



Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft  
Société Suisse des Hémophiles

# Bulletin

Nr. 4

© 2011  
Schweizerische  
Hämophilie-  
Gesellschaft

ASSOCIATION SUISSE DES HEMOPHILES  
BULLETIN NO. 4

Berne, avril 1968

Assemblée de la Société

Samedi, 11 mai 1968 à 15 heures

Cantine du Laboratoire central de la  
Croix-Rouge Suisse, Wankdorfstrasse 10,  
Berne  
(Halte du tram No. 9, Parkstrasse)

O r d r e d u j o u r

- 1 Protocole de l'assemblée du 24.6.1967
- 2 Rapport du Président pour l'année 1967
- 3 Rapport de la Commission médicale
- 4 Comptes de la société
- 5 Budget 1968 et cotisations des membres  
1968
- 6 Elections
- 7 Questions d'organisation
- 8 Camp de vacances pour enfants hémophiles
- 9 Divers

-----

## Cotisations annuelles

Certains de nos membres n'ont, malheureusement, pas encore acquitté leur cotisation pour 1967. Nous aimerions vous rappeler qu'elle s'élève à 12 francs au minimum, à verser au compte de chèques postaux 30 - 7529.

Le versement de la cotisation pour 1968 sera sollicité après l'Assemblée générale.

-----

## Les problèmes de la scolarisation des hémophiles

Lorsque nous constatons que la vie scolaire d'un enfant subit l'influence des circonstances ordinaires de son existence, et que tout doit être tenté pour assurer au jeune garçon hémophile une vie aussi normale que possible, il nous apparaît hélas évident que de nombreuses difficultés s'opposent à la réalisation de ce postulat. Aujourd'hui encore, nous voyons malheureusement des jeunes gens de 14 ou 15 ans, intelligents, qui n'ont pas dépassé le stade d'instruction des classes primaires. C'est là un aspect des problèmes importants auxquels la science médicale doit de nos jours s'efforcer d'apporter une solution.

## I. Les différents problèmes

Il convient d'envisager le problème de la scolarisation des hémophiles sous toute une série de points de vue que nous avons résumés ci-après.

### 1. Le jeune hémophile est surtout un handicapé physique

et l'hémophilie apparaît aujourd'hui davantage comme une affection orthopédique qu'hématologique. En effet, les hémorragies se produisant dans les muscles articulations diminuent souvent la liberté de mouvement. Une hémorragie entraîne souvent d'autres, et les rechutes ne sont pas rares.

Nous savons qu'une hémorragie peut retenir un malade au lit pendant des semaines. A chaque fois, l'enfant doit manquer l'école pendant un ou même deux mois. Lorsqu'il a été obligé de doubler une classe, ayant ainsi déjà perdu du temps sur le cours normal de sa scolarisation et que, de nouvelles rechutes se produisent, de nouvelles absences s'ajoutent les unes aux autres, nous pouvons nous imaginer le retard scolaire qui résultera de toutes ces absences répétées.

A cela s'ajoutent souvent des difficultés de communication car l'enfant doit parfois prolonger son absence afin d'être à même de parcourir le chemin le conduisant à l'école. Si sa famille n'a pas de voiture, ce problème est encore plus aigu,

car il ne lui demeure pas d'autre possibilité que d'attendre d'être tout à fait remis avant de pouvoir retourner à l'école.

2. L'enfant hémophile est un malade qui souffre

Chaque hémorragie peut être la cause de très fortes douleurs pendant des heures et des jours. Il est d'autant plus difficile de les combattre que plusieurs analgésiques sont contre-indiqués pour les hémophiles. Les jeunes garçons qui, fréquemment, ont dû rester alités, souffrant, sont très souvent plus mûrs pour leur âge que leurs camarades. Cette constatation de leur précoce maturité a été faite à plusieurs reprises par des maîtres d'école.

3. L'enfant hémophile n'est pas diminué intellectuellement

Il peut répondre aux exigences des programmes scolaires ordinaires et de ses maîtres tout comme les autres enfants, car un handicap physique n'exclut pas les capacités intellectuelles. Cependant, nous aimerions rappeler ici l'énoncé du point 1, dans lequel nous avons esquissé le problème des difficultés de la fréquentation de l'école pour un hémophile.

#### 4. Un hémophile demeure un enfant

et il possède la même vivacité que ses camarades. Souvent il fréquente une école de garçons, toujours prêts à se bousculer pour un oui ou pour un non, ce qui rend ses rapports avec ses camarades d'autant plus difficiles. Il est également plus exposé à recevoir des coups, et à en rapporter plaies et hémorragies, tout comme les enfants non hémophiles de son âge.

#### 5. L'hémophilie n'est pas quérissable

Chaque incident peut anéantir en peu de jours les résultats qu'on avait mis des mois à atteindre et il faut tout recommencer. Contrairement à d'autres maladies, l'hémophilie ne connaît jamais de répit, ce qui signifie que chaque progrès obtenu peut, à tout instant, être soit anéanti, soit consolidé par des conditions favorables de santé.

#### 6. L'attitude psychologique de l'enfant hémophile dépend principalement de son entourage

Cette constatation, qui vaut pour tous les enfants atteints d'une maladie chronique, prend un poids tout particulier chez les hémophiles. La crainte qu'éprouvent les parents en face des dangers constants d'hémorragie, la série d'interdits souvent difficiles à faire observer, ainsi que la

surveillance sans relâche et les recommandations incessantes de la mère - qui peuvent aller jusqu'à enlever à l'enfant tout esprit d'initiative - placent l'enfant hémophile dans un climat de dépendance marquée. Cette attitude, dictée par les nécessités de la réalité, est souvent encore renforcée par un sentiment de culpabilité de la part de la mère, qui se considère comme seule responsable de l'origine de la maladie de son fils. On rencontre parfois même ce sentiment de culpabilité chez le père de l'enfant ou chez les grands-parents. Cet excès de précautions s'accompagne souvent d'une sur-estimation des capacités intellectuelles de l'enfant. Dans d'autres cas, au contraire, on négligera beaucoup trop la maladie et on s'efforcera même de n'en tenir aucun compte, on exigera des jeunes garçons qu'ils fassent du sport, voulant à tout prix les considérer comme des enfants normaux, et leur donnant ainsi de faux espoirs qui seront immanquablement déçus un jour ou l'autre.

7. Le jeune hémophile qui, aujourd'hui, grâce aux transfusions et autres moyens thérapeutiques à disposition, peut être assuré d'atteindre l'âge adulte, doit se préparer à exercer une activité non artisanale. Il faut donc qu'il acquière à cette fin une bonne culture générale, dans les meilleures conditions possibles.

Le rôle du médecin ne peut plus se borner de nos jours à traiter les hémorragies et autres atteintes à la santé du jeune hémophile. Il doit aussi l'aider à pouvoir fréquenter aussi bien que possible l'école. Il doit aussi l'aider à se préparer à une profession répondant à ses capacités et à ses goûts et il doit même veiller à rétablir, au sein de sa famille, un équilibre souvent menacé.

Tous les points que nous avons abordés ci-dessus font ressortir les problèmes scolaires complexes qui se posent au sujet des hémophiles.

## II. Comment résoudre ces problèmes

Plusieurs solutions peuvent être envisagées pour résoudre le problème de la scolarisation du jeune hémophile, ce qui ne signifie pas toutefois qu'on puisse recourir exclusivement à l'une ou à l'autre d'entre elles, ni les employer toutes ensemble. Leur choix dépendra des conditions particulières de l'école, des conditions orthopédiques, de facteurs psychologiques et parfois même du domicile de l'enfant. Certaines méthodes adoptées pourront certainement continuer à être suivies lorsque l'enfant est immobilisé par la maladie.

Les solutions proposées ci-dessous revêtent, dans une certaine mesure, un caractère expérimental, car, jusqu'à présent, on n'a accordé que peu d'attention au problème de la scolarisation des hémophiles.



## 1. Les leçons données par écrit, à la maison

C'est là un des moyens qui seraient les mieux adaptés aux besoins des hémophiles. Cependant, on n'en fait que peu d'usage en Suisse, et surtout, le chemin n'en est pas encore frayé en ce qui concerne l'enseignement élémentaire. En outre, cette solution présente les inconvénients suivants:

- a) L'enfant perd la possibilité, essentielle pour lui, d'entrer en contact avec des camarades de son âge.
- b) Cette sorte d'enseignement présuppose que quelqu'un puisse servir de répétiteur à l'enfant à la maison et lui expliquer certaines questions. Si l'on doit employer à cette fin les services d'une personne étrangère, les frais en résultant constituent un obstacle sérieux.
- c) Les difficultés psychologiques de l'hémophile à l'égard de sa famille, dues à son état de santé même, seront encore accrues par le fait que ces études se dérouleront sous le contrôle familial, au contraire des camarades de son âge.

## 2. Fréquentation d'une école de filles

En France, un garçon hémophile a le droit de fréquenter une école de filles. C'est là une tentative en vue de soustraire le jeune garçon aux bousculades d'une école de garçons. Cette solution, excellente théoriquement, présente cependant en pratique les inconvénients suivants:

- a) Il n'est pas certain que coups, hémorragies et autres lésions puissent être totalement évités dans une école de filles.
- b) Le préjudice psychologique que subirait un jeune garçon hémophile isolé au milieu d'une école de filles, est en fait plus grave que le danger résultant de la fréquentation d'une école de garçons. C'est pourquoi, en France, une telle solution, bien qu'admise, n'a pas encore été expérimentée.

## 3. L'enseignement dans une école privée

Les différents avantages de cette méthode d'enseignement sont évidents. Entre autres: une meilleure surveillance de l'enfant pendant qu'il est à l'école, des possibilités plus étendues de rattraper les leçons manquées, la faculté de mieux tenir compte des conditions particulières nécessaires à l'enfant hémophile. Cette solution est souvent adoptée, surtout à l'étranger. A l'objection - fréquemment élevée - que les écoles privées sont souvent moins bonnes

que les écoles officielles, on peut répondre que le retard scolaire pouvant résulter de l'enseignement privé n'est pas considérable et que l'enfant pourra toujours trouver le moyen de rattraper le programme scolaire officiel s'il désire reprendre les écoles d'Etat. L'inconvénient de ce système est son coût. Beaucoup de familles ne peuvent y recourir, car les frais sont beaucoup trop élevés, surtout lorsqu'il y a deux hémophiles dans la même famille.

#### 4. L'internat scolaire sous contrôle médical

Vu tous les avantages et les inconvénients des modes de scolarisation que nous avons passés en revue, la meilleure solution semblerait être, de loin, l'établissement d'un home conçu spécialement pour des hémophiles, où les jeunes pensionnaires recevraient une formation scolaire. Grâce au système de l'internat, l'enseignement pourrait être assuré sans interruption, le retard scolaire serait ainsi réduit et l'enfant hémophile pourrait suivre le programme scolaire obligatoire. En même temps, il se trouverait constamment sous la surveillance d'un médecin apte à lui prodiguer les soins nécessaires. De plus, un tel institut présenterait l'avantage, en séparant les enfants de leur famille, de les soustraire à la surveillance souvent excessive dont ils font l'objet

de sa part. Les hémophiles auraient ainsi l'occasion d'entrer en rapport avec des camarades souffrant de la même maladie qu'eux, de discuter avec eux de leurs problèmes, d'échanger des expériences, de se faire des amis et d'atteindre ainsi une certaine assurance psychologique, ce qui représenterait pour eux un avantage certain.

De semblables instituts fonctionnent déjà en France. Malheureusement, on ne pourra envisager d'adopter une telle solution en Suisse au cours des années prochaines, en raison des problèmes suivants:

- a) L'existence de deux grandes régions linguistiques (il faudrait donc des maîtres des deux expressions linguistiques)
- b) Le trop petit nombre d'hémophiles
- c) Jusqu'à présent, l'absence de possibilités de financement d'un tel projet.

##### 5. Le home médical d'où l'enfant peut fréquenter les écoles

En France, on a créé des homes spéciaux qui hébergent des jeunes hémophiles dès l'âge de 15 ans et sont à même de leur assurer les soins médicaux requis. Les jeunes gens peuvent suivre un enseignement technique supérieur ou fréquenter des centres de formation. Ils sont tout à fait libre d'avoir des activités indépendantes, sans aucune aide, et sans être soumis à des mesures protectives trop prononcées.

## 6. L'enseignement officiel donné à l'hôpital

Il s'agit là d'une solution à laquelle on n'a que très rarement recours chez nous et qui, il faut bien le dire, ne se révèle pas satisfaisante à la longue. Néanmoins, elle présente cet avantage que le malade peut suivre, plus ou moins, le programme scolaire, bien que néanmoins une partie de l'enseignement lui échappe pendant son absence de l'école.

Pour clore et en bref, on peut dire que le problème de la scolarisation des hémophiles est sensiblement plus difficile en Suisse qu'il ne l'est en France, par exemple, où plusieurs institutions ont été créées spécialement pour eux. Mais, bien qu'aucune solution satisfaisante n'ait encore été trouvée et qu'aucun progrès décisif dans cette voie ne puisse être envisagé au cours des années prochaines, on doit s'efforcer, dès maintenant, de permettre au jeune garçon hémophile d'acquérir une formation scolaire aussi étendue et solide que possible.

Les parents ont un rôle important à jouer dans la formation scolaire de leur enfant. Sans trop le charger, il peuvent avoir sur lui une heureuse influence en guidant de plus près que pour d'autres enfants, l'accomplissement des devoirs scolaires pour tenter de rattraper son retard et de combler les lacunes de sa formation et lui aider ainsi à acquérir les connaissances grâce auxquelles il

pourra se frayer un chemin dans le combat pour l'existence, car le bagage intellectuel que possèdera un hémophile constituera dans l'avenir ses armes les plus efficaces.

A. W.

-----

### Liste de professions pour hémophiles

#### 1. Professions libres:

Ingénieur, biologiste, pharmacien, médecin au service de l'état ou dans la recherche, avocat, notaire, artiste peintre, bibliothécaire, rédacteur, journaliste, vérificateur de livres, conseiller fiscal et financier, administrateur.

#### 2. Bureau:

Comptable, traducteur, typographe, secrétaire, statisticien, greffier, clerc, employé des PTT.

#### 3. Industrie et artisanat:

Horloger, orfèvre, opticien, photograph, relieur, mécanicien dentiste, mécanicien de précision, électricien, ouvrier électricien, radiotechnicien, dessinateur en bâtiment, dessinateur publicitaire, assistant de laboratoire.

-----

## Une excursion

Racontée par Bruno, Christian et Werner

Mardi, nous avons fait une excursion. A 9 heures déjà, un grand car venait nous chercher. En chemin, nous avons passé devant un zoo. Nous nous sommes arrêtés et avons visité le zoo. Il y avait beaucoup de jolis animaux. Des lézards, des serpents (même un python), des poissons, beaucoup d'oiseaux (parmi lesquels deux vautours et un paon), des tortues, des écureuils, des chacals, des renards, des loups, des singes et un jeune fauve. Bientôt il nous fallut repartir et, en peu de temps, nous sommes arrivés au Lac de Joux. Nous y avons trouvé une place au bord du lac pour prendre notre repas de midi. Puis certains se sont reposés, d'autres ont pris des photos et d'autres encore ont écouté une histoire que nous raconta notre monitrice, Mademoiselle Burren. Avant de partir, nous avons acheté des cartes postales, puis nous sommes montés dans le car pour rentrer à la maison. En route, nous avons fait à nouveau une courte halte. Nous avons goûté et avons admiré le magnifique coup d'oeil sur le lac de Genève. Puis nous sommes rentrés et nous sommes arrivés très fatigués au "Clos des Sapins". Après souper et la douche, nous sommes vite allés au lit et, heureux, nous nous sommes endormis jusqu'au lendemain.

-----

## A la piscine

par Jean-Pierre et Urs

Hier après-midi, nous sommes allés à Rolle avec M. Favre. Il y avait là une piscine, toute entière pour nous. Nous nous sommes changés puis, par groupes, nous sommes entrés dans l'eau. Nous faisons partie du deuxième groupe. Je sautai dans l'eau et m'éloignai du bord en nageant comme un dauphin. Quelques-uns, dans le groupe, ne savaient pas nager, mais ils s'appliquaient à apprendre. Nous avons aspergé d'eau Guido, notre moniteur. Bientôt ce fut le tour du groupe suivant. Un quart d'heure après, nous pouvions retourner à l'eau. Je plongeai et je nageai d'une extrémité de la piscine à l'autre. Puis nous avons goûté, et ce fut l'heure de nous rhabiller et de rentrer à la maison.

-----



## Camp de vacances 1968 pour garçons hémophiles

---

Etant donné le succès obtenu par les 4 derniers camps de vacances organisés pour les jeunes garçons hémophiles, un camp analogue est prévu à nouveau du

8 au 27 juillet 1968.

Il sera placé, une fois encore, sous le patronage de la Croix-Rouge suisse et du Centre de consultation pour hémophiles du Laboratoire central du Service de transfusion sanguine de la Croix-Rouge suisse, et aura lieu à St.-Cergue sur Nyon.

Pendant trois semaines, les jeunes garçons pourront y passer ensemble de joyeuses vacances et se familiariser avec certaines des mesures préventives et curatives s'appliquant aux différentes manifestations de leur maladie.

Nous sommes convaincus de l'utilité de ce camp aussi bien pour les jeunes garçons que pour leurs parents et nous espérons donc qu'il recueillera un grand nombre d'inscriptions.

Nous demandons aux parents de verser une contribution de fr. 220.-- afin de couvrir tous les frais du camp. Il est, cependant, bien entendu qu'une fois encore les enfants dont les parents ne seraient pas en mesure, pour une raison ou l'autre, d'acquitter entièrement ce montant, pourront néanmoins participer au camp.

Comme le nombre d'inscriptions est limité pour des raisons d'organisation, nous vous prions de bien vouloir nous annoncer votre participation aussi tôt que possible afin que nous puissions, éventuellement, prendre en considération les demandes d'autres personnes s'y intéressant.

Les inscriptions doivent être envoyées avant le 10 mai, au:

Laboratoire central  
Service de Transfusion sanguine  
Centre de consultation pour hémophiles  
Postfach

3022 B e r n e

-----

	<u>BUDGET 1967</u>		<u>COMPTES 1967</u>		<u>BUDGET 1968</u>	
	doit	avoir	doit	avoir	doit	avoir
ectisations ordinaires		1500.-	--	1075.-	100.-	1500.-
autres cotisations et dons		4500.-		5783.-		6000.-
indemnités, délégation	1500.-		--		1500.-	
frais d'administration	500.-		143.55		650.-	
imprimés, bulletin	2500.-		2223.90		2000.-	
fonds solidarité	--		--		1000.-	
bénéfice	1500.-		4490.55		2250.-	
<b>BALANCE</b>	<b>6000.-</b>	<b>6000.-</b>	<b>6858.-</b>	<b>6858.-</b>	<b>7500.-</b>	<b>7500.-</b>

BILAN au 31.12.1967

	<u>ACTIF</u>	<u>PASSIF</u>
caisse	90.80	
chèques postaux	6002.25	
capital 1.1.1967		6093.05
bénéfice 1967		6093.05
		6093.05

SOLDE au 1.1.1968

6093.05

PRO MEMORIA

Au début d'avril, notre membre d'honneur Monsieur le Professeur A. Fonio, Chirurgien, est décédé à Coire dans sa 88ème année.

Le Professeur Fonio fut un des pionniers dans la recherche de l'hémophilie. Il s'est acquis de grands mérites dans la recherche des causes de cette maladie, surtout dans le domaine de l'hérédité. Infatigable jusque dans les dernières années de sa vie, le Professeur Fonio s'est occupé de l'hémophilie et de la coagulation du sang.

Nous lui garderons un souvenir reconnaissant.

\*\*\*\*\*

## Courier des lecteurs

La Rédaction aimerait ouvrir dans le Bulletin, à l'intention de tous les membres de l'Association, une boîte à lettres où elle répondrait à leurs questions et où elle publierait leurs demandes et suggestions.

Nous souhaitons vivement que tous nos membres prennent une part active à l'élaboration de cette rubrique du Bulletin en envoyant toutes les questions et propositions qu'ils désireraient formuler au:

Laboratoire central du  
Service de transfusion sanguine  
de la Croix-Rouge suisse  
Centre de consultation pour  
hémophiles  
Postfach

3022 B e r n e

-----