

# tes règles : ce qu'il faut savoir



un guide pour les règles si tu souffres  
d'un trouble hémorragique ■

# table des matières

**01**

Pages 1 et 2

**Qu'est-ce que les règles ?**

**02**

Pages 3 et 4

**Qu'est-ce qui est normal ?**

**03**

Pages 5 et 6

**Parlons de l'écoulement : quelques faits sur les règles**

**04**

Pages 7 à 10

**Produits pour les règles**

**05**

Pages 11 à 14

**Comment un trouble hémorragique peut-il affecter tes règles ?**

**06**

Pages 15 à 16

**Les règles t'empêchent-elles de profiter de la vie au maximum ?**

**07**

Pages 17 à 18

**Que se passe-t-il si tu perds trop de sang ?**

**08**

Pages 19 à 20

**Mais quelle quantité de sang est trop abondante ?**

**09**

Pages 21 à 32

**Conseils de pros**

**10**

Pages 33 à 34

**Quand devrais-je parler à mon équipe soignante ?**

**11**

Pages 35 à 44

**Se préparer pour la discussion avec ton équipe soignante**

**12**

Pages 45 à 46

**Pour les adultes, les parents et les aidant(e)s**



Visite [mydatch.com](https://mydatch.com) pour accéder à des ressources supplémentaires !

# commence ici

→ Comme tu le verras dans ce livret, il y a beaucoup de choses à apprendre sur les règles. Si toi ou des membres de ta famille souffrez d'un trouble hémorragique, les choses peuvent devenir un peu plus compliquées. Et peut-être un peu salissantes, mais tout va bien aller ! Les règles font partie intégrante de ta santé et de ton bien-être.

Tu es peut-être excitée, effrayée ou nerveuse. Tu n'as peut-être même pas encore pensé à tes règles !

Quelle que soit ta situation, ce guide t'aidera à te préparer à tes règles et à te sentir confiante.

# qu'est-ce que les règles ?

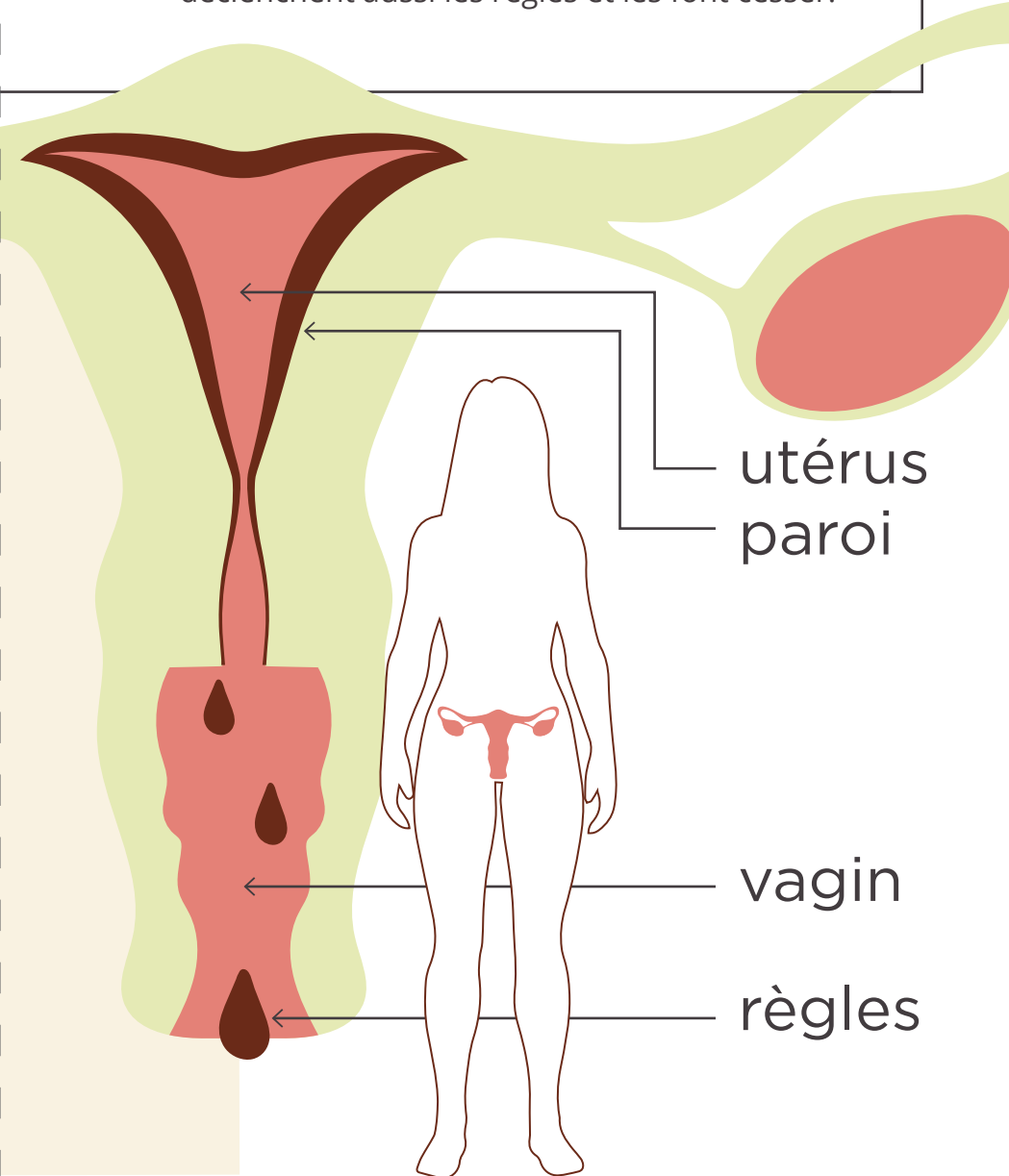
**Les règles sont** un saignement naturel qui sort du vagin. On nomme également cela menstruation ou cycle menstruel.

Chaque mois environ, ton **utérus** va éliminer sa **paroi**. Cette muqueuse sort de ton corps sous forme de sang. Ce sont tes règles ! Ton corps produit ensuite une nouvelle paroi le mois suivant (voir page 3).

## Combien de temps cela dure-t-il ?

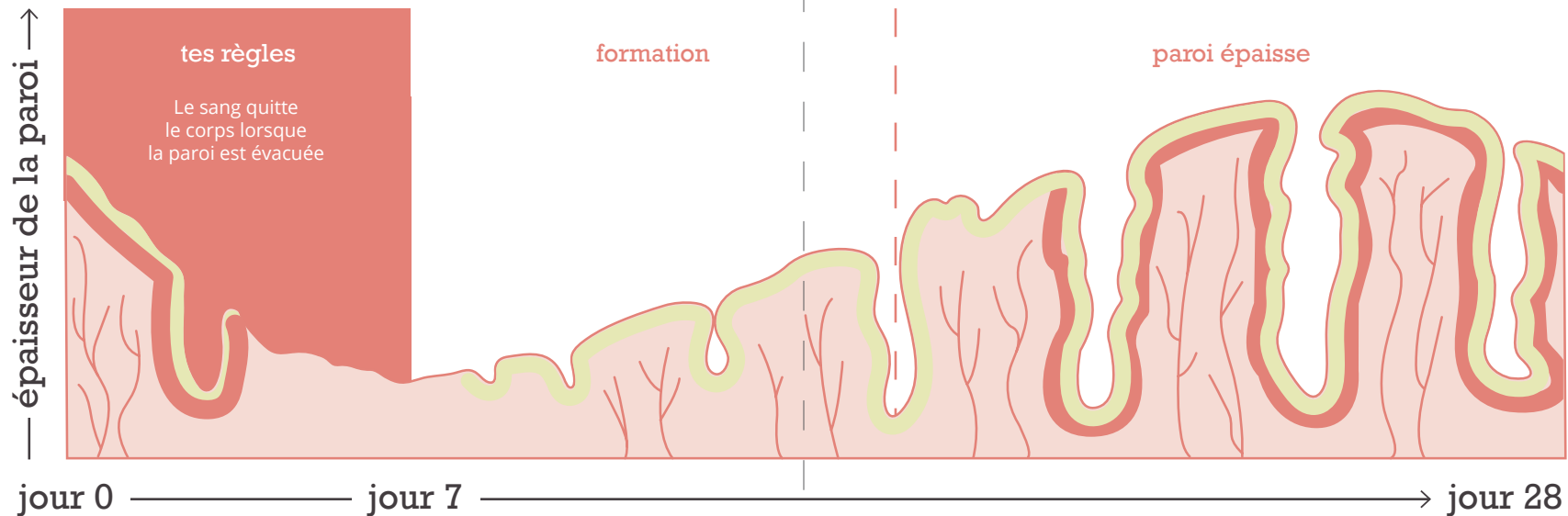
Le corps de chaque personne est différent, ce qui fait que leurs règles sont aussi différentes. Chez la plupart des personnes, les saignements durent de 3 à 7 jours. Une fois tes règles commencées, tu continueras à les avoir jusqu'à ce que tu aies environ 45 à 55 ans. Les règles n'arrivent pas exactement au même moment chaque mois, mais elles se produisent sous forme de cycle. Un **cycle** comprend le nombre de jours entre le premier jour des règles et le premier jour des règles suivantes. Chez les adolescentes, un cycle peut commencer entre 21 et 45 jours, mais adopte généralement son propre rythme en vieillissant.

Dans ton corps, différentes substances chimiques appelées **hormones** t'aident à digérer les aliments, à contrôler ta température et à grandir. Les hormones déclenchent aussi les règles et les font cesser.



## La paroi de l'utérus change pendant ton cycle

Un cycle commence par l'évacuation de la paroi de l'utérus sous forme de sang menstruel. Après cela, la paroi est formée à nouveau et épaiscit pour tes prochaines règles !



# qu'est-ce qui est « normal » ?

### Les règles sont différentes d'une personne à l'autre, mais en général :

- Les règles commencent typiquement vers l'âge de **11 à 14 ans**, mais elles peuvent débuter plus tôt ou plus tard pour certaines personnes (de 7 à 16 ans).
- L'intervalle entre les règles (cycle) est **d'environ 28 jours**.
- Les saignements peuvent durer de **3 à 7 jours**.
- En moyenne, un saignement normal se situe entre **2 et 5 cuillères à soupe** de perte au cours de la semaine.
- Les personnes utilisent environ **3 à 5 serviettes** ou **tampons** par jour.

# parlons de l'écoulement : quelques faits sur les règles

## L'écoulement est la quantité de sang évacué

Ton écoulement peut être léger, modéré ou abondant, et peut changer avec le temps. Les premiers jours de tes règles sont habituellement les jours où l'écoulement est le plus abondant.

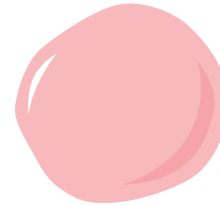
## La couleur du sang change

Les règles peuvent être de couleur rose clair, rouge vif, rouge foncé, brun foncé et même noirâtre. Il n'est pas rare que tes règles commencent brunes, puis deviennent rouges, puis redeviennent brunes.

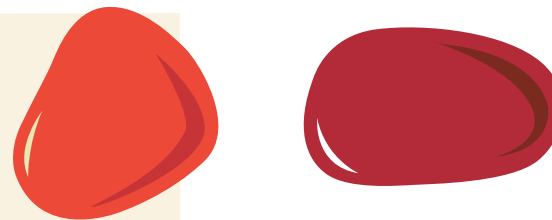
## Des changements émotionnels peuvent survenir

avant et pendant tes règles. Tu pourrais te sentir grincheuse, te fâcher ou avoir envie de pleurer sans être exactement certaine de la raison. Ne t'inquiète pas, tu n'es pas la seule à vivre cette situation.

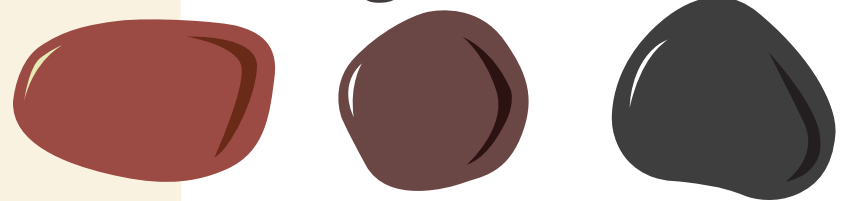
À quoi cela ressemble-t-il ?  
saignements légers



sang frais



fin des règles



**Crampes !** Lorsque des personnes ressentent de la douleur pendant leurs règles, elles parlent habituellement de crampes (voir la page 25). Les crampes surviennent lorsque ton utérus se contracte, puis se relâche. Cette contraction aide à pousser le sang hors de ton corps.

**Le sang menstruel peut sortir sous forme de petite masse gélatineuse.** Cela peut donner l'impression qu'un petit jet sort de toi. Ce sont des caillots menstruels.

# produits pour les règles

**Comme tu l'as peut-être deviné**, les règles peuvent s'avérer salissantes. C'est ici que les produits pour les règles entrent en jeu. De nombreuses options sont disponibles. Les produits que tu décides d'utiliser pourraient changer au fil du temps et être différents de ceux de tes amies et de ta famille. Voici quelques-uns des avantages et des inconvénients de chaque produit pour t'aider à décider quel produit te convient.

## serviettes

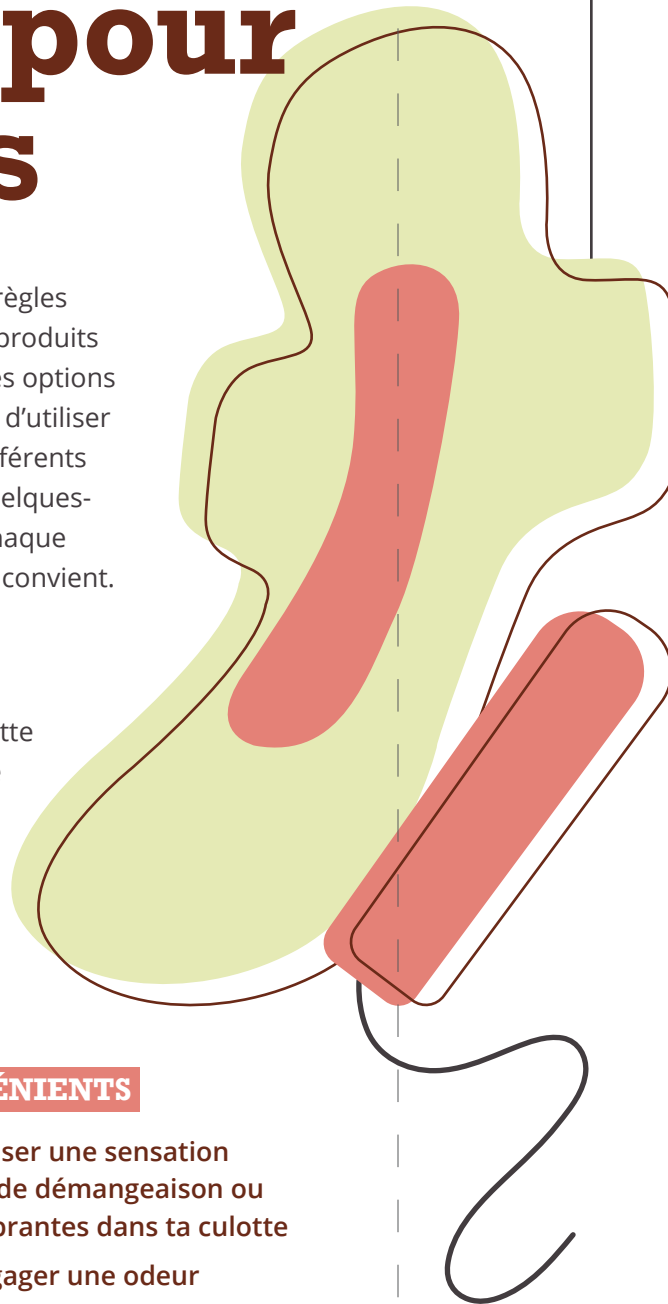
Serviettes que tu colles à l'intérieur de ta culotte pour absorber tes règles. Lorsque la serviette semble pleine de sang, roule-la, enveloppe-la dans du papier hygiénique et jette-la à la poubelle. Les serviettes sont offertes en différentes formes et tailles. Certaines sont même lavables afin que tu puisses les porter à nouveau.

### AVANTAGES

- Facile, surtout pour les débutantes
- Peuvent être portées pendant ton sommeil
- T'aident à voir ce qui se passe
- Facile à acheter en magasin

### INCONVÉNIENTS

- Peuvent causer une sensation d'humidité, de démangeaison ou être encombrantes dans ta culotte
- Peuvent dégager une odeur
- Ne peuvent pas être utilisées pour la natation
- Peuvent parfois se déplacer



Plus l'écoulement est abondant, plus tu devras changer souvent le produit pour tes règles.

Tes règles pourraient fuir d'un des produits, tu devrais donc en prévoir une réserve supplémentaire.

## tampons

Un petit tube qui absorbe tes règles. Un tampon est inséré dans le vagin, puis retiré lorsqu'il est saturé. Tu pourrais avoir besoin d'aide pour apprendre à en placer un la première fois, mais cela devient plus facile ! Comme les serviettes hygiéniques, les tampons ne peuvent pas être jetés dans la toilette. Quand tu l'enlèves, enveloppe-le dans du papier hygiénique et jette-le à la poubelle.

### AVANTAGES

- On ne le voit pas, on ne sent pas d'odeurs
- Tu ne devrais pas sentir sa présence
- Bon pour la natation, les sports et le sommeil
- Facile à acheter en magasin

### INCONVÉNIENTS

- Demande de la pratique au début pour le mettre en place
- Il peut également être nécessaire de porter une serviette pour protéger contre les fuites
- Doit être changé toutes les 4 à 8 heures

produits que tu achètes une fois et que tu peux utiliser encore et encore

## coupes menstruelles

Une petite coupe flexible insérée à l'intérieur du vagin pour recueillir tes règles avant qu'elles ne s'écoulent. Lorsque tu la retires, tu vides le sang dans la toilette, le lavabo ou pendant que tu prends une douche. Une coupe dure longtemps. Pour la garder propre, il faut la mettre dans de l'eau bouillante une fois tes règles terminées.

### AVANTAGES

- Peut s'utiliser pendant jusqu'à 12 heures
- Peut être portée pendant ton sommeil
- Tu ne devrais pas sentir sa présence
- Bon pour la natation
- Peut mesurer la quantité de sang

### INCONVÉNIENTS

- Demande de la pratique pour l'insérer et la retirer, mais cela devient plus facile
- Doit être lavée après chaque utilisation avant de la remettre en place
- Il peut être salissant de la vider
- Doit être bouillie à la fin de tes règles

## culottes menstruelles

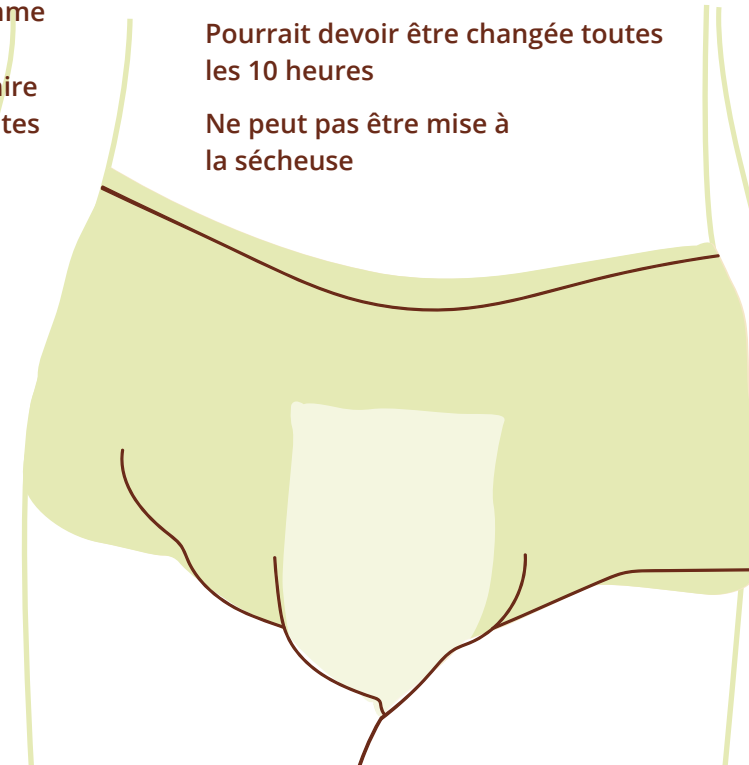
Des sous-vêtements spéciaux qui peuvent absorber tes règles, mais qui ressemblent à des sous-vêtements ordinaires. Si tu as des règles abondantes, tu peux les utiliser comme option supplémentaires contre les fuites.

### AVANTAGES

- Facile
- Laver, sécher, réutiliser
- Confortable et ne se déplace pas
- Bon pour les voyages, les sports et le sommeil
- Idéal avec d'autres produits comme protection supplémentaire contre les fuites

### INCONVÉNIENTS

- Il peut être nécessaire de la porter avec d'autres produits lors des journées d'écoulement abondant
- Coûteux au début, mais moins cher à long terme
- Tu en as besoin de plusieurs pour la durée de tes règles
- Pourrait devoir être changée toutes les 10 heures
- Ne peut pas être mise à la sècheuse





# comment un trouble hémorragique peut-il

Beaucoup de personnes *ne savent pas* qu'elles souffrent d'un trouble hémorragique.

Environ 1 personne sur 3 qui consulte son médecin au sujet de règles abondantes découvre qu'elle souffre en fait d'un trouble hémorragique dont elle n'était même pas au courant !

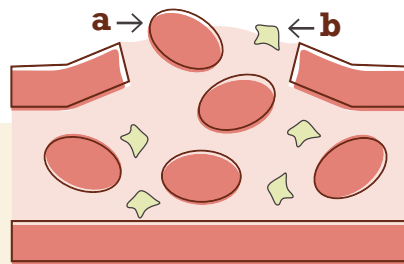
## le processus de coagulation

### Légende

a : globules rouges  
b : plaquettes  
c : fibrine  
d : caillot

**Lorsque nous saignons**, notre sang forme un caillot (ou « bouchon ») pour ralentir et arrêter le saignement. Lorsque tu souffres d'un trouble hémorragique, ton sang ne coagule pas toujours, ce qui signifie que le saignement peut prendre plus de temps à s'arrêter.

Pendant les règles, il y a de minuscules vaisseaux sanguins dans l'utérus d'où s'écoule du sang pendant que la paroi est évacuée. Parfois, cela signifie que les règles peuvent être plus longues ou plus abondantes chez les personnes atteintes d'un trouble hémorragique.



### ■ Étape 1

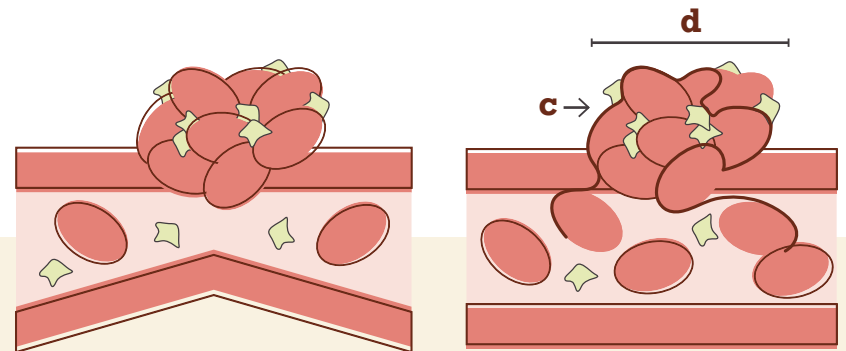
#### Début du saignement

Le sang circule dans le corps dans les veines et les petits vaisseaux sanguins. Une déchirure ou un trou se produit lorsque tu subis une coupure (ou lorsque la paroi est évacuée pendant les règles). Des parties de ton sang agissent ensuite ensemble pour former un caillot.

# affecter tes règles ?

Plus de  
11 000  
personnes  
au Canada

12  
souffrent aussi d'un trouble hémorragique ! Cela comprend les personnes qui présentent des déficits en facteurs de coagulation, qui sont atteintes d'hémophilie ou porteuses de l'hémophilie, atteintes de la maladie de von Willebrand et de troubles de la fonction plaquettaire comme la thrombasthénie de Glanzmann et le syndrome de Bernard-Soulier.



### ■ Étape 2

#### Faire le bouchon

Les plaquettes sont des parties du sang qui commencent à se rassembler au niveau du trou pour arrêter le saignement. Le vaisseau sanguin se resserre également.

### ■ Étape 3

#### Les caillots arrêtent le saignement

De nombreux facteurs de coagulation différents agissent de concert avec ton sang pour maintenir le bouchon en place et former un caillot. Si tout ne fonctionne pas parfaitement, cela peut prendre plus de temps.

# ce que chaque personne vit est unique

tes règles peuvent ne pas être les mêmes que celles de tes amies et de ta famille

**Les règles sont différentes** pour chaque personne et les troubles **hémorragiques aussi sont différents** pour chaque personne. Pour certaines personnes atteintes de troubles hémorragiques, les règles peuvent être faciles à gérer, mais pour d'autres, leurs règles peuvent être compliquées ou difficiles. Les règles peuvent aussi vous en dire beaucoup sur votre état de santé général. C'est pourquoi il est important de surveiller tes règles et tout ton corps, et d'apprendre à quoi ressemblent des règles typiques pour TOI.

La bonne nouvelle, c'est qu'il y a beaucoup de choses qui peuvent t'aider pendant tes règles afin que tu puisses (et tu DEVRAIS) profiter des mêmes activités que tu fais lorsque tu n'as pas tes règles.

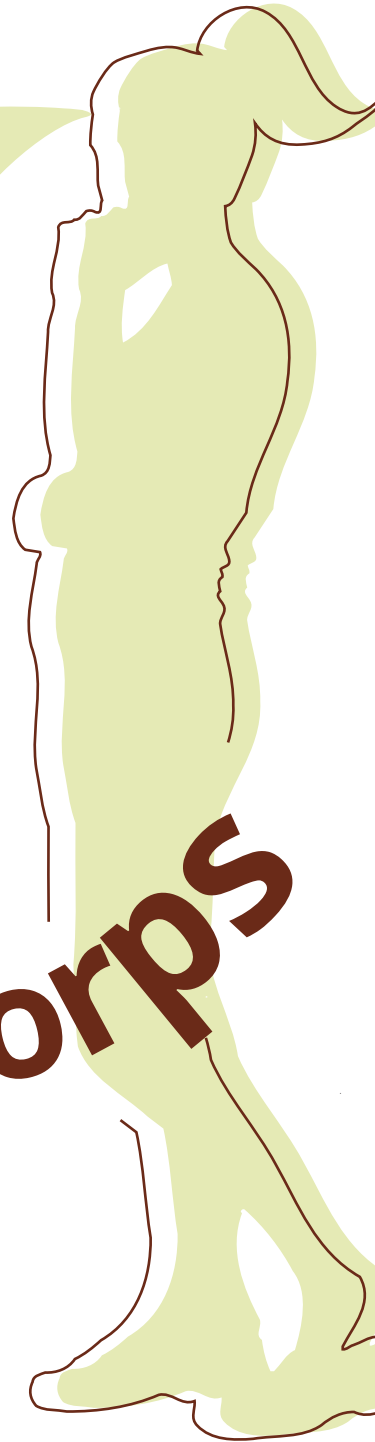
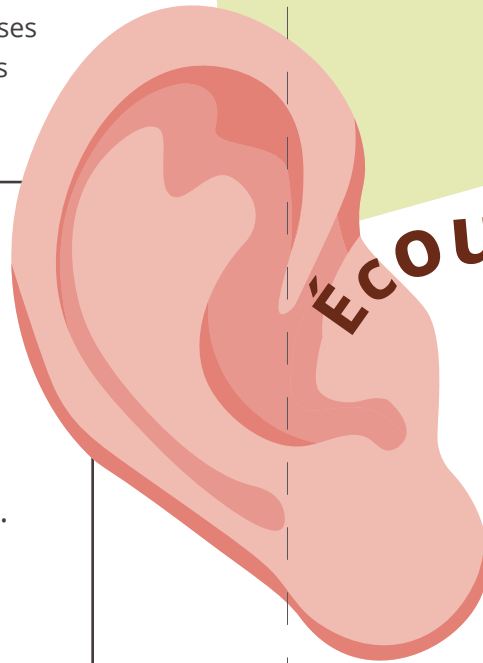
Les membres de ta famille pourraient ne pas savoir à quel point les règles abondantes peuvent être difficiles, *même si* elles ont aussi vécu avec des règles abondantes ou des troubles hémorragiques. Mais cela ne devrait pas t'empêcher (ou elles !) d'obtenir de l'aide si les règles sont trop abondantes.

**Tout le monde mérite une vie où les règles ne sont pas un problème.**

*« Mon trouble hémorragique ne signifie pas que J'AURAI des règles plus abondantes, mais simplement que cela est possible... J'ai parlé à mon médecin parce que ma famille voulait que je sache qu'il y a des moyens pour m'aider si mes règles deviennent ingérables. »*

– « Snapdragon »  
Porteuse d'hémophilie A

**Écoute ton corps**



# les règles t'empêchent- elles de profiter de \_\_\_\_\_

comment savoir si tes règles  
sont *trop* abondantes ?

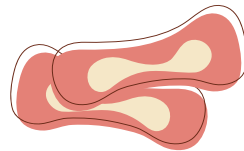
Bien que la « normale » est différente d'une personne à l'autre, il y a certains signes que tes règles pourraient être trop abondantes :



Saignement  
durant plus de  
7 jours



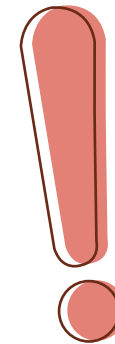
Caillots menstruels  
plus gros qu'une  
pièce de 25 cents



Imbiber plus d'une  
serviette en  
2 heures

Si ton saignement est si abondant ou long que tu as du mal à étudier, à faire des loisirs et des activités, ou à t'amuser, c'est un signe important indiquant que tu devrais en parler avec un(e) adulte et ton équipe soignante.

# la vie au maxi- mum ?



Les règles abondantes qui nécessitent un changement de produit plus que toutes les 1 à 2 heures, pendant 3 heures consécutives ou plus, nécessitent des soins médicaux au service des urgences le plus proche

**Autres signes  
avertisseurs :**

- ⊖ étourdissements
- ⊖ perte de connaissance
- ⊖ essoufflement
- ⊖ accélération du rythme cardiaque



Devoir porter plus d'un  
produit à la fois pour  
prévenir les fuites



Changer de produits  
la nuit lorsque tu  
devrais dormir

Il n'y a **pas de mauvais moment** pour parler à ton équipe soignante si tes règles, ou toute autre chose, te dérangent !

# que se passe-t-il si tu perds

L'anémie ferriprive est grave et pourrait avoir une incidence sur ta croissance ou sur ta concentration et ton apprentissage à l'école.

**La perte d'une trop grande quantité de sang** peut entraîner un problème connu sous le nom d'anémie ferriprive où il n'y a pas assez de fer dans le corps.

Le fer est nécessaire pour que tes muscles et ton cerveau fonctionnent à leur plein potentiel.

Au début, les personnes peuvent ne pas remarquer qu'elles ont une carence en fer. Cela peut causer :



Sensation de grande fatigue ou de faiblesse, voire évanouissement



Étourdissements, sensation de tête légère, difficulté à se concentrer ou avoir des sautes d'humeur



Avoir la peau pâle ou les mains et les pieds froids

# trop de sang?

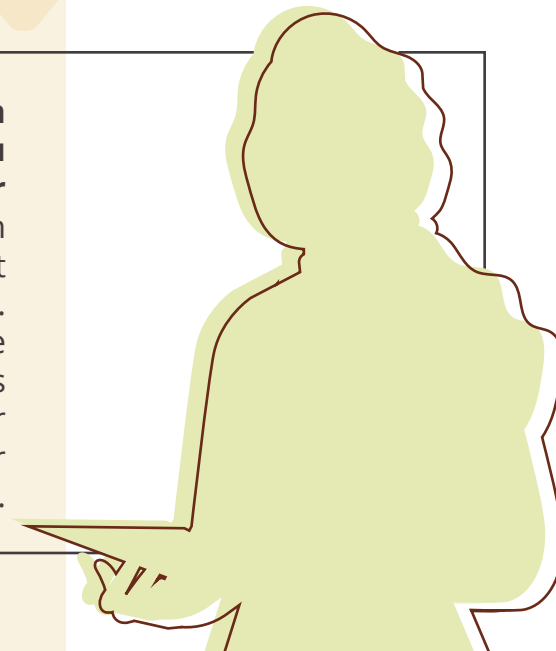
règles abondantes

règles moins abondantes

fer

Les personnes ayant des règles abondantes peuvent **perdre de cinq à six fois plus de fer** par cycle que les personnes ayant des règles moins abondantes !

**Appelle ton/ta médecin dès que possible si tu commences à te sentir ainsi.** Cela peut être un signe que tes règles sont trop abondantes. Ton équipe soignante peut te prescrire des pilules de fer pour ramener ton taux de fer où il devrait être.



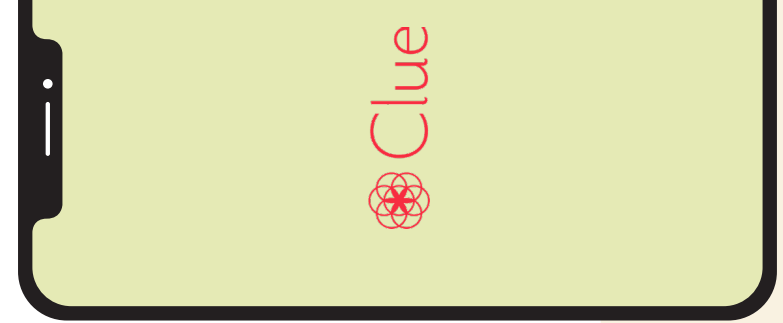
# mais quelle quantité de sang est trop abondante ?



Une règle abondante signifie perdre **plus de 80 mL** de sang lors d'une seule période de règles. Cela correspond à environ **6 cuillères à soupe**.

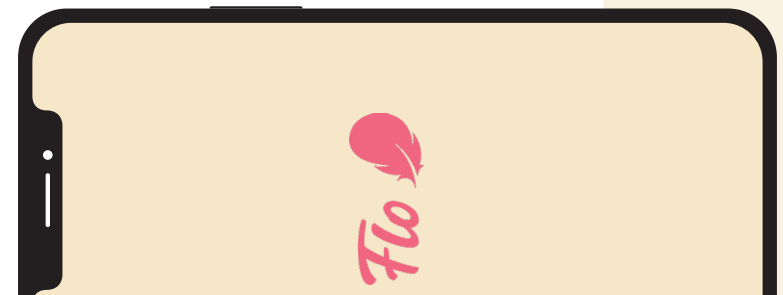
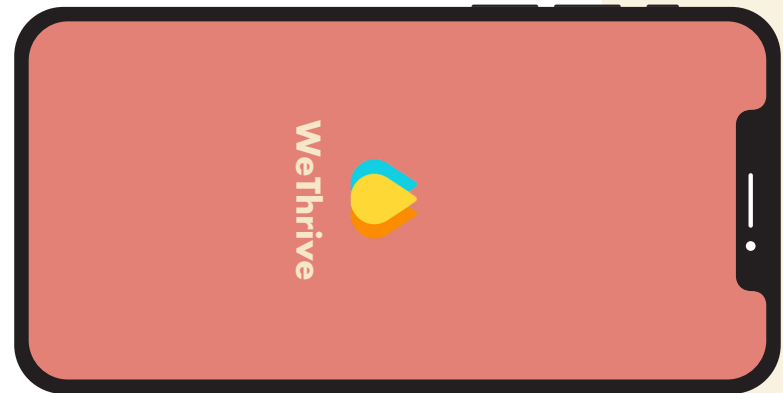
**Il n'est pas facile de mesurer la quantité de sang** que tu perds pendant tes règles. Tu peux faire le suivi de ton écoulement en comptant le nombre de serviettes hygiéniques ou de tampons que tu utilises par jour, ou en utilisant les lignes de mesure sur ta coupe menstruelle. Prends des notes dans une application ou un calendrier des règles et porte attention à la façon dont tu te sens. Des détails spécifiques aideront ton équipe soignante à comprendre ce que tu vis.

Ton équipe soignante pourrait te poser des questions comme « Combien de jours tes règles durent-elles ? » ou « Combien de produits utilises-tu lors de tes journées les plus abondantes ? » pour essayer de déterminer la quantité de sang qui est évacuée de ton corps. Si ton équipe soignante ne t'a jamais posé ces questions, c'est une bonne idée de leur dire toi-même !



De nombreuses applications sont disponibles pour t'aider à faire le suivi de tes règles et à prédire quand tes prochaines règles arrivent (pour que tu puisses porter une serviette, juste au cas où).

Les applications populaires sont « Flo », « Clue » et « Period Tracker ». **WeThrive** est une nouvelle application développée au Canada !



1

**Les règles surviennent chez** les personnes avec ou sans troubles hémorragiques, donc tu n'es pas seule ! Voici leurs conseils :

2

## sois prête

Tes règles ne tiennent pas compte de ton horaire et pourraient survenir sans avertissement. Heureusement, tu PEUX planifier à l'avance :

- **Apporte un sac à fermeture à glissière** qui contient des produits pour les règles, des médicaments contre la douleur (parle d'abord à ton/ta médecin !), des sous-vêtements de secours, un produit détachant en format voyage et les médicaments que tu prends pour ton trouble hémorragique.
- **Garde des vêtements supplémentaires** dans ton sac ou ton casier. Un chandail ou une veste peut être attaché autour de ta taille au besoin.
- **Planifie ce que tu vas porter** comme des vêtements et des sous-vêtements de couleur foncée qui peuvent cacher les taches et les fuites.
- **Dors sur une serviette foncée**
- **Porte des shorts** qui gardent les serviettes près de ton corps lorsque tu dors ou que tu voyages.

3

4

5

6

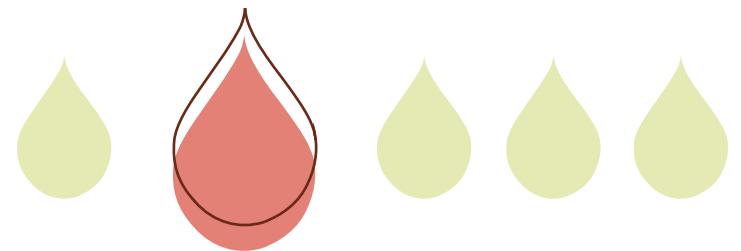
# conseils de pros

Des fuites se produiront probablement.

Ces fournitures peuvent toutes aider à éliminer les taches de sang des vêtements ou des draps. Assure-toi de faire disparaître la tache avant de mettre l'article dans la sècheuse (ce qui peut rendre les taches permanentes).



**1 personne sur 5**  
qui a des règles a des saignements  
menstruels abondants



2

## → expérimente avec différents produits pour les règles

Ne crains pas d'explorer différents produits pour les règles afin de trouver ce qui fonctionne le mieux pour ton corps et ton écoulement.

### EN DOUBLE!

Tu peux également combiner différents produits. Cela pourrait être :

- deux serviettes (bout à bout)
- un tampon et une serviette hygiénique en cas de fuites
- une coupe menstruelle avec une serviette hygiénique ou une culotte menstruelle

3

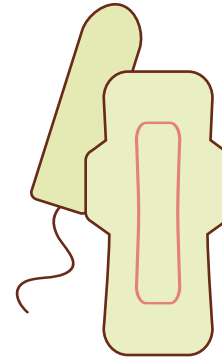
4

5

6

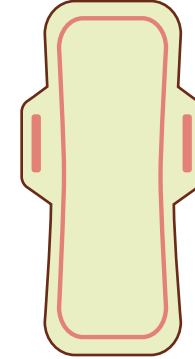
# conseils de pros

Certains produits sont conçus pour offrir une protection supplémentaire contre les fuites :



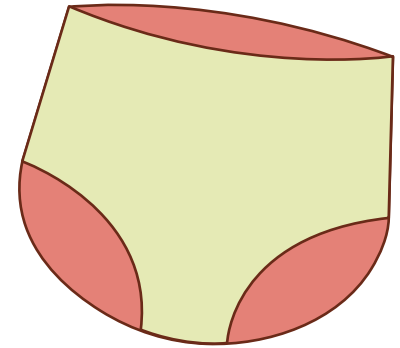
**maxi/super**

le degré d'absorption le plus élevé pour les serviettes hygiéniques ou les tampons



**longue/extra-longue/pour la nuit**

offre une protection supplémentaire. Les serviettes hygiéniques pour la nuit peuvent également être utilisées pendant la journée!



**les couches pour adultes**

peuvent offrir encore plus de protection, mais peuvent sembler un peu volumineuses et encombrantes.

*« J'ai eu une énorme courbe d'apprentissage pour l'utilisation de la coupe menstruelle. Il m'a fallu environ 6 mois pour être vraiment à l'aise avec ce produit, mais une fois que j'ai compris, ça a tellement changé les choses. Je la vide lorsque je me lève le matin et avant d'aller me coucher. J'oublie souvent que j'ai mes règles ».*

– « Lavender »  
Porteuse d'hémophilie A

3

## → faire face aux crampes

Les crampes pendant tes règles sont assez courantes. Beaucoup de personnes ressentent une légère douleur, mais pour certaines, cela est très douloureux et peut être très inconfortable. Il existe quelques façons de gérer les crampes :

- **Se réchauffer** : Essaie un bain chaud ou met un coussin chauffant, une serviette chaude ou une bouteille d'eau chaude sur le bas de ton ventre.
- **Exercice** : Fais-nous confiance ! Les activités comme la marche, le jogging, la danse ou la natation peuvent soulager les crampes.
- **Se détendre** : Le stress peut aggraver les crampes. Essaie de prendre des respirations lentes et profondes, de méditer ou même de faire du yoga.
- **Analgésiques** : Vérifie toujours auprès de ton/ta médecin quel médicament te convient le mieux.

# conseils de pros

Parfois, les crampes peuvent être intenses, vraiment intenses. Si la douleur est si forte que tu dois manquer des activités ou l'école (ou que tu ne peux même pas marcher !), cela pourrait indiquer d'autres problèmes. Évalue si ce mois-ci est bien pire que le mois dernier. Si c'est intense, appelle ton équipe soignante pour obtenir de l'aide !





4

## → reste active

Même s'il peut être tentant de ne pas faire d'exercice pendant tes règles, être active peut être très utile. L'exercice peut aider à soulager les crampes et il libère des endorphines, qui sont des substances chimiques dans le corps qui te font sentir bien. La clé est de ne pas te surmener et d'écouter ton corps.

Discute avec ton entraîneur(euse) ou ton enseignant(e) des obstacles à la participation à des sports ou à des activités que tu aimes.

5

6

# conseils de pros

*« Commence par quelque chose que tu te sens vraiment à l'aise de faire, soit parce que cela te fait te sentir bien, soit parce que tu es confiante qu'il n'y aura pas de fuites. Essaie ensuite quelque chose où tu es un peu moins à l'aise. Continue d'augmenter. Plus tu vis d'expériences, plus tu constateras que le « pire scénario » ne se produit pas la plupart du temps! »*

*– "Daisy"  
Atteinte de la maladie de von Willebrand*

5

## → comment faire face à la fatigue

6

Il n'est pas rare de se sentir fatiguée ou d'avoir un manque d'énergie avant et pendant tes règles. Tu pourrais ne pas avoir envie de faire du sport ou de passer du temps avec tes ami(e)s, ce n'est pas grave. Mais si tu as l'impression que tu rates des choses ou que tu es trop fatiguée pour te concentrer sur tes travaux scolaires, assure-toi de le dire à quelqu'un.

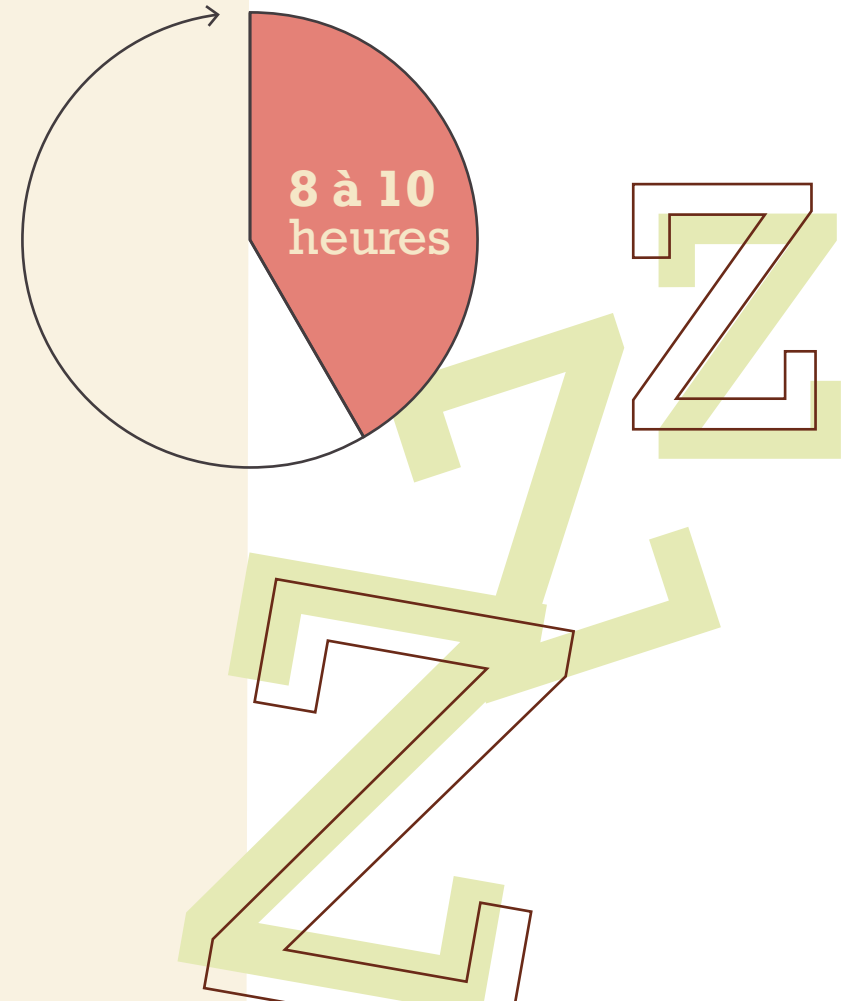
Conseils pour s'aider soi-même :

- Dort de 8 à 10 heures dans le cadre d'un mode de vie sain.
- Bois beaucoup d'eau.
- N'oublie pas, si tu commences à ressentir une fatigue extrême, une faiblesse et un essoufflement, il pourrait s'agir d'une carence en fer.

# conseils de pros

Il existe toutes sortes de nouveaux produits pour les règles que tu peux utiliser pendant que tu dors, comme les **shorts et les couvertures pour les règles**.

24 h



6

## → compte sur les amies et la famille

**Pour amorcer la conversation,** essaye quelque chose d'aussi simple que « j'ai mes règles et j'ai besoin de certains produits » ou essaie de parler de quelque chose de drôle qui s'est produit pendant tes dernières règles, et demande si la même chose leur est déjà arrivée.

Les règles sont naturelles et normales, alors n'hésite pas à parler de tes règles avec ta famille et tes amies. Tu pourrais même te sentir plus proche d'eux une fois que tu commences à en parler.

Tes parents ou des adultes de confiance peuvent t'aider à acheter des produits pour les règles. Il est donc important qu'ils sachent aussi quand tes règles ont commencé. Ils sont probablement familiers avec les règles et peuvent partager d'autres conseils.

N'oublie pas : la moitié des personnes sur la Terre ont des règles et cela n'est qu'une partie de leur vie. Ce n'est pas étrange, répugnant ou quelque chose à cacher. C'est tout à fait normal. D'un autre côté, ne te sens pas obligée de célébrer OU défendre tes règles si tu ne le veux pas. Tu peux dire que les règles sont amusantes, dérangeantes, fantastiques ou toute autre chose ! Fait ce qui te convient le mieux.

Les cultures et les religions à travers le monde voient les règles et les produits pour les règles de différentes façons. Il est important de trouver comment tu désires gérer tes règles.

Dans certaines cultures autochtones, les règles ou « phase de la lune » sont considérées comme une période sacrée et puissante. Dans l'islam, tu ne peux pas jeûner pendant tes règles.

« Trouve quelqu'un à qui tu peux parler de tes règles. De cette façon, tu peux poser des questions sur leur expérience et tu ne te retrouveras pas à ignorer les saignements abondants parce que tu penses que c'est normal. »

– “Sunflower”

Atteinte de la maladie de von Willebrand

# conseils de pros

**Commence la conversation tôt et continue-la !** Ton équipe soignante attend que tu leur parles de tes premières règles, alors n'attends pas pour appeler !

# quand devrais-je parler à mon équipe soignante ?

## conseil

Si le déplacement vers une clinique pose problème, vérifie si ta clinique dispose d'une option de **télémédecine** ou si tu peux parler à ton/ta professionnel(le) de la santé au téléphone. Certaines cliniques peuvent également offrir des rendez-vous après les heures de bureau.

parle à ton équipe soignante si tes règles ont des répercussions sur :



### École

Manquer des cours ou des jours entiers en raison de tes règles ou de crampes



### Temps pour les activités sociales

Si tes règles t'empêchent d'interagir avec tes ami(e)s ou de participer à des activités



### Sports

Lorsque tes saignements ou symptômes t'empêchent de faire les choses que tu aimes



### Sommeil

Si ton sommeil est perturbé par des fuites ou des crampes

Pour les personnes atteintes de troubles hémorragiques, il est aussi judicieux d'être surveillée par ton équipe soignante lorsque tes règles commencent. Plus ton équipe soignante est rapidement au courant de tes règles, mieux c'est !

*moment de réflexion*

## quel est ton plan ?

**À qui** le diras-tu quand tes règles commenceront ?

Quels **produits** as-tu en réserve pour tes règles ?

Connais-tu les **signes avant-coureurs** indiquant quand tu dois te rendre au service des urgences ?

*Indice : voir page 16*

# se préparer pour la discussion avec ton équipe soignante

**Les règles** font partie de ta santé, il est donc recommandé d'en faire le suivi.

**Note** toute question ou préoccupation et amène la liste avec toi à ton rendez-vous (voir page 49). Cela t'aidera à te souvenir de tout ce que tu dois demander, car les rendez-vous peuvent se dérouler rapidement.

**Sois honnête et ouverte** avec ton équipe soignante à propos de tes saignements (règles ou autres). Les applications pour les règles peuvent être très utiles pour partager les détails que tu as peut-être oubliés. Si tu penses que les changements dans ton corps sont graves, parles-en.

Si ton équipe soignante habituelle n'est pas très familière avec les troubles hémorragiques, un(e) gynécologue et l'équipe des centres de traitement de l'hémophilie et des troubles hémorragiques (CTH) sont des expert(e)s en matière de règles ET de troubles hémorragiques.

**conseil** Savais-tu qu'un(e) **interprète médical(e)** peut t'aider à communiquer des renseignements entre toi et ton équipe soignante si l'anglais ou le français n'est pas ta langue maternelle ?

Prépare ces renseignements à partager avec ton équipe soignante, même s'ils ne te les demandent pas d'abord :

- Combien de jours tes règles durent-elles ?
- Combien de serviettes/tampons utilises-tu lors des jours d'écoulement abondant OU combien de fois vides-tu et remets-tu ta coupe menstruelle en une journée ?
- Quelle est la taille de tes caillots menstruels et à quelle fréquence en vois-tu ?
- Tes crampes et la douleur changent-elles lors de tes règles ou d'autres saignements ?
- Combien de fois as-tu manqué l'école ou des activités sociales en raison de tes règles ?
- Te réveilles-tu la nuit pour changer ton produit pour les règles ou tes règles débordent-elles sur ton pyjama et tes draps ?
- Souffres-tu de douleurs articulaires, de saignements de nez, de bleus ou d'autres saignements, que ce soit sans raison ou après avoir consulté un(e) dentiste ?
- Est-ce que quelqu'un d'autre dans ta famille a eu des règles abondantes ou un trouble hémorragique ?

**Sois précise !** Plus tu peux partager de détails, plus il te sera facile d'obtenir l'aide dont tu as besoin.

## médicaments pour aider à maîtriser ton écoulement

**Il y a beaucoup de médicaments** pour faciliter les règles et même les faire arrêter complètement (!). Toi et ton équipe soignante pouvez collaborer pour déterminer ce qui te convient le mieux. Voici quelques renseignements supplémentaires pour t'aider à en apprendre davantage sur les différentes options.

## médicaments non hormonaux

Si tu as des règles abondantes et que ton équipe soignante ne t'a pas encore donné de diagnostic officiel de trouble hémorragique, il existe des options pendant que tu attends tes résultats !

*« Je me souviens d'avoir été si heureuse lorsque j'ai commencé à prendre mes médicaments. La quantité de sang a diminué considérablement et je n'avais aucun caillot gélatineux ! »*

– « Lily »

Porteuse d'hémophilie A

### Acide Tranexamique (ATX)

L'ATX peut aider à arrêter ou à maîtriser différents types de saignements. Lorsque tu saignes, ton système naturel de coagulation du sang produit un caillot pour arrêter le saignement. L'ATX aide à maintenir le caillot sanguin en place, empêchant sa décomposition.

L'ATX se prend par la bouche, sous forme de pilules ou de rince-bouche. L'ATX peut être utilisée avec d'autres médicaments ou seule.

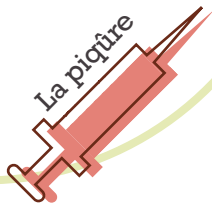


# médicaments hormonaux

Les hormones sont des substances chimiques dans le corps qui contrôlent le cycle menstruel. Les médicaments hormonaux peuvent donc être utilisés pour aider à gérer les règles, les symptômes liés aux règles et même d'autres aspects hormonaux en lien avec la santé (bonjour les boutons !). Les différents médicaments hormonaux agissent comme des hormones naturelles et disent à l'utérus de ne pas former une paroi épaisse chaque mois. Ils sont parfois appelés « contraception » parce qu'ils peuvent prévenir la grossesse, mais ils peuvent également être utilisés pour traiter les règles abondantes ou les crampes très graves.

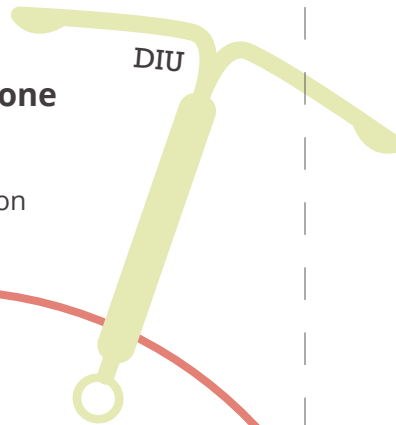
## Injection d'Acétate de Médroxyprogestérone Retard (AMPR) - la "piqûre"

La piqûre est une injection d'hormones fournie par ton équipe soignante tous les 3 mois.



## Dispositif intra-utérin (DIU)

Un DIU est un petit dispositif en forme de T qui est placé à l'intérieur de l'utérus et qui libère lentement une hormone pour contrôler le cycle menstruel. Le DIU est mis en place par un(e) médecin. Il fonctionne pendant 5 ans, puis il doit être retiré et remplacé.

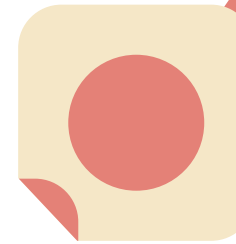


## Contraceptifs Hormonaux Combinés (CHC): La « pilule », le « timbre » ou l'« anneau »

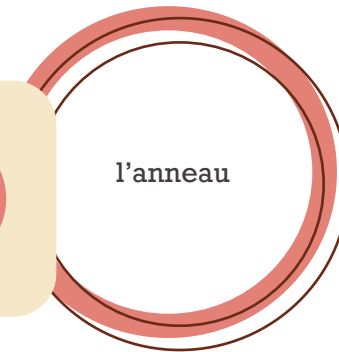
Les CHC peuvent se présenter sous la forme d'une **pilule** prise par la bouche chaque jour à la même heure de la journée, d'un **timbre** ou autocollant placé sur la peau chaque semaine ou d'un **anneau** inséré dans le vagin, comme un tampon, et changé chaque mois.

Les CHC peuvent réduire les saignements, les crampes et te permettre de faire cesser ou de contrôler tes règles. Certains saignements **intermenstruels** (qui sont des saignements imprévus) peuvent encore se produire.

le timbre



l'anneau



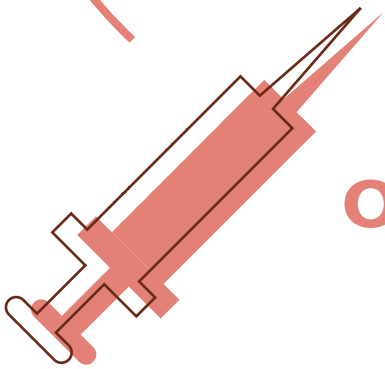
Les médicaments hormonaux peuvent être utilisés pour faire cesser les règles pendant plusieurs mois de suite afin que tu puisses avoir tes règles à ta convenance. Discute avec ton/ta médecin de la meilleure option pour toi !

# autres traitements

## Desmopressine

La desmopressine (aussi appelée DDAVP) peut être utilisée pour aider à maîtriser les saignements chez les personnes atteintes de la maladie de von Willebrand ou de types d'hémophilie A.

La DDAVP augmente les facteurs de coagulation von Willebrand et VIII, ce qui aide à arrêter les saignements. Elle peut être prise sous forme de vaporisation nasale ou d'injection.



OU



D'autres traitements pourraient être disponibles selon le type de trouble hémorragique que tu as. Ton équipe soignante pourrait déjà les avoir suggérés pour les saignements de nez ou autres types de saignements.

## Concentrés de Facteur de Coagulation (Facteur)

Les concentrés de facteur de coagulation ou Facteur aident à contrôler ou à prévenir les saignements en s'assurant que ton corps a tout ce dont il a besoin pour arrêter un saignement.

Chaque trouble hémorragique a un type différent de traitement par Facteur de coagulation. Le Facteur est administré par injection dans une veine pour protéger tout le corps contre tout saignement qui pourrait se produire (prophylaxie) ou peut être utilisé pour maîtriser un saignement qui vient de se produire (sur demande).





# des questions

## Antécédents menstruels

- Tes règles ont-elles commencé ? Comment cela se passe-t-il ?
- Est-ce qu'un membre de ta famille a des règles abondantes ?
- Sais-tu quand tes prochaines règles arriveront ? (*Conseil : as-tu téléchargé une application ou vérifié ton calendrier ?*)
- À quelle fréquence dois-tu changer ton produit lors de ta journée la plus abondante ?

## Comment tes règles affectent-elles ta vie ?

- Tes règles te dérangent-elles ?
- As-tu manqué l'école, le travail ou des activités en raison de tes règles ?
- Trouves-tu des excuses pour ne pas faire des activités parce que tu es inquiète à propos des saignements ou des fuites ?

## Symptômes de saignement et médicaments

- T'es-tu déjà sentie fatiguée ou faible pendant tes règles ?
- Quelle est l'intensité de tes crampes ?
- As-tu un traitement pour les saignements qui pourraient se produire ?
- Tes saignements sont-ils maîtrisés (règles, articulations, saignements de nez, bleus, visites chez le/la dentiste ou autre) ?
- As-tu déjà rencontré un(e) hématologue ?  
Qu'en est-il d'un(e) gynécologue ?

# auxquelles réfléchir

## Autres

- As-tu une personne de confiance plus âgée à qui tu peux parler des règles ?
- Est-ce que TOU(TE)S tes médecins sont au courant de ton trouble hémorragique ?
- As-tu des inquiétudes ou des questions au sujet de ton corps pour lesquelles ton/ta professionnel(le) de la santé peut t'aider ?
- As-tu l'impression que ton équipe soignante t'écoute ?
- As-tu déjà participé à un camp pour les troubles hémorragiques afin de rencontrer d'autres enfants et adolescent(e)s atteints de troubles hémorragiques ?



Discussion sur les règles  
[letstalkperiod.ca](http://letstalkperiod.ca)

L'outil d'auto-évaluation des saignements (Self-BAT). Un questionnaire en ligne pour t'aider à mieux comprendre tes saignements :  
[letstalkperiod.ca/fr/](http://letstalkperiod.ca/fr/)

tes règles : ce qu'il faut savoir  
[knowyourflow.ie](http://knowyourflow.ie)

Center for Young Women's Health :  
[youngwomenshealth.org](http://youngwomenshealth.org)

Société canadienne de l'hémophilie (SCH) et les sections provinciales (pas seulement pour les personnes atteintes d'hémophilie !) : [hemophilia.ca/fr/sections-provinciales/](http://hemophilia.ca/fr/sections-provinciales/)

Hemophilia Ontario : [hemophilia.on.ca](http://hemophilia.on.ca)

SCH Manitoba Chapter  
[hemophiliamb.ca](http://hemophiliamb.ca)

Code rouge : [coderougewomen.ca](http://coderougewomen.ca)

Tes règles : [yourperiod.ca/fr/](http://yourperiod.ca/fr/)  
[heavymenstrualbleeding.com](http://heavymenstrualbleeding.com)

The North American Society for Pediatric and Adolescent Gynecology (NASPAG) : [naspag.org](http://naspag.org)  
Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) : [wfh.org/fr/](http://wfh.org/fr/)



MyCBDR ou iCHIP : deux applications qui sont la meilleure façon de partager les traitements et les saignements avec ton équipe soignante.

WeThrive : application de suivi des règles pour adolescentes.



@for.teens.period  
@we\_thrive\_app

autres  
ressources  
utiles

# se préparer aux menstruations

**Si vous prenez soin** d'un(e) enfant atteint d'un trouble hémorragique, vous vous demandez peut-être ce que vous pouvez faire pour préparer votre enfant aux menstruations. Voici quelques idées pour parler avec votre enfant et son équipe soignante, et même pour y réfléchir vous-même.

## commencez tôt

Préparer votre enfant avant le début de ses règles aidera à faciliter la transition. Introduisez le sujet graduellement au fil du temps afin que cela fasse partie d'une conversation normale. Encouragez une communication ouverte et honnête. Plus votre enfant se sent à l'aise de discuter des règles, plus il sera facile pour elle de demander l'aide et le soutien dont elle a besoin. La reconnaissance et le traitement précoces des menstruations abondantes auront un impact considérable à long terme.

**pour les adultes, les parents et les aidant(e)s**

## partagez votre expérience

Même si votre expérience n'est peut-être pas la même que celle de votre enfant, parlez de votre expérience concernant les règles et de ce à quoi votre enfant peut s'attendre en ce qui concerne l'écoulement et la durée de ses règles. Clarifier les attentes aidera votre enfant à se sentir plus à l'aise lorsque ses règles arriveront.

## soutenez la santé mentale de votre enfant

Pendant cette transition, la santé mentale de votre enfant est tout aussi importante que sa santé physique. Encouragez votre enfant à parler de ses sentiments et à surveiller les signes qu'elle rencontre peut-être des difficultés. Il y aura probablement des moments où votre enfant se sentira triste, anxieuse ou dépassée, mais si ces sentiments commencent à perturber l'école ou ses activités, il pourrait s'agir d'un signe qu'elle a besoin d'un soutien supplémentaire.

**Tout le monde mérite du soutien** et que son expérience soit prise au sérieux. Discuter des menstruations avec les soeurs, frères et autres membres de la famille peut aider à s'assurer que tout le monde sait que les règles sont normales, saines et qu'il n'y a rien de honteux.

## parlez à l'équipe soignante

En plus de fournir des soins médicaux, vos professionnel(le)s de la santé sont une ressource précieuse pour vous guider. Demandez-leur comment et quand obtenir des soins, quels sont les traitements disponibles pour maîtriser les saignements et quels conseils sont propres à la situation de votre enfant. Appelez votre médecin lorsque votre enfant aura ses premières règles pour qu'il/elle soit prêt(e) à aider, au besoin.



## parlez avec le personnel de l'école de votre enfant au sujet du soutien

Informez l'enseignant(e), l'entraîneur(euse) ou l'infirmier(e) de l'école du trouble hémorragique de votre enfant (et de son incidence ou non sur ses règles). Ils pourraient être en mesure d'accommoder votre enfant si elle doit manquer des cours, aller plus souvent aux toilettes, prendre ses médicaments ou adapter son horaire d'entraînement afin qu'elle puisse tout de même participer à ses activités préférées.

# pour les adultes, les parents et les aidant(e)s

## soyez ouvert(e) et prêt(e) à discuter des traitements hormonaux pour gérer les règles ou des nouveaux produits pour les règles

Certains adultes peuvent être préoccupé(e)s par l'utilisation de médicaments « contraceptifs » ou par certains produits pour les règles. Les médicaments hormonaux sont utilisés comme contraceptifs, mais ils peuvent également aider à réduire les règles abondantes et les rendre plus régulières. Votre enfant pourrait également préférer certains produits pour les règles auxquels vous n'êtes pas habitué(e). Gardez l'esprit ouvert et soyez prêt(e) à discuter de sujets comme les relations, le comportement sexuel et la contraception si des questions surviennent.



## soutenez l'indépendance

À la clinique, permettez les conversations privées entre le personnel de la clinique et votre enfant en quittant la pièce si vous le devez. Elle pourrait être gênée de parler de ses problèmes devant vous et c'est correct.

## bâissez un réseau

Créez un réseau d'ami(e)s, de membres de votre famille et d'autres parents ou aidant(e)s avec qui vous pouvez discuter pour obtenir du soutien. Communiquez avec la société d'hémophilie locale, qui soutient toute personne atteinte d'un trouble hémorragique. Inscrivez-vous également au centre de traitement de l'hémophilie local pour vous assurer que vous recevez également les meilleurs soins.

