

Aux parents d'un enfant tout juste diagnostiqué hémophile

D^r R. Kobelt, 2006. / Révision Prof. D^r med. N. von der Weid, septembre 2024

Chers parents,

Vous venez d'apprendre que votre enfant est atteint d'hémophilie, également appelée maladie du sang. C'est une nouvelle que plusieurs familles apprennent chaque année en Suisse. Comme il s'agit d'une maladie rare et donc peu connue, de nombreuses idées totalement fausses circulent à son sujet, par exemple le risque que l'enfant se vide de son sang après la moindre blessure. Cette crainte est éventuellement renforcée par le fait que le diagnostic n'a été posé qu'après une longue période d'incertitude avec des bosses et des saignements plus fréquents que la normale, ou que la maladie a été détectée à l'occasion d'une hémorragie aiguë grave. Quant aux familles chez lesquelles l'hémophilie est connue chez des proches, elles ne sont guère mieux informées. Les générations précédentes n'avaient accès qu'à des traitements limités, entraînant des hémorragies articulaires à répétition causant à leur tour de l'hémarthrose, des douleurs chroniques et un handicap. Certains patients sont même décédés à la suite d'hémorragies aiguës et massives, un constat susceptible de faire naître des idées fausses, qui ne sont plus d'actualité.

Néanmoins, ce diagnostic suscite chez tous les parents une peur compréhensible de l'avenir de leur enfant. Rappelons brièvement que l'hémophilie touche principalement les garçons en raison de l'hérédité liée au chromosome X. Les filles qui sont conductrices (porteuses) peuvent cependant, dans de rares cas, présenter des taux de facteur VIII ou IX si bas qu'elles sont également sujettes à des hémorragies.

Fort heureusement, les progrès considérables réalisés ces dernières années dans le traitement de l'hémophilie font que la vie avec cette maladie chronique est aujourd'hui beaucoup moins pénible qu'on ne le craignait. Un patient atteint d'hémophilie peut aujourd'hui mener une vie pratiquement normale; pour certains d'entre eux, une guérison définitive est même en vue grâce à la thérapie génique.

Voici quelques réflexions fondamentales avant d'entrer dans les détails de la maladie et de son traitement:

Ne laissez pas la maladie gâter la joie de vivre de votre enfant!

De nombreux enfants bien portants au départ connaîtront plus tard un destin plus difficile que le vôtre.

Insistez pour que votre fils reçoive le meilleur traitement possible.

Cela implique un contact régulier avec des médecins expérimentés dans le domaine, mais suppose également que vous appreniez le plus possible sur la maladie afin de faire entendre votre voix en tant que partenaire à part entière.

Les sentiments négatifs comme la peur, le découragement ou la colère sont des réactions normales et tout à fait compréhensibles.

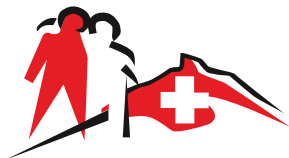
Ne les refoulez pas, mais essayez de reconnaître les problèmes qui les sous-tendent et de les résoudre. Le personnel soignant est prêt à vous aider dans cette démarche. N'hésitez donc pas à aborder ces problèmes!

Voici quelques remarques à ce sujet.

Comment s'occuper d'un enfant hémophile?

Les enfants hémophiles en bas âge sont aussi adorables que les autres enfants et apprécient qu'on joue et qu'on s'amuse avec eux. Ils se développent généralement aussi normalement que les enfants de leur âge, ils pourront aller à l'école avec eux, jouer et pratiquer de nombreux sports. Avec le temps, ils pourront même partir en vacances pour de longues périodes.

Même avec un traitement optimal et une attention particulière, des saignements restent possibles, entraînant des désagréments temporaires: douleurs, mobilité réduite, visite inopinée chez le médecin ou à l'hôpital, injection supplémentaire, etc.



Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft
Association Suisse des Hémophiles
Associazione Svizzera Emofilia



Mais vous et votre enfant en profiterez également, car chaque traitement vous permettra de mieux gérer la maladie. Même si vous n'en avez pas l'impression au début, la plupart des familles sont en mesure de réagir correctement et de manière autonome en cas de problème, et ce, en peu de temps. Bien entendu, personne ne peut vous reprocher de ne pas pouvoir prévenir les saignements, car ils font partie de la vie des patients hémophiles.

Le sentiment d'être aimé par son entourage et d'être accepté avec sa maladie est, comme pour tout autre enfant, une condition indispensable à un développement normal. La pitié ou la protection excessive contre tout danger n'ont donc pas leur place. On prive ainsi l'enfant de sa confiance en lui et on l'empêche de faire lui-même des expériences qui sont importantes pour la suite de son développement. Il est bien plus important – pour tous les enfants – de reconnaître et d'encourager les forces et les capacités présentes plutôt que d'essayer de lutter contre les faiblesses existantes.

La colère, la tristesse et l'irritation face à la maladie sont des sentiments courants. N'hésitez pas à dire à votre enfant si vous êtes parfois inquiets ou en colère à propos de quelque chose. Il ne faut pas croire qu'en essayant de cacher vos propres sentiments négatifs, vous aidez votre enfant; un enfant ressent toujours de tels sentiments et sera bien plus déstabilisé s'il ne sait pas ce qui se cache derrière. Il sera par exemple heureux de savoir que vous êtes en colère, parce que vous devez changer votre programme à cause d'un saignement, mais que vous n'êtes pas en colère contre l'enfant, qui n'y est généralement pour rien lorsqu'un tel saignement se produit. Ces explications doivent évidemment être formulées différemment en fonction de l'âge de l'enfant. Dès que l'enfant est suffisamment mature, vous pouvez parler des aspects émotionnels. On donne ainsi à l'enfant la possibilité d'exprimer ses propres sentiments. C'est extrêmement important car, sinon, les problèmes non résolus chez les enfants entraînent souvent diverses difficultés liées au développement.

Un patient hémophile peut ensuite mener une carrière professionnelle aussi brillante que n'importe lequel de ses collègues, bien que toutes les professions ne soient pas adaptées à la maladie. Enfin, l'espérance de vie moyenne d'un jeune hémophile correspond à peu près à celle de la population moyenne.

Traitement optimal

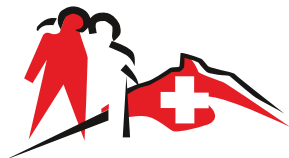
Il va de soi que les perspectives d'avenir des patients atteints d'hémophilie ne sont aujourd'hui aussi bonnes que si toutes les possibilités de traitement sont exploitées. En Suisse, il n'y a qu'environ 750 patients atteints d'hémophilie A et 750 patients atteints d'hémophilie B. Presque aucun médecin qui pratique dans un cabinet médical ou dans un hôpital ne connaît plus que quelques personnes concernées, voire pas du tout. Les problèmes liés à cette maladie sont donc aussi nouveaux pour eux que pour vous en tant que parents. Ce dont vous avez besoin, c'est donc d'un suivi régulier par des spécialistes, qui travaillent en général dans un grand hôpital pédiatrique (hôpital universitaire ou cantonal). Ce sont les **«centres d'hémophilie»** que vous trouverez sur le portail de l'Association suisse des hémophiles (www.shg.ch). Ces centres, rattachés en Suisse au Réseau Suisse d'Hémophilie (SHN, www.swiss-hemophilia-network.ch), disposent de l'expérience nécessaire pour traiter les patients atteints d'hémophilie. De plus, des spécialistes de l'hémophilie y sont joignables 24 heures sur 24.

Votre enfant devrait y être examiné régulièrement; en cas de problèmes ou de nouvelles questions, consultez votre centre.

Un pédiatre ou un médecin de famille qui s'intéresse à la maladie et qui, si possible, dispose du temps et de l'habileté nécessaires pour administrer des injections aux jeunes enfants peut être très utile.

S'il vous arrive de ne pas être d'accord avec le traitement ou de ne pas le comprendre, n'hésitez pas à faire part de vos doutes et de vos questions. Il en va de même si vous recevez, par exemple dans le bulletin de l'ASH, sur Internet ou par d'autres personnes, des informations qui ne correspondent pas à ce que vous avez entendu dans votre centre. L'ouverture et la confiance sont des conditions sine qua non d'un traitement réussi.

L'échange d'expériences avec d'autres familles touchées est très bénéfique. En fin de compte, chaque famille doit trouver



sa propre façon de gérer l'hémophilie; personne ne peut proposer une voie qui convienne à tout le monde, pas même à d'autres personnes concernées qui ont peut-être elles aussi des problèmes. Toutefois, les discussions communes apportent toujours de nouvelles idées et un aperçu précieux de l'expérience des autres.

Le SHN et l'ASH organisent régulièrement des **manifestations pour les personnes concernées et leurs familles** afin de transmettre des informations et de faciliter les contacts. Il est donc vivement conseillé de devenir membre de l'ASH.

Vous trouverez les coordonnées et le formulaire d'inscription sur le site Internet de l'ASH. Vous y trouverez également du matériel d'information et des rapports sur toutes sortes de sujets relatifs à l'hémophilie et à d'autres troubles de la coagulation.

Comment gérer les sentiments négatifs?

Toutes les familles ne sont pas affectées de la même manière par la présence d'un enfant hémophile. Le simple fait d'avoir donné naissance à un enfant «pas normal» et de l'avoir dans sa famille est souvent lié à un sentiment de culpabilité et difficile à supporter pour de nombreux parents, et surtout pour les mères. La peur des hémorragies, les incertitudes quant à l'éducation et au traitement de l'enfant, les difficultés avec le conjoint ou les autres enfants qui se sentent négligés, les inquiétudes quant à l'avenir et le malaise face à la dépendance à la médecine ne sont qu'un petit échantillon des problèmes qui peuvent peser sur les parents d'un tel enfant. N'ayez pas peur d'en parler à une personne de confiance et de chercher des solutions avant que ces difficultés ne prennent le dessus.

De même, n'hésitez pas à informer de la maladie vos connaissances et vos voisins qui se montrent intéressés par un contact avec vous et votre enfant, une explication simple et claire suffit. Il n'est pas rare de trouver dans le cercle des connaissances quelqu'un qui fait preuve d'une grande compréhension et qui gardera peut-être votre petit ou vous aidera d'une autre manière en cas de besoin. Même ainsi, il sera difficile d'éviter que d'autres personnes vous regardent de travers ou vous prennent en pitié à cause de votre enfant souvent un peu «cabossé».

Il est particulièrement important que vous acquériez vous-même le plus tôt possible des **connaissances sur l'hémophilie et que vous preniez la responsabilité du traitement de votre enfant**. Mais il est tout aussi primordial d'encourager votre enfant à être le plus autonome possible à chaque occasion. Il est beaucoup plus facile de vivre en ayant le sentiment de maîtriser soi-même un problème que de se sentir constamment dépendant ou de devoir s'inquiéter de mal réagir en cas de problème.

Pour terminer, voici en quelques mots

les règles les plus importantes relatives à l'hémophilie

- **La période la plus dangereuse** pour un hémophile se situe avant la pose du diagnostic!
- Les **épisodes hémorragiques** isolés font partie de la vie d'un hémophile. Il est impossible de les éviter tous. L'objectif est plutôt d'éviter les conséquences à long terme dangereuses des hémorragies.
- **Tout symptôme obscur chez un hémophile doit être considéré comme une hémorragie et traité immédiatement en conséquence. En cas de doute, demandez conseil aux spécialistes!**
- Un **traitement immédiat** est également nécessaire après toute chute ou tout accident grave, surtout si la tête est touchée. N'oubliez pas non plus que toutes les interventions, qu'il s'agisse d'injections profondes, de soins dentaires ou d'opérations, nécessitent des mesures particulières.
- Ne donnez à votre enfant que des **médicaments contre la fièvre et la douleur** qui sont expressément autorisés.