

Témoignages de patients hémophiles

Être accompagnant de personne hémophile

Pour Cathy, 46 ans, femme hémophile et mère d'un enfant hémophile A sévère, le statut d'accompagnant dans l'hémophilie se met en place progressivement car l'importance de l'entourage proche auprès des patients est désormais reconnue :

Les personnes hémophiles ressentent beaucoup d'isolement et les difficultés d'intégration dans la vie de tous les jours restent importantes malgré les progrès thérapeutiques des dernières années. Ces personnes malades ou ses parents d'enfants hémophiles recherchent avant tout un soutien et une écoute qu'ils ne trouvent pas spontanément autour d'eux. Je suis accompagnante à l'Association Française des Hémophile et je constate que l'isolement est souvent lié au tabou qui persiste autour de l'hémophilie.

Il n'est pas rare que l'entourage familial se ferme par incompréhension de la maladie et aussi par peur de ne pas savoir comment agir face aux personnes hémophiles.

Pour mon fils Frédéric, aujourd'hui âgé de 23 ans, j'ai été à la fois maman et accompagnante car lorsqu'il était enfant, j'étais convaincue qu'en lui permettant de comprendre sa maladie et comment prendre seul son traitement, il pourrait mieux préserver son autonomie et garder le contrôle de sa vie. A l'âge de 6 ans, il a donc commencé à se traiter avec l'aide et les conseils des médecins puis est devenu totalement autonome à 12 ans.

Quand je le regarde aujourd'hui, je mesure le chemin parcouru depuis son diagnostic et malgré les épreuves que la maladie lui impose, je me dis que l'accompagnant des personnes dès le plus jeune âge doit être notre priorité : une priorité pour aider les patients à mieux vivre avec leur traitement, mais surtout une priorité pour rompre l'isolement et le silence qui entoure encore l'hémophilie.

Rôle de la kinésithérapie dans la prophylaxie de l'hémophilie

Christian Fondanesche est kinésithérapeute à Montpellier et membre de la commission kinésithérapie de l'AFH.

Depuis une vingtaine d'années, la mise au point des produits de substitution a fortement modifié la vie des hémophiles et malades de Willebrand. Malgré cela, le recours à la kinésithérapie reste nécessaire pour limiter les séquelles d'hémarthroses liées à l'hémophilie.

Les protocoles de la prise en charge kinésithérapeutique des maladies hémorragiques telles que l'hémophilie reposent sur un traitement personnalisé, revu et adapté en permanence.

Cette prise en charge doit débuter dès les premiers pas de l'enfant et se poursuivre tout au long de la vie. A chaque âge correspond une approche spécifique et adaptée à la fois à la stratégie de substitution élaborée par l'hématologue de l'équipe médicale du centre de traitement de l'hémophilie et à l'évaluation de l'état articulaire effectuée par le rhumatologue.

Pour les tout petits, le kinésithérapeute peut intervenir précocement au travers du massage. Cette démarche est utile car elle permet d'apporter de la confiance aux parents qui parfois, n'osent pas toucher leur enfant. Ainsi, pour les parents qui le désirent, l'apprentissage du massage peut faciliter cette confiance dans la manipulation de leur enfant et contribuer à diminuer leur crainte de lui faire mal. Il explique aussi aux parents le rôle essentiel du contact physique et de la stimulation sensorielle dans le développement de l'enfant. Il développe leur sensibilité tactile et leur permet d'acquérir les perceptions des signes d'un saignement possible, élément fondamental pour le futur.

Dans le cadre d'une prévention première pour le jeune enfant, la kinésithérapie participe à l'objectif de la prophylaxie mise en place, c'est-à-dire l'absence de répétition de la première hémarthrose. La kinésithérapie est précédée d'une évaluation précise à travers une série de bilans dès la première rencontre, celle-ci permettant d'adapter la prise en charge. Chez le jeune enfant, la kinésithérapie active se fait ludique et suit son évolution psychomotrice : sauter, grimper, rouler, ramper, trouver son équilibre permettent d'enrichir son répertoire gestuel et d'améliorer la coordination de ses mouvements.

Cette kinésithérapie préventive est fondamentale car elle permet d'intervenir précocement sur des « petits accros », de soulager la douleur suite à un choc ou une chute, de diminuer la durée d'une claudication et de relâcher les muscles contractés, en drainant un hématome.

Grâce à ces séances, l'enfant s'habitue à signaler ces petits accidents sans culpabilité, à ne plus les « garder pour lui », et à traiter les douleurs associées. L'activité proposée est adaptée aux différents moments de la vie : scolarité, sport, voyages, et lui permet de développer son capital physique et mental.

Être Hémophile en 2008 et vivre avec son traitement

Edouard a 32 ans, il vit à Paris et a une hémophilie A sévère avec inhibiteur.

L'hémophilie A (absence de facteur VIII) représente 85% des cas d'hémophilie mais dans le cas d'Edouard, la survenue d'un inhibiteur (anticorps dirigé contre le facteur VIII ou contre le facteur IX injecté dans le système sanguin) est la principale complication susceptible de venir perturber un traitement. Elle survient dans 15 à 30 % des cas dans l'hémophilie A sévère.

Les patients avec inhibiteur ne peuvent pas bénéficier des traitements facteur 8 ou 9 recombinants, Edouard prend un facteur 7 recombinant qu'il supporte bien.

Edouard est suivi à l'hôpital, dans un centre de traitement de l'hémophilie, à raison de 2 à 3 fois par an. « Ces dernières années, les progrès thérapeutiques ont permis d'améliorer les médicaments pris par les personnes hémophiles, principalement sur le plan de la sécurité des produits administrés et des quantités de produits injectés. » Edouard prend son traitement par injection tous les 2 ou 3 mois à domicile et « à la demande », c'est-à-dire en cas de saignement.

« Ces dernières années, j'ai surtout pu réduire le temps de perfusion car les traitements sont plus rapides à prendre. Il est aussi plus simple de voyager avec. » Edouard estime qu'il vit bien avec son traitement et qu'au final, sa vie quotidienne est très peu impactée par les soins : « Transporter mes produits est devenu plus simple car les traitements sont plus concentrés, ils prennent donc moins de places dans mes bagages. De plus je vérifie toujours que j'ai à proximité de mon lieu de résidence un centre hospitalier où je puisse aller en cas de problème. »

Pour l'avenir, Edouard souhaite que l'amélioration des traitements se poursuive, en particulier pour faciliter la conservation des produits qui doivent être aujourd'hui réfrigérés. De même, un allongement de la durée d'action des traitements (actuellement de 6h00) serait un réel progrès pour les patients.

Être Hémophile en 2008 : pratiquer les sports que j'aime

« Lorsque je joue au foot avec les copains, je me dis simplement qu'au moindre petit choc, je peux risquer de boiter pendant deux à trois jours... »

Clément, 21 ans, vit à Marseille et est hémophile A sévère.

L'hémophilie n'a jamais été un frein à la pratique du sport pour Clément. Il a même multiplié depuis son plus jeune âge les expériences sportives pour trouver l'activité dans laquelle il pourrait s'épanouir.

« J'ai fait de la natation pendant un an parce que cela m'avait été conseillé par le médecin pour ma santé mais je n'ai pas trouvé cela attractif et j'ai préféré arrêté. Je n'avais pas envie de faire du sport uniquement pour une raison de santé. Ensuite, j'ai fait de la gymnastique mais là encore, le plaisir dans l'exercice n'était pas suffisant. »

C'est dans la pratique de l'escrime que Clément s'est pleinement épanoui, et cela pendant 5 années. « *Le premier club que je suis allé voir m'a refusé car les dirigeants considéraient que l'activité était trop dangereuse pour moi. Mais le second club que j'ai rencontré a dit oui. Je n'ai jamais considéré que l'escrime représentait un danger pour ma santé et d'ailleurs, mes camarades de club non plus. En escrime, vous disposez de protections et de ce fait j'ai pu pratiquer sans risque.*

Parfois, lorsque je prenais des coups, j'avais des bleus et je devais donc je traiter pour éviter des complications. »

Aujourd'hui, Clément pratique la voile dans le cadre des activités organisées par l'Association Française des Hémophiles. Les régates sont un moyen efficace de démontrer au public qu'on peut être hémophile et pratiquer une activité physique sans danger. Au contraire, la pratique du sport permet aux personnes de renforcer leur corps contre les conséquences de la maladie.

« Je fais même du ski régulièrement pendant la saison hivernale et pour éviter les problèmes, je me traite en prophylaxie un jour sur deux pour pouvoir skier avec les copains sans me soucier de mon hémophilie. »

