

# L'hémophilie & le sport ?

# oui !



## **RÉDACTION ET CONSEILS**

Cette brochure a été écrite par Sébastien LOBET, licencié en physiothérapie du sport et spécialisé en orthopédie pédiatrique. Sébastien est physiothérapeute à l'hôpital universitaire Saint-Luc de Bruxelles (UCL) dans le service d'hématologie du professeur Cédric HERMANS. En charge de l'évaluation et du traitement des enfants et des adultes hémophiles depuis 2001, il a complété sa formation dans des centres de références de l'hémophilie à Londres et à Brisbane.

Sébastien Lobet est également chercheur à mi-temps au sein de l'unité de médecine physique et de réadaptation de l'UCL. En 2012, il a réalisé sa thèse de doctorat portant sur l'évaluation dynamique des arthropathies hémophiliques grâce à la modélisation de la marche en 3 dimensions.

En récompense de ses travaux de recherche, S. Lobet a reçu le Henri Horoszowski Memorial Award lors du 11e congrès international sur la santé musculosquelettique de la Fédération mondiale de l'hémophilie.

En 2014, il a présenté sa thèse de post-doctorat à l'université KU Leuven et s'est vu décerner, conjointement au Dr Kevin Deschamps (KU Leuven), le prix de recherche clinique de la Fédération mondiale de l'hémophilie pour le travail « Quantifying foot biomechanics in haemophilic children with ankle arthropathy through an integrated approach ».

Sébastien est également passionné de sport. Il pratique le tennis et le volley-ball en compétition et s'adonne régulièrement à des marathons.

En tant que physiothérapeute, le rôle principal de Sébastien est de traiter au quotidien les patients souffrant de séquelles articulaires de l'hémophilie. En tant que pédagogue, son rôle chez les enfants ne souffrant pas de ces séquelles articulaires est de prévenir la survenue des incidents hémorragiques notamment par la pratique d'une activité physique régulière.

Cette expertise n'est rendue possible que par une évaluation régulière des articulations et des muscles au cours d'une consultation spécialisée au sein du centre de référence de l'hémophilie.

## **CLAUSE DE NON-RESPONSABILITÉ**

Cette brochure a été réalisée par S. Lobet (physiothérapeute aux Cliniques universitaires Saint-Luc de Bruxelles) avec le soutien de Pfizer. Les conseils et informations contenus dans ce fascicule ont été rédigés de manière objective dans le seul but d'offrir au jeune hémophile et à son entourage une information la plus complète et la plus pertinente possible. Elle n'a cependant qu'une valeur informative. Nous vous conseillons toujours de consulter votre centre de traitement de l'hémophilie avant de prendre part à des activités physiques. Les informations communiquées dans cette brochure n'engagent pas la responsabilité de l'auteur ni des éditeurs qui déclinent toute responsabilité en cas d'accident.

## **RÉALISATION GRAPHIQUE**

TOAST design / Cécile Vervier

# Sommaire

<b>Introduction</b>	<b>04</b>
<b>ABC de l'hémophilie</b>	<b>06</b>
Qu'est-ce que l'hémophilie ?	06
Mineure, modérée ou sévère ?	07
Principales complications	08
<b>L'hémophilie &amp; le sport</b>	<b>10</b>
Introduction	10
Pourquoi faire du sport ?	11
Le sport, positif pour les jeunes hémophiles ?	12
Les jeunes hémophiles sont-ils moins aptes à faire du sport ?	13
À quel âge débiter une activité sportive ?	13
Quelles sont les qualités physiques à développer ?	14
Hémophilie : dans un club, une fédération ou pourquoi pas en compétition ?	16
<b>Sports adaptés</b>	<b>17</b>
Tableau récapitulatif des sports	18
Les hémophiles peuvent-ils pratiquer des sports à risque ?	20
Sports à risque dit « caché » ?	20
Le sport, oui mais à quelle fréquence ?	21
<b>Avant et après l'effort</b>	<b>22</b>
Les injections, avant ou après le sport ?	22
Comment préparer son corps à un exercice physique ?	23
Les échauffements	24
Les étirements	26
Phase de retour au calme	28
Comment se protéger au mieux ?	29
<b>Comment réagir en cas de saignement ?</b>	<b>30</b>
Comment reconnaître et soigner un saignement ?	30
Que faire en cas de saignement ?	30
Quelques cas pratiques	31
Le sport est-il autorisé après un saignement ?	32
Le contrôle annuel des articulations	32
Sport et inhibiteurs	33
Le sport à l'école	33
Vive le sport d'hiver et les classes vertes !	34
<b>Présentation de l'ASH</b>	<b>35</b>
<b>En conclusion...</b>	<b>36</b>
<b>Lexique</b>	<b>37</b>
<b>Notes</b>	<b>38</b>
<b>RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES</b>	<b>39</b>

# Introduction

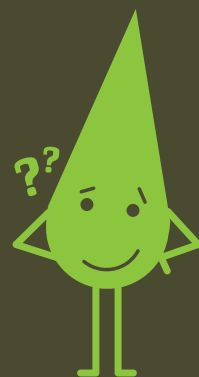
L'hémophilie est une affection encore bien méconnue du grand public. Il s'agit d'une maladie du sang dont les principales complications touchent les muscles et les articulations. Pourquoi encourager le sport chez les jeunes hémophiles ? La pratique d'une activité physique n'augmente-t-elle pas au contraire le risque de saignement ? Outre les bénéfices généraux d'une activité physique sur le corps, certains sports semblent même réduire la survenue d'incidents hémorragiques dans les muscles et les articulations. Cause principale : le recul à moyen et long terme des complications au niveau des articulations.

Dans le passé, les hémophiles devaient faire preuve d'une extrême prudence. Pas question, dès lors, de parler de sport ! Mais tout a bien changé aujourd'hui, grâce à de nouveaux traitements efficaces. La prévention des saignements par des perfusions régulières de facteurs de coagulation réduit en effet le risque de saignement et permet ainsi aux hémophiles de pratiquer des activités physiques jusqu'alors considérées comme dangereuses.

Mais qu'entend-on au juste par activité physique ? Pour la plupart des gens, pratiquer une activité physique signifie faire du sport. Mais ce n'est pas que cela. On appelle activité physique tout mouvement produit par les muscles, responsable d'une augmentation de la dépense énergétique. Le sport, quant à lui, implique une notion de règles, d'entraînement, voire de compétition... et donc pour certains de contraintes. Bref, l'activité physique, c'est tout ce qui nous fait bouger.

Cette brochure s'adresse avant tout aux jeunes patients hémophiles et à leur famille. Le choix de l'activité physique ou sportive dépend de l'enfant et devrait inclure le plaisir de participation à cette activité. Si beaucoup d'activités physiques sont désormais autorisées, le bon sens doit bien entendu prévaloir pour la pratique de certains sports à risque. Cette brochure a également pour but de démontrer à l'entourage des personnes hémophiles qu'une bonne connaissance de la maladie et un suivi de l'enfant dans un centre de traitement spécialisé permettent aux jeunes hémophiles d'exercer de nombreuses activités physiques et sportives.

Ce fascicule constitue également un guide pour l'entourage du jeune hémophile, les enseignants, le professeur de gymnastique ou le moniteur de sports désireux d'en connaître un peu plus sur les bénéfices et les limites de la pratique d'une activité physique chez l'enfant et l'adolescent hémophile. Nous entamerons donc cet ouvrage par un bref rappel sur l'hémophilie et ses conséquences sur le système articulaire.



# ABC de l'hémophilie

## Qu'est-ce que l'hémophilie ?

Le terme « hémophilie » décrit un groupe de maladies héréditaires caractérisées par un trouble permanent de la coagulation sanguine. Ce déficit de coagulation est dû au déficit complet ou partiel dans le sang d'une protéine appelée « facteur de coagulation ». Si le facteur VIII fait défaut, on parle d'hémophilie A. Si le facteur IX fait défaut, on parle d'hémophilie B. L'hémophilie B est beaucoup moins fréquente que l'hémophilie A.

C'est un mythe de croire que les hémophiles saignent abondamment à la moindre petite coupure. Ils ne saignent pas plus vite que la normale, mais plus longtemps parce que leur sang ne contient pas assez de facteurs de coagulation. Les blessures superficielles sont généralement bénignes.

Les saignements internes, par contre, sont plus graves, notamment s'ils touchent les articulations ou les muscles, car ils occasionnent souvent des dégâts irréversibles. Les conséquences d'un saignement dans un organe vital, tel que le cerveau, sont quant à elles très sérieuses et peuvent mettre la vie en danger.



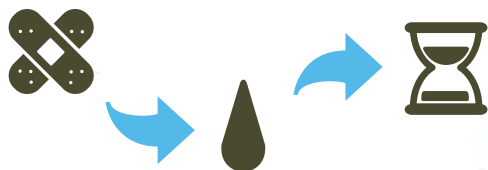
-FACTEUR VIII-  
**hémophilie A**



-FACTEUR IX-  
**hémophilie B**

### Le saviez-vous ?

*L'hémophilie A et l'hémophilie B touchent un homme sur environ 10 000. On estime donc à près de 750 le nombre d'hémophiles dans notre pays. Cette maladie touche généralement les hommes, sans distinction de race ou d'origine ethnique.*



**Suisse = ±750**  
**hémophiles**

## ***Mineure, modérée ou sévère ?***

On distingue trois types d'hémophilie, mineure, modérée ou sévère, selon la quantité de facteur VIII ou de facteur IX présents dans le sang. Le risque de saignement dépend donc de la sévérité du déficit en facteur dans le sang. Les formes modérées et mineures représentent la moitié des cas.

### **L'HÉMOPHILIE MINEURE**

Les épisodes hémorragiques sont plus rares et la maladie peut parfois être découverte fortuitement à la suite d'une extraction de dents ou lors d'un bilan préopératoire.

### **L'HÉMOPHILIE MODÉRÉE**

Dans le cas d'une hémophilie modérée, les saignements apparaissent plus rarement et sont généralement dus à un traumatisme.

Même si les accidents sont plus rares que dans les formes sévères d'hémophilie, ils peuvent cependant être plus insidieux et entraîner des conséquences graves. Les hémophiles modérés et mineurs n'étant pas souvent confrontés aux problèmes hémorragiques, ils ne connaissent pas toujours l'attitude à adopter et les premiers soins à administrer lors d'un incident. Il est donc fondamental qu'ils rencontrent régulièrement leur spécialiste.

### **L'HÉMOPHILIE SÉVÈRE**



Chez les patients hémophiles sévères, des lésions mineures peuvent entraîner des saignements dans les muscles et les articulations. Ces hémorragies sont souvent qualifiées de spontanées, car elles apparaissent sans facteur déclencheur évident. Il existe toutefois toujours une explication rationnelle à un saignement. Nous préférons donc utiliser le terme de « saignement insoupçonné ».



## Le saviez-vous ?

De nos jours, la qualité de vie des patients hémophiles s'est considérablement améliorée grâce à l'apparition de traitements efficaces basés sur la perfusion de concentrés de facteurs VIII ou IX. Ces concentrés de facteurs permettent de prévenir et d'arrêter les hémorragies et donc de préserver le capital articulaire. Grâce à ce traitement, la plupart des jeunes hémophiles mènent désormais une vie quasi identique à celle des autres enfants.

## Principales complications

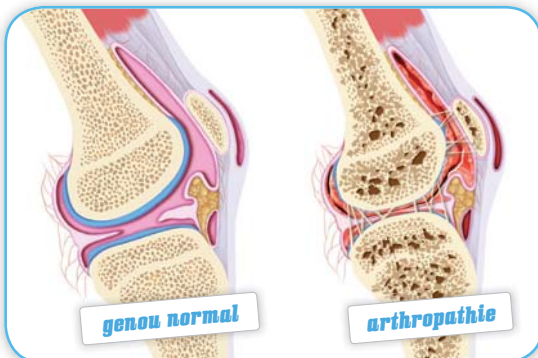
Malgré les traitements, certains problèmes de santé peuvent survenir pour des raisons diverses (présence d'un inhibiteur, traumatisme, disponibilité du traitement...).

D'où l'importance de bien comprendre le mécanisme par lequel l'articulation de l'hémophile se dégrade afin de pouvoir agir efficacement sur la prévention des saignements. L'affection de l'articulation est appelée « arthropathie ».

Les activités quotidiennes peuvent être responsables de petits saignements au niveau des muscles et des articulations. Normalement, ces lésions demeurent insoupçonnées et guérissent d'elles-mêmes. Toutefois, chez certains patients hémophiles, ces lésions mineures peuvent saigner de façon prolongée. Ces saignements répétés peuvent occasionner à long terme des dommages articulaires et entraîner des limitations de mouvements.

### QUELLES SONT LES CAUSES ET LES CONSÉQUENCES DES SAIGNEMENTS DANS LES ARTICULATIONS ?

Une articulation est l'endroit où s'unissent deux ou plusieurs os pour assurer le mouvement. On parle de saignement intra-articulaire ou hémarthrose lorsque le sang remplit l'articulation. De la même manière qu'un ballon de baudruche se remplit d'eau, ce phénomène provoque une pression dans l'articulation responsable d'une douleur vive.



L'enfant adopte alors une attitude en flexion du membre pour diminuer naturellement la pression. S'ils ne sont pas traités, ces saignements peuvent endommager l'articulation.

Lors de saignements répétés, la membrane synoviale (revêtement fibreux de l'articulation et responsable de la lubrification du cartilage) grossit et s'épaissit (elle s'hypertrophie) en tentant de « nettoyer » l'articulation des débris sanguins. Cette membrane synoviale s'enflamme et libère alors des substances inhibitrices de l'inflammation responsables d'une destruction progressive du cartilage. À ce mécanisme s'ajoute l'effet corrosif du sang lui-même, qui agit sur l'articulation comme un agent destructeur (pensez à du vinaigre sur du calcaire). Le cartilage joue cependant un rôle essentiel dans le fonctionnement de l'articulation : il répartit les pressions sur les surfaces osseuses et absorbe les chocs, tout en assurant une bonne lubrification.

Dans les stades les plus avancés de l'atteinte articulaire, des excroissances osseuses se logent au sein des surfaces articulaires, ce qui limite les mouvements. Ces complications deviennent toutefois de plus en plus rares grâce aux nouveaux traitements.

### GENOUX, CHEVILLES ET COUDES : LES PRINCIPALES VICTIMES ?

En théorie, les saignements peuvent toucher toutes les articulations. Mais, en pratique, ils se limitent généralement aux chevilles, aux genoux et aux coudes. Mais pourquoi ces trois articulations principalement ?

Probablement en raison de leur disposition en forme de « poulie ». La membrane synoviale occupant déjà plus de place dans l'articulation suite à la présence d'anciens saignements, elle a plus de chance d'être « coincée » entre les berges de la poulie lors de mouvements rapides de l'articulation. Ce pincement entraîne alors un nouveau saignement. Et le cercle vicieux recommence...





Le pied et la cheville occupent en outre une place importante dans les activités quotidiennes et physiques. Le pied joue un rôle fondamental dans le maintien de l'équilibre et est donc très sollicité. Beaucoup de sportifs présentent d'ailleurs des traumatismes de la cheville et du pied. Il n'est donc pas étonnant que la cheville doive faire l'objet d'une attention particulière chez le jeune hémophile.

### **ET LES MUSCLES ?**

Un saignement peut également se produire dans le muscle. On parle alors d'un hématome spontané. Comme pour les saignements dans les articulations, ce qualificatif est probablement erroné, car tout hématome peut être expliqué.

Un incident sportif, un étirement musculaire ou un choc direct peuvent aussi provoquer un hématome. Les saignements musculaires sont moins fréquents que les saignements articulaires, mais ils peuvent aussi entraîner d'importantes limitations fonctionnelles. À ne pas négliger, donc ! Leur évolution doit faire l'objet d'un suivi et un traitement peut être mis en place en fonction de l'ampleur.

Tous les muscles peuvent saigner, mais ceux des lombaires, les fléchisseurs de l'avant-bras, du bras, de la cuisse et du mollet sont les plus fréquemment touchés. La gravité des hématomes dépend du muscle atteint. Certains muscles volumineux peuvent saigner abondamment et d'autres peuvent présenter un risque potentiel suite à la compression de vaisseaux sanguins ou de nerfs à proximité.

Nous n'aborderons pas dans cette brochure l'importance des séances de physiothérapie afin de récupérer une bonne souplesse musculaire après un hématome. Nous insisterons cependant sur le fait qu'un muscle ayant fait l'objet d'un hématome est plus sensible et nécessite donc une attention particulière lors de la préparation à une activité physique.

### **Le saviez-vous ?**

*La localisation des saignements varie en fonction de l'âge du patient. Les hémophiles de plus de 30 ans souffrent plus fréquemment d'atteintes aux genoux, tandis que des atteintes de la cheville sont plus souvent observées chez les adolescents et les jeunes adultes.*



# L'hémophilie & le sport

## Introduction

Dans le passé, la pratique d'une activité physique était fortement déconseillée aux hémophiles. Les nouveaux traitements prophylactiques permettent en effet à de nombreux jeunes hémophiles de grandir avec des muscles et articulations sains.

Ce changement de comportement a soulevé des questions telles que : « Quel genre d'activités puis-je pratiquer pour rester en forme ? » ou « À quelles activités sportives mon enfant peut-il participer à l'école ou en club ? ». Sachez qu'il existe une activité appropriée pour chaque hémophile, sans pour autant ignorer que certaines sont plus dangereuses que d'autres.

### Attention !

L'enfant n'est pas un adulte miniature. Il est différent de par sa taille et ses proportions, mais aussi, et surtout de par son fonctionnement.

Nous tenterons donc dans cette brochure d'élucider certaines croyances sur la pratique de certaines activités physiques chez l'enfant.

Nous verrons par exemple que certains sports comme la musculation ou la course à pied peuvent être extrêmement bénéfiques.

*c'est bon pour le corps !*

*parce que c'est chouette !*



*on se fait des amis*

*bien dans sa tête*

## Pourquoi faire du sport ?

Une étude récente sur le sport chez les enfants démontre très clairement que ce sont les parents les premières personnes pouvant inciter la pratique du sport chez leurs enfants, très loin devant les copains, les frères et sœurs ou encore le professeur de gymnastique. Dans le cas des jeunes hémophiles, les parents et le thérapeute doivent donc être sur la même longueur d'onde pour que l'enfant comprenne, accepte et ose la pratique sportive.

*on se sent  
en pleine forme*

Le plaisir joue également un rôle crucial dans le maintien de l'activité physique. Principales raisons d'abandon ? Le manque de plaisir et la concurrence d'autres activités, scolaires ou récréatives. Il est donc important de tenir compte des goûts de l'enfant, car obligation est bien souvent synonyme d'échec. Autre cause d'abandon : la concurrence d'autres activités de loisirs et du travail scolaire. Notre système éducatif nous pousserait-il à choisir entre développer son corps ou son esprit ? Les deux sont pourtant possibles !

Cette même étude montre que la moitié des enfants pratiquent une activité physique pour se détendre. Seulement 20 % d'entre eux évoquent les bénéfices sur la santé. Dans le cas de l'hémophilie, il est important que l'enfant et les parents comprennent bien les bénéfices d'une activité physique sur la préservation d'un bon état articulaire. La pratique de l'activité physique doit absolument perdurer à l'âge adulte et devenir en quelque sorte une règle d'hygiène de vie. Mais quels sont réellement ces effets si positifs sur l'organisme de nos enfants ?

- ➔ L'activité physique influence positivement le développement et la croissance, car elle renforce la structure osseuse en facilitant la fixation du calcium et entraîne une augmentation de la force et du tonus musculaire.
- ➔ L'exercice physique provoque des sollicitations mécaniques sur le cartilage, les muscles, les tendons et les ligaments qui permettent de préserver une bonne qualité des différentes structures de l'articulation.
- ➔ Le sport améliore l'endurance et la condition physique en conditionnant le développement des fonctions cardio-respiratoires.
- ➔ Il est également un merveilleux outil de sociabilité.
- ➔ L'activité physique réduit le stress et l'anxiété, facilite le sommeil et procure une sensation de plaisir.
- ➔ Le sport renforce par ailleurs la coordination et l'adresse.

*on dort  
mieux*

Il contribue donc au développement de l'enfant, tant physique que mental et psychique.



## ***Le sport est-il positif pour les jeunes hémophiles ?***

Il est indiscutable que les activités sportives pratiquées sans excès sont bénéfiques à chaque enfant, y compris aux jeunes hémophiles. Mais ces effets bénéfiques suffisent-ils à risquer une hémorragie ? Cette attitude défensive est tout à fait compréhensible et parfois même justifiée. La pratique du sport chez l'hémophile suscite cependant encore de nombreuses contre-vérités. Les connaissances sur l'effet d'une pratique sportive régulière sur les muscles et articulations se sont considérablement affinées, mais les idées reçues ont la vie dure.

Quelques bénéfices spécifiques d'une activité physique pour les hémophiles :

- ➔ une musculature forte et harmonieuse permet de protéger les articulations contre les surcharges et les traumatismes et de réduire ainsi les saignements articulaires ;
- ➔ l'exercice sportif permet de maintenir une bonne mobilité des articulations, favorisant ainsi la lubrification du cartilage et de lutter contre les raideurs ;
- ➔ le sport améliore l'équilibre, la coordination et les réflexes ce qui permet de réduire l'incidence des entorses par exemple responsables de saignements ;
- ➔ le sport permet le développement fondamental du schéma corporel, c'est-à-dire la représentation que l'enfant se fait de son corps, afin de lui permettre de se situer dans l'espace. Une meilleure connaissance et une meilleure posture du corps préviennent bon nombre de problèmes articulaires et apprennent à l'enfant à mieux appréhender ses limites ;
- ➔ l'activité physique prévient également une vie sédentaire et diminue le risque de surpoids, ennemi juré des articulations !

## Les jeunes hémophiles sont-ils moins aptes à faire du sport ?

Une étude néerlandaise a étudié l'état articulaire et les performances motrices de jeunes hémophiles traités par prophylaxie, c'est-à-dire par injections régulières de facteurs de coagulation. Cette étude a révélé qu'en l'absence d'atteintes articulaires, les jeunes hémophiles étaient comparables aux non-hémophiles en termes d'amplitude articulaire, de force musculaire, de performances et d'habileté motrices. Cependant, une majorité de ces enfants percevaient mal le fait d'être hémophile, car la pratique des sports leur était souvent interdite.

Une autre étude récente s'est penchée sur le niveau d'activité physique de jeunes hémophiles sévères et révèle que les enfants sans atteinte articulaire et traités par prophylaxie présentent un niveau de condition physique et d'endurance comparable à celui de jeunes non hémophiles.

## À quel âge débiter une activité sportive ?

Comme nous le verrons par la suite, l'activité physique doit être adaptée au degré de sévérité de l'hémophilie, mais aussi au stade de maturation du schéma corporel. Beaucoup de gens pensent qu'il faut que l'enfant ait presque terminé sa croissance pour l'autoriser à se muscler dans une salle de fitness ou pour pratiquer des efforts d'endurance de longue durée. C'est faux ! Même si le jeune hémophile doit faire l'objet d'une attention bien particulière, l'activité physique lui permet de développer des qualités physiques qui ont un impact positif sur son développement et qui peuvent être donc développées dès 5 ou 6 ans.

Avant l'âge de 5 ou 6 ans, il ne s'agit pas tant de pratiquer un véritable sport, car la motricité et les capacités de coordination et de synchronisation de l'enfant ne sont pas encore achevées. Il est cependant tout à fait possible de le familiariser avec une activité sportive, de développer son aisance dans le milieu aquatique par exemple, d'apprendre à maîtriser son corps ou d'apprendre le contact aux autres.

À partir de 6 ou 7 ans, les capacités physiques de l'enfant lui permettent de véritablement pratiquer un sport. Mais c'est surtout entre 8 et 13 ans que les capacités d'apprentissage sont les meilleures : la souplesse, l'adresse et le sens de l'équilibre ne demandent alors qu'à progresser.

### Le saviez-vous ?

*Lorsque l'enfant est trop jeune pour pratiquer un sport ou s'il présente des difficultés au cours de gymnastique par exemple, sa participation à des cours de natation pour enfants ou de gymnastique mère-enfant ou père-enfant peut s'avérer être une excellente alternative. Les jeunes hémophiles profiteront ainsi de stimulations adaptées à leur âge.*



## Quelles sont les qualités physiques à développer ?

Au cours de l'apprentissage de n'importe quelle activité physique, le jeune hémophile fera l'acquisition de certaines qualités physiques telles que l'endurance, la force, la souplesse, la coordination et l'équilibre.

### L'endurance

Elle est vitale pour rester en forme et permettre au corps de récupérer plus vite. Les efforts d'endurance conviennent parfaitement aux enfants et aux adolescents et peuvent être travaillés très tôt. Jogging, natation, aviron, vélo... les idées ne manquent pas. L'effort doit toujours se faire en aisance respiratoire : l'enfant doit pouvoir parler et ne pas se sentir hors d'haleine. L'entraînement de l'endurance doit rester varié, attrayant, progressif et individualisé. Il doit être une priorité pour l'enfant, sans devenir excessif.



### La force

Alors que les blessures étaient auparavant assimilées aux séances de musculation, on encourage aujourd'hui les jeunes hémophiles à se muscler pour prévenir ces blessures. La force améliore en effet la capacité de travail et la résistance des muscles, des os, des tendons et des ligaments et permet donc de diminuer le risque de blessures. Le tout dans le cadre d'un programme adapté à l'enfant et sous la direction d'un professionnel bien entendu !

Le développement de la force est donc une qualité indispensable pour le jeune hémophile. Mais un travail trop intense de la force peut être dangereux en raison de sollicitations excessives des muscles et des articulations. Il est donc inutile de développer la force avant l'âge de 10 ans.

De 10 à 14 ans, on recommande un renforcement musculaire global avec une augmentation très progressive des poids, sans surcharger la colonne vertébrale, en réalisant des petits parcours de musculation variés. Après 15 ans, ce travail de la force pourra s'intensifier progressivement. Il faut tout de même veiller à ce que l'endurance de la force soit entraînée et non la force primaire, de même que l'utilisation de poids doit se faire avec précaution.

La musculation, le fitness ou encore le power training ne sont pas les seuls sports à entraîner efficacement la force. Pensez également à l'escalade, la natation ou l'aviron par exemple.





### La souplesse

La souplesse est une qualité physique que la plupart des sportifs et des spécialistes de la santé reconnaissent comme importante pour la prévention des blessures, mais elle reste toutefois trop souvent négligée.

Le développement de la souplesse atteint son apogée à 12 ans pour ensuite diminuer. Il convient donc de travailler la souplesse à partir de 10 ans tout en restant prudent quant aux sollicitations de la colonne et du bassin. La pratique de certains arts martiaux sans contacts, comme le tai-chi, ainsi que les programmes d'étirement sont de bonnes manières d'acquérir plus de souplesse.



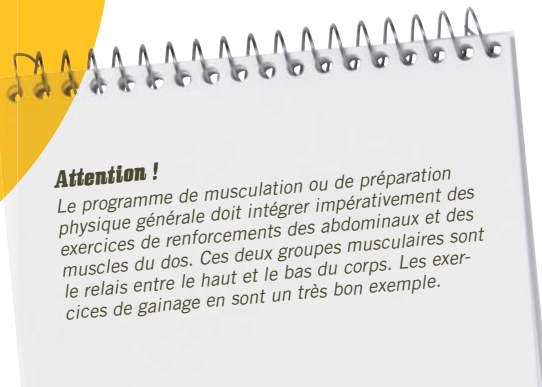
### La coordination et l'équilibre

Ils permettent le travail de la proprioception, la capacité du corps à reconnaître les changements de position des articulations et à réagir en conséquence et rapidement. Ceux-ci permettent d'éviter bon nombre d'incidents de la vie courante, comme les entorses. Une qualité essentielle pour les jeunes hémophiles qui leur permettra de diminuer le risque de traumatisme.



### Attention !

Le programme de musculation ou de préparation physique générale doit intégrer impérativement des exercices de renforcements des abdominaux et des muscles du dos. Ces deux groupes musculaires sont le relais entre le haut et le bas du corps. Les exercices de gainage en sont un très bon exemple.



**bravo !**  
**hourra ! hip hip hip**

**hip hip**  
**hop hip**



### ***Hémophilie : dans un club, une fédération ou pourquoi pas en compétition ?***

Les classifications des sports pouvant être pratiqués par les hémophiles ne tiennent généralement compte que du niveau de risque et méconnaissent des réalités pratiques. Ils ne distinguent pas non plus l'activité physique chez les adultes et les enfants. Bref, ces classifications sont bien souvent trop simplistes et peuvent mener à des interdictions abusifs.

Dans la plupart des activités sportives, il faut pouvoir distinguer une pratique de loisir (jouer au football avec les copains dans la cour de récréation) d'une pratique en club ou en compétition (entraînement 2 à 3 fois par semaine + match le week-end). Les contraintes sur les muscles et les articulations seront très différentes !

Les compétitions constituent souvent un aboutissement. Elles incitent forcément à un dépassement de soi, ce qui peut entraîner dans certains cas un facteur de risque supplémentaire pour le jeune hémophile.

Évitons également d'être trop rigides dans la classification. Certaines activités « à risque » font parfois appel à des méthodes d'entraînement efficaces et souvent peu dangereuses si elles sont effectuées sous le contrôle d'un moniteur compétent. Pensons par exemple à certains arts martiaux qui, pratiqués en dehors de toute compétition et sans contact, peuvent améliorer la souplesse et la puissance des muscles alors que ces mêmes sports pratiqués en compétition sont bien sûr totalement contre-indiqués.

Nous devons donc considérer les sports un à un en tenant compte de l'effet recherché, de la manière de le pratiquer, du rythme, de la durée et de l'intensité des entraînements, des contraintes sur les articulations, de l'âge et avant tout de l'état articulaire de l'enfant.



# Sports adaptés ?



L'intérêt de l'enfant pour un sport dépend de nombreux facteurs : identification à un sportif professionnel, sport pratiqué par l'entourage et les copains, ses propres expériences. Nous n'avons donc pas souhaité établir une liste des sports autorisés et des sports interdits. Nous avons préféré traiter les différentes activités physiques en fonction de l'intensité de leur pratique.

Vous trouverez, dans le tableau qui suit, une liste de sports et activités physiques pour lesquels des niveaux de risque de saignement ont été définis de manière globale en fonction de leur pratique en activité de loisir, en club ou en compétition. Ce tableau reste cependant strictement informatif. Le choix d'une activité physique doit toujours faire l'objet d'une discussion avec l'équipe soignante.

SPORT	LOISIR	CLUB	COMPÉTITION	PROTECTIONS RECOMMANDÉES
ARTS MARTIAUX SANS NOTION DE CONTACT (KATAS, CAPOEIRA, TAI-CHI, ETC.)				PROTECTIONS OBLIGATOIRES DÉPENDANT DU SPORT PRATiqué
ARTS MARTIAUX ET SPORTS AVEC NOTION DE CONTACT (KARATÉ, BOXE, LUTTE, ETC.)				PROTECTIONS OBLIGATOIRES DÉPENDANT DU SPORT PRATiqué
ATHLÉTISME : COURSE À PIED D'ENDURANCE, JOGGING				CHAUSSURES DE JOGGING RÉGULIÈREMENT RENOUVELÉES, PAS DE SEMELLES PLATES
ATHLÉTISME : LANCER DU POIDS, JAVELOT, MARTEAU, ETC.				CHAUSSURES OUTDOOR
ATHLÉTISME : SAUTS ET SPRINT				CHAUSSURES DE COURSE
AVIRON, KAYAK, CANOÉ				GILET DE SAUVETAGE
BADMINTON				CHAUSSURES INDOOR
BASE-BALL				CASQUE POUR LE FRAPPEUR
BASKET-BALL				CHAUSSURES DE BASKET REMONTANT AU-DESSUS DES MALLÉOLES
BEACH VOLLEY				
BMX				CASQUE, PROTÈGE-COUDE, PROTÈGE-POIGNET, PROTÈGE-GENOUX
BOWLING				
COURSE D'ORIENTATION				CHAUSSURES DE JOGGING RÉGULIÈREMENT RENOUVELÉES
ÉQUITATION				CASQUE
ESCALADE EN MONTAGNE				BONNES CHAUSSURES DE RANDONNÉE, CASQUE
ESCALADE EN SALLE				CHAUSSURES D'ESCALADE
ESCRIME				CASQUE, GANTS
FITNESS, MUSCULATION				ENCADREMENT PAR UN ENTRAINEUR CONFIRMÉ
FOOTBALL				JAMBIÈRES
GOLF				CHAUSSURES DE GOLF
HALTÉROPHILIE				
HANDBALL				CHAUSSURES INDOOR
HOCKEY SUR GAZON				JAMBIÈRES
JUDO				NE PRATIQUER QU'EN CLUB
KARTING				CASQUE, CHAUSSURES MONTANTES
MARCHE, RANDONNÉE				BONNES CHAUSSURES DE RANDONNÉE
MOTOCROSS				CASQUE, BOTTES, PROTECTIONS

SPORT	LOISIR	CLUB	COMPÉTITION	PROTECTIONS RECOMMANDÉES
NATATION	😊	😬	😟	
PARACHUTISME, PARA-PENTE, ULM	😟	😟	😡	CASQUE
PATIN À ROULETTE, ROLLER BLADE, PATIN À GLACE, SKATE BOARD	😟	😡	😡	CASQUE, PROTÈGE-COUDE, PROTÈGE-POIGNET, PROTÈGE-GENOUX
PLANCHE À VOILE	😬	😟	😡	GILET DE SAUVETAGE, CASQUE
PLONGÉE SOUS-MARINE	😡	😬	😡	NE JAMAIS PRATIQUER SEUL
PLONGEON	😟	😡	😡	
RUGBY, FOOTBALL AMÉRICAIN	😡	😡	😡	
SKI ALPIN	😟	😟	😡	CASQUE, SKIS ET BÂTONS DE BONNE LONGUEUR
SKI DE FOND	😬	😟	😟	SKIS ET BÂTONS DE BONNE LONGUEUR
SKI NAUTIQUE	😟	😡	😡	GILET DE SAUVETAGE
SNOWBOARD	😟	😟	😡	CASQUE, PROTÈGE-COUDE, PROTÈGE-POIGNET, PROTÈGE-GENOUX
SQUASH	😟	😟	😟	CHAUSSURES INDOOR
SURF, BODYBOARD	😟	😡	😡	NE JAMAIS PRATIQUER SEUL
TENNIS	😬	😟	😟	CHAUSSURES DE TENNIS
TENNIS DE TABLE	😊	😬	😟	CHAUSSURES INDOOR
TIR À L'ARC	😊	😊	😬	PROTECTION DE L'AVANT-BRAS
TRAMPOLINE	😡	😟	😡	NE PRATIQUER QU'EN CLUB
ULTIMATE (FREESBEE)	😬	😟	😡	NE PRATIQUER QU'EN CLUB
VÉLO SUR ROUTE	😊	😟	😡	CASQUE, ROULER SUR CHEMIN ADAPTÉ OU PISTE CYCLABLE
VOILE	😬	😟	😡	GILET DE SAUVETAGE, CASQUE, NE JAMAIS PRATIQUER SEUL
VOLLEY-BALL	😬	😟	😟	GENOUILLÈRES, CHAUSSURES INDOOR
VTT /MOUNTAIN BIKE	😬	😟	😡	CASQUE, PROTÈGE-COUDE
WATERPOLO	😟	😟	😡	BONNET AVEC PROTÈGE-OREILLES



**Activités ne présentant, en général, que très peu de risques de saignement.**  
Activité conseillée à tout hémophile, même en l'absence de traitement.



**Risque de saignement faible pour un hémophile mineur ou modéré ou pour un hémophile sévère sous traitement prophylactique.**



**Activité présentant un risque de saignement modéré à important en l'absence de traitement ou en cas de faiblesse articulaire déjà présente.** En discussion avec l'équipe soignante, cette activité peut cependant être pratiquée par un hémophile mineur ou modéré ou un hémophile sévère sous prophylaxie pour autant que l'état des articulations soit contrôlé.



**Activités physiques présentant un risque élevé de saignement.**  
Fortement déconseillées pour tout hémophile, et ce, malgré un traitement par facteur.

## Les hémophiles peuvent-ils pratiquer des sports à risque ?



Tout le monde a ses limites ! Le nonaccès à certains sports n'est pas l'exclusivité des patients hémophiles. Les enfants non hémophiles se voient, eux aussi, parfois dans l'incapacité de pratiquer certaines activités physiques, pour des raisons médicales ou autres. A chacun d'accepter ses propres limites !

Le tableau en pages 18 et 19 ne tient évidemment pas compte de tous les paramètres. D'autres facteurs sont susceptibles d'aggraver le risque d'hémorragies et de traumatismes. La simple balade en VTT ou la descente à ski pratiquée par un enfant « casse-cou » peut dès lors toujours être considérée comme une activité à haut risque, car le risque de chute est nettement plus important que chez un enfant hémophile prudent et conscient des complications liées à une chute. La définition de « sport à risque » varie donc pour chaque cas et dépend de paramètres individuels.

### Sports à risque dit « caché » ?

Les sports de combat présentent sans aucun doute des risques pour le jeune hémophile. Mais d'autres notions de sécurité plus subtiles interviennent également. À ne pas négliger !

### Le saviez-vous ?

Il est important de noter que de nombreux sports dits « à risque » peuvent être adaptés au jeune hémophile sans trop de difficulté. Prenons l'exemple du base-ball : en compétition, il peut être logiquement considéré comme un sport à risque en raison des plonges sur les bases. Une simple adaptation des règles en supprimant ces glissades et il devient une activité physique tout à fait sûre et ludique. Ne nous arrêtons donc pas à nos premières impressions, essayons donc pas à nos premières impressions, essayons plutôt de trouver une alternative !



# SPORT PUR PL

➔ **Notion de contact avec les partenaires :** dans de nombreux sports d'équipe, par exemple, les risques associés aux collisions et contacts entre les joueurs accroissent le risque d'accident. Le rugby en compétition sera formellement interdit à un hémophile. Dans la plupart des cas, ces contacts peuvent toutefois être limités en sensibilisant le jeune aux risques potentiels. Mais tout n'est pas contrôlable surtout lors d'une compétition.

➔ **Notion de contact avec l'élément de jeu :** le danger vient du contact potentiel avec les éléments du jeu. Pensons au hockey : les contacts de ce sport sont limités, mais les conséquences d'un coup de crosse ne sont pas négligeables pour un jeune hémophile. De nouveau, une pratique bien encadrée de ce sport minimise le risque d'incidents, mais le risque 0 n'existe pas.

➔ **Notion de risque de chute :** de nombreux sports peuvent occasionner des chutes causées par une

erreur d'appréciation ou des éléments extérieurs tels que les partenaires, les conditions climatiques ou les irrégularités du terrain. Il faut insister dès lors sur la prévention (protections, limitation des prises de risques, bon matériel...).

➔ **Notion de vitesse d'exécution du mouvement :** il s'agit de la rapidité avec laquelle le sportif exécute un mouvement. Extension brutale du coude lors d'un mouvement de lancer de balle, extension du genou lors d'un shoot dans un ballon de football... autant de gestes dangereux pour une articulation affaiblie. Des gestes cycliques et contrôlés sont préférables, comme l'aviron ou le vélo, car ils permettent généralement l'anticipation des douleurs et donc l'arrêt de l'activité en cas de problème articulaire. À l'inverse, les mouvements qui sollicitent les articulations comme les « stop and go », les sauts, les coups, les chocs et les réceptions violentes sont à proscrire.



100%  
PLAISIR!

## Le sport, oui mais à quelle fréquence ?

L'activité physique n'est utile et bénéfique pour le corps que dans la mesure où elle s'inscrit dans une pratique régulière et qu'elle devient une source de plaisir. Comment adopter des comportements plus sains ? Les sports organisés peuvent être profitables, mais ne sont pas l'unique solution. Les sports improvisés et les activités physiques non structurées ont aussi démontré leurs bienfaits en termes d'amélioration de la condition physique. Ils mettent en outre davantage l'accent sur le plaisir et stimulent donc une participation plus régulière.

L'essentiel est de bouger : aller à l'école à pied ou à vélo, jouer dehors... La variation et le plaisir sont très certainement les clés du succès.

Pour le sport à proprement parler, la plupart des spécialistes s'accordent à dire que la pratique d'une activité physique 2 fois par semaine constitue une bonne base, l'idéal étant 3 fois par semaine. À l'inverse, une pratique intensive une seule fois par semaine n'est pas un service pour le corps. Le maître-mot chez les hémophiles ? Régularité !

L'important également est d'espacer ces séances afin de permettre une bonne récupération et, comme nous le détaillerons par la suite, de pouvoir éventuellement faire coïncider la pratique sportive avec les injections de facteurs de coagulation.



### Attention !

Nous pensons également que certaines activités ou certains sports extrêmes ne comportent pas plus de risques chez les hémophiles que chez les non hémophiles. Pensons au parapente, au parachutisme, à la plongée sous-marine... Il s'agit généralement d'activités pratiquées avec des moniteurs confirmés. Si nous ne pouvons faire objection à leur pratique du point de vue de la capacité du jeune, nous ne pouvons cependant pas l'encourager à la pratique de telles activités, car elles présentent toujours un risque potentiel de lésions.

# Avant et après l'effort

Il est difficile d'éviter la survenue de tous les saignements chez les jeunes hémophiles. Il est, par contre, important de veiller à prévenir les plus graves et d'empêcher que ces saignements ne se répètent dans une même articulation.

La pratique d'une activité sportive n'est pas non plus sans risque. Les hémophiles peuvent en effet pratiquer de nombreux sports dans la mesure où cette pratique est correctement encadrée et surveillée et qu'elle est bien gérée par le patient. En d'autres termes, les bienfaits du sport sont nettement supérieurs aux risques. À vous de minimiser ces risques par quelques recommandations de bon sens qui vont, dans la plupart des cas, vous paraître bien évidentes.

## **Les injections, avant ou après le sport ?**

La plupart des jeunes hémophiles sévères bénéficient d'un traitement prophylactique qui consiste en une injection préventive (généralement 2 à 3 fois par semaine) du facteur de coagulation manquant. Ce traitement ne guérit pas l'hémophilie, mais permet d'arrêter un saignement à la suite d'un accident hémorragique, voire de prévenir son apparition. Le traitement est généralement administré par voie intraveineuse à domicile par l'enfant lui-même ou par ses parents.

La concentration dans le sang du médicament et donc l'efficacité de la couverture diminuent très rapidement (environ de moitié toutes les 10 h). Afin de réellement remplir son rôle de prévention, l'injection de facteurs doit donc idéalement avoir lieu **AVANT** l'activité physique. Pratiquement, si l'enfant a une activité sportive en journée ou en fin d'après-midi, il peut s'injecter le facteur le matin même pour être couvert de manière optimale toute la journée. Les injections se font généralement tous les deux à trois jours. Il est donc préférable de faire correspondre les jours de traitement avec les jours où une activité physique plus intense est pratiquée (entraînement ou match). Une injection avant le coucher ne fait pas de sens car on gaspille ainsi l'efficacité optimale présente durant les 10 heures qui suivent.



### **Attention !**

*Même sous traitement prophylactique, le taux de facteur d'un hémophile reste inférieur à la normale. Lors d'un incident sérieux, une injection supplémentaire de facteurs de coagulation sera souvent nécessaire.*



## Comment préparer son corps à un exercice physique ?

L'effort physique réalisé à froid et de manière brutale peut être source de nombreuses blessures sportives, mais également d'accidents hémorragiques aigus propres aux jeunes hémophiles. Quel que soit le sport pratiqué, le corps doit impérativement être entretenu, aussi bien avant qu'après l'effort pour éviter les passages trop brutaux d'une situation de repos musculaire à celle de sollicitation. L'échauffement et le retour au calme sont essentiels et ont une durée variable et proportionnelle à l'activité physique.



### L'échauffement permet

- de préparer le corps à un effort progressif
- de l'amener à une température plus élevée
- de faciliter la circulation du cœur vers les muscles
- d'augmenter l'élasticité musculaire, tendineuse et ligamentaire, nécessaire à l'effort
- d'éviter bon nombre de claquages musculaires et d'entorses

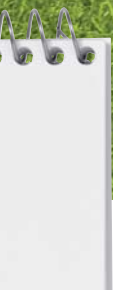


On distingue l'échauffement cardio-vasculaire et pulmonaire et l'échauffement articulaire et tendineux. Un bon échauffement se compose de trois types d'exercices distincts, mais complémentaires :

↪ la course à petite allure, avec des déplacements variés pour échauffer les grands groupes musculaires. En cas de température basse, de vent ou de pluie, il convient de couvrir les muscles avec des vêtements chauds pour leur permettre d'atteindre une température suffisante. La réhydratation et l'échauffement à l'ombre sont les deux règles d'or par temps chaud;

↪ les exercices d'étirement et d'assouplissement des principaux groupes musculaires. Ils permettent de mettre le muscle dans une condition préalable à l'effort. Ces étirements ne sont indiqués qu'après un échauffement musculaire et ne remplacent pas l'échauffement proprement dit. Les principaux étirements sont plus amplement décrits dans la section suivante de retour au calme. Lors de l'échauffement, ces étirements doivent cependant être réalisés de manière encore plus douce, car les muscles ne sont pas encore échauffés. Un étirement réalisé de manière trop brutale pourrait dès lors être une source de blessure ;

↪ l'échauffement spécifique au sport comprenant des exercices techniquement proches de l'effort sportif à accomplir. S'échauffer spécifiquement les poignets, les coudes, les épaules, les genoux et les hanches avant la pratique du tennis ou du badminton par exemple.



**Allez, hop !  
... on s'échauffe !**



**01**

### **Nuque**

Incline la nuque d'un côté puis de l'autre, ensuite d'avant en arrière. Réalise ces mouvements de manière lente et augmente progressivement l'amplitude des mouvements.



**05**



**02**

### **Nuque**

Réalise de grands cercles dans un sens et puis dans l'autre.



**06**



**03**

### **Épaules**

Attrape une barre ou pose les mains sur un mur les paumes vers le bas, garde les bras tendus et penche-toi progressivement vers le bas.



**07**



08

## Épaules

Les bras sont tendus progressivement au-dessus des épaules et dirigés en même temps légèrement vers l'arrière.



## Dos & colonne lombaire

Pose les mains contre les hanches et réalise des mouvements de rotation du bassin de grande amplitude comme pour faire tourner un cerceau.

09

## Triceps

Avec le bras au-dessus de l'épaule, attrape le coude avec l'autre bras et tire le coude doucement vers le bas.



## Colonne lombaire

Couché sur le dos, plie les genoux à 90° en gardant les pieds posés sur le sol. Place les deux bras à 90°. Fais pivoter les deux genoux en même temps d'un côté puis de l'autre.

10

## Avant-bras & biceps

Mets-toi à 4 pattes avec les coudes tendus. Les pouces doivent être positionnés progressivement vers l'extérieur et les doigts progressivement en direction des genoux. Les paumes doivent rester à plat sur le sol, le corps se penchant en arrière.



## Les genoux

Réalise des petites flexions-extensions des deux genoux simultanément en maintenant le dos droit.

11

## Poignets

Entrelace les doigts et réalise des mouvements de rotation des poignets de grande amplitude, dans un sens et puis dans l'autre.



## Les chevilles

Réalise des mouvements de rotation des chevilles en gardant la pointe des pieds au sol. Dan-s un sens et puis dans l'autre.

**Allez, stop !  
... on s'étire !**



**01**

### **Pectoraux**

Pose ton avant-bras contre un mur avec le coude fléchi à 90°. Avance progressivement le corps en maintenant le bras contre le mur.



**04**



**02**

### **Épaules**

Tire le coude vers l'épaule opposée en l'enroulant le bras comme une écharpe.



**06**



**03**

### **Avant-bras & biceps**

Mets-toi à 4 pattes avec les coudes tendus. Les pouces doivent être positionnés progressivement vers l'extérieur et les doigts progressivement en direction des genoux. Les paumes doivent rester à plat sur le sol, le corps se penchant en arrière.



**07**

### Colonne lombaire

Tire les deux jambes sur ta poitrine en attrapant tes genoux. Veille à toujours garder le bas du dos en contact avec le sol. Ce dernier ne peut pas décoller du sol.



08

### Fessiers

Plie ton genou à 90° et dépose le pied à l'extérieur de l'autre genou. Tourne ton tronc du côté opposé en utilisant le contre-appui d'un des bras.

### Ischio-jambiers postérieurs/Hanches

Pose ton talon en hauteur, la pointe du pied tirée vers toi. Penche ton corps en avant en gardant le dos droit. Veille à garder le pied au sol parallèle avec la jambe en hauteur. Prends éventuellement un appui avec une main pour un meilleur équilibre.



09

### Adducteurs

Les deux plantes de pieds l'une contre l'autre, laisse tomber progressivement les deux genoux en gardant le dos droit. Appuie légèrement à l'intérieur des genoux pour accentuer l'étirement.

### Quadriceps

Prends un appui d'équilibre avec une main et avec l'autre plie progressivement ton genou. Évite de te cambrer.



10

### Mollets

La jambe étirée est placée en arrière avec le talon en contact avec le sol. Penche-toi en avant en gardant toujours le talon en contact avec le sol.



## ***Phase de retour au calme***

Cette phase permet à l'organisme soumis à des sollicitations physiques durant la séance de sport de récupérer plus rapidement et de préparer le corps à la séance suivante. Elle permet en outre de ramener l'organisme à un état initial, de diminuer le tonus musculaire en douceur et d'abaisser la température corporelle.

Malgré leur apparente simplicité, les gestes de stretching sont relativement complexes et doivent être exécutés de façon rigoureuse pour éviter les accidents (notamment au niveau des tendons). Les étirements sont donc également plus que nécessaires après une séance de sport pour permettre au corps de récupérer et pour éviter les éventuelles blessures lors de la séance suivante. Comme pour les étirements d'échauffement, ces étirements doivent se faire calmement et en douceur. Il ne s'agit pas de se faire mal. Vous trouverez aux pages 26 et 27 quelques exemples très simples d'exercices de stretching. Veillez à vous positionner correctement et à respirer calmement lors de ces exercices.

L'efficacité des étirements augmente avec leur fréquence (au moins deux fois par groupe musculaire). Préférez les postures prolongées qui consistent à maintenir l'étirement pendant un temps relativement long (au moins 30 secondes). L'idée est de parvenir à l'allongement du muscle en favorisant son relâchement.



## Comment se protéger au mieux ?

De nouvelles formes de pratiques sportives, plus libres, plus individuelles, voient de plus en plus le jour : le VTT, le roller et le skateboard attirent les enfants et adolescents, en échappant à toute prévention. C'est le règne du « fun », de la « glisse », où prise de risque, vitesse et sensations fortes se conjuguent pour le plus grand plaisir des pratiquants. S'il ne faut pas tout interdire aux jeunes hémophiles, ces activités doivent être contrôlées et certaines mesures de protection ne peuvent être évitées :

- substitution par l'apport d'un facteur de coagulation
- porter systématiquement un casque, même lorsqu'il fait très chaud ;
- porter des protège-poignets (surf), protège-coudes et protège-genoux (roller) ;
- entretenir soigneusement son matériel (réglage des freins...)
- pratiquer le sport aux endroits prévus à cet effet : rouler sur les pistes cyclables, éviter le hors-piste en ski...

Une partie des protections sont reprises dans le tableau récapitulatif des sports en pages 18 et 19.

Un matériel adapté permettra en outre d'apprécier d'autant plus l'activité sportive. Le matériel est également important d'un point de vue de la sécurité. Pour s'en convaincre, il suffit de constater la fréquence des blessures aux pieds d'une personne pratiquant le jogging avec de mauvaises baskets. Il vous faudra donc équiper l'enfant de vêtements et de chaussures adaptés à son âge et à sa taille.

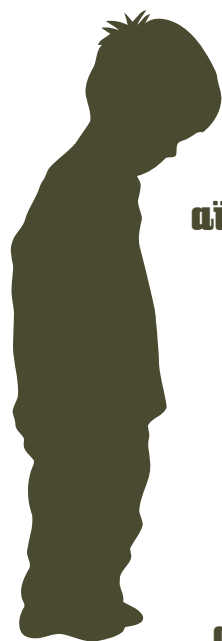


# Comment réagir en cas de saignement ?

## Comment reconnaître et soigner un saignement ?

Même si les effets bénéfiques du sport semblent désormais évidents, le risque 0 n'existe pas. La pratique d'une activité n'est jamais sans risque pour un jeune hémophile. Une attitude prudente et préventive s'avère donc plus que nécessaire, car un saignement articulaire est parfois difficile à reconnaître. Certains enfants ont en outre tendance à minimiser l'incident de peur de se faire gronder ou de devoir arrêter le sport. Cependant, certains signes ne trompent pas !

- Les signes perceptibles par les parents : gonflement progressif de l'articulation, boiterie, articulation chaude et membre en flexion.
- Les signes perceptibles par l'enfant : picotement, lourdeur de l'articulation, gêne progressive, sensation de rigidité dans le muscle, douleur aiguë dans le muscle ou l'articulation...

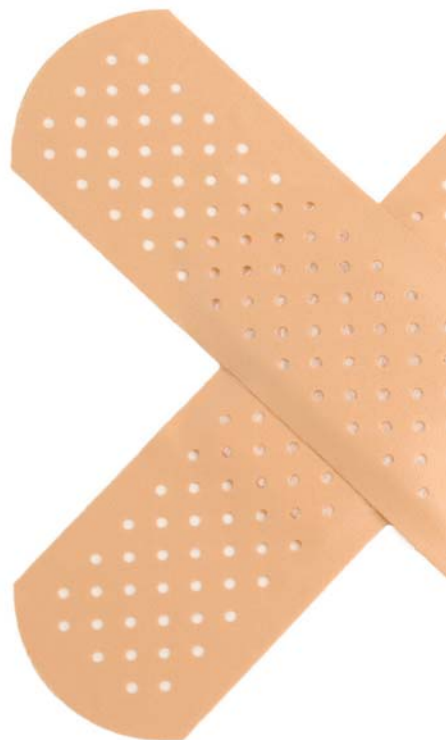


**aïe ! aïe !  
aïe !**



**Soyez toujours à l'écoute d'un enfant qui se plaint d'une articulation sans pour autant tomber dans une attitude de surprotection.**

**aïe !  
aïe ! aïe !**



## Que faire en cas de saignement ?

Au moindre doute, il est impératif que l'enfant se traite immédiatement par facteurs de coagulation. Ces facteurs stopperont le saignement et limiteront ainsi les complications consécutives à l'hémorragie. Ce traitement n'éliminera cependant pas l'accumulation de sang, d'où la nécessité d'un traitement adéquat de physiothérapie. En cas d'accident plus sérieux, rendez-vous aux urgences et contactez immédiatement l'équipe du centre de traitement afin d'établir la coordination des traitements.

Certains gestes très simples permettent également de limiter le saignement et d'atténuer la douleur :

➔ arrêter immédiatement l'activité sportive, mettre l'articulation au repos et limiter les activités pendant quelques jours. Les genoux ou les chevilles touchés devront être soulagés de toute mise en charge (p. ex. cannes anglaises) jusqu'à éliminer toute douleur et diminuer au maximum le gonflement de l'articulation, ce qui ne dure généralement pas plus de 3 à 4 jours. Il faut ensuite juger si l'articulation peut à nouveau être mobilisée et chargée, si elle ne peut être mobilisée qu'en décharge et éventuellement être tonifiée, en fonction de quoi la mise au repos et la décharge doivent encore être poursuivies.

**Enfin, des séances de physiothérapie permettront de remobiliser l'articulation avec prudence et de retonifier les muscles affaiblis.**

➔ appliquer du froid sur l'articulation ou le muscle environ 15 minutes toutes les 3 heures pendant 2 à 3 jours pour empêcher la douleur et le gonflement, pour autant que cela soit agréable. Pensez à envelopper la source de froid dans un tissu pour éviter une éventuelle brûlure de la peau ;

➔ surélever le membre pour éviter qu'il ne continue à gonfler ou pour favoriser le dégonflement ;

➔ éventuellement, comprimer doucement l'articulation avec une bande élastique. Attention de ne pas trop serrer pour ne pas gêner la circulation sanguine ;

➔ administrer un antidouleur conseillé par le médecin. **L'aspirine (acide acétylsalicylique) est tout à fait contre-indiquée, elle peut en effet aggraver les saignements ! Les injections intramusculaires sont elles aussi déconseillées, car elles peuvent causer des saignements douloureux.**



## Quelques cas pratiques

- en cas de bosse sur la tête : comprimer la bosse, mettre du froid et surveiller;
- en cas d'égratignure ou de petite coupure : comprimer la plaie pendant plusieurs minutes en appuyant avec un pansement stérile ;
- en cas d'accident sérieux (traumatisme à la tête, lourde chute, fracture ouverte, coup à l'abdomen...) : appeler les urgences et les informer du problème de coagulation de l'enfant.

### Le saviez-vous ?

*Le lendemain, contactez toujours le Centre de Traitement de l'Hémophilie ou le physiothérapeute spécialisé. Si les plaintes n'ont pas totalement disparu, il se peut que le traitement doive être prolongé.*



## **Le sport est-il autorisé après un saignement ?**

Un grave saignement dans l'articulation provoque généralement une faiblesse des muscles entourant l'articulation ainsi qu'un déséquilibre. La blessure est en outre souvent douloureuse et nécessite plusieurs jours d'immobilisation. Autant de facteurs qui rendent l'enfant encore plus vulnérable.

Il est capital de surveiller de près une articulation tant qu'elle n'a pas récupéré toute sa mobilité et sa force. La physiothérapie permet dans ce cas une récupération complète de la fonction articulaire. Une activité physique en accord avec l'état articulaire de l'enfant trouvera ensuite toute sa place pour permettre à long terme un développement sain des articulations.

## **Le contrôle annuel des articulations**

Beaucoup trop de patients attendent encore la survenue d'un accident hémorragique pour se préoccuper de leur état articulaire. Idéalement, il est recommandé d'évaluer les articulations et muscles d'un enfant hémophile tous les six à douze mois. Cet entretien régulier permet de recadrer et d'optimiser le choix de l'activité physique en fonction de l'évolution de l'état articulaire de l'enfant.

Au cours de ce bilan, le physiothérapeute réalise un « cliché » instantané de l'état articulaire de l'enfant. Dans le même temps, la statique, la démarche et l'équilibre peuvent être évalués. Tous ces paramètres serviront de base de référence pour évaluer les bénéfices ou contre-indications de la pratique de tel ou tel sport. L'approche varie ensuite en fonction de la fréquence des saignements et/ou de la présence de lésions.

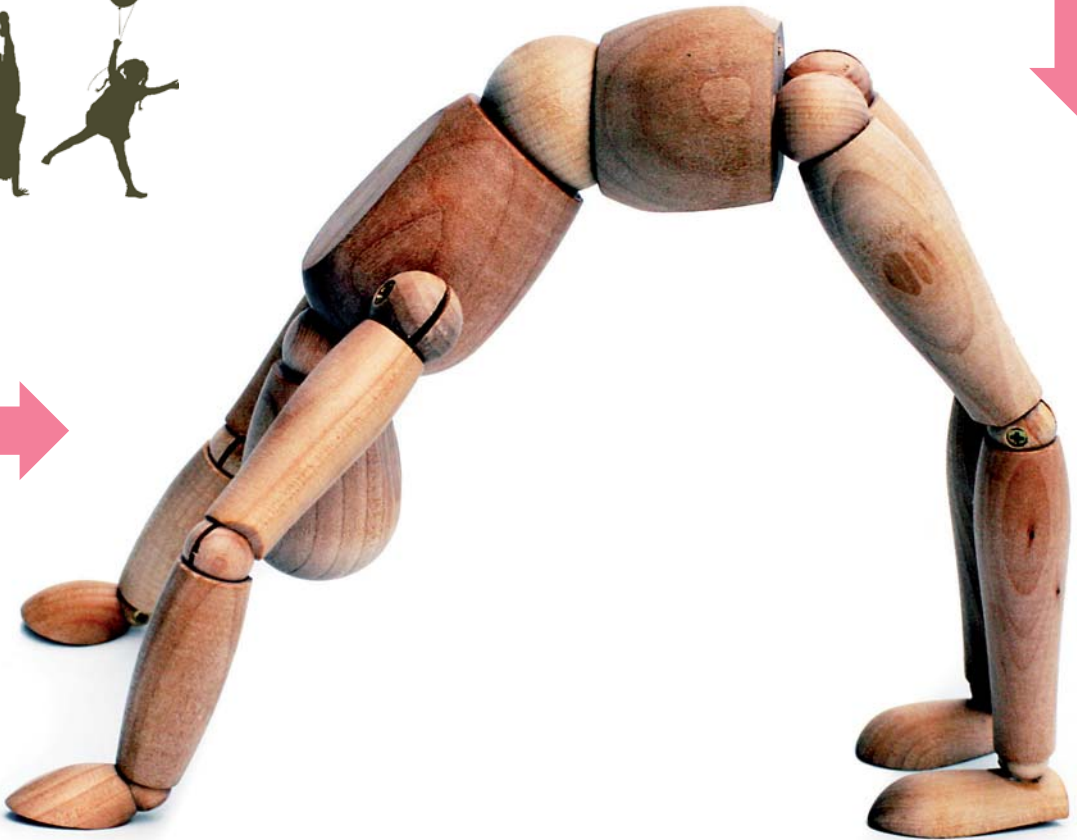
Avant la pratique de toute activité physique, le médecin spécialisé ou le physiothérapeute devra différencier, d'une part, les articulations qui évoluent favorablement et qui nécessitent un simple contrôle et, d'autre part, les articulations présentant des problèmes. Ces derniers pourront amener à la contre-indication de la pratique de certains sports ou, au contraire, bénéficier de l'effet positif d'une activité physique.



### **Le saviez-vous ?**

*Cette rencontre est également l'occasion idéale pour l'enfant et ses parents de poser toutes leurs questions, de discuter du choix de l'activité physique, de conscientiser l'enfant à sa prise en charge et de lui rappeler les règles élémentaires de sécurité.*





## ***Sport et inhibiteurs***

Chez certains hémophiles, le système immunitaire se rebelle et peut réagir au concentré de facteurs de coagulation administré qu'il perçoit comme un corps étranger qu'il faut détruire. Le système immunitaire produit alors des anticorps dirigés contre les concentrés de facteurs. C'est ce qu'on appelle le processus de formation des inhibiteurs. On ignore pourquoi les inhibiteurs se forment chez certaines personnes hémophiles et pas chez d'autres.

La présence d'inhibiteurs est rare mais constitue une complication majeure du traitement car l'enfant n'est plus protégé. Dans ce cas bien spécifique, la pratique d'une activité physique peut être contre-indiquée. Les risques d'un accident hémorragique dépassent en effet les bénéfices de l'activité physique. L'équipe soignante et le jeune concerné étudieront la situation au cours d'une discussion.

## ***Schulsport***

Le temps où les jeunes hémophiles bénéficiaient d'office d'un certificat médical pour les cours de gymnastique est bien révolu.

Soucieux de préserver la sécurité de l'ensemble de la classe, les professeurs de gymnastique ne peuvent, à juste titre, focaliser leur attention QUE sur l'enfant hémophile. Un véritable dialogue doit donc s'installer entre le professeur de gymnastique, l'enfant lui-même, les parents et l'équipe soignante. L'objectif principal étant de valoriser et de faire progresser l'enfant tout en évitant les situations d'échec.

Cette discussion préalable permettra également au professeur de mieux appréhender la situation médicale de l'enfant et de discerner rapidement les activités à haut risque pour le jeune hémophile.

# Vive les sports d'hiver et les courses d'école !

## LES VACANCES DE SKI

La question de la participation de l'enfant hémophile à la semaine de sport d'hiver revient très fréquemment. Les chutes ou les collisions avec d'autres skieurs constituent les principaux risques.

Mais il serait dommage d'opposer un refus à l'enfant surtout s'il met toutes les chances de son côté pour éviter l'incident.

Le ski est une activité souvent plus facile à apprendre pour les plus petits. En revanche, le snowboard est absolument contre-indiqué car les chutes ont souvent lieu à vive allure et sont incontrôlables.



### Le saviez-vous ?

*En ski alpin, plus de la moitié des lésions touchent les genoux et chevilles. À l'inverse, en snowboard, les bottines sont généralement plus souples et épargnent les jambes, mais les chutes se font vers l'avant ou vers l'arrière avec réception sur les poignets et les fesses ou même sur la tête.*

### Quelques recommandations

- le snowboard et le ski sont des sports exigeants. Ils nécessitent une préparation physique plusieurs semaines à l'avance ;
- un matériel adapté à la taille et à l'âge de l'enfant est impératif (longueur de ski et de bâtons adaptée) ;
- les protections sont capitales pour éviter les blessures. Casque, protection dorsale, protège-poignets... vivement conseillés ;
- des cours permettront à l'enfant d'améliorer sa technique ;
- les chutes étant favorisées par la fatigue, l'enfant doit commencer progressivement et se ménager des temps de récupération ;
- le respect des consignes de sécurité est primordial : redoublez de prudence quand la neige est dure et maîtrisez votre trajectoire et votre vitesse en toute circonstance ;
- pour les hémophiles sévères : se traiter le matin avant la première descente.

## LES COURSES D'ÉCOLE ET LES VOYAGES D'ÉTUDES

Rien n'empêche non plus la participation d'un jeune hémophile aux courses d'école et aux voyages d'études. Le centre de traitement définira préalablement le plan de traitement en fonction du niveau d'activité physique prévu. Si l'enfant éprouve des difficultés physiques, le programme pourra être aménagé pour permettre sa participation.

En cas de voyage à l'étranger, le jeune patient hémophile prendra les précautions qui s'imposent et se munira du traitement nécessaire. Il emportera également les adresses et coordonnées des centres de traitement de l'hémophilie du pays de destination. Il est recommandé de se munir d'une attestation délivrée par son centre de traitement.

L'Association de l'Hémophilie dispose des adresses de centres à l'étranger et de modèles d'attestation. La liste des centres de traitement peut également être consultée à l'adresse Internet suivante : <http://www.shg.ch>.

# Présentation de l'ASH

L'Association Suisse des Hémophiles (ASH) a été fondée en 1965. Elle est une organisation d'aide aux patients qui défend les intérêts des personnes atteintes d'hémophilie et d'autres troubles de la coagulation ainsi que de leurs proches. Elle est secondée par le réseau suisse de l'hémophilie (SHN), composé de médecins de centres de traitement de l'hémophilie et de professionnels de la santé spécialisés dans les soins et la physiothérapie.

L'ASH représente les intérêts des personnes atteintes d'hémophilie auprès du public, des assurances et des firmes pharmaceutiques. À l'instar d'autres organisations de patients en Suisse, elle est membre de l'organisation faîtière AGILE Entraide Suisse Handicap. Grâce à AGILE, l'ASH exerce une influence sur les processus politiques et les formations d'opinion, notamment en ce qui concerne les rentes AI ou l'égalité vis-à-vis des handicapés. Elle gère un fonds de solidarité pour les hémophiles en difficultés financières et informe ses membres des aspects juridiques et liés aux assurances maladie. Chaque année, l'ASH organise entre autres un camp d'été pour les enfants atteints d'hémophilie. Pour ces jeunes, ce camp est l'occasion d'échanger leurs premières

expériences avec d'autres enfants dans la même situation. Le camp veut promouvoir l'indépendance des jeunes et les responsabiliser par rapport au traitement de la maladie. En outre, il propose des activités physiques en fonction des possibilités de chacun et permet aux parents d'enfants atteints d'une maladie chronique de se reposer un peu.

En tant que membre de la fédération mondiale de l'hémophilie, l'ASH est en contact avec d'autres associations d'hémophilie dans le monde. Vous trouverez davantage d'informations sur l'ASH sur : [www.shg.ch](http://www.shg.ch)

# En conclusion...

Une chose est certaine : Une chose est certaine: les bénéfices de la pratique d'une activité physique pour les jeunes hémophiles supplantent leurs risques. Une activité physique adaptée est en effet importante pour maintenir les muscles et les articulations en bonne santé. Bien que les sports à risque doivent être évités, les jeunes hémophiles peuvent, avec quelques recommandations (chaque cas étant différent, il nécessite donc une approche personnalisée), pratiquer et s'épanouir dans bon nombre d'activités physiques. Le jeune hémophile doit rester au centre de la discussion et le choix de l'activité physique doit répondre à ses goûts ainsi qu'à ses capacités physiques et articulaires.

Le choix de cette activité sportive doit donc faire l'objet d'une discussion approfondie avec l'enfant, ses parents et l'équipe du centre de référence afin de trouver le meilleur compromis. Une réévaluation minutieuse des articulations et des muscles par le physiothérapeute permettra la poursuite de l'activité ou au contraire la recherche d'une alternative à celle-ci.

Le mouvement et le partage des activités sportives qui procurent des émotions et des réussites, sont autant de raisons pour les jeunes hémophiles de s'adonner à une activité physique. Mais qu'elle soit pratiquée en loisir, en club ou en compétition, elle doit toujours rester source de plaisir et faire l'objet d'une attention particulière par le jeune lui-même, son entourage et son équipe soignante.

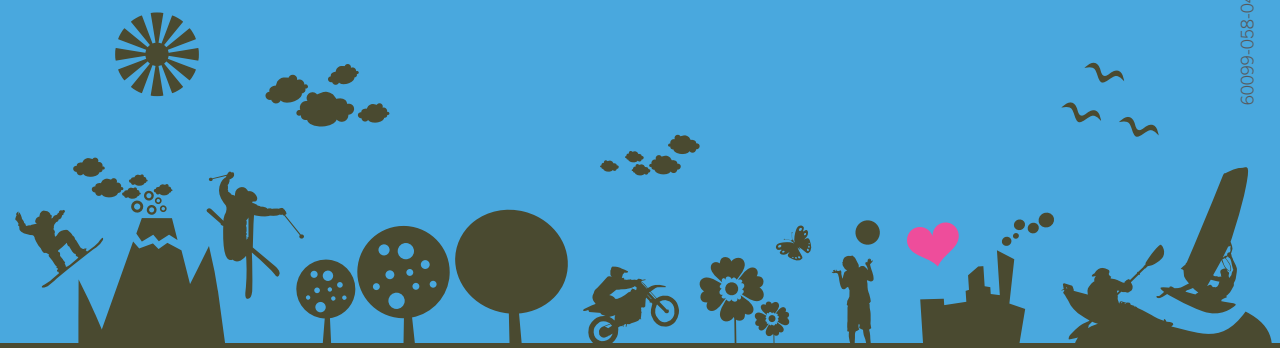






## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Exercise and sport in the treatment of haemophilic patients: a systematic review*** / gomis M, Querol f, gallach JE, gonzález LM, Aznar JA / Haemophilia. 2009 Jan;15(1):43-54
- Physical fitness, functional ability and quality of life in children with severe haemophilia: a pilot study*** / van der Net J, Vos RC, Engelbert RH, van den Berg MH, Helders PJ, Takken T / Haemophilia. 2006 Sep;12(5):494-9.
- Motor performance and disability in Dutch children with haemophilia: a comparison with their healthy peers*** / Schoenmakers MA, gulmans VA, Helders PJ, van den Berg HM / Haemophilia. 2001 May;7(3):293-8.
- Participation in sports by Dutch persons with haemophilia*** / Heijnen L, Mauser-Bunschoten EP, Roosendaal g / Haemophilia. 2000 Sep;6(5):537-46.
- Enhancing lifestyle for individuals with haemophilia through physical activity and exercise: the role of physiotherapy*** / Wittmeier k, Mulder k / Haemophilia. 2007 Sep;13 Suppl 2: 31-7.
- Maximal and submaximal endurance performance in adults with severe haemophilia*** / Herbsleb M, Hilberg T / Haemophilia. 2009 Jan;15(1):114-21
- Physical training increases isometric muscular strength and proprioceptive performance in haemophilic subjects*** / Hilberg T, Herbsleb M, Puta C, gabriel HH, Schramm W / Haemophilia. 2003 Jan;9(1):86-93.
- Proprioception and isometric muscular strength in haemophilic subjects*** / Hilberg T, Herbsleb M, gabriel HH, Jeschke D, Schramm W / Haemophilia. 2001 Nov;7(6):582-8.
- Physical fitness in children with haemophilia and the effect of overweight*** / Douma-van Riet DC, Engelbert RH, van genderen fR, Ter Horst-De Ronde MT, de goede-Bolder A, Hartman A / Haemophilia. 2009 Mar;15(2):519-27.
- Comparison of biomechanical gait parameters of young children with haemophilia and those of age-matched peers*** / Stephensen D, Drechsler W, Winter M, Scott O / Haemophilia. 2009 Mar;15(2):509-18.
- Participation and risk-taking behaviour in sports in children with haemophilia*** / köiter J, van genderen fR, Brons PP, Nijhuis-van der Sanden MW / Haemophilia. 2009 May;15(3): 686-94.



**PFIZER SA**

Schärenmoosstrasse 99

CH-8052 Zurich

