

HÉMOPHILIE ET SPORT

Denise Etzweiler, Manuela Albisetti



Denise Etzweiler

Manuela Albisetti

<https://doi.org/10.35190/Paediatria.f.2022.3.7>

Hémophilie

Par hémophilie on entend une tendance héréditaire aux saignements, occasionnée par un déficit en FVIII (hémophilie A) ou FIX (hémophilie B). À partir de l'activité résiduelle de FVIII ou FIX on distingue entre hémophilie sévère (activité résiduelle <1 pour cent), modérée (activité résiduelle 2 à 5 pour cent) et légère (activité résiduelle 5 à 40 pour cent). Les enfants hémophiles ont une tendance accrue aux hématomes et saignements du nez après des traumatismes banaux, l'extraction d'une dent ou une opération. L'évolution clinique des enfants avec une hémophilie sévère se caractérise par des hémorragies spontanées dans les articulations et les muscles. Ces hémorragies sont moins fréquentes chez les enfants avec une hémophilie modérée ou légère et en général de nature traumatique. Les hémorragies articulaires répétées occasionnent une arthropathie hémophilique, avec une inflammation chronique de la synovie et destruction du cartilage, limitation fonctionnelle et finalement déformation de l'articulation. La substitution régulière prophylactique des facteurs de coagulation peut sensiblement réduire voire éviter les hémorragies articulaires et les arthropathies. La prophylaxie continue est actuellement le traitement standard de l'hémophilie sévère. En raison de la complexité et des coûts élevés du traitement, la prise en charge à long terme des patients hémophiles doit se faire dans un centre multidisciplinaire d'hémophilie. Font partie de l'équipe multidisciplinaire des spécialistes médicaux et de soins, p. ex. aussi physiothérapie, encadrant le patient de manière globale et adéquate.

Sport et activité physique

Sport et activité physique sont importants pour la santé et la forme physique à tous les âges. Toute augmentation de l'activité physique est bénéfique à la santé. L'activité a un effet positif sur le bien-être psychique et la qualité de vie. Les personnes actives vivent plus longtemps. En outre à un âge avancé elles sont en meilleure santé mentale et moins dépendantes de soins.

L'activité régulière améliore la condition physique des enfants, leur bien-être psychique et social ainsi que la santé des os, a un effet positif sur le poids et diminue le risque de maladies cardiovasculaires et métaboliques. Le développement moteur et les capacités cognitives sont favorisées. Ces capacités aident l'enfant à avoir des activités physiques et sportives à long terme et avec plaisir.

Par activité physique on entend tout mouvement de la musculature qui augmente la dépense d'énergie

au-dessus du métabolisme de base. L'objectif est de transmettre aux enfants dès le plus jeune âge une attitude positive vis à vis de l'activité physique et de l'intégrer autant que possible dans leur quotidien. L'exercice d'activités physiques variées est une condition centrale pour vivre de nouvelles expériences sensorielles, élargir le répertoire des compétences motrices et transmettre le plaisir du mouvement.

L'activité physique régulière est favorable aussi aux enfants avec une maladie chronique, par exemple avec une hémophilie autant qu'avec un handicap neuromoteur ou cognitif. Il est utile de les faire bénéficier d'une évaluation médicale et, en collaboration avec des spécialistes, d'une adaptation individuelle du type et de l'intensité de l'activité¹⁾.

Sport et hémophilie

En général on ne reconnaît pas à première vue l'enfant avec une hémophilie. Un examen clinique précis permet néanmoins de constater des différences par rapport aux enfants du même âge. Dans plusieurs études ont été démontrés des différences ou déficits de la démarche²⁾, balance^{3,4)}, force⁵⁾, coordination et condition physique, ainsi que de symptômes silencieux⁶⁾ et du seuil de la douleur des structures articulaires proches des genoux et chevilles⁷⁾. Il faut donc favoriser les activités sportives des enfants hémophiles, car elles améliorent la santé des articulations, la proprioception, la densité osseuse¹⁰⁾, la force et l'endurance, sans augmenter le risque de saignements^{11,12)}. De plus les activités sportives créent des occasions de réseautage et intégration, qui développent la confiance en soi et influencent favorablement l'état psychique en général.

Plusieurs conditions doivent être remplies pour que les enfants hémophiles puissent participer à des activités sportives et physiques en général. Ces points doivent être abordés et vérifiés lors des contrôles réguliers dans la consultation multidisciplinaire pour patients hémophiles:

- 1) Substitution prophylactique et adaptée individuellement du facteur manquant avant l'activité
- 2) Compréhension globale de la maladie
- 3) Bonne conscience de son corps
- 4) Identification précoce de déficits fonctionnels et structurels, afin de pouvoir développer de manière ciblée la force et/ou améliorer la proprioception et la coordination. Une attention particulière est por-

Correspondance:
denise.etzweiler@kispi.uzh.ch

tée à l'examen des articulations, notamment des chevilles, et de l'axe des pieds et des jambes.

Choix du sport

Une étude de Versloot et al. (2020)¹¹⁾ a montré qu'au Pays Bas les enfants et adolescent-e-s avec une hémophilie pratiquent autant de sport que la population de comparaison, indépendamment de la gravité de la maladie. De même la participation à des sports à risque voire haut risque est comparable (p. ex. 45 pour cent des enfants avec une hémophilie vs 41 pour cent des enfants du groupe contrôle jouent au foot chez les <12 ans), et elle ne corrèle par ailleurs pas avec un risque accru de blessure ou saignements comparé aux pairs sans hémophilie.

Il n'existe pas de sport idéal pour tout le monde et s'il existait, pas tous les hémophiles s'y intéresseraient. Lors du choix d'un sport interviennent des priorités et des facteurs personnels ou liés à l'entourage. Il faut p. ex. différencier entre maintien/promotion de la santé et réseautage social/plaisir. Il est en outre important de savoir si l'on souhaite une activité familiale, un sport d'équipe ou un sport individuel, ou si par contre on cherche en première ligne succès, gloire ou honneur (*tableau 1*). Les patients avec une hémophilie devraient en principe éviter les sports de combat. Plutôt qu'interdire un type de sport il faut privilégier les conseils et la compréhension des dangers de surcharge et de blessure qu'un sport peut comporter (*tableau 2*).

Préparation à la pratique d'une activité sportive

Une bonne préparation est indispensable avant de pratiquer un sport. Quelques réflexions préalables facilitent les débuts et confèrent de la sécurité. Les questions suivantes doivent être discutées en détail dans la consultation multidisciplinaire pour patients hémophiles:

- 1) S'agit-il d'un sport de contact?
- 2) Quelles blessures sont plus fréquentes dans un sport donné et comment les éviter?
- 3) Quelles dangers sont acceptables et qu'est-ce qui est trop risqué?
- 4) Est-ce les entraînements sont dirigés et est-ce que l'entraîneur-e est informé-e de l'hémophilie?
- 5) Est-ce qu'il est tenu compte des différentes tâches et exigences des joueurs/joueuses (rôle dans l'équipe) et est-ce qu'on les approche graduellement?
- 6) Est-ce que les entraînements sont réguliers, garantissant une bonne progression?
- 7) Est-ce qu'on pratique un échauffement lors de l'entraînement ou est-ce qu'il doit être fait individuellement au préalable?
- 8) Quelle est l'intensité de l'entraînement et quel est l'objectif de chacun-e et de l'équipe? S'agit-il d'un niveau de compétition où chacun-e doit donner une performance maximale?
- 9) Est-ce l'équipement (notamment les chaussures et les protections, casque etc.) est adéquat?
- 10) Est-ce que l'activité du facteur substitué prophylactiquement est suffisante?
- 11) Est-ce que l'état physique et d'entraînement correspondent aux exigences?

Pendant et après le sport ou une activité

Si des douleurs apparaissent pendant une activité, il faut faire une pause. Après quelques minutes on

Facteurs environnementaux	Facteurs personnels
Charge de l'appareil locomoteur	Prédisposition physique individuelle
Risque de blessure	Préférences personnelles
Intensité	État d'entraînement
Régularité	Aspects sociaux et familiaux

Tableau 1. Facteurs pouvant influencer le choix de l'activité sportive de patients hémophiles.

Sollicitation des articulations	Risque de blessure
Stop & Go	Adversaire / coéquipier
Sauts / atterrissages	Contact physique direct
Coups / bousculades	Obstacles, agrès
Mouvements de grande amplitude	Grande vitesse / grande hauteur
	Qualité du sol (glissant, instable, dur)

Tableau 2. Facteurs pouvant solliciter les articulations et occasionner des blessures.

pourra mieux décider si une reprise de l'entraînement est raisonnable ou s'il s'agit d'un traumatisme plus sérieux. Si l'on suspecte une hémorragie, on procédera immédiatement à la substitution de facteur antihémophilique et on prendra contact avec le centre d'hémophilie pour la suite de la prise en charge. Font partie d'un appareil locomoteur intact outre des articulations saines aussi des muscles et ligaments fonctionnant normalement. Après un entraînement ils doivent donc être soignés par des exercices d'assouplissement et de détente ainsi que des étirements doux pour favoriser la récupération.

Conclusion

Le sport est important pour les enfants hémophiles. Pour limiter autant que possible voire éviter les complications, sont nécessaires une instruction et des conseils pour les patient-e-s et leurs familles dans un centre d'hémophilie. Ainsi ces patient-e-s pourront jouir d'une vie aussi normale que possible, avec un développement normal, une participation sans entraves et une bonne qualité de vie.

*Pour la bibliographie, veuillez consulter
notre version en ligne de l'article.*

Auteurs

dipl. Physiotherapeutin MSc Denise Etzweiler, Abteilung Hämatologie, European Haemophilia Comprehensive Care Center, Universitäts-Kinderspital, Zürich
Prof. Dr. med. Manuela Albisetti, Abteilung Hämatologie, European Haemophilia Comprehensive Care Center, Universitäts-Kinderspital, Zürich

Les auteurs n'ont déclaré aucun lien financier ou personnel en rapport avec cet article.