



Prendre soin :

Guide sur les soins d'un enfant **hémophile**

- ... pour gardiennes, enseignants, entraîneurs et autres aidants

Soins **intégrés**

 Vivrepleinement.ca

Comme tous les autres enfants, les enfants hémophiles jouent, apprennent et mènent une vie active et bien remplie – à la condition de faire un peu plus attention. Si vous lisez ces lignes, un enfant hémophile a peut-être été confié à votre garde.

Le présent guide répondra à certaines des questions que vous pourriez vous poser et vous donnera des renseignements qui feront de vous un partenaire important dans les soins et le soutien de cet enfant. Vous y trouverez des réponses aux questions suivantes :

- **Qu'est-ce que l'hémophilie?**
- **Quelles activités sont sûres?**
- **Que devrais-je surveiller?**
- **Que dois-je faire en cas d'urgence?**

En collaborant étroitement avec l'enfant et ses parents, vous contribuerez à vous assurer que l'enfant a du plaisir et qu'il reste en sécurité.



Qu'est-ce que l'hémophilie?

- L'hémophilie est un trouble de la coagulation rare, héréditaire, qui touche habituellement les **garçons**.
- L'hémophilie n'est pas une maladie contagieuse.
- Elle est incurable, mais on peut la **traiter**.
- Chez une personne hémophile, le sang ne se **coagule** pas correctement. La personne hémophile ne saigne pas plus vite, mais elle saigne plus longtemps.
- **Les bleus** sont fréquents et reflètent un saignement sous la peau. D'habitude, ils ne sont pas graves.
- Un saignement peut aussi se produire **profondément** dans le corps et rester invisible, dans une articulation ou dans le cerveau par exemple.

La bonne nouvelle, c'est qu'il existe des **traitements de l'hémophilie qui peuvent aider les patients à prendre en mains leur maladie**. L'injection lente d'un médicament dans le sang avec une aiguille (c'est-à-dire sa perfusion) aide le sang à coaguler une fois le médicament parvenu à la blessure. De nombreux enfants canadiens reçoivent ce traitement à domicile, soit après un saignement, soit plusieurs fois par semaine pour prévenir les saignements profonds dans leur corps.



Au Canada, les enfants hémophiles reçoivent souvent leurs perfusions à la maison. Un grand nombre d'entre eux apprennent à se donner leurs perfusions vers l'âge de 8 à 10 ans.

Quelles activités sont sûres?

Discutez avec les parents des activités que l'enfant peut faire. Les enfants hémophiles doivent éviter les sports de contact. Le port d'équipement protecteur, comme un casque, des genouillères et des protège-coudes, peut rendre certaines activités plus sûres.

Catégorie 1

La plupart des enfants hémophiles peuvent pratiquer ces sports sans danger.

- Natation
- Bicyclette (avec le port d'un casque)
- Marche

Catégorie 2

La majorité des sports appartiennent à cette catégorie, mais ils peuvent parfois causer un saignement. Leur opportunité doit être évaluée pour chaque enfant.

- Base-ball
- Tennis
- Basket-ball
- Soccer

Catégorie 3

Ces sports sont à éviter à cause de la rapidité des mouvements et des contacts vigoureux. Ils ne sont pas recommandés aux enfants hémophiles.

- Football
- Hockey
- Poids et haltères (avec de lourds poids)
- Lutte

Que dois-je surveiller?

Les types de blessures ont tendance à varier avec l'âge des enfants.

Les blessures des **bébés** sont habituellement des bleus superficiels. Quand les bébés apprennent à marcher, ils tombent souvent, ce qui cause des bosses et des bleus. Ils peuvent aussi saigner à la bouche. **Après l'âge de 2 ans**, les saignements dans les articulations, les tissus mous et les muscles deviennent plus fréquents. Les **enfants** peuvent saigner dans la bouche quand ils se coupent, se mordent la langue ou perdent une dent. Des saignements internes peuvent se produire à cause d'un jeu rude, d'un sport ou d'une chute.

Les **adolescents** et les **adultes** hémophiles ont habituellement appris à éviter les blessures qui causent des saignements. Il leur arrive donc moins souvent de saigner.



Les enfants hémophiles ne saignent pas plus vite que les autres enfants. Leurs saignements sont juste plus durs à arrêter.

Continuez à lire pour apprendre les signes d'un saignement et les saignements les plus graves à surveiller.



Même une blessure très légère, comme une bosse ou une foulure, peut causer un saignement. Les articulations qui ont déjà saigné saignent plus facilement. On ne peut pas toujours déterminer la cause d'un saignement.

Parfois, un saignement est appelé une hémorragie.



Que dois-je surveiller? (suite)

Saignement dans une articulation

Un saignement articulaire non traité dure des jours. Les articulations qui ont déjà saigné saignent plus facilement. Les saignements articulaires répétés peuvent causer des lésions permanentes.

Sachez reconnaître les signes :

- Au début, l'articulation est **raide**, puis elle commence à faire mal;
- Elle peut être **enflée** au toucher;
- Elle peut commencer à être **chaude** au toucher.

Il est important de traiter immédiatement les saignements articulaires pour éviter la douleur et les lésions permanentes.

En l'absence de traitement :

- Au bout de quelques heures, l'articulation devient **très chaude** au toucher. Elle est **enflée** et cela fait **mal** de la bouger dans toute son amplitude ou de mettre du poids dessus;
- L'enflure augmente et l'**articulation ne peut plus bouger**. À ce stade, la **douleur est extrême**;
- Le saignement ralentit après **plusieurs jours**, et le sang finit pas être absorbé lentement.

Saignement dans le cerveau

Un saignement dans le cerveau ou un organe interne peut menacer la vie. Il est important d'en remarquer les signes rapidement et de consulter immédiatement un médecin.

Sachez reconnaître les signes :

- Un mal de tête qui persiste ou qui s'aggrave;
- Vomissements;
- Somnolence ou changement de comportement;
- Faiblesse ou maladresse au niveau d'un bras ou d'une jambe;
- Un cou raide ou qui fait mal quand on le bouge;
- Voir double;
- Yeux croches;
- Perte d'équilibre ou manque de coordination;
- Convulsions ou crises convulsives.



Que dois-je faire en cas d'urgence?

1) Réconfortez l'enfant.

2) Appliquez les premiers soins et traitez le saignement rapidement.

Certains saignements ne nécessitent que les premiers soins. Les saignements plus graves nécessitent les premiers soins plus une perfusion de facteur. Tous les saignements doivent être traités sans tarder pour réduire la douleur et les lésions.

3) En cas de doute, demandez de l'aide. Si vous pensez que l'enfant a peut-être un saignement grave, consultez un médecin. Appelez le numéro d'urgence fourni par les parents de l'enfant. N'attendez pas que les signes soient évidents.

Les personnes qui ne sont pas habituées à prendre soin d'un enfant hémophile peuvent avoir de la difficulté à déterminer quand il y a lieu de perfuser un facteur de coagulation à domicile pour traiter un saignement. Si l'enfant est atteint d'une hémophilie modérée ou grave, la Société canadienne de l'hémophilie recommande la perfusion d'un facteur de coagulation dans les situations suivantes :

- L'enfant saigne dans une articulation;
- L'enfant saigne beaucoup dans un tissu mou, comme un muscle;
- L'enfant s'est coupé aux lèvres ou aux gencives;
- L'enfant s'est frappé fortement la tête;
- L'enfant saigne au cou, à la gorge ou à la poitrine;

- L'enfant s'est blessé à l'abdomen;
- L'enfant a un bleu qui lui fait très mal, qui semble augmenter de volume, qui limite ses mouvements dans les articulations voisines ou qui est près d'une région critique, un œil par exemple;
- L'enfant a du sang rouge foncé dans son urine.

Une perfusion n'est habituellement pas nécessaire pour :

- les petits bleus;
- les saignements de nez qui arrêtent après que la personne se soit tenue bien droite et se soit pincé le nez;
- les légers saignements dans l'urine, qui lui donnent une couleur rose.

Premiers soins pour les saignements mineurs :

Employez la méthode **G.R.E.C.** pour ralentir le saignement et réduire l'enflure :

- **Glace** : appliquez de la glace sur la blessure;
- **Repos** : faites asseoir ou étendre l'enfant;
- **Élévation** : élevez le bras ou la jambe blessée;
- **Compression** : comprimez la blessure.

De plus :

- ne donnez jamais de l'AAS (Aspirin®) à l'enfant. Cela pourrait aggraver le saignement;
- si vous allez à l'hôpital, apportez l'information médicale de l'enfant, notamment son type d'hémophilie. Certains enfants, qui ont besoin de recevoir un facteur de coagulation en cas d'urgence, portent des cartes d'information, comme la **carte Facteur d'abord** ou encore un bracelet ou un collier **MedicAlert®**.

N'oubliez pas : en cas de doute, consultez.



N'oubliez pas :

- En cas de doute, consultez;
- Évitez les activités rudes;
- Surveillez les signes d'un saignement;
- Traitez les saignements mineurs avec la technique **G.R.E.C.** (**G**lace, **R**epos, **É**lévation, **C**ompression);
- Les saignements graves nécessitent les soins d'un médecin.

Pour en savoir plus

- Société canadienne de l'hémophilie
<http://www.hemophilia.ca>
1-800-668-2686
- Fédération mondiale de l'hémophilie
<http://www.wfh.org>
1-514-875-7944

