

12

Activité physique, exercice et sport

Ce chapitre explique de quelle façon les enfants atteints d'hémophilie peuvent être actifs physiquement tout en réduisant leur risque d'atteinte articulaire. Il répond aux questions suivantes :



- Quelle distinction fait-on entre activité physique, exercice et sport?
- Quels sont les avantages de l'activité physique, de l'exercice et du sport?
- Quels risques associe-t-on à certains types d'activité physique, d'exercice et de sport?
- De quoi faut-il tenir compte lorsqu'on choisit une activité physique ou un sport?
- Comment l'équipe de soins peut-elle aider votre famille à choisir le bon type d'activité physique et de sport?
- Ne peut-on pas simplement consulter une des brochures qui classent les sports selon leur degré relatif de risque?
- Si votre enfant est sous prophylaxie, devez-vous vous inquiéter des risques?

Nichan Zourikian, B. Sc. (PT)

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

Carolyn Jarock, B. Sc. (PT)

Physiothérapeute, IWK Health Centre, Halifax (Nouvelle-Écosse)

Kathy Mulder, B.P.T.

*Physiothérapeute, Bleeding Disorders Program, Children's Hospital,
Winnipeg (Manitoba)*

12

Activité physique, exercice et sport

NOTES

■ Quelle distinction fait-on entre activité physique, exercice et sport?

On utilise souvent indifféremment les termes *activité physique*, *exercice* et *sport*, mais en fait, ces notions diffèrent à certains points de vue.



« Je laisse les enfants choisir une activité par saison et l'autre activité est systématiquement la natation. En nageant, ils pratiquent un exercice régulier dans un environnement sécuritaire. »

Activité physique

On peut définir l'activité physique comme toute activité qui suppose une certaine forme d'effort physique et des mouvements volontaires qui permettent de brûler des calories. Ce type d'activité exige de l'organisme qu'il travaille plus fort.

Parmi les exemples d'activité physique, mentionnons le jardinage, la danse, une promenade avec le chien, le pelletage de la neige ou le raclage des feuilles.

Exercice

L'exercice suppose également un effort physique, des mouvements volontaires et la combustion de calories. Cette forme d'activité physique est toutefois spécifiquement planifiée, structurée et répétitive. On n'y associe généralement aucun type de compétition.

Parmi les exemples d'exercice, mentionnons la course à pied, le ski de fond, la natation (bain libre), la bicyclette, et l'aérobie.

Sports

Les sports englobent aussi la notion d'activité physique et d'exercice, mais ils s'en distinguent par le fait qu'ils exigent de leurs adeptes le respect d'un règlement, un entraînement, la recherche de l'excellence et le développement d'habiletés physiques spécifiques. Il existe des sports individuels, par exemple le golf et la natation, et des sports d'équipe, comme le soccer et le hockey. Les sports reposent souvent sur la compétition.

Lorsqu'on pratique une activité physique, un exercice ou un sport individuels, il est généralement possible d'assez bien contrôler certains facteurs comme la vitesse, la durée, l'intensité et les mouvements, pour mieux protéger les muscles et les articulations.

Mais dans le cas des sports d'équipe et de compétition, comme le basket-ball, et des sports de contact comme le football, il est souvent difficile, voire impossible, de prédire les mouvements des coéquipiers et des opposants. Cela s'accompagne généralement d'un risque plus grand de blessures et de saignements potentiellement très dangereux pour un enfant atteint d'hémophilie.

■ Quels sont les avantages de l'activité physique, de l'exercice et du sport?

L'activité physique, l'exercice et le sport offrent de nombreux avantages à *tous*, jeunes ou vieux.

Avantages physiques

Les avantages physiques sont nombreux. L'activité physique, l'exercice et le sport favorisent :

- le développement d'os et d'articulations solides;
- le développement de muscles forts et souples (afin de bien soutenir les articulations et de réduire le risque de blessure);
- le maintien d'une bonne forme physique (un poids santé réduit le stress infligé aux articulations);
- l'amélioration de l'équilibre, des réflexes et de la coordination;
- l'amélioration de la bonne forme globale et;
- la promotion d'un développement physique harmonieux.

« L'activité physique est importante pour tout le monde. Elle aide au développement et au maintien de muscles, de ligaments et de tendons forts qui, ensemble, soutiennent et stabilisent les articulations. Mais il faut faire attention aux activités physiques agressives, surtout à l'adolescence, parce que le sport devient souvent beaucoup plus rude que prévu. »

La recherche sur l'hémophilie a révélé que la pratique régulière d'activités physiques et d'exercices, lorsqu'elle s'effectue de la bonne façon et en toute sécurité, devient indispensable à un bon état de santé général, au bien-être et à la qualité de vie des enfants atteints d'hémophilie. Plus précisément, la recherche révèle ce qui suit :

- L'exercice est propice au développement d'une ossature en bonne santé et de muscles forts, capables de soutenir et de protéger les articulations.
- L'activité physique régulière contribue en fait à prévenir les saignements et l'atteinte articulaire.
- Des muscles forts permettent de réduire la fréquence et la gravité des épisodes hémorragiques dans les articulations et la douleur articulaire.
- Des muscles forts, un bon équilibre et une coordination adéquate permettent de réduire la fréquence des saignements dans les articulations et les muscles. Des muscles forts et souples résistent mieux à une surutilisation ou aux efforts excessifs; ils seront moins sujets aux blessures ou aux saignements.



« Il aime la danse irlandaise. Les compétitions lui donnent un sentiment de réalisation et de confiance en lui, parce qu'il a du talent. »

Les muscles soutiennent les articulations. Pour avoir une articulation du genou résistante, les muscles qui entourent le genou doivent également être forts. L'activité physique et l'exercice contribuent à renforcer les muscles, ce qui, en retour, offre un meilleur soutien aux articulations. L'équilibre et la coordination sont d'une égale importance pour le soutien articulaire. Les deux s'améliorent lorsqu'un enfant est actif.

Les enfants atteints d'hémophilie peuvent devenir plus forts et améliorer leur forme physique en se soumettant à un entraînement physique. Durant l'enfance, cet entraînement se fait le plus souvent par le biais des activités physiques et des sports.

Avantages psychosociaux

En plus des avantages physiques, on dénombre plusieurs avantages sur les plans psychologique et social. En général, l'activité physique, l'exercice et le sport contribuent à :

- une meilleure relaxation;
- une amélioration de l'estime de soi;
- l'élaboration d'une image de soi positive, en partie due à une amélioration du tonus musculaire et de l'apparence physique;
- l'augmentation des taux d'une hormone appelée endorphine (qui influe favorablement sur l'humeur et procure une sensation de bien-être);
- un sentiment accru d'acceptation et d'appartenance au groupe.

Les avantages psychologiques et sociaux dérivés de la pratique d'activités physiques et de sports sont bien connus des spécialistes en santé mentale qui travaillent auprès des enfants et des jeunes. Les enfants disent que, grâce à l'activité physique, ils se sentent plus heureux et ont une meilleure image d'eux-mêmes.

Comment cela s'explique-t-il? Selon une récente étude sur des enfants atteints d'hémophilie, les principales raisons pour lesquelles ils participent à des activités physiques et à des sports sont les suivantes :

- interagir avec les autres, et
- s'amuser!

Les activités et les sports de groupe offrent aux enfants atteints d'hémophilie la possibilité de s'impliquer activement avec leurs semblables. Ils leur permettent de se sentir acceptés et comblent leur besoin d'appartenance. Alliés à l'image corporelle positive qu'ils favorisent, ils rehaussent l'estime de soi.

« Rencontrer d'autres parents et adultes atteints d'hémophilie a eu beaucoup d'importance pour moi. Le simple fait de voir que l'hémophilie n'a pas dominé leurs vies nous a aidés à nous adapter. »



« Nous avons décidé délibérément d'enseigner à Mathieu à mettre l'accent sur ce qu'il peut faire plutôt que sur ce qui lui est interdit. Nous lui avons donc donné le cadre à l'intérieur duquel il peut choisir lui-même ses activités. Je lui ai dit : "Mathieu, il faut que tu te trouves un sport sécuritaire, comme ça tu pourras en profiter encore plus". Nous l'encourageons à faire ses choix lui-même, puisqu'il aura à vivre avec les conséquences. »

Le désir de faire partie de la bande et d'être accepté est très puissant. Il ne faut pas sous-estimer ce besoin. Or, souvent, les sports permettent de combler ce besoin. Les enfants peuvent tester leurs habiletés, se prouver de quoi ils sont capables et se faire accepter du groupe.

Le défi consiste à choisir les activités et les sports qui procureront à l'enfant les avantages psychosociaux attendus sans exposer ses articulations à un risque de blessure. L'équipe de soins complets de votre CTH — en particulier le physiothérapeute — a l'expérience nécessaire pour travailler avec les familles touchées par l'hémophilie afin de les aider à comprendre les avantages et les risques. Elle peut vous aider, vous et votre enfant, à sélectionner des activités et des sports sécuritaires, adaptés à l'âge, à la santé musculaire et articulaire, à la condition physique globale et aux intérêts de votre enfant.

Parfois, les enfants atteints d'hémophilie se sentent à part, ils ressentent de la colère ou de la tristesse parce qu'ils ne peuvent pas participer à certains sports ou qu'ils ne peuvent pas y participer autant que les autres. Dans de tels cas, le psychologue du CTH peut travailler avec le physiothérapeute et la famille pour trouver des solutions satisfaisantes.

Les avantages psychologiques et sociaux de la participation aux sports sont importants, mais on peut en même temps tirer des avantages similaires de la participation à diverses autres activités. En effet, les enfants et les adolescents peuvent aussi relever des défis et se faire accepter de leurs camarades en pratiquant d'autres activités, comme les débats d'idées, le théâtre, les cours et les concours de musique ou certaines activités offertes par les centres communautaires.

Si les adolescents aiment souvent participer à des sports avec leurs pairs et leurs amis, surtout pour se sentir acceptés socialement, les jeunes enfants apprécient surtout le jeu lui-même et l'interaction avec les autres enfants, leurs frères et sœurs et leurs parents. S'amuser sur le trottoir, dans le jardin ou au parc, en lançant des cerceaux, en se lançant la balle ou en tirant au but peut être sécuritaire, intéressant et amusant pour le jeune enfant.

La solution de rechange aux sports d'équipe, qui impliquent un risque beaucoup plus grand de contact, ou aux sports déconseillés chez un enfant ou un adolescent qui présente une articulation cible, consiste à allier un sport, un exercice ou une activité physique plus sécuritaires avec une activité sociale amusante, entre amis ou enfants du même âge (par exemple, randonnée, leçon de danse, golf, quilles ou billard). Ces activités peuvent procurer les mêmes avantages physiques, psychologiques et sociaux. Le physiothérapeute et le psychologue du CTH et les autres membres de l'équipe sont là pour vous guider.

■ Quels risques associe-t-on à certains types d'activité physique, d'exercice et de sport?

Lorsque l'équipe soignante du CTH recommande ou déconseille certaines activités physiques ou certains exercices ou sports pour un enfant ou un adolescent atteint d'hémophilie, elle tient compte du risque et de la probabilité que surviennent quatre types de blessures différents :

- **Saignement articulaire** – Ce type de saignement survient par suite d'un « pincement ou d'une torsion » de l'articulation et de la paroi qui en tapisse l'intérieur, appelée *synoviale* ou *membrane synoviale*. Un saignement articulaire risque particulièrement de survenir lorsque l'activité exige de l'enfant qu'il mette tout son poids ou une forte pression sur l'articulation ou lors de mouvements vigoureux, comme lors d'un lancer ou d'un botté.
- **Saignement musculaire** – Ce type de saignement survient si un muscle est surutilisé ou étiré. Un saignement musculaire peut être causé lors d'un seul traumatisme majeur ou lors de plusieurs traumatismes légers répétés.
- **Premier stade de l'atteinte articulaire (ostéocartilagineuse)**
Cette atteinte survient chez quelqu'un qui a déjà une articulation cible ou qui souffre d'inflammation articulaire, comme l'arthrite.



« Tous mes amis jouent au football, mais j'ai appris à accepter que je ne peux pas pratiquer aucun sport de contact, comme le football et le hockey. »

- **Blessures causées par des collisions ou des impacts** – Ce type de blessure peut aller d'ecchymoses mineures ou graves (*hématomes*) à des saignements potentiellement fatals impliquant la tête, le cou, la poitrine et l'abdomen.

Il est probablement impossible qu'un enfant atteint d'hémophilie ne manifeste jamais un seul saignement, mais il demeure extrêmement important de prévenir toute blessure grave et tout saignement à répétition dans une même articulation. Bien que la plupart des sports comportent un risque, certains facteurs accroissent le risque de saignement ou de blessure grave.

- **Contact** – Un sport comme le hockey est beaucoup plus propice aux contacts physiques qu'un sport comme le tennis en équipe, parce que les joueurs s'affrontent pour le contrôle de la rondelle, ils se bousculent et se poussent contre la bande de la patinoire. Les risques de blessures sont donc plus élevés.
- **Vitesse** – Les risques de blessure sont plus grands lors de la pratique de sports motorisés qui se pratiquent à grande vitesse, comme la motoneige et la moto hors route.
- **Force de l'impact** – Les sports comme le football et la boxe comportent un risque extrêmement grand, même pour les personnes qui ne souffrent pas d'hémophilie en raison de la force élevée de l'impact physique.
- **Altitude** – Les sports qui se pratiquent à des altitudes élevées, comme le ski alpin, la planche à neige et le deltaplane, s'accompagnent d'un risque encore plus grand de blessure grave.
- **Conditions imprévisibles** – Les vagues lors d'une séance de ski nautique ou la présence de plaques de glace sur une piste de ski alpin sont des exemples de situations imprévisibles qui peuvent aggraver le risque associé à certains sports.

Un enfant qui présente une articulation cible, qui souffre d'arthrite ou — plus important encore — qui présente des *inhibiteurs* (substances dans la circulation sanguine qui détruisent le facteur de la coagulation dès qu'il est perfusé et le rendent ainsi inefficace) doit faire particulièrement attention et choisir des activités physiques et des sports qui ne risquent pas de nuire à ses articulations. Cela représente un défi plus grand pour les familles. Les personnes qui présentent l'une ou l'autre de ces complications ont besoin d'une évaluation plus attentive et elles doivent discuter de l'aspect sécuritaire et non sécuritaire des activités avec leur équipe de traitement complet.

Les parents d'un enfant porteur d'inhibiteurs qui est exposé à un risque élevé de saignements et présente déjà plusieurs articulations cibles doivent se poser cette question : Les avantages du sport ou de l'activité physique en surclassent-ils les risques? On ne peut répondre à cette question qu'après une discussion en profondeur avec l'enfant et son équipe soignante. Les décisions doivent se fonder sur une base individuelle, au cas par cas.

Choisir judicieusement des sports et des activités physiques, se préparer adéquatement en vue de leur pratique, savoir pendant quelle durée et à quelle intensité il est sécuritaire de les pratiquer contribueront à réduire le risque de blessure. Pourtant, apprendre à faire de bons choix, souvent par essais et erreurs, est considéré par certains comme un élément important du développement individuel de toute personne aux prises avec une maladie chronique, comme l'hémophilie.

■ De quoi faut-il tenir compte lorsqu'on choisit une activité physique ou un sport?

La question clé consiste à savoir choisir la bonne activité physique, le bon exercice ou le bon sport, apte à procurer les nombreux avantages attendus, tout en comportant un risque moindre de blessures, de saignements, d'inflammation et de détérioration de l'articulation.



Voici quelques questions à se poser...

« Il adorait le hockey, mais il n'y a jamais joué sauf dans la rue avec ses amis et son père. C'est un sport que nous avons dû lui interdire. »

- **Quels avantages recherchez-vous?** Des avantages strictement physiques? Une interaction sociale? Une interaction avec ses pairs? La compétition? Quels sont les objectifs de votre enfant? À quoi accordez-vous de l'importance et est-ce compatible avec la sécurité?
- **L'activité peut-elle être pratiquée en famille?** Par exemple, la randonnée et la bicyclette sont des activités sécuritaires qui sont agréables à pratiquer en famille. De plus, vous pouvez surveiller étroitement les blessures et les traiter, le cas échéant.
- **Votre enfant a-t-il déjà une articulation cible?** Y a-t-il des façons réalistes de protéger l'articulation au moyen d'une attelle pour la soutenir, au moyen de chaussures spéciales ou en modifiant l'exercice, l'activité ou le sport de manière à les rendre plus sécuritaires. Les blessures antérieures ou l'atteinte articulaire chronique consécutive à des saignements précédents risquent fort de s'aggraver ou de récidiver et un saignement pourrait reprendre.
- **Quels sports comportent un risque pour une personne qui présente une articulation cible - cheville, genou ou coude?** Une personne qui présente une articulation cible doit s'abstenir de tout sport de raquette comme le tennis et le badminton de compétition. Ces sports impliquent beaucoup de mouvements rapides linéaires et latéraux. Ils peuvent être très exigeants pour les chevilles, les genoux et les coudes et parfois même les épaules. Les sports de raquettes comportent un risque tout particulier si l'articulation est déjà endommagée ou chroniquement enflammée.
- **Quel est le meilleur moment pour administrer du concentré de facteur afin de prévenir les saignements lors de la pratique d'une activité physique ou d'un sport?** Si votre enfant prend déjà un traitement prophylactique, son horaire de traitement doit idéalement être synchronisé avec ses parties et ses pratiques pour lui assurer un maximum de protection.

12

Activité physique, exercice et sport

Il y a également d'importants facteurs à considérer ...

- **La condition physique** – Si un enfant fait de l'embonpoint ou n'est pas en très bonne forme physique, le fait de commencer par des activités comme la natation, la bicyclette et peut-être même la bicyclette stationnaire pourrait imposer moins de stress à ses articulations portantes. Il faut parler au physiothérapeute de la façon dont votre enfant peut développer plus de force et de coordination de manière sécuritaire.
- **Réflexes et coordination** – Si votre enfant n'a pas encore développé de bons réflexes et une bonne coordination, il sera exposé à un risque plus grand de blessure. Les blessures peuvent survenir lors de la pratique de tout sport si la personne n'est pas prête ou bien préparée. Il faut toujours consulter le physiothérapeute du CTH pour de l'aide au moment de choisir les bons sports correspondant au degré de coordination de votre enfant. Le physiothérapeute vous enseignera également, à vous et à votre enfant, comment améliorer graduellement ses réflexes et sa coordination.
- **Sport d'équipe ou sport individuel** – Certains sports individuels, comme le ski de fond, la bicyclette, la natation ou le canot, sont généralement plus faciles à contrôler parce qu'ils ne supposent aucun contact avec d'autres joueurs ou équipiers.
- **Activités supervisées ou non supervisées** – On croit souvent à tort que s'adonner à un sport d'équipe compétitif comporte plus de risques qu'une partie informelle entre amis. Mais des études ont montré que ce n'est pas toujours le cas. Les sports d'équipe sont habituellement supervisés et les joueurs et leur entraîneur doivent porter attention au port de l'équipement requis et au respect du règlement — de plus, un arbitre est là pour s'assurer que tout le monde obéit aux règles.



« Ce qu'il faut,
c'est les laisser
évoluer
graduellement en
fonction de leur
expérience et de
leurs connaissances.
Mais parfois, il faut
encore mettre le pied
par terre et dire :
"Non. Ça, c'est
interdit". On a eu
quelques petites
confrontations, mais
dans l'ensemble,
rien de majeur. »

- **Vitesse** – Plus votre enfant ira vite, plus il s'exposera à un accident ou à une blessure grave. Il faut toujours vous demander si un sport ou une activité comporte un risque élevé de blessure. Certaines activités supposent des mouvements de torsion qui infligent un stress aux articulations. Il faut discuter franchement avec votre enfant des risques et des dangers et se demander s'ils en valent la peine.
- **Degré de contact** – Tout sport de contact (football, rugby, hockey) est plus dangereux.
- **Habilités** – Les sports ne sont pas nécessairement moins dangereux lorsqu'ils sont pratiqués à un plus jeune âge. Par exemple, le hockey ne permet pas les mises en échec chez les jeunes — mais les petits joueurs manient généralement maladroitement leur bâton. Cela entraîne beaucoup de cinglages involontaires. À mesure que les athlètes prennent de la force, ils gagnent en adresse, en rapidité, en réflexes et en coordination. Ils arrivent à mieux contrôler leurs gestes et les situations autour d'eux. Les équipiers sont plus en mesure de se protéger les uns les autres — mais cela demande du temps, de la pratique et une période d'apprentissage. Peu importe le talent de votre enfant pour un sport donné, il reste toujours une part d'imprévu et de risque. Il faut aborder les risques et les problèmes ouvertement, en famille et avec l'équipe du CTH.
- **Plan de match** – Que ferez-vous lorsque votre enfant aura atteint un niveau plus avancé, plus compétitif et moins sécuritaire sur le plan sportif? Sera-t-il obligé de laisser tomber ce sport? Se sentira-t-il abandonné par son équipe et ses amis et par un sport qui le passionne? Peut-on faire quelque chose pour que ce sport reste le plus sécuritaire possible pour lui, même à des niveaux plus avancés? Aura-t-il de la difficulté à cesser de pratiquer un sport devenu compétitif et non sécuritaire lorsqu'il aura appris à l'apprécier et à apprécier l'esprit de camaraderie qui règne entre les joueurs?

- **Position occupée dans l'équipe** – Dans de nombreux sports, les joueurs peuvent occuper diverses positions et chacun joue un rôle différent. La position de centre ou de pivot bas dans l'équipe de basketball se tient sous le filet et surveille pour pouvoir rattraper le ballon au bond. Cette position implique donc un plus grand nombre de contacts que celle de meneur de jeu, qui se tient à une certaine distance du filet. De même, durant une partie de baseball, le lanceur devra lancer beaucoup plus souvent que l'arrêt-court. Cela inflige beaucoup de stress à l'épaule, au coude et au poignet — et peut entraîner la tendinite du lanceur, un type de blessure fréquent dans les petites ligues de baseball. Pour un enfant atteint d'hémophilie, ce type de blessure risque fort d'entraîner des saignements à répétition et le développement d'une articulation cible.
- **Coût d'un bon équipement protecteur et de bonnes chaussures**
Quiconque pratique un sport doit se doter de l'équipement protecteur adéquat. Cette mesure a deux fois plus d'importance pour un enfant atteint d'hémophilie. Votre enfant aura besoin d'un équipement de qualité, adapté à sa croissance et qu'il faudra remplacer à mesure qu'il grandira. Cet équipement est parfois coûteux.
- **Accès à une bonne formation** – Si votre enfant manifeste de l'intérêt pour un programme visant à l'aider à développer des habiletés spécifiques, il est important de choisir la personne la mieux placée pour vous aider en ce sens. Le physiothérapeute du CTH vous enseignera, à vous et à votre enfant, les bonnes techniques et prendra en considération l'état *musculosquelettique* global de l'enfant, sa forme physique et l'existence d'une articulation cible ou arthritique. Souvenez-vous! L'hémophilie est une maladie rare. Très peu de physiothérapeutes ou d'entraîneurs connaissent la maladie. Ce qui convient parfaitement à la plupart des enfants pourrait s'avérer mauvais pour un enfant atteint d'hémophilie. Demandez conseil à votre CTH.

« J'apprécierais la vie beaucoup plus si je pouvais pratiquer tous les sports que j'aime. Si je pouvais me joindre à des équipes sportives, je m'amuserais beaucoup plus pendant mes années de secondaire, mais je sais que c'est impossible, alors j'essaie de ne pas penser juste à ce qui m'est interdit. »

- **Accès à l'activité et budget familial** – Par exemple, si l'activité choisie est la natation, y a-t-il une piscine près de chez vous? Les frais d'adhésion et de déplacement et le prix du cours sont-ils abordables?
- **Modifications d'une activité ou d'un sport** – Le physiothérapeute de votre enfant pourrait recommander des façons de rendre l'activité ou le sport plus sécuritaire pour lui. Il pourrait proposer des types d'équipement qui soutiendront ses articulations ou ses muscles. Si ce type de modifications n'éliminent pas complètement le risque de blessure, elles peuvent rendre l'activité ou le sport plus sécuritaires et plus agréables à pratiquer.

■ Comment l'équipe de soins peut-elle aider votre famille à choisir le bon type d'activité physique et de sport?

De toute évidence, de nombreux facteurs entrent en ligne de compte lorsqu'on aide l'enfant à choisir des activités physiques ou des sports. Les membres de votre équipe de soins complets peuvent être comme de bons entraîneurs — ils sont là pour aider votre famille à prendre des décisions réalistes et sécuritaires.

- **L'infirmière en hémophilie** vous aidera à suivre son traitement par facteur de la coagulation et à en coordonner les modifications, une fois que votre enfant aura commencé sa nouvelle activité.
- Le **médecin** peut vous expliquer si des anti-inflammatoires ou des analgésiques peuvent être utiles ou nuisibles.
- Le **physiothérapeute** enseignera à votre enfant des exercices d'échauffement, des trucs et des façons d'adapter ses activités physiques de manière à protéger ses articulations. Le physiothérapeute vous dira aussi quoi faire si votre enfant présente un saignement et vous indiquera à quel moment il sera prêt à reprendre son activité.

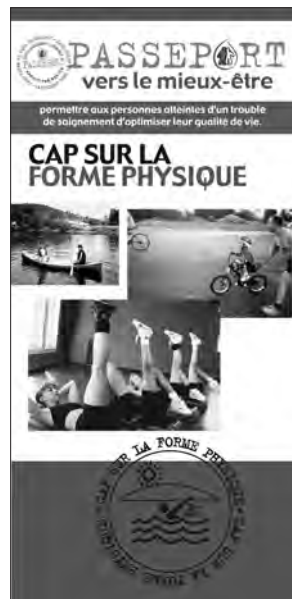
- Le **psychologue du CTH** peut suggérer des mécanismes d'adaptation pour aider votre enfant à composer avec les sentiments qu'il peut ressentir parce qu'on lui interdit la pratique de certaines activités ou de certains sports, par exemple, stress, isolement ou colère.

■ Ne peut-on pas simplement consulter une des brochures qui classent les sports selon leur degré relatif de risque?

Oui et non. Il existe effectivement des brochures qui classent diverses activités physiques ou sportives selon leur degré de risque pour les enfants atteints d'hémophilie. Votre CTH ou la section locale de la SCH peuvent même vous remettre ce type de documentation.

- *Go For It!* – publié par la Fédération mondiale de l'hémophilie
- *Playing It Safe* – publié par la U.S. National Hemophilia Foundation
- *Fit for Life : A Guide to Fitness, Games, Sports and Dance for People with Hemophilia* – rédigé par Anatol Kurme et Axel Seuser, Allemagne
- *Passeport vers le mieux-être : Cap sur la forme physique* – publié par la Société canadienne de l'hémophilie

Ces brochures fournissent des directives utiles, mais vous devez garder à l'esprit qu'aucune n'est adaptée à 100 % à la condition physique et à la situation particulière de **votre enfant**. Il est donc très important de choisir des sports et des activités qui conviendront à **ses** intérêts, à **ses** besoins et à **ses** limites personnelles.



« On peut trouver beaucoup de renseignements dans les livres, et les sports sont souvent classés selon leur degré de risque. On n'a qu'à les consulter. Mais en réalité, la meilleure méthode consiste à essayer un sport une ou deux fois — et si vous avez des saignements à chaque fois, ça ne vaut pas la peine de continuer. »

« Je me souviens être allée à une réunion à une certaine époque alors que mon fils n'avait que deux ans et une autre mère m'avait dit que les enfants développent une sorte d'instinct face au danger. Et il me semble que c'est vrai — ça relève à la fois du gros bon sens et de l'expérience. »

■ Si votre enfant est sous prophylaxie, devez-vous vous inquiéter des risques?

Oui, il faut s'en soucier. Même avec les traitements préventifs améliorés dont on dispose aujourd'hui, il reste que les enfants atteints d'hémophilie présentent des saignements articulaires et, dans une moindre mesure, des saignements musculaires. Ces saignements peuvent toujours provoquer une atteinte musculosquelettique à long terme.


Taux de facteur prophylactiques

La prophylaxie contribue sans contredit à réduire la fréquence et la gravité des saignements articulaires et musculaires et, par le fait même, à prévenir l'atteinte articulaire. Mais elle ne permet pas de prévenir tous les saignements et ne redonne pas à l'enfant atteint d'hémophilie les taux de facteur normaux qu'on observe chez les enfants indemnes de troubles de la coagulation. L'enfant ne sera jamais aussi bien protégé contre les saignements que la plupart des enfants avec lesquels il joue.

Sachez ceci à propos des taux de facteur...

- Durant un exercice ou une activité physique intense, les taux de facteur VIII naturels d'une personne peuvent temporairement doubler ou tripler. Le même phénomène s'observe chez une personne atteinte d'hémophilie A, mais souvent l'effet n'est pas suffisamment prononcé pour faire augmenter les taux de facteur VIII jusqu'aux valeurs normales. Par exemple :
 - Un enfant atteint d'hémophilie A grave dont le taux de facteur VIII se situe à 0,5 ou 1 pour cent peut temporairement voir son taux de facteur augmenter entre 1 et 3 pour cent, ce qui demeure nettement sous la normale.
 - Un enfant atteint d'hémophilie A légère dont le taux de facteur VIII se situe à 10 pour cent, peut temporairement voir son taux de facteur passer à 20 ou 30 pour cent, ce qui ne se situe toujours pas dans les limites de la normale.

- **À noter :** Les taux de facteur IX ne sont pas influencés par l'activité physique, l'exercice ou le sport. Les taux de facteur IX ne changent pas, peu importe l'intensité de l'effort ou de l'exercice physique et peu importe que la personne souffre d'hémophilie ou non.
- Contrairement aux taux naturels de facteur VIII, le facteur VIII administré en perfusion ne subit aucune influence de la pratique des sports et de l'exercice.


En général, la prophylaxie fait augmenter les taux de facteur VIII ou de facteur IX de l'enfant à seulement 20 ou 30 pour cent par rapport à la normale et ce, immédiatement après la perfusion. Même s'il administre son concentré de facteur de la coagulation juste avant une partie ou une activité physique, le taux de facteur perfusé dans la circulation sanguine commencera aussitôt à diminuer.  Voir **Chapitre 5, Traitement par facteurs de la coagulation.** S'il prend une perfusion de facteur de la coagulation plusieurs heures avant l'activité, ses taux de facteur dans la circulation seront de beaucoup inférieurs aux 20 ou 30 pour cent d'augmentation initiale. Deux ou trois jours plus tard, ces taux seront revenus aux alentours de 1 pour cent — lui offrant ainsi très peu de protection.

De plus, si un enfant se blesse ou présente des saignements mineurs, mais à répétition, lors de la pratique d'un sport, ses taux de facteur diminueront à mesure qu'ils seront utilisés pour enrayer le saignement.

Cela montre clairement que la prophylaxie ne normalise pas la coagulation sanguine de l'enfant atteint d'hémophilie.

La prophylaxie représente un progrès énorme et s'est révélée capable de réduire considérablement le risque et l'atteinte articulaire – mais elle ne fait pas augmenter les taux de facteur jusqu'aux valeurs normales. Ce n'est pas une garantie contre les saignements ou contre l'atteinte articulaire.

« Je crois que ce qui est important c'est de conscientiser votre enfant au fait que ce n'est pas vous qui décidez. Ce qui nous a aidés au début, ç'a été les directives publiées par la SCH sur la participation aux activités physiques. À mesure qu'on avance en âge et qu'on acquiert de l'expérience, on commence à comprendre que ce qui compte, c'est le gros bon sens. »

Les saignements à répétition dans une articulation peuvent entraîner une atteinte articulaire précoce et permanente. Une fois que plusieurs saignements ont affecté une même articulation, la membrane articulaire devient enflammée et enflée. Ce type de maladie articulaire est appelée *synovite*. En retour, le phénomène peut causer des saignements plus fréquents et aggraver l'atteinte articulaire. En outre, en mettant tout son poids sur une articulation qui a récemment saigné ou en reprenant trop rapidement une activité physique, l'enfant s'expose à un risque d'atteinte articulaire précoce.  Pour plus de renseignements, voir **Chapitre 8, Complications de l'hémophilie**.

Conclusion

Il n'est pas toujours simple ou facile de choisir des sports et des activités physiques qui conviennent à votre enfant. Le défi consiste à choisir une activité ou un sport sécuritaires et bénéfiques, tout en réduisant le risque de saignement et d'atteinte articulaire précoce.

Parfois, malgré les recommandations et les conseils du CTH, les enfants et les adolescents peuvent vouloir tester leurs limites et découvrir par eux-mêmes ce qui est sécuritaire ou non. Certaines personnes considèrent que cela fait partie du processus normal d'apprentissage et de développement.

Mais est-ce que votre enfant et vous êtes prêts à accepter le risque, voire la probabilité d'une atteinte articulaire précoce et d'une maladie articulaire éventuellement encore plus grave en échange des quelques avantages psychosociaux associés à la pratique d'activités, d'exercices ou de sports à risque élevé? Cette question est fort complexe.

Heureusement, vous et votre enfant n'êtes pas seuls. L'équipe du CTH est là pour vous guider dans le choix de sports et d'activités sécuritaires qui conviennent à la situation particulière de votre enfant. Il est également utile de rencontrer d'autres familles aux prises avec l'hémophilie qui peuvent vous faire part de leurs expériences et des solutions qu'elles ont trouvées pour faire face à ces situations.

Points à retenir :

- Aucune activité ni aucun sport ne conviennent parfaitement à tout le monde. Mais la natation, la bicyclette, la marche, le tai chi et certains programmes spécifiques d'exercices sont souvent recommandés par les CTH.
- Même s'il existait un sport ou une activité qui conviendrait parfaitement aux enfants atteints d'hémophilie, tous ne s'y intéresseraient peut-être pas. Chaque personne est unique.
- Les sports ne provoquent pas toujours les mêmes problèmes et ne confèrent pas toujours les mêmes avantages à tous les enfants.
- Il est important de passer en revue le carnet de traitement de votre enfant avec l'équipe de soins, pour vérifier s'il présente certains types particuliers de saignements. Cela vous aidera à vérifier si l'activité était un bon choix ou s'il faut la remettre en question. Si vous avez bien choisi, vous remarquerez que votre enfant présente moins de saignements et qu'il a besoin de moins de facteur et de moins de perfusions. Si ce n'est pas le cas, vous constaterez peut-être qu'au contraire, l'activité a provoqué plus de saignements qu'auparavant.
- Le fait de tenir un carnet de traitement est une stratégie particulièrement indiquée chez les adolescents qui ont parfois tendance à vouloir essayer un sport ou une activité sans écouter les mises en garde de leurs parents et les membres de leur équipe du CTH. Ils ont besoin qu'on leur mette les preuves sous le nez. Le carnet leur montrera les types de saignements associés au sport ou à l'activité.

Au bout du compte, nous avons tous le même objectif- aider votre enfant à bénéficier des avantages de l'activité physique tout en s'amusant dans un environnement aussi sécuritaire que possible.

