

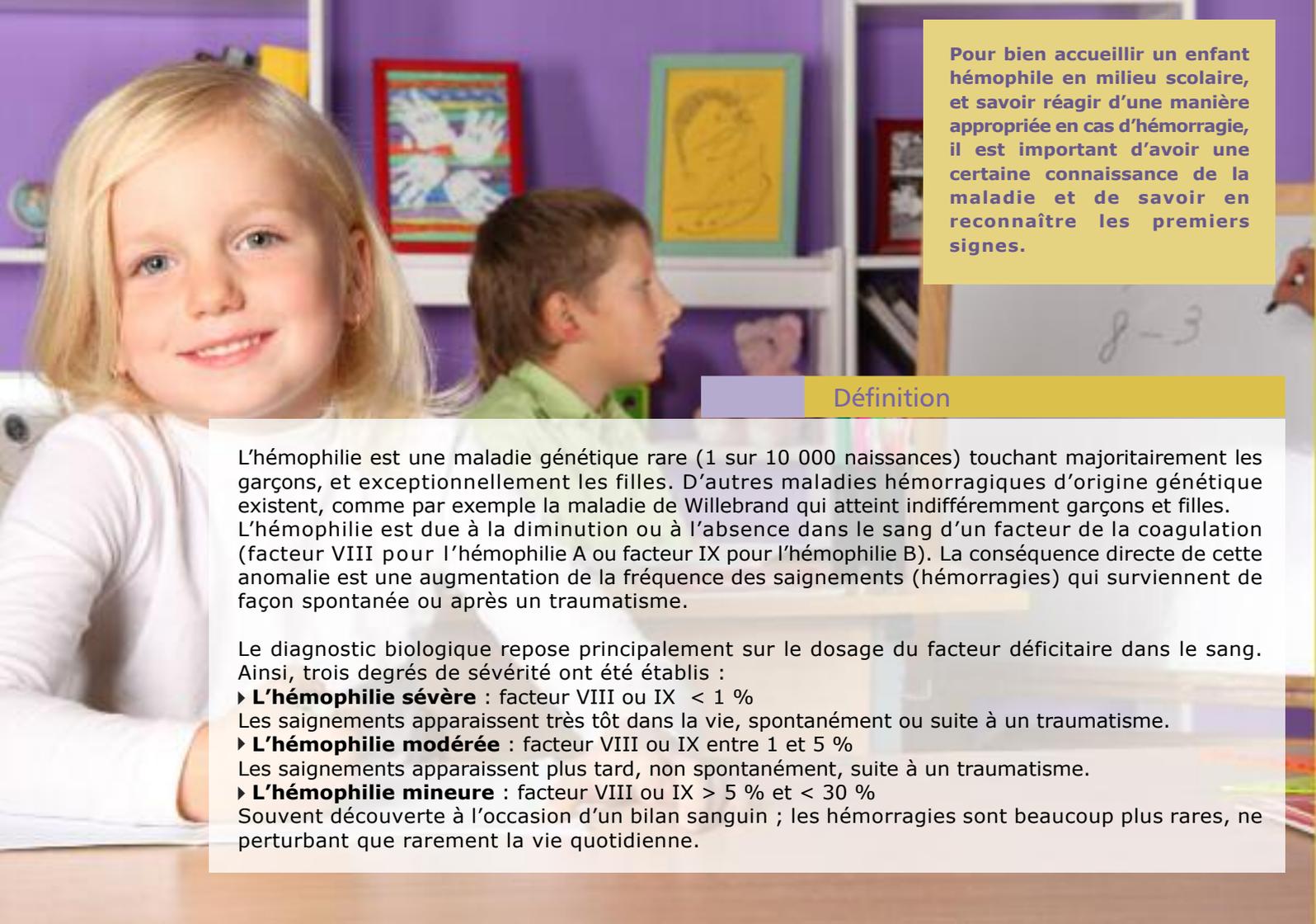


L'HEMOPHILIE A L'ECOLE

Prise en charge de l'hémophilie
en milieu scolaire



Association française
des hémophiles



Pour bien accueillir un enfant hémophile en milieu scolaire, et savoir réagir d'une manière appropriée en cas d'hémorragie, il est important d'avoir une certaine connaissance de la maladie et de savoir en reconnaître les premiers signes.

Définition

L'hémophilie est une maladie génétique rare (1 sur 10 000 naissances) touchant majoritairement les garçons, et exceptionnellement les filles. D'autres maladies hémorragiques d'origine génétique existent, comme par exemple la maladie de Willebrand qui atteint indifféremment garçons et filles. L'hémophilie est due à la diminution ou à l'absence dans le sang d'un facteur de la coagulation (facteur VIII pour l'hémophilie A ou facteur IX pour l'hémophilie B). La conséquence directe de cette anomalie est une augmentation de la fréquence des saignements (hémorragies) qui surviennent de façon spontanée ou après un traumatisme.

Le diagnostic biologique repose principalement sur le dosage du facteur déficitaire dans le sang. Ainsi, trois degrés de sévérité ont été établis :

▶ **L'hémophilie sévère** : facteur VIII ou IX < 1 %

Les saignements apparaissent très tôt dans la vie, spontanément ou suite à un traumatisme.

▶ **L'hémophilie modérée** : facteur VIII ou IX entre 1 et 5 %

Les saignements apparaissent plus tard, non spontanément, suite à un traumatisme.

▶ **L'hémophilie mineure** : facteur VIII ou IX > 5 % et < 30 %

Souvent découverte à l'occasion d'un bilan sanguin ; les hémorragies sont beaucoup plus rares, ne perturbant que rarement la vie quotidienne.

Traitement

L'hémophile manque d'un élément qui participe à la formation d'un caillot solide dans le processus de coagulation (facteur VIII ou facteur IX pour l'hémophilie A ou B).

Selon la localisation de l'hémorragie (externe, interne, intramusculaire profonde, intra-articulaire), l'hémostase doit être aidée par l'injection d'une dose suffisante du médicament anti-hémophile habituel, aussi longtemps que la cicatrisation n'est pas assurée durablement.

De la précocité de l'injection et de la dose injectée dépendent l'arrêt de l'hémorragie et, par conséquent, la diminution du risque de séquelles invalidantes. Les objectifs sont plus facilement atteints quand le début du traitement est effectué à domicile par le patient lui-même, ses proches ou un infirmier.

Un traitement au long cours, appelé prophylaxie (injection en prévention), suppose l'injection régulière de produit anti-hémophile afin de maintenir un taux de facteur suffisant dans le sang.

Une formation au traitement à domicile est dispensée dans les centres de traitement de l'hémophilie (CTH) ou lors de stages organisés, avec le concours de médecins, par l'Association française des hémophiles (AFH).

A noter qu'il est important **de ne jamais** :

- ▶ donner d'aspirine à l'enfant,
- ▶ utiliser d'alcool sur une plaie,
- ▶ arracher un pansement,
- ▶ faire de vaccin à l'école sans l'avis du médecin spécialisé.

N'hésitez pas à prendre conseil auprès du CTH.



Comment repérer un saignement ?

Le saignement interne est le principal problème : il est indispensable de le repérer rapidement. Cela est parfois difficile, car la cause est rarement connue, et le saignement est rarement apparent immédiatement.

Lorsque l'enfant ne se plaint pas, un ensemble de signes comportementaux peuvent aider à repérer la présence d'un saignement :

- ▶ l'enfant adopte une attitude dite antalgique, en laissant l'un de ses membres en flexion et/ou en maintenant celui-ci contre lui ;
- ▶ lors de ses déplacements, il économise son articulation douloureuse et la met au repos, il boîte ;
- ▶ il se renferme sur lui-même, il est de mauvaise humeur, il pleure ;
- ▶ il a du mal à localiser ou à décrire une douleur, il parle de gêne ou de sensation désagréable, de picotement.

Recommandations

Prendre l'élève au sérieux !

Très souvent, l'enfant hémophile a la perception du saignement qui commence : il est fondamental à ce moment-là de le croire. Mettre sa parole en doute l'inciterait à cacher le prochain saignement et risquerait d'entraîner un retard de prise en charge, un retard des soins, alors même qu'il faut faire vite.

Il ne faut jamais assimiler une alerte donnée par l'enfant à une comédie. Il s'agit d'une alerte qu'on lui a apprise à évaluer dès son plus jeune âge. L'enfant ne pourra la gérer que dans la mesure où on lui fait confiance. Au moindre doute et à la demande de l'enfant, il est indispensable d'appeler la famille.

Il faut savoir qu'un jeune hémophile aura quelquefois tendance à minimiser son état à la suite d'un incident afin d'être le plus possible « comme les autres », et d'éviter les regards compatissants ou moqueurs.

Prendre en charge le saignement

En cas de saignement superficiel, il faut insister sur la compression (pas plus fort, mais plus longtemps).

Pour des plaies plus profondes, l'injection de facteurs de coagulation est indispensable, et doit être faite le plus rapidement possible. Cette attitude est également nécessaire pour les chocs crâniens et les coups au ventre.

En cas de douleur dans une articulation ou dans un muscle, il est important d'appliquer de la glace et de contacter la personne référente pour que l'injection puisse être faite rapidement.

Il est indispensable de toujours en référer au médecin coordinateur du CTH, qui est la seule personne compétente pour l'adaptation du traitement en cas de besoin*.

* Les coordonnées sont notées au dos de cette brochure.



Activités périscolaires Activité physique

L'enfant hémophile peut tout à fait participer aux activités périscolaires (classes de nature transplantées, sorties scolaires, stages, etc.). Dans ce cas, les aspects médicaux concrets sont mis au point avec les parents et le médecin du CTH.

Les activités physiques et sportives sont pour la plupart vivement conseillées (sans oublier que l'enfant hémophile est soumis à un risque), sous contrôle du médecin du centre de traitement : elles accroissent la musculature et la souplesse, ce qui constitue une excellente prévention contre les traumatismes et les hémorragies, tout en protégeant les articulations.

La compétition est fortement déconseillée et les sports de contact ou violents sont contre-indiqués. La pratique d'un sport ne doit pas modifier la prise en charge thérapeutique de l'enfant.

La situation médicale de chaque élève mérite une évaluation particulière et individuelle. Il est nécessaire de toujours prendre l'avis du médecin du centre de traitement.

Si besoin, un projet d'accueil individualisé (PAI) peut être mis en place par les parents. Par ailleurs, n'hésitez pas à prendre contact avec le CTH qui suit l'enfant*. Les membres de l'Association française des hémophiles peuvent vous aider dans vos démarches et répondre à vos questions.

* Les coordonnées sont notées au dos de cette brochure.

Coordonnées du Centre de traitement de l'hémophilie (CTH) :

.....
.....
.....
.....
.....

Nom du médecin responsable de l'enfant :

.....

Cette brochure est réalisée par :



**Association française
des hémophiles**

6, rue Alexandre Cabanel
75739 PARIS cedex 15

Tél. : 01 45 67 77 67

Fax : 01 45 67 85 44

E-mail : info@afh.asso.fr

Site internet : www.afh.asso.fr

**Avec le soutien
institutionnel de :**



*Rédaction : Cathy Bronner
Relecture : Norbert Ferré, Marion Berthon-Elber,
Jean-François Dupont
Graphisme : Bérengère Blaize*