

FEMMES ET MALADIES HÉMORRAGIQUES HÉRÉDITAIRES

TÉMOIGNAGES

pour réfléchir seul(e), à deux, en famille...

et premiers conseils



Association française
des hémophiles

COMMISSION
FEMMES



Sommaire

Sommaire.....	p 2
Préface du Dr d’Oiron.....	p 3
«Vivre avec» de Thomas Sannié.....	p 4
Préambule.....	p 5
Faire le diagnostic.....	p 6
Mettre en place une prise en charge spécialisée.....	p 8
Vivre au quotidien.....	p 10
Désirer un enfant, s’informer sur la transmission, la génétique.....	p 12
Respecter les choix.....	p 14
Aller au delà du sentiment de culpabilité.....	p 16
Rompre avec l’isolement.....	p 18
Vivre : joies, espoirs et réussites.....	p 20
«Et vous ? ».....	p 21
Lexique.....	p 22
Quiz - Diagnostic.....	p 23
Contacts.....	p 24

Remerciements :

La commission Femmes de l’AFH tient à remercier toutes les personnes qui ont participé à la conception et à la relecture de cette brochure.

Préface

Quand les membres des familles touchées par une maladie hémorragique d'origine génétique ont besoin d'information sur leur santé, ils se tournent à la fois vers les professionnels de santé et vers d'autres patients. Nous, les médecins, connaissons peu comment l'information échangée entre patients diffère de celle échangée avec les professionnels de santé. Pourtant, comprendre la façon dont ces expériences contrastent entre elles est nécessaire pour construire et affiner les outils de soutien permettant d'accompagner les besoins des patients.

Cette brochure vient précisément apporter de la connaissance sur les expériences vécues par les filles et femmes issues de familles touchées par l'hémophilie ou par une maladie hémorragique. Elles en expriment tout particulièrement les signes en raison des menstruations et des grossesses.

Les sujets, la forme, le contenu et le style des expériences partagées ici offrent aux autres patients une expertise riche et substantielle qui diffère de façon significative de celle proposée par les personnels de santé. Il ne s'agit pas seulement de rendre plus accessible un langage médical complexe mais d'apporter des informations de valeur plus personnelle et pratique que les cliniciens ne peuvent pas toujours procurer.

En miroir, la lecture de ces expériences vécues au jour le jour dans la vie réelle peut s'avérer précieuse aux professionnels afin de mieux orienter leurs actions auprès des patientes et de leurs familles. Et là, je fais état de ma propre expérience. Car c'est bien de l'écoute de la voix des membres de la commission Femmes et de toutes les femmes rencontrées lors de journées associatives, au delà du cadre de soin, que j'ai pu mieux percevoir les enjeux. Leur incroyable énergie ne s'est pas démentie pour la réalisation de cette superbe brochure et je les en remercie chaleureusement.

Dr Roseline d'Oiron
Hôpitaux Universitaires Paris Sud - Hôpital Bicêtre

Vivre avec

Vivre avec la maladie, vivre avec l'autre concerné par une maladie, vivre.

C'est bien le cœur de cette brochure qui a été faite par la commission Femmes de l'AFH, fruit d'un travail de recueil de témoignages qui sont mis en perspective pour vous aider à faire votre chemin.

C'est un outil, mais ce n'est qu'un outil parmi d'autres. Cette brochure aborde des questions complexes, elle n'est surtout pas directive et se souhaite l'amorce d'un dialogue, d'une réflexion familiale ou avec des personnes concernées. Elle permet de voir que les sujets existent et surtout vous invite à ne jamais renoncer à poser des questions. Réellement à ne jamais renoncer. Il y a tant de possibilités de connaître, de savoir : proches, AFH, pairs et professionnels de santé spécialisés.

Cette brochure, prenez la comme elle est : une récolte de témoignages qui touchent ou ont touché la vie de personnes qui ont chacune leur sensibilité. Elle nécessite beaucoup de précautions à la lecture. Il y aura toujours une différence entre : une consultation médicale avec un praticien formé et expérimenté et une brochure qui laisse le lecteur non-accompagné.

La vie nous donne tant d'occasions de traverser des situations difficiles. Merci à ceux et celles qui ont témoigné, qui ont recueilli ces témoignages et au Dr Roseline d'Oiron pour son soutien continu. Grâce aux engagements respectifs de toutes ces personnes, il nous est possible d'aborder et partager avec courage et bienveillance ce qui est de l'intime de leur vie.

*Thomas Sannié
Président de l'AFH*

Préambule

Les témoignages contenus dans cette brochure, ne sont pas les nôtres mais ceux recueillis tout au long des dix dernières années lors des rencontres organisées ou animées par les membres de la commission Femmes.

Ils font, le plus souvent, référence à l'hémophilie, cela s'explique par l'historique de la commission.

À l'origine, elle fut créée pour répondre aux besoins d'échanges des femmes concernées par l'hémophilie. Depuis 2013, un travail commun avec la commission Willebrand nous a permis de nous tourner vers les autres troubles de la coagulation (maladie de Willebrand*, maladies plaquettaires*). Quelques témoignages en sont le reflet.

Ce sont des phrases de femmes de tous âges, d'hier et d'aujourd'hui. Certaines paroles peuvent paraître contradictoires, faire état de situations exceptionnelles ou ne pas faire écho à votre propre ressenti mais elles proviennent de personnes qui pensent ou perçoivent les choses différemment.

L'objet de cette brochure est d'inciter à la réflexion et non de porter un jugement.

La construction de cette brochure s'est articulée autour de témoignages qui ont fait apparaître huit thèmes classés en deux catégories : **le vécu** (faire le diagnostic, mettre en place une prise en charge spécialisée, vivre au quotidien, désirer un enfant, s'informer sur la transmission, la génétique) et **le ressenti** (respecter les choix, aller au delà du sentiment de culpabilité, rompre l'isolement, vivre : joies, espoirs et réussites).

Pour chaque thème, un encadré spécifique, **à savoir**, vous apporte des pistes de réflexion, d'orientation et de ressources à approfondir.

Les mots suivis d'un astérisque (*) renvoient au lexique en fin de brochure.

Faire le diagnostic

« On ne savait pas ce que j'avais, le diagnostic est arrivé très tard. »

Femme senior ayant une maladie de Willebrand*

Elles témoignent

« On savait qu'elle serait conductrice* mais à l'époque, on ne savait pas qu'elle pourrait être déficiente en facteur IX, ça a été un choc en l'apprenant. »

Mère d'une petite fille conductrice d'hémophilie B, à taux bas

« J'ai eu du mal à faire reconnaître l'hémophilie sévère de ma fille, elle a longtemps été considérée comme seulement conductrice. »

Homme senior, lui-même atteint d'hémophilie

« Le gynécologue ne veut pas admettre que je sois hémophile. Il m'a dit : Une femme ne peut pas être hémophile. Vous avez la maladie de Willebrand*. »

Femme conductrice à taux bas nécessitant une prise en charge spécifique

« Mon père est hémophile, je ne sais pas si je suis conductrice. »

Mère d'un petit garçon atteint d'hémophilie A sévère

« J'ai 19 ans et je suis atteinte d'un trouble plaquettaire* diagnostiqué à mes 16 ans suite à un grave accident hémorragique lors d'une opération chirurgicale. »

Jeune adulte atteinte d'une maladie plaquettaire

« Nous avons eu confirmation que je suis porteuse, ça a été une mutation* lors de ma conception. Je savais que j'étais déficiente dans un facteur sanguin depuis une opération dans mon adolescence. Signalé pendant ma grossesse, cela n'a donné lieu à aucune interrogation. »

Mère d'un petit garçon atteint d'hémophilie A sévère



« Des bleus ? On veut comprendre... enfin le diagnostic, dans un premier temps, c'est un soulagement ! »

Mère d'un garçon atteint d'hémophilie, sans aucun antécédent familial, n'ayant aucune connaissance de la maladie

« Mon papa est hémophile... Je l'ai annoncé au cours de ma grossesse. Après la naissance de notre fils, nous n'avons pas fait de test particulier, il a fallu un premier accident hémorragique suite à une chute pour que nous découvriions son hémophilie. »

Femme senior, conductrice obligatoire, mère d'un adulte atteint d'hémophilie

« Mon fils est hémophile sévère, ma cousine est enceinte, elle a un taux abaissé, on lui a dit que le bébé a peu de risques d'être hémophile, nos mamans sont sœurs, on n'a fait aucune recherche sur elles... »

Femme conductrice d'hémophilie A

« L'hémophilie nous est tombée dessus, c'est une mutation génétique*... on ne sait pas, on ne connaît pas, on n'était pas préparé. »

Mère d'un petit garçon atteint d'hémophilie A sévère, issue d'une mutation de novo*

« Ma fille était couverte de bleus. Je n'ai pas compris... Pourtant, on connaissait l'hémophilie dans ma famille mais je ne savais pas qu'une fille pouvait être hémophile. »

Conductrice d'hémophilie, mère de 3 enfants, deux garçons non atteints, le dernier enfant : une petite fille, atteinte d'hémophilie B sévère

« Que l'on me raconte des moments difficiles m'a fait me refermer sur moi-même : je voulais qu'on m'écoute, qu'on entende mes inquiétudes, mes interrogations... Le reste, j'avais le temps de le découvrir. »

Mère parlant de ses échanges informels avec une autre maman au moment de l'annonce de l'hémophilie sévère de son fils

À SAVOIR

Les filles dont le père est atteint d'hémophilie sont conductrices obligatoires*. Elles peuvent avoir des enfants touchés par l'hémophilie, leurs filles sont conductrices potentielles*.

Pour celles-ci, seul un test génétique permettra de savoir si elles sont conductrices ou non conductrices.

Après l'annonce du diagnostic, que la maladie hémorragique soit connue ou non dans la famille, il est important d'être entouré(e), de prendre le temps d'obtenir des réponses à ses questions au fur et à mesure qu'elles se posent ou quand on se sent prêt(e) à les recevoir.

Vous ne savez pas si vous-même, une femme ou une fille de votre entourage présentez une maladie hémorragique ? Vous avez un doute ? Reportez-vous au quiz en fin de brochure.

(N'hésitez pas à vous rapprocher de la commission Femmes, pour de plus amples informations).

Mettre en place une prise en charge spécialisée

« Faire avancer la connaissance [...],

éviter de perdre du temps et de négliger des symptômes pourtant flagrants. »

Mère de deux enfants atteints d'hémophilie B modérée : un garçon et une fille

Elles témoignent

« Je suis conductrice à taux bas*. Toute ma jeunesse, j'ai eu des règles abondantes, je croyais que c'était normal. Je n'ai su qu'il y a quelques années, que je saignais beaucoup et que des traitements existaient pour normaliser ces saignements. »

Conductrice d'hémophilie, femme senior

« J'avais depuis longtemps des règles abondantes et des cycles irréguliers. La gynécologue rencontrée lors d'une journée d'information m'a parlé de l'acide tranexamique* et le mois suivant, l'effet a été magique : règles moins abondantes et seulement quatre jours ! »

Fille conductrice d'hémophilie sévère et ayant un taux abaissé

« Je ne sais pas quels sont les risques pour moi... »

Jeune femme conductrice d'hémophilie A sévère n'ayant eu aucun dosage de son taux de facteur

« On attend, on verra quand les premières règles seront là ! »

Réponse d'un médecin aux questionnements des parents concernant leur fille conductrice à taux bas et qui espéraient des explications plus détaillées

« C'est une fille, elle ne risque rien ! »

Phrase entendue au moment de la naissance de sa petite fille par une conjointe d'un homme atteint d'hémophilie,



« J'ai deux filles dépistées probablement conductrices (après le diagnostic de leur frère) avec un facteur VIII plus bas que la moyenne. Elles n'ont rien qui signale leur problème de coagulation et c'est source d'inquiétude s'il y avait une intervention en urgence. »

Conductrice d'hémophilie, souffrant elle-même de troubles hémorragiques

« Maintenant, quand je dis à des gens que je suis porteuse symptomatique*, directement la première question que l'on me demande, c'est « comment je gère mes règles ? » Si c'est la première question qui vient en tête quand on parle d'une porteuse symptomatique, pourquoi y a-t-il si peu, voire même aucune documentation pour nous de la part des spécialistes ? »

Jeune femme de 18 ans, conductrice d'hémophilie Belgique

« À l'âge de 46 ans, j'ai eu une hémorragie si sévère que j'ai contacté le CTH* de mes fils pour leur demander si je pouvais me traiter avec le concentré de facteur de mes fils. Ils ne me l'ont pas permis, mais j'ai pu aller en urgence au centre. Il s'avère que mon niveau de facteur était si bas qu'il fallait m'inscrire comme hémophile. Je me demande pourquoi mon niveau de facteur n'avait pas été analysé plus tôt. Si je l'avais su avant, ma qualité de vie aurait été bien différente et bien meilleure. »

Conductrice d'hémophilie sévère à taux bas, mère de deux garçons atteints, Danemark

« Même en le signalant, j'ai eu deux fois des complications graves en chirurgie suite à un accident de voiture et lors de mon premier accouchement. J'en ai beaucoup souffert, mais [il est dit] une fille n'est pas hémophile... »

Conductrice d'hémophilie, mère d'un garçon atteint d'hémophilie mineure et de deux filles avec un taux de facteur VIII bas

Environ un tiers des conductrices d'hémophilie ont des taux de facteur abaissés et présentent des signes hémorragiques, le plus souvent, comparables à ceux d'une hémophilie mineure. Plus exceptionnellement, certaines ont une condition génétique supplémentaire conduisant à une hémophilie sévère ou modérée. Il est sage de diagnostiquer ce risque hémorragique dès l'enfance et, si besoin, mettre en place une prise en charge adaptée.¹

Concernant les risques hémorragiques gynécologiques des femmes, la commission Willebrand soutenue par la commission Femmes échange avec les gynécologues lors de leurs congrès nationaux pour contribuer à les sensibiliser aux manifestations gynécologiques hémorragiques.²

Des précautions sont à respecter concernant l'utilisation de certains médicaments, les gestes médicaux, les opérations, les extractions dentaires, la grossesse ou l'accouchement. Des traitements existent pour la prise en charge des femmes atteintes d'une maladie hémorragique, mais souvent elles ne savent pas où s'adresser, elles ne se sentent pas légitimes pour aller au CRTH : « C'est pour les hémophiles... ».

Pourtant, le CRTH est bien LE LIEU adéquat pour le suivi de toutes les personnes atteintes de troubles hémorragiques, et cela à chaque étape de leur vie. (Voir liste des CRTH sur le site de l'AFH)

1. Revue Hémophilie n°194, juin 2011 : « Femmes et hémophilie : des besoins spécifiques à chaque âge. » ; http://www.afh.asso.fr/IMG/pdf/revue_194_md.pdf

2. Brochure : « La prise en charge gynécologique des femmes atteintes d'une maladie de l'hémostase* » ; <http://www.afh.asso.fr/Preise-en-charge-gynecologique-des-698>, ou disponible au siège de l'AFH ou dans les comités régionaux)

Vivre au quotidien

« Je suis atteinte d'un trouble plaquettaire*: [...] Depuis le diagnostic de la maladie, quelques petites choses ont changé dans ma vie, surtout pour la question du sport. Au lycée, je ne pouvais plus pratiquer certains sports, ce qui était dérangent car avant le diagnostic, je pouvais tout faire... en ayant des hématomes à répétition. »

Jeune adulte dont la maladie a été diagnostiquée à l'âge de 16 ans

Elles témoignent

« Je suis conjointe d'hémophile. Quand il ne va pas bien, j'ai de plus en plus tendance à le voir comme un malade, à agir comme son infirmière, ce qui me fait oublier que je suis d'abord sa "femme". »

Jeune femme en couple depuis 5 ans

« Comment trouver sa place dans la famille et vivre avec l'hémophilie d'un frère ou d'une sœur, d'un compagnon ou d'un père ? »

Questionnement lors d'un groupe d'échanges avec une psychologue

« Je souffre en silence de règles abondantes depuis dix ans, ce qui est agaçant dans la vie quotidienne. »

Conductrice d'hémophilie

« Le plus dur est de faire le deuil de l'idée que l'on se faisait de sa vie future. D'autant plus que nous sommes de grands sportifs... »

Mère d'un jeune garçon atteint d'hémophilie A sévère

« Ma vie professionnelle a changé : aujourd'hui, je travaille le week-end pour être disponible en semaine pour les traitements et les rendez-vous. »

Mère d'un garçon atteint d'hémophilie A sévère



«La vie de famille se construit autour de l'hémophilie.»

Phrase entendue en groupe d'échanges

« Je veux vivre le plus normalement possible, sans y penser tous les jours. »

Mère de 3 enfants, un garçon atteint d'hémophilie A mineure et deux filles avec un taux de facteur VIII abaissé

« L'hémophilie a toujours fait partie intégrante de ma vie. »

Mère de deux enfants, dont un est atteint d'hémophilie B sévère, histoire familiale connue

« L'hémophilie est présente en permanence. On ne peut pas en faire abstraction même si mon fils va bien. Il y a une angoisse permanente qui se rajoute à celle d'être parents même si nous continuons à vivre quasi normalement. »

Mère d'un petit garçon atteint d'hémophilie A sévère

« L'hémophilie a tout changé dans notre vie. Notre regard sur la vie n'est plus le même. J'ai arrêté de travailler et nous ne trouvons pas de nourrice. Nos amis ou la famille sont différents avec nous. »

Mère en congé parental, bébé atteint d'hémophilie modérée

« Je suis sœur d'hémophile, c'est terrible d'écrire cela ainsi, j'ai l'impression de réduire mon frère à une maladie. »

Femme conductrice, mère de deux enfants dont un petit garçon atteint d'hémophilie sévère

À SAVOIR

«L'hémophilie a un impact important sur la famille, les couples ou la fratrie, les conséquences sur les projets de vie sont nombreuses.»

Edmond Luc Henry, Président de l'AFH, Congrès National, Paris, juin 2005

Les conséquences de l'hémophilie ou de tout autre trouble de la coagulation sont multiples dans :

- la vie de tous les jours
- le couple
- les relations sociales
- le milieu professionnel
- la vie de famille

Il est préférable de ne pas tout centrer autour de la maladie. Il est important de parler d'individu atteint d'hémophilie ou touché par une Maladie Hémorragique Rare car ces personnes ne se réduisent pas à leur maladie : elles ont une identité propre.

Désirer un enfant, s'informer sur la transmission, la génétique

« Le désir d'enfant est présent, mais... »

Mère d'un garçon atteint d'hémophilie B sévère

Elles témoignent

« J'envisage à l'avenir d'avoir des enfants, ce qui évidemment m'inquiète un peu car j'ai peur qu'ils aient la même pathologie que moi et j'ai aussi des craintes pour la grossesse et l'accouchement. »

Jeune femme atteinte d'une maladie plaquettaire

« Est-ce que l'on ne devrait pas avoir d'enfant parce qu'on a hérité de ce gène ? »

Jeune femme conductrice d'hémophilie

**« Tu es la petite amie de X
Ne fais pas une fille ! »**

Phrase dite dans les années 80, par le médecin de famille à la future épouse d'un homme atteint d'hémophilie A sévère

« Notre désir d'avoir un deuxième enfant reste intact. »

Mère d'un premier enfant atteint d'hémophilie A sévère

« La peur de transmettre à nouveau l'hémophilie fait partie de nos inquiétudes. »

Epouse d'un homme atteint d'hémophilie sévère et mère de deux enfants un garçon non atteint et une fille conductrice obligatoirement

« J'ai peur d'avoir un deuxième enfant hémophile ! »

Mère d'un petit garçon atteint d'hémophilie sévère

« Un seul enfant stop ! »

Mère d'un jeune garçon atteint d'hémophilie A modérée (N.D.L.R. Témoignage recueilli il y a une dizaine d'années, aujourd'hui un deuxième enfant est venu agrandir la famille.)



« L'hémophilie ne m'a concernée qu'à partir du moment où j'ai désiré être enceinte. Etant a priori conductrice de l'hémophilie modérée, je ne suis pas trop inquiète. »

Jeune femme, conductrice d'hémophilie modérée

« Nous essayons d'avoir un deuxième enfant en faisant appel au DPI* pour ne pas retransmettre la maladie. »

Mère d'un petit garçon atteint d'hémophilie A sévère, ne souhaitant pas avoir un autre garçon atteint

« Comment en parler au futur père potentiel ? »

Jeune femme connaissant son statut de conductrice d'hémophilie

« Après bientôt 3 ans de vie commune avec l'hémophilie, la vie continue. Un projet de deuxième enfant voit le jour... »

Mère d'un petit garçon atteint d'hémophilie A sévère

« Tout d'abord, je tiens à vous remercier pour cette journée à Paris qui a été très instructive, et qui m'a permis de rencontrer d'autres femmes vivant la même chose que moi. Cette journée m'a fait prendre un peu de recul, notamment en ce qui concerne le DPI. »

Mère d'un jeune enfant atteint d'hémophilie, en recherche d'information, souhaitant avoir un deuxième enfant

« Donner aux femmes touchées par l'hémophilie (dans leur corps ou dans leur cœur) un espace de réflexion, de recentrage sur leurs problématiques propres, d'échanges, permet d'appréhender l'avenir sous un jour différent pour moi, un jour porteur d'espérance ! »

Mère d'un adulte atteint d'hémophilie, propos entendu lors de la première journée d'information sur le désir d'enfant

À SAVOIR

Importance de l'information :

- connaître les risques de transmission de la maladie hémorragique (conseil génétique)
- savoir s'il est possible d'envisager un diagnostic préimplantatoire* ou un diagnostic prénatal*
- établir un protocole multidisciplinaire pour sécuriser la grossesse et l'accouchement pour la mère et pour l'enfant (collaboration médicale essentielle entre tous les intervenants : hématalogue, équipe obstétricale, anesthésiste, pédiatre, etc.)

L'accompagnement des couples est important pour qu'ils puissent :

- être informés en amont et permettre l'organisation et la mise en place des solutions disponibles
- choisir et aborder cette étape avec sérénité, en limitant le stress

Respecter les choix

« Les gens ne comprennent pas nos choix souvent, et cela est très, très frustrant. »

Mère d'un enfant atteint d'hémophilie A sévère

Elles témoignent



« Pourvu que vous n'ayez pas une fille! »

Conjointe d'un homme atteint d'hémophilie, phrase dite par la famille de son compagnon

« Je ne sais pas si je vivrais bien le regard des autres sur la décision finale, si je décide ou non d'interrompre ma grossesse. »

Mère d'un garçon atteint d'hémophilie sévère, souhaitant avoir un deuxième enfant et se posant des questions en cas de diagnostic prénatal* lui annonçant qu'elle attend un deuxième garçon atteint

« Si c'est une fille, tu veux qu'elle vive ce que tu as vécu ? »

Parole de l'entourage à une conductrice*, mère d'un garçon atteint d'hémophilie, souhaitant avoir un deuxième enfant

« Je voudrais un autre enfant et j'ai entendu dans l'entourage proche (mari, parents) : est-ce que tu souhaites vraiment imposer cela à un autre enfant ? »

Conductrice d'hémophilie, ayant déjà un enfant atteint

« - Tu n'auras pas d'enfant !

- On décide pour moi ce qui est bon pour moi ? »

Phrase dite à une fille conductrice d'hémophilie sévère, par son médecin, il y a des années

« J'ai trouvé la réponse dans le choix (révisable) de ne pas avoir d'enfant. »

Conductrice d'hémophilie A sévère

« Le diagnostic prénatal* nous a été proposé. Nous avons décidé de ne pas savoir et de mener la grossesse à son terme. »

Mère conductrice enceinte de son deuxième enfant, le premier est atteint d'hémophilie sévère

« Ma fille est conductrice, elle ne veut pas d'enfant. J'ai du mal à l'accepter. »

Femme dont le mari est atteint d'hémophilie sévère

«Vivre avec un [parent] adulte hémophile, ce n'est pas la même chose que de donner naissance et de s'occuper d'un bébé hémophile au quotidien... Si j'avais su ! »

Phrase dite lors d'une consultation avec un médecin, par une femme dont le père est atteint d'hémophilie

« Cette maladie nous apprend à ne rien prévoir à sa place. »

Mère d'un jeune enfant atteint d'hémophilie A sévère

« Il y a une absence de dialogue dans ma famille, les oncles hémophiles, les tantes conductrices... c'est un véritable tabou par rapport à la maladie et la transmission. »

Conductrice dont le père est atteint d'hémophilie

« On n'en parlait pas, l'hémophilie était tabou dans ma famille. Je ne savais pas que mon père était hémophile. Maintenant que je suis maman d'un hémophile, je découvre, je n'étais pas préparée. J'aurais aimé pouvoir échanger, comprendre... »

Mère d'un garçon atteint d'hémophilie sévère

À SAVOIR

Le désir et le choix d'avoir ou non un enfant devrait se faire en couple.

Il est important de s'informer en amont pour se préparer et :

- connaître les risques de transmission d'une maladie hémorragique
- bien comprendre les options possibles concernant le désir d'enfant
- s'interroger et décider en couple, en connaissance de cause de chaque étape : avoir un enfant, recourir à un diagnostic prénatal*, interrompre une grossesse en cas de fœtus atteint, se préparer à accueillir un enfant atteint

Pour faire des choix, il faut être informé, dépasser les non-dits, les tabous sociaux et familiaux.

La décision reste et restera celle du couple et non celui de la famille ou des soignants.

Aller au delà du sentiment de culpabilité

« Coupable de quoi ? »

Mère d'un jeune enfant atteint d'hémophilie sévère

Elles témoignent

« La culpabilité, je l'ai ressentie à travers le regard des autres. »

Mère d'un garçon atteint d'hémophilie sévère faisant référence aux regards portés sur les hématomes de son fils

« Je me sentais coupable, je ne me donnais pas le droit d'avoir un deuxième enfant. »

Mère d'un jeune enfant atteint d'hémophilie sévère

« Je me sens coupable de ne pas avoir compris, de ne pas avoir vu assez tôt, de n'avoir pas voulu voir. »

Femme senior dont le père est atteint d'hémophilie et ignorant son statut de conductrice, l'hémophilie de son fils n'ayant pas été dépistée à la naissance

« La culpabilité, c'est un mal étrange dont j'ai été et suis encore atteinte. La grande question pour moi a été : Coupable, peut-être, mais de quoi ? [...] Coupable d'avoir voulu fonder une famille, d'avoir aimé mon enfant dès le premier regard, coupable de l'accompagner à la piqûre aujourd'hui comme demain. [...] Oui, aujourd'hui, je peux m'annoncer coupable d'être heureuse de le voir grandir, me parler. »

Mère d'un petit garçon de 3 ans, atteint d'hémophilie sévère

« Je me sens coupable de ne pouvoir tout faire, d'être fatiguée par sa maladie. »

Conjointe d'un jeune homme atteint d'hémophilie sévère

« Mon mari s'est montré d'une extrême patience et d'une grande sagesse. Il m'a soutenue, malgré cet immense sentiment de culpabilité que je porte également vis-à-vis de lui, car après tout, je n'oublie pas que c'est moi qui suis porteuse de ce gène. »

Mère d'un garçon atteint d'hémophilie sévère, hémophilie familiale connue

« Double peine, on reçoit l'annonce de la maladie et on doit la transmettre au papa. »

Jeune mère d'un petit garçon atteint d'hémophilie A sévère, venue seule à la consultation d'annonce du diagnostic

« Se donner le droit de penser à soi ! »

Phrase entendue en groupe d'échanges

La culpabilité peut être aussi engendrée par des mots de l'entourage ou parfois du milieu soignant :

« Comment se fait-il que vous ne nous l'ameniez que maintenant ? »
« Quand on a un enfant hémophile, on y fait attention. »

Phrases entendues par des mères amenant leur enfant aux urgences



À SAVOIR

Parfois, les parents et en particulier les mères, éprouvent un sentiment de culpabilité.

Pourquoi ?

Il est souvent dit :

« L'hémophilie est transmise par les femmes mais seuls les garçons/hommes sont atteints. »

Cela contribue ainsi à un sentiment de culpabilité chez beaucoup de conductrices. Pourtant, elles n'ont pas plus choisi de transmettre la mutation causant la maladie qu'elles n'ont choisi de la recevoir de l'un de leurs parents.

Il est moins bien connu ou compris :

- qu'un homme atteint d'hémophilie transmet à toutes ses filles la mutation dont il est porteur.
- qu'une fille/femme conductrice d'hémophilie avec des taux abaissés de facteur VIII ou IX puisse présenter des signes hémorragiques. La façon de nommer alors cette maladie hémorragique n'est pas consensuelle parmi les spécialistes, certains évoquant des femmes atteintes d'hémophilie, d'autres des conductrices à taux bas ou des conductrices symptomatiques.

Rompre l'isolement

« Cela m'a fait du bien de constater que mes doutes, mes larmes, que mon vécu avaient été globalement partagés. »

Mère d'un enfant de 8 ans atteint d'hémophilie sévère, participant pour la première fois à un groupe d'échanges

Elles témoignent

« Il est parfois dur d'expliquer la maladie à mes amis et en particulier à mon petit copain. Parfois, certains comprennent moins bien que d'autres. »

Jeune femme atteinte d'une maladie plaquettaire*

« Rencontrer des personnes qui vivent sensiblement la même situation peut nous aider à nous sentir moins seules. »

Femme dont le mari est atteint d'hémophilie sévère

« [...] Pour toutes ces raisons, il s'est créé autour de l'enfant et de sa mère une solitude impensable aujourd'hui, j'espère. »

Mère d'un adulte atteint d'hémophilie

« Il est important de communiquer pour briser cette solitude face à la maladie dont on n'est parfois même pas conscient. »

Mère d'un petit garçon atteint d'hémophilie

« J'ai pris le parti de parler le moins possible de l'hémophilie autour de moi pour ne pas avoir à faire face à des réflexions idiotes ou des idées préconçues... et pour préserver mes enfants. »

Conductrice*, mère d'un garçon atteint d'hémophilie mineure et de deux filles à taux abaissé

« C'est difficile d'en parler, que dire ? Quand ? À qui ? Comment ? »

Mère d'un enfant atteint d'hémophilie sévère

« J'ai besoin de parler, de partager, je me sens tellement seule. »

Conjointe d'un homme atteint d'hémophilie sévère

« Face à un tel diagnostic et bien qu'entourée de ma famille et de mon conjoint, je me suis sentie très seule. [...] il m'a fallu du temps pour à nouveau apercevoir un présent et un futur ensoleillé. »

Mère d'un petit garçon atteint d'hémophilie sévère

« Je suis femme d'hémophile senior, une telle commission il y a 25 ans, m'aurait beaucoup aidée. »

Phrase entendue en groupe d'échanges



À SAVOIR

Pour lutter contre la solitude, l'isolement...
Pour partager vos doutes, vos inquiétudes, vos questionnements:

- Participez à la vie associative.
- Échangez avec les professionnels de santé.
- Rencontrez des personnes ayant un vécu similaire.
- La commission Femmes de l'AFH est là pour vous accompagner.

Vivre : joies, espoirs et réussites

« Il faut nous laisser du temps, au départ, on a besoin d'être rassurées, écoutées, de parler d'expériences positives, de petits bonheurs du quotidien. »

Mère d'un jeune garçon atteint d'hémophilie sévère, s'exprimant au cours d'un groupe d'échanges

Elles témoignent

« Le bonheur d'avoir fait avec... »

Femme senior dont le mari est atteint d'hémophilie

« On a décidé d'avoir des enfants et on a fait le choix après réflexion, de faire confiance à la recherche. »

Compagne d'un homme atteint d'hémophilie B en attente de progrès thérapeutiques

« Face à ce petit être si merveilleux, qui rit, qui bouge, qui s'amuse comme tout autre enfant de son âge, comment ne pas aller mieux. »

Conductrice, mère d'un garçon atteint d'hémophilie B sévère

« Malgré la maladie, nous faisons tout pour vivre normalement. Nous continuons à sortir, à voyager (bébé a déjà eu la chance d'aller deux fois à l'étranger !). »

Mère d'un petit garçon atteint d'hémophilie sévère

« La vie vaut d'être vécue, même lorsque l'on est hémophile, malade ou différent et c'est ce que je veux que mes enfants comprennent. »

Conductrice, mère de deux enfants, dont l'un est atteint d'hémophilie sévère

« Je pense que cela a déçu notre amour pour lui, notre fierté dans ses progrès quotidiens. Cette maladie nous pousse à nous améliorer, à beaucoup anticiper, à lui faire confiance, l'écouter, dialoguer. »

Mère d'un petit garçon de 2 ans atteint d'hémophilie sévère

« Bien sûr, c'est une maladie grave, mais pour autant, sa vie est normale. Il court, il joue, il rit, il partage des moments de jeux avec d'autres enfants. »

Mère d'un jeune enfant atteint d'hémophilie sévère

À SAVOIR

« Et vous, mères d'hémophiles, qui non seulement nous avez donné la vie, ce qui est somme toute assez banal, mais qui nous avez, ce qui l'est beaucoup moins, donné le goût de vivre... »

Edmond-Luc Henry Discours d'ouverture du Congrès cinquanteenaire de l'Association Française des hémophiles. Paris, le 4 juin 2005

ET VOUS ?

L'objectif de cette brochure est de porter la voix des femmes vivant auprès de personnes touchées par une maladie hémorragique héréditaire ou elles-mêmes atteintes. Elle n'a pas la prétention d'amener toutes les réponses, elle n'a pas de visée éducative ou exhaustive des informations sur les femmes atteintes d'une maladie hémorragique rare, mais elle peut permettre une première réflexion. Elle est le fruit de rencontres et d'un travail mené sur plusieurs années.

Elle met en avant les besoins essentiels des femmes et de leurs proches de :

- partager leur vécu
- être accompagnés par des réseaux d'entraide et de soutien
- s'informer, connaître, comprendre
- prendre du recul

Suite à cette lecture, si vous voulez aller plus loin :

- partagez vos remarques, vos interrogations sur cette brochure avec votre famille, vos proches...
- contactez la commission Femmes

La commission vous écoute, vous propose :

- des groupes d'échanges
- des ateliers de réflexion
- des informations thématiques

Voir contacts au dos de la brochure

Lexique

AFH : Association française des hémophiles.

Acide tranexamique : médicament antifibrinolytique qui empêche les caillots de « fondre ». Il bloque la dissolution du caillot sanguin.

CTH, CRTH : Centre (Régional) de Traitement de l'Hémophilie et autres maladies hémorragiques (liste sur site AFH) lieu de prise en charge.

Conductrice ou porteuse obligatoire : femme qui a hérité de la mutation responsable de l'hémophilie (exemples: fille d'hémophile, mère de deux enfants hémophiles, mère d'un enfant hémophile ayant un frère ou un oncle maternel hémophile). Elle ne transmettra pas forcément l'hémophilie, mais ce risque existe à chaque grossesse.

Conductrice ou porteuse potentielle : femme qui selon l'arbre généalogique, a peut-être hérité de la mutation responsable de l'hémophilie (exemples : fille ou sœur de conductrice, sœur d'un garçon/homme hémophile).

Conductrice ou porteuse symptomatique ou à taux bas : porteuse de la mutation responsable de l'hémophilie dans la famille et ayant des symptômes hémorragiques et/ou un taux de facteur abaissé.

Conductrice ou porteuse asymptomatique : porteuse de la mutation et n'ayant pas de symptômes hémorragiques.

Diagnostic pré-implantatoire (DPI) : technique qui permet de détecter la présence d'éventuelles anomalies génétiques ou chromosomiques chez des embryons produits par une méthode de fécondation in vitro, avant implantation dans l'utérus.

Diagnostic prénatal (ou anténatal) : ensemble des pratiques médicales ayant pour but de détecter in utéro, chez l'embryon ou le fœtus, une affection grave avant la naissance.

Hémostase : Ensemble des phénomènes de coagulation.

Mutation génétique : modification ou altération du matériel génétique d'une cellule qui entraîne une modification durable de certains caractères.

Mutation de novo : mutation du gène apparaissant chez un individu alors qu'aucun des parents ne la possède dans son patrimoine génétique

Procréation médicalement assistée (PMA) : ensemble des traitements ou techniques qui permet la rencontre d'un spermatozoïde et d'un ovule afin de débiter une grossesse.

Post-partum : période qui débute après l'accouchement et se termine au retour de couches.

Plaquettes : éléments du sang contribuant aux premières phases de fabrication du caillot en cas de brèche d'un vaisseau sanguin.

Maladie plaquettaire : anomalie héréditaire ou acquise de nombre ou de fonctionnement des plaquettes. Les personnes souffrant d'une telle anomalie risquent de saigner plus longtemps que la normale. Les saignements sont souvent cutanés ou muqueux, tels que ecchymoses (bleus), saignements de nez ou de gencives ou règles abondantes. Les anomalies plaquettaires peuvent toucher différents constituants des plaquettes.

Willebrand (maladie de) : désigne toute pathologie hémorragique génétique due à un défaut de la quantité, de la structure ou de la fonction du facteur Willebrand (VWF). Celui-ci participe à la phase initiale du processus de la coagulation. La maladie de Willebrand est liée à une mutation du gène permettant la fabrication du VWF localisé sur le chromosome 12.

Pour aller plus loin : voir sur le site de l'AFH les rubriques commissions Willebrand et/ou pathologies plaquettaires.

QUIZ - DIAGNOSTIC



saignements prolongés (après coupures, chirurgie...)



saignements de nez abondants et prolongés (+10 min)



saignements prolongés de gencives ou suite à extraction dentaire



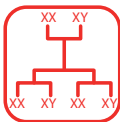
hémorragie du post-partum*



règles abondantes et/ou + de 7 jours



bleus réguliers et/ou étendus



histoire familiale de maladie hémorragique



manque de fer, anémie



besoin de transfusion

Diagnostic du risque hémorragique des femmes

Les 9 signes ou symptômes qui peuvent indiquer un trouble hémorragique pour vous, une femme ou une fille de votre entourage.

Vous avez coché deux ou plus de ces symptômes, nous vous conseillons (ou à cette personne) de prendre rendez-vous au CTH le plus proche ou avec un hématologue pour faire le diagnostic d'une maladie hémorragique potentielle.

Contacts

Association française des hémophiles

6, rue Alexandre Cabanel

75739 PARIS CEDEX 15

Tél. : 01 45 67 77 67

Fax : 01 45 67 85 44

E-mail : info@afh.asso.fr

Site internet : www.afh.asso.fr

Commission Femmes de l'AFH

femmes@afh.asso.fr

Responsables nationales

Yannick COLLÉ

Les Gallets - 456 rocade du Belvédère

83140 SIX-FOURS-LES-PLAGES

Mobile : 06 98 66 32 97

Maryse DIEN

15, rue René Blondet

51100 REIMS

Mobile : 06 77 95 07 54

La reproduction de ce document est libre de droit mais sans qu'il soit fait de retrait ou d'ajout et en indiquant la mention suivante :

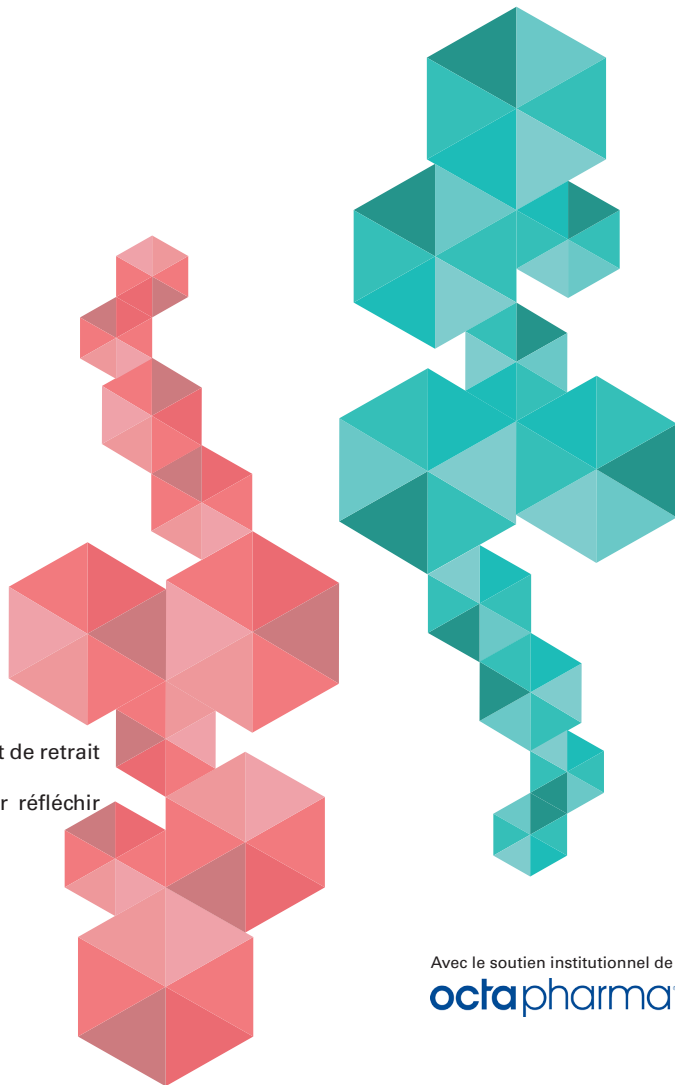
«Femmes et maladies hémorragiques héréditaires, témoignages pour réfléchir seul(e), à deux, en famille et premiers conseils»

Association française des hémophiles (AFH) Mars 2017



COMMISSION
FEMMES

Association française
des hémophiles



Avec le soutien institutionnel de

octapharma