



# SOUTIEN PSYCHOSOCIAL POUR LES FAMILLES AU STADE DU DIAGNOSTIC DE L'ENFANT

Apprendre que votre enfant a une hémophilie ou un autre trouble de la coagulation (TC) peut être accablant. Des sentiments de choc, de peur, de culpabilité ou d'incertitude sont normaux. Chacun fait face à la situation différemment, et même les parents au sein d'une même famille peuvent traverser des rythmes émotionnels différents.



**Astuce :** Faites confiance aux sources fiables. Préparez une liste de questions pour votre équipe soignante et gardez une communication ouverte avec les professionnels de santé. Vous n'êtes pas seul-e !

## Le soutien émotionnel compte

Au-delà des soins physiques, le bien-être émotionnel est essentiel. Chercher du soutien peut réduire l'anxiété et vous donner de la force. Les professionnels psychosociaux, tels que les psychologues et les travailleurs sociaux, jouent un rôle essentiel pour aider les familles à surmonter les difficultés et à développer des stratégies d'adaptation.

Votre association locale d'hémophilie peut vous proposer un soutien psychologique et des occasions de rencontrer d'autres familles. Elle organise souvent des espaces communautaires d'information et de psychoéducation, tels que des ateliers, des conférences et des antennes locales. Certains établissements proposent même des camps d'été !

## Comment en parler

Les enfants atteints d'hémophilie ou d'autres troubles de la coagulation en viennent à les accepter naturellement comme faisant partie de leur vie. Lorsque des questions se posent, répondez honnêtement mais simplement, en donnant uniquement autant d'informations qu'ils demandent — n'en dites pas trop. Laissez leurs questions vous guider. Votre présence, votre écoute et votre soutien émotionnel sont ce qui compte le plus.



## Quand demander de l'aide

Une tristesse persistante, de la colère, un repli sur soi ou une régression chez l'enfant — ou chez l'un des parents — peut indiquer la nécessité d'un soutien professionnel.

# Soutenir votre enfant atteint d'un trouble de la coagulation

## Mouvement, jeu et croissance

Le jeu et le mouvement sont essentiels au développement. Une surprotection excessive peut freiner la confiance et l'apprentissage. Le traitement préventif (prophylaxie) permet une participation sûre à de nombreux sports — comme la natation, le vélo et le tennis. Encouragez l'activité physique pour renforcer les articulations et l'estime de soi de votre enfant. La participation aux jeux d'équipe apporte des bénéfices physiques, psychologiques et sociaux.

## Naviguer à travers les étapes de la vie

Chaque étape apporte de nouveaux défis :

- **Nourrisson** : Établissez des routines et favorisez l'attachement. Aidez à identifier et valider les émotions. Intégrez les routines liées au traitement dans la vie quotidienne de l'enfant. Posez des limites saines.
- **Adolescence** : Encouragez la prise de responsabilité concernant le traitement et la confiance sociale. Adaptez les limites saines à cette période de vie.
- **Transition vers l'âge adulte** : Planifiez l'autonomie, le projet professionnel et la transition vers d'autres équipes de soins.

## École et vie quotidienne

L'hémophilie ne doit pas empêcher une scolarité normale. Les enfants peuvent fréquenter la maternelle et l'école ordinaire. Les éducateurs doivent recevoir des informations claires et calmes sur l'état de l'enfant et savoir qui contacter en cas d'urgence. L'intégration au groupe de pairs est essentielle pour le processus d'apprentissage et pour favoriser la socialisation à ce stade.

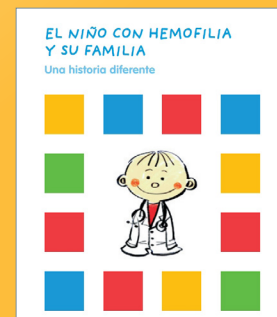


### Les ressources utiles :

Les cartes à jouer Hemoaction :



Le livre « L'enfant atteint d'hémophilie et sa famille : une histoire différente » explique l'hémophilie par le jeu .



## Équilibre familial

Un diagnostic a un impact sur toute la famille — frères et sœurs, grands parents, parents éloignés. Chacun s'adapte différemment. Certains peuvent devenir plus impliqués ; d'autres, moins. La diversité culturelle, sociale, spirituelle et géographique, entre autres, influence le processus d'acceptation. L'essentiel est de travailler avec le soutien dont vous disposez.

Si vous avez d'autres enfants, laissez de la place pour l'expérience singulière de chacun. Les frères et sœurs peuvent se sentir mis à l'écart ou anxieux — aidez les à exprimer leurs émotions et à comprendre la situation. Impliquez les frères et sœurs lorsque cela est approprié et favorisez le lien émotionnel.

Aidez votre enfant à renforcer sa confiance en mettant l'accent sur ce qu'il peut faire, en encourageant l'autonomie, l'indépendance et le sens des responsabilités lorsqu'il est assez grand. Célébrez ses réussites. La confiance se développe grâce au soutien et à la responsabilité.



## Soutien pratique et ressources

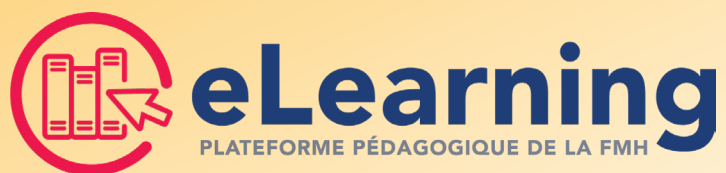
La prise en charge de l'hémophilie et des autres troubles de la coagulation implique des aspects logistiques : rendez vous, traitements et coûts. Cherchez des conseils financiers, planifiez le transport et organisez des routines pour réduire le stress.



### Trouvez du soutien local :

Nous vous invitons à contacter vos organisations membres nationales (ONM) ou un centre de traitement de l'hémophilie (CTH) veuillez consulter notre répertoire mondial ci dessous :

[wfh.org/find-local-support](http://wfh.org/find-local-support)



## **Pour découvrir d'autres ressources utiles sur les troubles de la coagulation :**

La plateforme d'apprentissage en ligne de la FMH est votre guichet unique pour tous vos besoins en matière de ressources pédagogiques. En quelques clics, vous trouverez tout ce dont vous avez besoin sur l'hémophilie et d'autres troubles hémorragiques héréditaires, qu'il s'agisse d'une brève introduction ou de guides et d'articles détaillés.



[eLearning.wfh.org](https://eLearning.wfh.org)