

Lettre aux parents d'un enfant atteint d'une hémophilie nouvellement diagnostiquée

Dr. R. Kobelt, 2006

Chers Parents,

«Votre fils est hémophile»! Chaque année dans notre pays, plusieurs familles apprennent ce diagnostic. L'hémophilie étant une maladie rare et par conséquent peu connue, la majorité des gens ont une vision complètement fautive d'enfants qui doivent vivre enveloppés d'ouate pour ne pas mourir d'une hémorragie à la moindre blessure.

Cette crainte est probablement encore renforcée, lorsqu'une longue période d'incertitude avec beaucoup de bleus et d'hémorragies a précédé le diagnostic, ou si la maladie est découverte à la suite d'une hémorragie grave et aiguë.

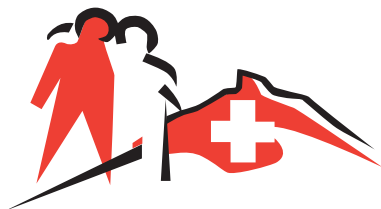
Les parents qui connaissent déjà la maladie par un proche parent atteint, ne sont généralement pas mieux informés. Ce proche est peut-être aujourd'hui handicapé, suite aux possibilités de traitement limitées d'autrefois, s'il n'est pas décédé des suites de l'hémophilie. Tout cela éveille des idées qui ne correspondent plus à notre époque. Le diagnostic de cette maladie chronique provoque chez tous les parents d'un petit enfant des craintes quant à son avenir. Cependant des grands progrès ont été réalisés ces dernières années dans le traitement des hémophiles et heureusement la réalité se présente généralement de façon beaucoup moins dramatique qu'on ne le croit.

Actuellement, une personne hémophile peut mener une vie pratiquement normale, elle n'a besoin ni d'avoir continuellement peur, ni de souffrir de douleurs ou de handicaps. Avant d'en venir aux détails sur la maladie et son traitement, j'aimerais vous communiquer quelques réflexions d'ordre général:

- ▶ **Ne vous laissez pas gâcher la joie d'avoir un enfant par le fait qu'il soit malade!**
De nombreux enfants en bonne santé à leur naissance vivront ensuite un destin plus difficile que votre fils.
- ▶ **Exigez le meilleur traitement possible pour votre fils.**
Ceci implique un contact régulier avec des médecins ayant une grande expérience dans ce domaine, mais nécessite également beaucoup de disponibilité de votre part afin d'apprendre un maximum pour pouvoir collaborer avec le médecin en tant que partenaire à part entière
- ▶ **Les sentiments négatifs tels que peur, découragement ou colère sont des réactions normales et compréhensibles.**
Ne les rejetez pas, mais essayez d'identifier les problèmes qui en sont la cause, de façon à pouvoir les résoudre. Nous sommes volontiers à votre disposition pour en parler, n'hésitez donc pas à aborder ces sujets!

La relation avec votre enfant hémophile

Les bébés hémophiles sont aussi jolis que les autres enfants et adorent jouer et s'amuser. La plupart du temps, ils se développent normalement et iront à l'école, joueront et pratiqueront divers sports avec les enfants de leur âge. Avec une bonne préparation, il leur sera aussi possible d'entreprendre, plus tard, de longs voyages.



Même avec un traitement optimal et beaucoup de précautions, des hémorragies surviennent et entraînent des désagréments momentanés: douleurs, restrictions des mouvements, visite imprévue chez un médecin ou à l'hôpital, injections etc. Mais vous et votre enfant en profiterez aussi, car lors de chaque traitement, vous aurez l'occasion de mieux savoir comment vous comporter face à la maladie. Même si tel n'est pas votre cas au début, sachez que la plupart des familles sont très vite capables de réagir de manière indépendante en cas de problèmes! De plus, personne ne devrait vous faire de reproches si une hémorragie survient de temps en temps; car cela fait partie de la vie d'un hémophile!

Comme pour n'importe quel autre enfant, le sentiment d'être aimé par son entourage et accepté malgré sa maladie est une condition primordiale au développement normal de votre enfant. De la pitié ou une protection exagérée sont contre indiquées: vous empêcheriez votre enfant d'avoir confiance en lui et de faire des expériences importantes pour son développement. Il est beaucoup plus important de reconnaître ses capacités et ses points forts et de les lui rappeler à bon escient pour renforcer ainsi sa confiance en lui.

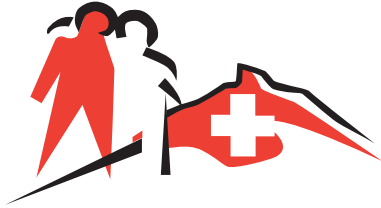
Colère, accablement et sentiment d'impuissance face à la maladie sont des émotions pour ainsi dire normales. Faites-le savoir à votre enfant ! Dites-lui que vous comprenez ce qu'il ressent lorsqu'il lui arrive d'être soucieux ou de s'emporter à cause de cette maladie qui pèse sur sa vie. Ne croyez surtout pas aider un enfant en favorisant le refoulement de ses sentiments négatifs ; un enfant est habité par de tels sentiments et cela peut l'insécuriser de ne pas avoir conscience de ce qui se cache derrière ! Il sera, par exemple, content de savoir que cela vous contrarie d'avoir à modifier votre programme à cause d'une hémorragie dont il est victime et que votre énervement n'a rien à faire avec lui qui n'y peut rien non plus, la plupart du temps ! Les explications seront, bien entendu, formulées différemment selon l'âge de l'enfant. Dès que l'enfant atteint un certain degré de maturité, il sera aussi possible de parler avec lui des aspects émotionnels liés à son état. Ce qui lui donnera aussi la possibilité d'exprimer son propre ressenti. Cette sphère émotionnelle est fondamentale. Si les émotions ne sont pas fluidifiées dès l'enfance, cela peut engendrer des blocages entraînant avec le temps des problèmes insolubles et par conséquent diverses difficultés de développement.

Un hémophile peut par la suite réussir sur le plan professionnel aussi bien que n'importe lequel de ses collègues, tous les métiers ne sont cependant pas indiqués. Enfin, sachez que l'espérance de vie d'un hémophile correspond à peu près à celle de la population moyenne.

Traitement optimal

Bien entendu, l'avenir des enfants hémophiles n'est réjouissant que si toutes les possibilités de traitement sont exploitées. En Suisse vivent environ 300 hémophiles graves et le même nombre d'hémophiles moyens ou légers. Par conséquent, il y a peu de médecins qui, dans leur cabinet ou à l'hôpital, ont l'occasion de compter des hémophiles parmi leurs patients. Et si c'est le cas, ils n'en connaissent un ou deux. Les problèmes liés à cette maladie sont donc dans une large mesure aussi nouveaux pour le médecin que pour vous. Ce dont vous avez alors besoin c'est d'un médecin de famille ou d'un pédiatre ayant de l'intérêt pour l'hémophilie et disposant de temps et de beaucoup d'habileté pour faire des injections aux tout petits. Il est en outre absolument indispensable que vous collaboriez avec un centre d'hémophilie, de vous y rendre régulièrement avec votre enfant et de prendre contact en cas de problèmes.

Le centre d'hémophilie de l'hôpital pédiatrique de Berne prend en charge depuis plus de 30 ans des patients hémophiles, 50 enfants et adolescents y sont suivis en moyenne. Notre objectif n'est pas seulement de traiter les problèmes aigus, mais également d'offrir aux hémophiles et à leurs familles, la meilleure qualité de vie possible. A l'hôpital, les hémophiles peuvent être pris en charge pour des consultations, des opérations et en cas d'urgence pour des traitements ambulatoires. Outre l'équipe de médecins-chefs spécialistes en maladies sanguines, en particulier le Dr Von der Weid,



des infirmières expérimentées, une rhumatologue, un orthopédiste ainsi que des laborantines et, en cas de besoin, d'autres spécialistes sont prêts à intervenir. Dans mon cabinet, où tout l'équipement nécessaire est disponible, il est également possible d'effectuer des traitements ambulatoires, même en cas d'urgence. Nous sommes à votre disposition en tout temps par téléphone pour des renseignements, n'hésitez donc pas à nous contacter!

Vous trouverez les numéros correspondants sur la liste téléphonique annexée. Si vous n'êtes pas d'accord avec un traitement ou si vous ne le comprenez pas, n'hésitez pas à exprimer vos doutes et à nous poser des questions. Franchise et confiance entre vous et nous sont indispensables pour que le traitement soit un succès.

L'échange d'expériences avec d'autres familles concernées est souvent d'une grande aide. Cependant, chaque famille doit trouver sa façon à elle de vivre avec la maladie. Personne ne peut proposer une solution unique valable pour tout le monde, même pas d'autres familles touchées par la maladie, car chacune a ses problèmes spécifiques. Cependant, la discussion apporte toujours des idées nouvelles et précieuses quant aux expériences vécues par les autres. Sur demande, nous vous communiquerons volontiers des adresses de contacts.

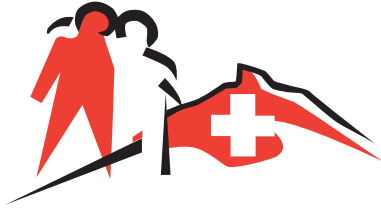
L'Association Suisse des Hémophiles organise en outre régulièrement diverses manifestations pour les hémophiles et leurs familles afin de transmettre des informations et de permettre des contacts. L'Association a également tout un matériel d'information à votre disposition.

Comment gérer les sentiments négatifs?

La présence d'un enfant hémophile n'est pas ressentie de la même façon par toutes les familles. Mais le fait d'avoir mis au monde un enfant „pas normal“ et de l'avoir dans sa famille est souvent difficile à supporter et peut entraîner des sentiments de culpabilité chez les parents, en particulier chez la mère. La peur des hémorragies, les incertitudes relatives à l'éducation et au traitement de l'enfant, les difficultés avec le partenaire ou les autres enfants de la famille qui se sentent négligés, les doutes quant à l'avenir et un malaise dû à la dépendance vis-à-vis de la médecine ne sont qu'un petit éventail des problèmes qui peuvent peser particulièrement lourd sur les parents d'un enfant hémophile. N'hésitez pas à en parler avec une personne de confiance et à chercher une solution avant que les problèmes ne dominent votre vie!

Donnez une information simple et claire sur la maladie à vos connaissances et aux voisins qui montrent de l'intérêt pour vous et pour votre enfant. Il se trouvera alors sûrement dans votre cercle de connaissances une personne compréhensive, qui gardera même de temps à autre votre petit et vous donnera un coup de main. D'autres personnes vous regarderont d'un air bizarre ou auront pitié de vous, à cause de votre fils un peu „cabossé“.

Il me semble particulièrement important pour vous d'acquérir le plus tôt possible un maximum de connaissances sur l'hémophilie et de prendre la responsabilité de soigner votre enfant. Mais il est tout aussi important de l'éduquer à devenir autonome. Quand on a l'impression de maîtriser un problème, la vie est plus facile.



Pour conclure, je vous rappellerai brièvement les règles les plus importantes de l'hémophilie:

- ▶ La période la plus dangereuse pour un hémophile se situe avant l'établissement du diagnostic.
- ▶ Les hémorragies font en quelque sorte partie de la vie d'un hémophile, l'objectif étant de les traiter de façon optimale et non pas de les éviter complètement.
- ▶ Chaque symptôme d'origine indéfinie doit être considéré, chez un hémophile, comme une hémorragie et être traité en conséquence. En cas de doutes, demandez conseil à un spécialiste!
- ▶ Un traitement immédiat est nécessaire après chaque chute grave ou accident, surtout si la tête est touchée.
- ▶ Ne donnez à votre enfant que des médicaments contre les douleurs et la fièvre autorisés expressément.