximum pour prévenir les blessures et les saignements.

Voici quelques conseils de sûreté pour les nourrissons :

- Bouclez toujours la ceinture de votre bébé et restez avec lui lorsqu'il se trouve dans son siège pour bébé ou dans sa chaise haute.
- Placez le porte-bébé sur le plancher pour éviter qu'il ne tombe d'une table ou autre surface surélevée.
- Restez près de votre bébé lorsqu'il est sur la table à langer, sur le lit ou n'importe quel autre endroit surélevé.

Lorsque votre bébé commence à se retourner et à ramper, il faut vous assurer que votre maison est aussi sécuritaire que possible. Une bonne façon d'y arriver est de vous mettre à quatre pattes et de « voir le monde » à sa hauteur. Essayez non seulement de penser à ce que votre enfant pourrait faire maintenant, mais aussi à ce qui pourrait lui passer par la tête ensuite. Il peut vous surprendre en apprenant, du jour au lendemain, comment se retourner ou se mettre debout. Souvenez-vous que les enfants sont curieux et qu'ils aiment les nouvelles expériences.

Précautions et milieu sain pour les enfants

Les précautions visant à protéger votre enfant peuvent varier selon son âge, la gravité de son hémophilie, son agilité et son degré d'activité, la fréquence à laquelle il présente des ecchymoses et des saignements et d'autres facteurs. Consultez régulièrement votre pédiatre ou l'équipe soignante de votre CTH pour connaître les étapes à suivre afin que son environnement soit sécuritaire et épanouissant.

Différentes mesures de précaution s'appliquent selon le stade de développement de votre enfant. Essayez de prévoir les accidents et les blessures qui pourraient se produire et posez des gestes pour les prévenir, plutôt que de vous retrouver à devoir y faire face s'ils surviennent. Voici quelques suggestions à ce propos.

Capitonnage pour berceau : On capitonne parfois le berceau pendant les premiers mois de vie, lorsque le bébé développe ses toutes premières habiletés motrices (soulever la tête, se retourner, ramper). Le capitonnage du berceau (qui sert d'amortisseur) aide à prévenir les ecchymoses et les blessures que l'enfant pourrait s'infliger en se cognant la tête ou d'autres parties du corps contre les montants ou les barreaux de son lit. Le capitonnage doit être bien ajusté et solidement fixé tout autour, à l'intérieur du berceau.

Casque de sécurité : Un casque de sécurité peut offrir un coussinage et une protection inestimables pendant les premières années où votre enfant se développe physiquement et explore son environnement. De nombreux CTH recommandent l'utilisation de

« *Mon fils crie chaque fois que je lui mets son casque. Je ne sais pas comment font les familles pour faire porter leur casque aux enfants tout le temps.* »



« *Nous avons utilisé des casques et nous ne l'avons jamais regretté. Moi, je suis contente de pouvoir me dire que j'ai fait tout ce que j'ai pu pour prévenir les hémorragies cérébrales, ce qui nous terrorisait totalement.* »

Tout sur
l'hémophilie

Guide
à l'intention
des
familles

casques pour les enfants jusqu'à ce qu'ils atteignent l'âge de deux ans. Les casques sont toujours recommandés pour les enfants qui vont à bicyclette, qui font du patin à roues alignées ou du patin à



« Lorsque les garçons étaient petits, nous leur avons fait porter des bracelets MedicAlert® autour des chevilles. »

lames, de la voile et qui pratiquent d'autres activités comportant un risque de coup à la tête. Demandez à votre équipe soignante si votre enfant doit porter un casque de sécurité et dans quelles circonstances.

MedicAlert® : Assurez-vous de procurer un bracelet MedicAlert® à votre enfant le plus tôt possible et qu'il le porte en permanence. C'est une précaution très importante au cas où votre enfant serait impliqué dans un accident et que personne sur place ne saurait expliquer

son hémophilie au personnel ambulancier ou au personnel de l'urgence. L'identification MedicAlert est désormais plus discrète que par le passé. Il existe une grande variété de bracelets et de pendentifs de couleurs attrayantes pour les enfants qui présentent des problèmes de santé et des allergies alimentaires. Ces nouveaux types d'identification n'attirent pas l'attention sur le problème hémorragique de l'enfant. Les professionnels de la santé des urgences et des hôpitaux sont formés pour toujours vérifier la présence d'une identification MedicAlert y compris les bracelets et pendentifs traditionnels et les identifications et bracelets MedicAlert plus discrets offerts de nos jours.

Vêtements rembourrés : Certains parents cousent des coussinets ou d'autres formes de protection aux coudes et aux genoux des vêtements ou ils achètent des vêtements rembourrés pour les jeunes enfants.

Chaussures appropriées : On recommande parfois des bottes ou des chaussures hautes pour protéger les chevilles. À la plage, protégez les pieds de votre enfant en lui faisant porter des souliers ou des sandales pour aller dans l'eau.

Coussinage des meubles et des angles de murs : Les coins et angles pointus et durs des meubles et des murs peuvent être coussinés au moyen de rembourrage. Il faut garder hors de la portée des enfants tout objet dangereux ou susceptible de se briser.

11

Rester en bonne santé

Tapis ou revêtement de plancher coussiné : Il faut faire attention aux surfaces dures, comme les planchers de béton, et aux surfaces glissantes, comme les tapis ou carpettes non fixés. On pourra utiliser des sous-tapis ou des tapis antidérapants et coussinés pour amortir l'impact des chutes.

Barrières de sécurité pour enfants : Les barrières de sécurité pour enfants (aussi appelées barrières de protection) servent à bloquer l'accès à des zones interdites, par exemple les escaliers, les foyers et endroits potentiellement dangereux de la cuisine.

Loquets de sûreté : On suggère l'installation de loquets de sûreté aux armoires et aux tiroirs qui sont à la portée de votre enfant. Il faut également garder hors d'atteinte tous les objets pointus (couteaux, ciseaux, outils, etc.), les médicaments, les produits nettoyants et autres produits toxiques.

Articles pour bébés : Prenez soin d'attacher votre bébé dans sa chaise haute ou son siège d'appoint lorsqu'il s'y trouve et ne le laissez pas sans surveillance. N'utilisez pas de marchette pour bébé ni de *Jolly Jumper*. Les marchettes pour bébés peuvent être très dangereuses et des accidents se sont produits avec les *Jolly Jumper*. De plus, ils ne procurent aucun avantage à votre enfant.

Jouets et équipement de jeux appropriés à l'âge de l'enfant : Les jouets doivent être sécuritaires et dépourvus d'angles ou de rebords tranchants.

Il est également important de jeter un coup d'œil aux installations de jeux extérieures, aux cours d'écoles et aux parcs publics pour repérer les éléments qui posent un risque potentiel de blessure. Vérifiez la présence de roches pointues ou de verre brisé et éliminez-les ou choisissez un endroit plus sécuritaire. Assurez-vous que les balançoires, les glissoires et autres surfaces sont lisses, sans angles aigus ni aspérités.



« Après plusieurs «prunes» et chutes, nous avons décidé de sortir la table à café de la salle familiale. J'ai fabriqué de gros oreillers que nous avons placés devant le foyer et nous avons désormais un endroit sécuritaire où nous pouvons tous nous détendre. »

Donnez-lui l'exemple pour que votre enfant apprenne comment adopter ces mesures de sécurité lui-même lorsqu'il grandira.

Par exemple :

- Montrez-lui la façon sécuritaire de transporter des objets tranchants.
- Enseignez-lui la bonne façon de manipuler et de ranger les outils.
- Portez vous-même un casque de bicyclette et assurez-vous que votre enfant porte le sien dès qu'il commencera à aller à bicyclette.
- Portez toujours votre ceinture de sécurité et assurez-vous qu'il s'attache également.



Le programme *Pas à pas* de la SCH offre aux parents d'enfants atteints de troubles de la coagulation des renseignements, une orientation et un soutien tout au long des différents stades ou étapes de développement de leur enfant.

■ Que peut-on faire pour maintenir la santé des dents et des gencives?

Tout le monde a besoin de dents et de gencives en bonne santé. Pour les enfants atteints d'hémophilie, c'est encore plus important.

L'apparition des dents

Il est rare que l'on observe des problèmes de saignement lorsque les dents de bébé commencent à pousser. Les dents de bébé sont importantes parce qu'elles préparent la voie à la dentition adulte. En prenant bien soin des dents de bébé, vous le protégerez contre des saignements prolongés lorsqu'elles tomberont ou lorsqu'une nouvelle dent poussera.

À l'occasion, des saignements peuvent survenir lorsqu'une dent d'adulte pousse. Les dents permanentes peuvent pousser selon un angle imparfait, et la dent de lait reste pendante, rattachée aux gencives par sa racine. Les tissus gingivaux (de la gencive) entourant une dent sur le point de tomber peuvent saigner lorsque la dent

« Si votre bébé éprouve des difficultés lorsqu'il perce une dent, cela ne signifie pas que le même problème se répétera à chaque nouvelle dent! »

Tout sur
l'hémophilie

Guide
à l'intention
des
familles

bouge avec la prise d'aliments. En outre, la dent permanente peut parfois arrêter de pousser alors qu'elle n'est pas entièrement sortie de la gencive et cela occasionne un saignement gingival à son pourtour.

Il ne faut pas tenter d'arracher les dents de bébé. Si un saignement prolongé survient après la chute d'une dent de bébé, appliquez une pression pendant cinq à dix minutes, en demandant à votre enfant de mordre sans interruption dans un morceau de gaze de coton ou un sac de thé humide. Si le saignement (et non simplement un suintement mêlé de salive) dure plus de 20 minutes, il faut appeler le CTH et prévoir l'administration d'un traitement par facteur de la coagulation ou autre.

Saignements de bouche

Les saignements de bouche sont les saignements les plus fréquents chez les nourrissons. Les saignements de bouche ont en général l'air plus graves qu'ils ne le sont, mais il faut toujours les examiner avec soin et exercer un suivi auprès du personnel de votre CTH.

Voici ce à quoi vous pouvez vous attendre lorsque survient un saignement de bouche, peu importe le type :

- Un saignement de bouche peut être le signal qu'une nouvelle dent est sur le point de percer.
- Une boule de sang peut apparaître à l'extrémité d'une dent sur le point de percer (chez n'importe quel enfant).
- Étant donné que la bouche est humide et très mobile, les caillots ne s'y forment pas aussi facilement et risquent davantage d'être déplacés avant que la lésion n'ait guéri.
- Surtout la nuit, un caillot volumineux peut se former dans la bouche de votre enfant, là où il saigne. C'est ce qu'on appelle un « caillot en forme de foie » car il est gros, rouge foncé, lisse et mou. Bien qu'en apparence inquiétants, ces caillots ne sont pas dangereux. Il ne faut pas les déplacer. Ils tomberont seuls.


« Notre médecin de famille croyait que sa coupure dans la bouche allait guérir. Nous étions contents lorsque nous sommes allés à la clinique le lendemain et que nous avons découvert que la déchirure du frein devait être corrigée. C'a été le premier traitement de notre fils. Nous avons été presque soulagés d'avoir franchi cette étape »

- Les saignements dus à une déchirure du frein (repli cutané qui retient la lèvre à la gencive) requièrent l'attention de l'équipe du CTH.
- Étant donné que le sang se mélange à la salive, on peut croire le saignement plus abondant qu'il ne l'est en réalité. Ce sang mêlé de salive peut tacher les vêtements et les draps, mais il n'y a pas lieu de s'alarmer.
- Le sang avalé peut provoquer des dérangements d'estomac chez le nourrisson, lui donner des nausées et le faire vomir.
- Si le saignement est important (s'il ne s'agit pas d'un simple suintement mêlé de salive, mais d'un véritable saignement) et qu'il dure plus de 20 minutes, vous devez consulter le médecin de votre enfant ou le CTH.
- Un saignement attribuable à une coupure à la langue doit être vu par un médecin ou un membre de l'équipe du CTH.

La prévention des saignements de bouche

Les saignements de bouche peuvent être très difficiles à maîtriser. L'intérieur de la bouche est humide et il n'est pas toujours facile d'exercer une pression directe sur le saignement. Voici quelques conseils pour prévenir les saignements de bouche :

- Interdire à l'enfant de courir avec quoique ce soit dans la bouche.
- Lui rappeler de mâcher lentement pour ne pas se mordre la langue, les lèvres ou l'intérieur des joues.
- Lui interdire de se mettre des objets dans la bouche, comme des stylos ou des attache-feuilles.

 *Pour plus de renseignements sur les saignements de bouche, voir*
Chapitre 4, Prise en charge des saignements.

Que faire si un enfant saigne de la bouche

- Il faut lui donner des sucettes glacées (*popsicles*). Elles agissent comme de la glace et ralentissent le saignement.
- Si le saignement persiste, administrez un traitement. Le médecin peut également suggérer de l'acide tranexamique (Cyklokapron®) qui empêche le nouveau caillot de se décomposer.
- Veillez à la bonne hygiène buccale et dentaire de votre enfant.
- Utilisez une pâte dentifrice sur un coton tige pour nettoyer les dents à proximité.
- Ne touchez pas au caillot.
- Brossez le reste de la bouche normalement.
- Donnez à votre enfant des aliments mous (par exemple, yogourt ou cossetarde) pendant quelques jours. Évitez les aliments chauds pendant quelques jours.
- Évitez de laisser votre enfant utiliser une paille pour boire, car la succion pourrait faire recommencer le saignement. Si une dent permanente tombe accidentellement, appliquez une pression sur le trou béant et administrez du concentré de facteur dès que possible. Remettez la dent à sa place. Elle servira de bouchon pour enrayer le saignement et aura de meilleures chances de survivre après sa réinsertion. Puis amenez immédiatement l'enfant à l'hôpital pour qu'il reçoive des soins dentaires d'urgence.



Soins dentaires

Les maladies des gencives et certaines interventions dentaires peuvent entraîner des saignements. La prévention des caries et de la maladie gingivale fait partie intégrante de la prise en charge globale de l'hémophilie de votre enfant.

Voici quelques suggestions pour des dents et des gencives en bonne santé.

- Il faut commencer à brosser les dents de l'enfant dès qu'elles apparaissent (vers l'âge de six mois).
- Il faut passer une soie dentaire cirée tous les jours entre les dents de votre enfant. La soie dentaire cirée est moins irritante pour les gencives.
- Si vous ne vivez pas dans un endroit où l'eau est fluorée, informez-vous auprès de votre dentiste au sujet d'un traitement au fluor.
- Discuter des autres traitements préventifs et des soins dentaires de routine avec votre dentiste.
- Encouragez votre enfant à choisir des goûters santé. Ne lui offrez des bonbons ou des suçons qu'en des occasions très spéciales.



Les visites régulières chez le dentiste font partie des soins normaux de votre enfant. De bons soins dentaires préventifs aideront votre enfant à garder ses dents toute sa vie.

La visite chez le dentiste

Votre dentiste doit être au courant que votre enfant est hémophile. Les visites régulières chez le dentiste sont importantes pour vérifier de quelle façon et à quel moment sortiront les dents d'adulte. Parfois, une intervention chirurgicale s'impose pour retirer une dent de bébé et prévenir un problème. Comme dans le cas de toute chirurgie, il faut consulter le CTH auparavant pour que votre enfant puisse recevoir du concentré de facteur. Les examens et les nettoyages de routine ne devraient pas poser de problèmes. Par contre, pour des travaux majeurs, par exemple, des obturations nécessitant une anesthésie locale ou encore des extractions, le dentiste qui soigne un enfant atteint d'hémophilie doit prendre certaines précautions.

- S'assurer que l'enfant hémophile reçoit un médicament oral comme du Cyclokapron® juste avant puis pendant cinq à sept jours après une extraction dentaire. Ces médicaments contribuent à maintenir le caillot en place assez longtemps pour permettre la guérison.
- Ne pas utiliser de points de suture, à moins de nécessité absolue.
- Éviter les blocs maxillaires (anesthésie à la mâchoire inférieure) si possible. En cas de nécessité, l'enfant doit d'abord recevoir un traitement de concentré de facteur. Dans certaines cliniques, on administre une anesthésie générale.
- L'électrocautère (enrayement des saignements par utilisation d'une chaleur très intense) n'est pas recommandé parce que le saignement peut débuter plusieurs jours après son utilisation.

Votre dentiste et vous devez toujours vérifier auprès de l'équipe de traitement de l'hémophilie lorsque vient le temps de recourir à des traitements dentaires pour votre enfant. Le traitement préventif au moyen de facteur de la coagulation (prophylaxie) est parfois nécessaire avant l'intervention.

« Nous étions loin d'être préparés aux difficultés que notre fils allait éprouver lors de l'extraction de ses quatre dents de sagesse. Les caillots entourant chacune des incisions étaient volumineux et rendaient la déglutition très ardue et douloureuse. Les troisième et quatrième jours, une bonne part des caillots se sont détachés. C'était très impressionnant parce que certains étaient gros comme des billes! Nous l'avons aidé à appliquer de la glace sur ses joues pendant les 24 premières heures, puis à intervalles plus espacés au cours des quelque jour suivants. Il a toutefois eu besoin d'une bonne semaine pour se remettre. »

Si votre enfant a besoin de broches...

La plupart des travaux d'orthodontie peuvent être effectués chez votre enfant atteint d'hémophilie comme chez tout autre enfant. Mais voici quelques conseils utiles :



- Avisez l'orthodontiste que votre enfant est hémophile.
- Assurez-vous que l'orthodontiste consulte l'équipe de votre CTH. Certaines interventions pourraient provoquer plus d'ecchymoses ou de saignements.
- Assurez-vous que votre enfant observe les conseils de son orthodontiste au sujet des aliments qu'il peut manger ou qu'il doit éviter, au sujet de l'hygiène dentaire et des soins.
- Dans le cas d'interventions majeures, comme les extractions ou l'installation de nouvelles broches, faites en sorte qu'elles soient effectuées lorsque le personnel du CTH est disponible, en cas de problème. Ne planifiez pas ni extractions ni interventions dentaires majeures la veille d'un départ pour vacances.
- Utilisez de l'acétaminophène (Tylenol®) pour soulager la douleur après l'ajustement des broches.
- Assurez-vous que votre enfant continue de se brosser les dents et utilise régulièrement la soie dentaire comme l'orthodontiste vous l'a montré.

Les soins dentaires adéquats sont un élément central du traitement complet de l'hémophilie.

■ Les médicaments vendus sans ordonnance sont-ils tous sécuritaires pour les enfants atteints d'hémophilie?

Pour la fièvre ou la douleur, le médicament de choix chez les enfants hémophiles, est l'acétaminophène (Tylenol®). Ce médicament ne renferme pas d'aspirine et est donc plus sécuritaire.

Attention, aspirine!

L'aspirine (aussi appelée AAS ou acide acétylsalicylique) éclaircit le sang et empêche les *plaquettes* de coller les unes aux autres. Cela ralentit la formation de caillots. L'aspirine peut également endommager la paroi interne de l'estomac et provoquer des saignements. **Ne jamais donner d'aspirine ni aucun médicament en renfermant à votre enfant.**

Soyez particulièrement vigilant lorsqu'il est question de médicaments pour le rhume ou pour les problèmes digestifs. Avant d'administrer **le moindre** médicament à votre enfant, vendu ou non sur ordonnance, vérifiez la liste des ingrédients sur l'étiquette pour vous assurer qu'il ne renferme pas d'AAS. En cas de doute, informez-vous à votre pharmacien ou au personnel de votre CTH. Il est également à conseiller de faire remplir toutes vos ordonnances à la même pharmacie. De cette façon, vous pouvez aviser le pharmacien qui notera dans le dossier de votre enfant que tout médicament renfermant de l'AAS est à éviter.

Autres médicaments à éviter

Les anti-inflammatoires comme l'ibuprofène (Advil®, Motrin®) et le naproxène (Aleve®) peuvent tous exercer un impact sur la coagulation sanguine — il faut les éviter.

Les médicaments pour le rhume, les médicaments contre les allergies et les antihistaminiques, peuvent tous interférer avec la coagulation. Vérifiez toujours auprès du médecin de votre CTH ou du pharmacien pour vous assurer qu'un médicament est sans danger pour votre enfant.



■ Les médicaments à base de plantes sont-ils sécuritaires pour les enfants atteints d'hémophilie?

Les produits à base de plantes peuvent servir de médicaments d'appoint utiles dans certains cas. Par contre, la leçon la plus importante à retenir à leur sujet est que « naturel » n'est pas synonyme d'« inoffensif ». Avant d'essayer un de ces produits, demandez conseil à l'équipe de votre CTH. Après avoir consulté le médecin de votre enfant, observez les précautions suivantes pour choisir en toute connaissance de cause des produits à base de plantes :

- Achetez toujours des remèdes à base de plantes de la marque la plus réputée.
- Vérifiez le contenu des étiquettes.
- Assurez-vous que votre herboriste est qualifié et accrédité.
- Cessez le produit à base de plantes si l'enfant présente l'une ou l'autre des réactions suivantes : nausées, vomissements, diarrhée, saignement ou réaction allergique.
- Ne soyez pas crédule. Si cela vous semble trop beau pour être vrai, vous avez probablement raison.

Produits à base de plantes dangereux pour des personnes atteintes d'un trouble de la coagulation

Les produits à base de plantes énumérés plus bas exercent sur la fonction plaquettaire un effet semblable à celui de l'aspirine. Ils accroissent le risque d'hémorragie en rendant les plaquettes moins « adhésives ». Il faut les éviter.

- cimicaire
- griffe de chat
- grande camomille
- ail
- ginkgo biloba
- pau d'arco

■ Comment se préparer pour un voyage?

Vous n'êtes pas obligé de renoncer à voyager parce que votre enfant est atteint d'hémophilie. Planifiez avec soin votre voyage et vous serez prêt en cas d'urgence. Voici quelques précautions à prendre.

- Appelez votre CTH au moins deux semaines avant votre départ pour demander de l'aide et des conseils en vue des préparatifs de voyage.
- Sachez où se trouve le CTH le plus proche de votre lieu de villégiature.
- Obtenez une lettre du médecin de votre enfant que vous garderez avec vous et dans laquelle il précise le diagnostic, le produit de facteur administré et la dose; s'y trouveront aussi les coordonnées du médecin et de l'infirmière-coordonnatrice du CTH. Votre enfant doit voyager avec cette lettre en tout temps en cas d'urgence.
- Discutez avec le personnel du CTH des fournitures dont vous aurez besoin pour des traitements et planifiez bien à l'avance pour vous assurer de leur disponibilité et pour être sûr d'avoir tout ce dont vous avez besoin.
- Munissez-vous d'une assurance-voyage pour votre famille si vous quittez la province.
- Assurez-vous que votre enfant porte une identification MedicAlert®. Également, ayez toujours avec vous la carte *Facteur d'abord* de votre enfant (fiche médicale contenant des renseignements sur son diagnostic et son traitement signée et datée par son hématologue).
- Ayez toujours le concentré de facteur de votre enfant et les fournitures avec vous. Ne les rangez pas dans les valises transportées dans la soute. Vous courez le risque de perdre vos bagages — et le concentré de facteur. De plus, les températures extrêmes auxquelles les bagages sont exposés pourraient détruire le concentré de facteur.



« Mon fils a participé au camp lorsqu'il avait sept ans et il a adoré ça. Il m'a fallu me préparer à déléguer la responsabilité de ses soins à quelqu'un d'autre et je ne savais pas comment faire. J'ai eu besoin d'aide et j'ai eu recours aux services de la travailleuse sociale de ma clinique. Je me suis rendu compte que je me sentais responsable tout le temps et que je ne faisais confiance à personne pour protéger mon fils. J'ai eu du mal à accepter que la santé de mon fils ne dépende pas uniquement de moi. C'est un travail d'équipe, je fais partie de l'équipe. »

■ Mon enfant peut-il aller au camp d'été?

Dans certaines régions du pays, il existe des colonies de vacances à l'intention des enfants qui souffrent de troubles de la coagulation. Certaines sont intégrées à des camps réguliers, d'autres constituent des camps spéciaux, à l'intention exclusive des enfants atteints de troubles de la coagulation.. Les colonies de vacances permettent non seulement aux enfants d'essayer de nouveaux sports et de nouvelles activités, mais les aident également à grandir, à mûrir et à devenir autonomes.

Dans certains de ces camps spéciaux, les enfants peuvent apprendre à mélanger leur concentré de facteur et à s'administrer eux-mêmes leurs perfusions dans un milieu supervisé. Les moniteurs du camp sont parfois eux-mêmes hémophiles et peuvent devenir des modèles pour les plus jeunes, sans compter qu'ils donnent aux parents un repos bien mérité! Informez-vous auprès du CTH sur les colonies de vacances de votre région.



■ Comment se préparer pour les situations de crise et les visites à l'urgence?

Aucun parent n'aime envisager une situation d'urgence médicale, mais il est toujours préférable d'être bien préparé. La plupart de ces mesures s'appliquent dans n'importe quel foyer, mais il y a aussi quelques étapes supplémentaires à prendre dans le cas d'enfants atteints d'hémophilie :

- Gardez près du téléphone les numéros de téléphone du médecin et du CTH de votre enfant.
- Conservez toujours des blocs réfrigérants ou de la glace au congélateur.
- Ayez toujours de la gaze, des diachylons et des bandages élastiques à la maison.
- Lorsque votre enfant grandit, vérifiez auprès du physiothérapeute de votre CTH s'il ne faudrait pas que vous gardiez des béquilles à la maison.
- Si votre enfant est inscrit au programme de perfusion à domicile, assurez-vous d'avoir toujours suffisamment de concentré de facteur et de fournitures à la maison. Lorsque vos réserves baissent, commandez-en. N'attendez pas d'être à court!
- Gardez un sac toujours prêt en cas d'urgence. Il doit contenir tout ce qu'il vous faut pour vous rendre à l'urgence, par exemple :
 - une couverture, des jouets ou des livres que l'enfant aime particulièrement;
 - une suce, un biberon et des couches;
 - des collations;
 - des pièces de vingt-cinq cents pour le téléphone;
 - les numéros de téléphone des personnes à joindre en cas d'urgence;
 - de l'argent pour le stationnement.
- Refaites toujours le sac après qu'il ait servi et gardez-le près de la porte.

« Avec le temps, nous sommes devenus des experts des salles d'urgence. Nous arrivions armés de notre carte Facteur d'abord, nous appelions à l'avance pour les avertir que nous arrivions et nous amenions le Guide de la SCH sur l'hémophilie au cas où un médecin devait être convaincu de la nécessité d'administrer le traitement que nous jugions nécessaire pour notre enfant. »



Tout sur
l'hémophilie

Guide
à l'intention
des
familles

De temps à autre, vous devrez vous rendre à l'urgence, malgré toutes les précautions prises pour prévenir les blessures. Si l'urgence la plus proche est dans un autre hôpital que votre CTH, vous constaterez peut-être que les médecins et les infirmières n'ont pas toujours toutes les connaissances requises pour soigner des patients atteints de troubles de la coagulation. Parfois, étant donné que votre enfant ne manifeste aucun signe externe de blessure, vous devrez attendre.



Après que le médecin ait vu votre enfant, il insistera pour demander des tests diagnostiques comme des radiographies avant d'administrer du facteur de perfusion. Ces tests retardent le traitement et le saignement risque ainsi de durer plus longtemps. Même si la salle d'urgence se trouve dans le même hôpital que votre CTH, la visite peut être une expérience affolante et frustrante.

Voici quelques conseils pour vous préparer à ces situations et faire en sorte qu'elles se déroulent sans trop de complications pour vous et votre enfant. Voici nos suggestions :

- Appelez l'infirmière ou l'hématologue de garde et avisez-les que vous vous rendez à l'hôpital. Le personnel du centre d'hémophilie pourrait assurer certains préparatifs.
- Si vous croyez que l'incident ne pose pas un danger mortel et si votre enfant est traité à domicile et que vous êtes capable d'avoir rapidement accès à une veine, administrez-lui d'abord du concentré de facteur avant de vous rendre à l'urgence. Apportez les flacons et les boîtes vides et le dépliant d'information qui accompagne le produit de facteur. S'il se révèle impossible d'avoir immédiatement accès à la perfusion de facteur, apportez le produit avec vous puisqu'il permettra au personnel de l'urgence d'administrer le traitement à votre enfant le plus rapidement possible.

■ Comment s'orienter à l'urgence?


- Montrez la carte *Facteur d'abord* de votre enfant au personnel médical de l'urgence. Elle contient des renseignements sur son diagnostic et son traitement. Dans certains hôpitaux, le personnel de l'urgence effectue un triage de chaque cas (évaluation selon la gravité, du plus au moins urgent). L'Échelle canadienne de triage et de gravité (ÉTG) pour les départements d'urgence classe les saignements gravissimes comme une situation de niveau II ou très urgente. Cela signifie que des soins très urgents sont requis. Les saignements légers ou modérés se classent au niveau III de cette échelle, ce qui indique que des soins urgents sont requis. Assurez-vous d'informer le personnel de l'urgence du trouble de la coagulation de votre enfant et que cela soit souligné dans son dossier.
- Si vous savez comment mélanger le produit, avisez le personnel de l'urgence que vous pouvez l'aider s'il n'est pas très familier avec certaines des fournitures qui servent à la reconstitution.
- Donnez au personnel de l'urgence tous les renseignements médicaux essentiels sur votre enfant. Ils constateront que vous êtes un parent bien informé et que votre enfant a un plan de traitement à suivre.
- Préparez-vous à attendre. Veillez à ce que quelqu'un prenne vos autres enfants à la garderie ou à l'école et annulez vos propres engagements. Si vous devenez trop impatient et nerveux, votre enfant se sentira aussi plus nerveux.
- Si vous n'êtes pas satisfait des traitements que votre enfant reçoit à l'urgence, adressez-vous à l'infirmière-coordonnatrice. Expliquez-lui ce que vous n'avez pas aimé. Ensemble, vous pourrez apporter des améliorations.

Pour plus de renseignements sur la préparation en cas d'urgence médicale, communiquez avec votre CTH ou avec la Société canadienne de l'hémophilie pour obtenir un exemplaire du document de la SCH intitulé *S'orienter à l'urgence*.



Sommaire

Ce chapitre décrit des façons de prévenir des problèmes de saignement et de veiller à la bonne santé de votre enfant. L'élément le plus important à retenir pour vous, en tant que parent, est de vous renseigner et de vous informer sur l'hémophilie de votre enfant et la façon de la traiter. En collaborant avec l'équipe de votre CTH, vous aurez un plan et vous pourrez faire face aux blessures, le cas échéant. L'hémophilie de votre enfant devrait être un élément mineur dans sa vie. Grâce à la planification, il devrait être en mesure de s'amuser, de faire du sport, d'aller au camp d'été, de voyager et de vivre une vie normale, en bonne santé.

 Pour plus de renseignements sur la façon de rester en bonne santé voir **Chapitre 12, Activité physique, exercice et sport.**

