

BÉBÉ

ATTEINT D'HÉMOPHILIE

**BIEN
L'ACCOMPAGNER**

JUSQU'À SES
PREMIERS PAS

**BIEN
LOIN DES
IDÉES
REÇUES**



Association française
des hémophiles



RÉFRÉNER SES PEURS DE PARENTS...**4**

SE FAIRE À L'IDÉE QUE TOUT SE JOUE OU PRESQUE DE À 0 À 3 ANS...**6**

AIDER LE BÉBÉ À ACQUÉRIR UN CORPS TONIQUE, SOUPLE ET CONNECTÉ...**8**

DE LA NAISSANCE AUX PREMIERS ROULÉS BOULÉS...**9**

DU DÉBUT DU 4 PATTES À LA MARCHÉ...**14**

LE LAISSER ÉVOLUER À SA GUISE SANS LE FORCER À ALLER TROP VITE...**18**

ÉDITO

Nous avons conçu ce livret pour vous, parents d'un bébé atteint d'hémophilie mais aussi pour toutes les personnes en charge de votre bébé.

Nous nous sommes donnés l'objectif de vous accompagner en vous transmettant les bonnes attitudes à adopter avec votre bébé entre sa naissance et ses premiers roulés boulés, puis du 4 pattes jusqu'à ses premiers pas.

“ **Votre bébé doit se développer comme les autres, c'est-à-dire à son rythme et en le laissant faire**

”

Faites confiance à votre bébé dans sa capacité à se mouvoir, ne vous précipitez pas sur lui dès le premier faux pas... Votre bébé doit se développer comme les autres, c'est-à-dire à son rythme et en le laissant faire..., bien loin des idées reçues.

Si votre bébé est concerné par la maladie de **Willebrand** ou par une **pathologie plaquettaire** ou par d'autres **troubles rares de la coagulation**, toutes ces informations et recommandations sont aussi pour vous.

Thomas Sannié
Président de l'AFH



RÉFRÉNER SES PEURS DE PARENTS

4 Il est parfois difficile pour les parents d'un bébé atteint d'hémophilie de lui laisser prendre de petits risques, et ce dans un souci de surprotection. Pourtant il est essentiel que ces parents puissent prendre sur eux-mêmes pour ne pas communiquer leurs peurs et angoisses à leur enfant. Parce que celui-ci les perçoit inévitablement.

QUELLES SONT LES CONSÉQUENCES DES PEURS PARENTALES CHEZ LE BÉBÉ ?

Ces émotions parentales perçues par le bébé viennent pour lui comme des freins alors qu'il s'agit d'un moment très important de son développement. **Ce moment entre 0 et 3 ans environ est en effet une période clé** au cours de laquelle tout bébé va :

- s'approprier son corps,
- acquérir de la confiance pour maintenant et pour le futur,
- et comprendre que son corps peut être une source de plaisir, de joie, et de satisfaction.



Si elle est peut-être plus accentuée dans un contexte d'hémophilie, la surprotection parentale n'a rien de spécifique : lorsque le bébé n'a aucune maladie chronique, certains parents peuvent aussi avoir tendance à surprotéger leur bébé en ne lui laissant prendre aucun risque et même en lui facilitant toutes ses activités motrices (attraper un objet à sa place, l'aider à se mettre debout, etc.). Pourquoi cette surprotection parentale de la part de parents non confrontés à la maladie chronique ?

D'une part parce qu'ils manquent d'expérience (il peut s'agir pour eux du premier enfant), d'autre part parce qu'ils pensent bien faire, enfin et surtout **parce qu'ils ne savent pas qu'il faut laisser un bébé évoluer à son propre rythme et surtout "en le laissant faire"**.

“ LAISSER FAIRE ” SON BÉBÉ ATTEINT D'HÉMOPHILIE

Ce qui est vrai pour tous les bébés l'est encore plus pour les bébés atteints d'hémophilie car c'est à ce moment de développement (0 à 3 ans) qu'il va acquérir son aisance corporelle et

la confiance dans son corps, deux éléments qui sont essentiels pour protéger au mieux ses articulations et ses muscles, maintenant et dans le futur.



SE FAIRE À L'IDÉE

QUE TOUT SE JOUE OU
PRESQUE DE **0 À 3 ANS**

C'est en effet dès le plus jeune âge qu'on développe tout à la fois son aisance à se mouvoir, la prise de conscience de son corps, la confiance acquise dans celui-ci, mais également l'envie de prendre soin de son corps.



6

Pour ce faire, il est essentiel d'aider le tout petit, qu'il soit atteint d'hémophilie ou pas, à développer trois qualités essentielles pour son futur que sont :



1

1 LA FORCE MUSCULAIRE
pour avoir un **corps tonique** et réaliser gestes de la vie quotidienne et activités sportives.



2

2 LA SOUPLESSE MUSCULAIRE
pour avoir un **corps souple**, encaisser les chocs et éviter les traumatismes.



3

3 LE CÂBLAGE DES MUSCLES AU CERVEAU
pour avoir un **corps connecté** c'est-à-dire avoir de bonnes réactions de rattrapage musculaire en cas de déséquilibre.

Par exemple adulte, quand on se tord une cheville, soit il y a une réaction rapide de rattrapage de nos muscles, soit la réaction est insuffisante car le muscle est "endormi", faible, mal connecté au cerveau, et c'est l'entorse vraie.

Cette connexion des muscles au cerveau est nommée par les scientifiques "proprioception" : il s'agit de la conscience profonde de notre corps sans que l'on ait besoin d'y penser.

C'est ce **corps tonique, souple et bien connecté** qui permettra plus tard à tout un chacun d'accomplir aisément les activités de la vie quotidienne, y compris sportives, et, pour la personne atteinte d'hémophilie, de les réaliser en prévenant au mieux les traumatismes.

7

A

IDER LE BÉBÉ À ACQUÉRIR UN CORPS TONIQUE, SOUPLE ET CONNECTÉ



8

EN REVANCHE L'ATTENTION ET L'AMOUR DONT ON ENTOURE LE TOUT PETIT SONT ESSENTIELS

L'enfant va développer un tonus postural de base grâce à l'accompagnement affectif de son entourage. En effet les gratifications positives que l'on fait à l'enfant vont lui donner l'envie de se mouvoir, lui permettre d'éprouver du plaisir à l'acte moteur et de la satisfaction dans ses gestes. Dans ce climat psycho-affectif rassurant, l'enfant va passer progressivement d'une position fœtale à la position debout au cours d'un long apprentissage et à son rythme.

AUCUNE AIDE MANUELLE N'EST NÉCESSAIRE

Quoi de plus normal pour certains parents que de vouloir aider leur bébé à attraper un objet, que de le mettre assis pour qu'il puisse jouer, que de lui donner les mains pour marcher... Or il ne faut rien faire de tout ça : en fait l'enfant développe spontanément et naturellement ses aptitudes motrices, c'est l'un de ses premiers apprentissages. **Les bébés apprennent tout tous seuls !!**

LA COMPRÉHENSION DE LA FAÇON DONT SE DÉVELOPPE LE BÉBÉ PEUT VOUS ÊTRE UTILE

Comme tout ceci va à l'encontre des représentations classiques (idées reçues) que l'on peut avoir sur ce qu'il faut faire pour son bébé, **nous vous proposons dans les pages suivantes :**

- d'**OBSERVER** les différentes étapes du développement du bébé,
- de **DÉCODER** ce qui se passe,
- et d'en déduire ce qu'il faut faire pour **AGIR DU MIEUX POSSIBLE.**

DE LA **NAISSANCE** AUX PREMIERS **ROULÉS-BOULÉS**

OBSERVONS

Quand on observe un nouveau-né, il a de nombreux mouvements qui peuvent paraître anarchiques. Or ils ont déjà un intérêt :



Le bébé bouge les membres supérieurs et les membres inférieurs en alternant, en croisant.

Puis le bébé attrape ses mains et ses pieds : il se rassemble et s'enroule.



Il passe d'un côté puis de l'autre jusqu'au jour où il va réussir à se retourner complètement (passage du dos vers le ventre).



9

OBSERVONS

Puis il va faire le chemin inverse :
passer du ventre sur le dos.



Sur le ventre, il va pivoter d'un côté puis de
l'autre pour attraper les différents objets à
sa portée.



10

Il va prendre plaisir à jouer sur le ventre.
Il prend appui sur ses mains puis étend
ses coudes, lève une main puis l'autre.
Il va ainsi tonifier ses membres supérieurs
et le plan musculaire postérieur, libérer
ses épaules et en prendre conscience.
Il va ouvrir ses mains pour les utiliser
correctement et mettre en place les
différentes pinces digitales.



Pour explorer encore mieux et aller
plus loin, il va rouler d'un côté et de
l'autre. Il fait des roulés-boulés et ça
l'amuse beaucoup.



DÉCODONS

Tous ces premiers déplacements peuvent paraître très basiques.
Ils sont pourtant essentiels pour la prise de conscience corpo-
relle et l'épanouissement de l'enfant :

- L'enfant intègre son ventre, son dos, ses côtés.
- Sur le ventre, il tonifie les muscles de son cou.
- Il développe un bon maintien et un bon contrôle de la tête.
- Il affine son oreille interne indispensable aux réactions tonico-posturales d'équilibration et de rattrapage en cas de chute. Cela sera indispensable pour sa future verticalisation.
- Enfin il prend plaisir à se sentir autonome dans ses déplacements, il prend confiance en lui et les petites frustrations sont vite surmontées. Il a envie d'explorer. **C'est le début de l'indépendance !**

En tant que parents ou personne s'occupant de l'enfant, nous avons peu de choses à faire en réalité : il faut le laisser évoluer à sa guise dans un environnement sécurisé (l'enfant ne connaît pas le danger, c'est à nous d'anticiper). **Nous l'accompagnons avec bienveillance, l'encourageons dans ses efforts et lui donnons confiance en lui grâce à des mots, des sourires et une attitude enthousiaste.**

11

ET AGISSONS DU MIEUX POSSIBLE



BONNES ATTITUDES PARENTALES POUR UN BÉBÉ ATTEINT D'HÉMOPHILIE

- 1 Porter son bébé et le câliner** selon les envies mutuelles parent-enfant et ce sans retenue (le toucher, qui se fait avec une main confiante, sécurisante et aimante, facilite en effet le développement du schéma corporel de l'enfant)
- 2 Masser son bébé** (un outil formidable !)
- 3 Installer son bébé sur le dos sur un tapis** avec quelques jouets autour de lui
- 4 Offrir au bébé un espace de liberté où il pourra évoluer à sa guise** (le tapis de gym plutôt que le cosy ou le transat) et qui soit sécurisé en protégeant les zones dangereuses (attention aux angles très saillants des meubles, aux pieds de table, à certains jouets qui peuvent être blessants, etc.)
- 5 Mettre rapidement le bébé sur le ventre et ce souvent** (dès les premiers jours au moment de le rhabiller lors des moments de change – et ils sont nombreux au début...; puis vers 2 mois quand il sait mieux tenir sa tête sur le tapis avec ses jouets)
- 6 Lui disposer ses jouets à une distance suffisante** pour l'inciter à explorer et ainsi à bouger
- 7 Les placer aussi bien à droite qu'à gauche** (pas trop loin tout de même)
- 8 Le laisser gigoter à sa guise lors du bain mais aussi dans ses vêtements** qui doivent être souples (pantalon souple, salopette en coton doux, la taille ne devant pas être serrée)
- 9 Profiter des bains** pour nommer, en les lavant, ses membres et ses articulations
- 10 L'encourager dans ses efforts de mobilité** par des mots, des sourires, une attitude enthousiaste



ERREURS À ÉVITER

- **Penser que trop prendre son bébé dans ses bras risque de "l'habituer"**
- **Installer systématiquement son bébé dans un transat**, un cosy qui empêchent l'enfant de bouger, voire même d'attraper ses pieds (le transat ou le cosy devant être réservés à des moments courts et obligés tels que le transport et le repas)
- **Bloquer le bébé en position assise** par des coussins dans le dos par exemple ou en le posant sur le tapis alors qu'à ce stade, il ne sait pas se mettre assis
- **Ne pas l'entourer de jouets, de peur qu'il ne se blesse**
- **Lui mettre des vêtements serrés à la taille**



DU DÉBUT DU 4 PATTES À LA MARCHÉ

OBSERVONS

Une fois que l'enfant a exploré son corps, il cherche à se déplacer de façon plus efficace.

IL RAMPE

Il va ramper de différentes façons en se tractant par les bras les deux à la fois ou en alternant, en rampant comme un soldat.

Certains enfants vont ramper plusieurs semaines voire 2 à 3 mois.

D'autres vont passer au quatre pattes rapidement. Cela dépend de leur évolution, de l'aisance et de l'intérêt qu'ils y trouvent. Il faut respecter leur rythme et ne pas tirer de conclusion hâtive sur leur future performance physique !

IL SE MET À QUATRE PATTES

Le quatre pattes est une étape importante : les bras sont forts, alternent les appuis et se préparent doucement à décoller du sol.

IL S'ASSIED

A partir de là l'enfant se met assis seul et sort de cette position facilement.

S'étant mis assis, il y reste d'ailleurs quelques minutes afin de se concentrer sur un objet captivant puis repart à quatre pattes en cherchant un autre.



IL DÉCOUVRE LA VERTICALITÉ

Il s'accroupit et se redresse plusieurs fois par jour. Il va le faire 100 fois, 200 fois pour se sentir assez fort sur ses jambes.

Petit à petit, l'enfant prend de l'assurance et prend de la hauteur. Il se met à genoux dressés avec appui au début. Il ose prendre des objets en hauteur, tirer sur tout ce qui traîne (attention aux objets en hauteur).

Il commence à tendre ses genoux, à prendre appui sur ses pieds. Certains enfants peuvent alors marcher les genoux tendus les mains au sol (comme Mowgli).

Puis, assis, il sait enfin se mettre debout tout seul avec la seule force de ses jambes, c'est-à-dire sans se tracter avec les bras.

IL MARCHE

Quand il le sentira, il va lâcher les mains du support et faire ses premiers pas !
Il marche !

Ses premiers pas sont enfin arrivés, ils sont le fruit d'un long travail que seul l'enfant peut faire.

L'enfant est capable de marcher au moment où il saura se mettre debout seul et se remettre au sol, seul sans appui.



DÉCODONS

DU DÉBUT DU 4 PATTES À LA MARCHÉ

Au cours de tous ces apprentissages, il y aura des chutes, des glissades : non seulement on ne peut pas tout prévenir mais celles-ci sont normales car elles font partie des expérimentations du bébé qui procède par essai avant d'atteindre son équilibre.

Les chutes et les glissades seront d'autant mieux rattrapées que l'enfant se sera développé au sol selon son rythme :

- Il saura mettre ses mains au bon moment.
- Il saura tenir sa tête parce qu'il aura su la contrôler dans ses premiers roulés-boulés, son quatre pattes.
- Il retombera sur ses fesses ou atterrira accroupi sans se faire mal. Sachant plier ses jambes ou s'enrouler s'il part en arrière, il ne se raidira pas dans sa chute

Un enfant ayant confiance dans ses gestes sera bien dans son corps, sera plus stable et donc chutera moins.

La clé du succès réside dans le fait de laisser le bébé expérimenter ses nouvelles positions tout seul (assis, debout, premiers pas...) et de ne pas l'y aider, sinon il ne saura pas en sortir par lui-même. C'est dans ces mauvaises situations que l'enfant se met en danger et que les chutes ne sont pas correctement rattrapées.

DU DÉBUT DU 4 PATTES À LA MARCHÉ

ET AGISSONS DU MIEUX POSSIBLE



BONNES ATTITUDES PARENTALES POUR UN BÉBÉ ATTEINT D'HÉMOPHILIE

- 1 Laisser le bébé s'asseoir tout seul** (le bébé ne doit découvrir la position assise au sol que lorsqu'il sait s'y installer tout seul)
- 2 Laisser le bébé se lever tout seul** (le bébé une fois qu'il sait utiliser la force de ses jambes n'a plus besoin de la main d'un adulte)

- 3 Le laisser marcher tout seul** (c'est-à-dire sans l'aide de l'adulte ; le bébé n'a pas besoin de ses parents pour apprendre à marcher !)
- 4 Mettre de côté ses angoisses de parent** qui entravent la confiance du bébé à se mouvoir et, au contraire, lui faire confiance et le lui montrer par des encouragements
- 5 Laisser la chute tant redoutée se faire** (il vaut mieux que le bébé chute de la hauteur qu'il a prise lui-même et qu'il puisse l'amortir au mieux par lui-même)
- 6 Quand le bébé a chuté, identifier rapidement la gravité de la chute** et, si ce n'est pas grave, le laisser se relever tout seul
- 7 Observer avec lui ce qui s'est passé du fait de la chute** en lui disant des mots tels "tu es tombé ?" "il me semble que ton genou a tapé, prenons le temps de le regarder"
- 8 S'il s'est fait mal lors de la chute, surtout prendre du recul** (ne pas lui montrer la peur et ensuite gérer)
- 9 Lui proposer de l'arnica** (les granules sont magiques chez l'enfant) **et un enveloppement froid** (de l'eau froide sur un gant et, en cas de bosse, un pain de glace venant du congélateur... "un doudou froid" comme l'appelle une maman)
- 10 Du moment que la zone traumatisée est identifiée, guetter les premiers signes d'un saignement et agir en conséquence**



ERREURS À ÉVITER

- **Le faire tenir assis alors qu'il ne sait pas encore prendre cette position tout seul**
- **L'inciter ou même l'aider à se mettre debout en lui tendant la main** alors qu'il ne sait pas se lever tout seul
- **Le faire marcher alors qu'il n'est pas prêt**, par exemple en lui donnant les mains ou en le tenant par la taille
- **Utiliser le youpala pour le faire marcher plus tôt** (le youpala nommé aussi trotteur est à bannir car il produit l'effet inverse à celui recherché en nuisant à la motricité de l'enfant : risque de marcher sur la pointe des pieds, avec le corps tendu, le buste en avant, les jambes en arrière, etc. ; le youpala est d'ailleurs interdit dans certains pays comme le Canada depuis 2004)
- **Dire en permanence "attention" "tu vas tomber"** qui entravent la confiance du bébé
- **Se précipiter à la moindre chute**

L E LAISSER ÉVOLUER À SA GUISE SANS LE FORCER À ALLER TROP VITE

NE PAS LE FORCER À ALLER TROP VITE

Tout au long de son développement, l'enfant acquiert un bon tonus postural, s'assouplit, explore son corps et intègre des repères spatiaux. Il n'arrête pas d'établir des connexions nerveuses et de connecter ses muscles. Son cerveau devient comme une unité centrale très pointue. C'est au cours des premières années de vie que cette plasticité cérébrale est la plus importante.

L'enfant évolue à son propre rythme qu'il faudra bien respecter (cela ne sert à rien de le forcer à aller trop vite). C'est ainsi qu'il va s'approprier son corps, être à l'aise et avoir envie bien plus tard de continuer des activités physiques et sportives.

Il faut laisser l'enfant passer par toutes les étapes du développement moteur avant la marche. Il ne faut donc pas, comme nous l'avons déjà évoqué (cf. pages. 16 et 17), l'aider à se mettre debout ou à marcher s'il n'est pas prêt.

LE LAISSER ÉVOLUER À SA GUISE

Il faut en tant que parents d'un bébé atteint d'hémophilie savoir prendre sur soi : le risque nul n'existe pas... mais une chute bien réceptionnée est nettement moins traumatisante (cf. pages 16 et 17).

Surtout ne pas lui dire "tu es hémophile, ne fais pas ça".

L'enfant non inhibé par les adultes et évoluant dans un environnement sécurisé par les adultes sera à l'aise dans son corps et en sera d'autant plus à son écoute plus tard. Ce principe devra être appliqué et partagé par tous les autres adultes s'occupant de l'enfant (nourrice, grands-parents, crèche, baby-sitter...) afin d'éviter un discours divergent auprès de l'enfant.



POUR CONCLURE

Un regard de parent bienveillant, des mots d'encouragement et pas d'interdits répétitifs même attentionnés



COMME TOUT BÉBÉ

Le bébé atteint d'hémophilie doit faire ses propres expériences motrices

Le bébé atteint d'hémophilie doit pouvoir les répéter inlassablement

Le bébé atteint d'hémophilie doit évoluer à sa guise



LES PARENTS ET TOUS LES AUTRES ADULTES EN CHARGE DU BÉBÉ

Accompagnent le bébé atteint d'hémophilie dans ses nouvelles découvertes

Avec un œil bienveillant et des mots d'encouragement

Tout en sécurisant son environnement



Pour obtenir toutes informations complémentaires, vous pouvez bien entendu vous rapprocher du Centre de traitement près de chez vous ; particulièrement si ce centre développe, en collaboration avec l'AFH régionale, des actions d'accompagnement incluant un(e) psychomotricien(ne) à destination des parents de jeunes enfants (0 à 3 ans).



Conception Rédaction Nadia Lautissier

Groupe de relecture AFH : Jean-Daniel Augiron, Sophie Ayçaguer, Blanche Debaecker et Thomas Sannié

GRIKH Groupe de Réflexion et d'Information sur la Kinésithérapie des maladies Hémorragiques : Christian Fondanesche et Michel Raymond

Création Graphique et Réalisation Frank Albanese, hello@franka.paris  DIRECTEUR ARTISTIQUE

Crédits photos iStock - Shutterstock