

Être bien dans sa tête

Santé mentale et hémophilie : parlons-en !

Au quotidien ou de temps à autre, l'hémophilie peut générer un état de stress et d'anxiété¹, provoquer un manque de tonus, d'envies et une tendance à l'isolement² ou se sentir un peu triste. **Mais des solutions sont là pour prendre soin de soi.**



Pourquoi je n'ai pas toujours le moral ?

La maladie génétique³ et chronique n'aide pas toujours à se projeter sereinement dans le futur, sans compter la tendance à l'isolement quand toutes les activités ne sont pas envisageables. La douleur⁴ peut aussi gêner : autant de raisons bien compréhensibles de traverser parfois des petits moments de déprime⁵.

L'autonomie favorise la confiance en soi

Être autonome face à sa maladie aide à prendre **confiance en soi**, à avoir le contrôle et à **se sentir** bien sur le plan psychologique. La clé de l'autonomie est tout d'abord d'**accepter son hémophilie**. Comment ? Par un **suivi psychologique** ou par la participation à un groupe de parole (avec ou sans ses proches) par exemple. Pour être autonome, il s'agit également de bien comprendre la maladie, pour le patient comme pour sa famille. L'**éducation thérapeutique**⁶ devient aussi nécessaire pour tout maîtriser de son traitement, apprendre à gérer son stock de médicaments, et prendre ses rendez-vous seul. N'oubliez pas ! Votre entourage peut vous accompagner tout au long de ce processus.

Les programmes d'éducation thérapeutique⁷ sont délivrés dans les Centres Régionaux de Traitement de l'Hémophilie (CRTH).

L'activité physique booste le moral

La pratique du **sport*** est bonne pour le corps** et la tête, dans le traitement de l'hémophilie⁸ ! Diminution des pensées négatives, baisse de l'anxiété, meilleure confiance en soi⁹, des douleurs articulaires¹⁰⁻¹¹ : le tout grâce à l'endorphine, hormone sécrétée pendant l'effort. Privilégiez les disciplines compatibles avec l'hémophilie: **la natation, la danse, le cyclisme, la voile ou encore la randonnée, le tai-chi** sont par exemple à pratiquer sans hésiter ! Si vous avez l'esprit collectif, favorisez les sports d'équipe : **la dynamique de groupe est bonne pour le moral !**

Le sport peut être prescrit sur ordonnance pour les maladies chroniques





On se détend !

Cinéma, soins bien-être, musique : réservez-vous des moments pour la **détente** et le **plaisir**, la clé pour stimuler le moral. D'autres méthodes comme l'**hypnose** et la **sophrologie**¹² atténuent le stress et favorisent la bonne humeur. Ces approches diminuent aussi la douleur, aiguë ou chronique : quoi de mieux pour se sentir bien dans sa tête ?

N'hésitez pas à consulter les sites des événements proposés près de chez vous

Parlez à quelqu'un

Vos amis, votre famille et votre médecin sont là !

Vous n'avez pas le moral ? Vos proches ont peur pour vous ? N'hésitez pas à en **discuter** avec votre entourage qui vous **soutient**, dans votre famille ou dans votre cercle d'amis. Il est aussi nécessaire d'identifier un **soignant** (médecin, infirmier...) avec qui vous vous sentez à l'aise de parler. **Extérioriser ses émotions libère d'un poids** ! Si ces discussions ne suffisent pas pour aborder les sujets qui vous tracassent, vous pouvez contacter une association de patients pour **échanger avec des personnes** vivant avec l'hémophilie.

Votre psychologue à l'écoute

Vous pouvez commencer par prendre un premier rendez-vous pour voir si vous vous sentez à l'aise avec le **psychologue** que vous aurez choisi ou que l'on vous aura conseillé. Il pourra vous orienter sur le nombre de séances qui peuvent vous être utiles et vous proposer un rythme de consultations suffisamment espacées. Un **suivi** très utile si vous êtes confrontés à une forme de détresse, de solitude, d'anxiété, ou encore à des phases compliquées dans votre vie familiale et/ou professionnelle. Mais également si vous éprouvez le besoin de **parler librement** de vos émotions et de vos questionnements, en lien avec la maladie chronique¹³ qu'est l'hémophilie par exemple : sur les relations amoureuses ou le sujet de la transmission génétique chez le futur enfant.

Vous trouverez un psychologue dans les centres régionaux de traitement de l'hémophilie (CRTH)¹⁴, les centres médico-psychologiques (CMP), en ville, dans votre lycée grâce au projet d'accueil individualisé (PAI).



*A raison de 30 minutes par jour et 5 jours par semaine Recommandations officielles de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS)

**Renforcement musculaire, protection des articulations, réduction des raideurs articulaires et mauvaises positions sources d'hémarthroses, diminution des saignements délétères pour le cartilage des articulations, prévention de la surcharge pondérale et des troubles cardiovasculaires

1 Rev Infirm. Therapeutic education, a necessity for people with haemophilia. Nicolas Guérin. Aug-Sep 2019;68(253):21-23. DOI: 10.1016/j.revinf.2019.06.004

2 Paediatrica. Santé psychique lors de maladies chroniques à l'exemple de l'hémophilie. Martina De Gaudenzi. Consulté en janvier 2023. Disponible : <https://doi.org/10.35190/f2021.2.2>

3 Association française des hémophiles. Qu'est-ce que l'hémophilie ? Consulté en janvier 2023. Disponible : <https://afh.asso.fr/je-minforme/comprendre-les-maladies-hemorragiques/hemophilie-quest-ce-que-hemophilie/>

4 Nègre I. Rôle des équipes douleur dans la prise en charge des patients hémophiles. Douleurs : Évaluation - Diagnostic - Traitement 2018;19:63-70

5 Paediatrica. Santé psychique lors de maladies chroniques à l'exemple de l'hémophilie. Martina De Gaudenzi. Consulté en janvier 2023. Disponible : <https://doi.org/10.35190/f2021.2.2>

6 Rev Infirm. Therapeutic education, a necessity for people with haemophilia. Nicolas Guérin. Aug-Sep 2019;68(253):21-23. DOI: 10.1016/j.revinf.2019.06.004

7 France Assos Santé. Education thérapeutique : pour qui, pourquoi ? Consulté en janvier 2023. Disponible : <https://www.france-assos-sante.org/2018/03/30/education-therapeutique-pour-qui-pourquoi/>

8 Enfance. Effet de l'hémophilie sur la perception des risques liés aux activités de plein air à l'âge scolaire. Jérôme Dinot. 2015/2 (N° 2), pages 199 à 223. Consulté en janvier 2023. Disponible : <https://www.cairn.info/revue-enfance-2015-2-9-page-199.htm>

9 Institut de Recherche du Bien-être de la Médecine et du Sport Santé. Hémophilie et activité physique : quels risques, pour quels bénéfices ? Consulté en janvier 2023. Disponible : <https://www.irbms.com/hemophilie-et-activite-physique-quels-risques-pour-quels-benefices/>

10 Auerswald G, et al. Pain and pain management in haemophilia. Blood Coagul Fibrinolysis 2016;27(8):845-854

11 Inserm. Hémophilie : une maladie hémorragique héréditaire. Consulté en janvier 2023. Disponible : <https://www.inserm.fr/dossier/hemophilie/>

12 La filière des maladies hémorragiques constitutionnelles. Consulté en janvier 2023. Disponible : <https://mhemo.fr/educationtherapeutique-du-patient/le-groupe-de-travail-etp-de-la-filiere-the3p/les-thematiques-abordees-et-travaux-de-the3p/>

13 MHEMO. La filière des maladies hémorragiques constitutionnelles. Le réseau de soin. Consulté en janvier 2023. Disponible : <https://mhemo.fr/parcours-patients/le-reseau-de-soin/>

14 www.le-guide-sante.org. MHEMO. La filière des maladies hémorragiques constitutionnelles. Le réseau de soin. Consulté en janvier 2023. Disponible : <https://mhemo.fr/parcours-patients/le-reseau-de-soin/>