



Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft
Association Suisse des Hémophiles

Sekretariat / Secrétariat:

Blutspendedienst SRK, Zentrallaboratorium
Wankdorfstrasse 10 Telefon 031/41 22 01
3000 Bern Postcheck-Konto 30 - 7529



Schutzmarke für
gemeinnützige Institutionen

B U L L E T I N NR. 34

Chers Membres,

Déjà et une fois de plus, je me trouve assis à mon bureau en essayant de formuler mes vœux pour Noël et pour l'année nouvelle.

Qu'une année passe-t-elle donc vite....! Celle-ci aussi fut une année extrêmement active pour notre Association. Journées d'information, meetings ainsi que du travail "dans les coulisses" prirent la relève durant toute l'année. J'espère vivement que cette année tantôt écoulée nous a rapproché un bout aux objectifs que nous nous sommes proposés.

De tout mon coeur, je souhaite à vous tous, Chers Membres, de belles et joyeuses jours de fête au sein de votre famille et toutes sortes de bonnes choses pour l'année nouvelle, mais surtout que vous ayez du bon courage et la volonté souvent nécessaire pour tenir ferme et ainsi arriver au but.

Je saisis cette occasion offerte pour exprimer également ma profonde gratitude à tous nos donateurs et membres pour leur appui toujours fidèle.

En ce sens, je présente à vous tous mes salutations très cordiales.

ASSOCIATION SUISSE DES HEMOPHILES

Le président:

A. Wüthrich

Les phases critiques de l'enfance

Résumé de la conférence tenue lors de l'assemblée générale du 15.5.1976 par Mme. R. Belmont

Lorsque les parents d'un hémophile éprouvent des difficultés dans l'éducation de leur garçon, leur tendance naturelle est d'en attribuer la cause à l'hémophilie dont il souffre, source de tous les maux. En fait, les causes des problèmes qui peuvent survenir dans l'éducation sont multiples, autant pour un enfant sain que pour un enfant malade. Le but de cet exposé n'est pas d'approcher les multiples influences extérieures qui peuvent être à l'origine de ces problèmes (jalousie d'un frère ou d'une soeur, peur du maître d'école, etc.), mais de traiter uniquement du développement de l'enfant. Il comporte plusieurs phases, où tant lui que ses éducateurs rencontreront des difficultés propres à chacune d'elles.

Du petit enfant à l'adulte, l'évolution est fertile en transformations, génératrices de crises parfois nécessaires, provoquant des réactions, des éclats indispensables de la personnalité en mutation.

L'âge auquel un trouble du comportement survient est important: il permet d'affirmer si ce trouble est normal ou non. Une phobie de l'obscurité est, par exemple, normale entre 2 et 3 ans, elle est pathologique si elle apparaît à 10/11 ans.

Au cours du développement, il se trouve des moments où tout se déroule harmonieusement, sans grand problème, à la plus grande joie ou satisfaction des parents, fiers de leur rejeton, et d'autres, lors des changements de phases, où les conflits surgissent, et où les parents se demandent quel monstre ils ont engendré. Mais examinons ces phases:

1. Nourrissons: de la naissance à 2 ans
2. Petit enfant: de 2 à 6 ans
3. Ecolier: de 6 à 12 ans
4. Puberté: de 12 à 18 ans

Le nourrisson

Les deux premières années se déroulent relativement tranquillement et les crises sont rares. Pour un développement harmonieux durant cette période, une atmosphère chaleureuse est indispensable. Une séparation de la mère, de brève durée, provoque un palier dans le développement de nourrisson; une séparation de plus de 3 mois peut avoir des conséquences graves, parfois définitives. De même, le changement fréquent des personnes qui s'occupent de l'enfant, le manque d'amour maternel conduisent à coup sûr à des troubles du développement psychique.

Il faut se rendre compte de ce qui se passe au cours des 2 premières années de la vie:

A 3 mois, le nourrisson reconnaît le visage de sa mère et lui sourit. A 4 mois, il exécute les premiers mouvements de préhension. A 6 mois, il peut s'asseoir et ainsi découvrir le monde sous une perspective nouvelle. Il se risque à ses premiers pas aux environs de 12 mois. A 1½ an, il apprend l'art de se nourrir sans aide. A 2 ans, il commence à s'intéresser à son corps et y trouve du plaisir. Mais il se passe encore quelque chose de plus: il apprend à parler à la fin de la deuxième année: il sait enfin le nom des objets, et n'a plus besoin d'utiliser mimique et gestique pour en prendre possession.

Tout ceci en 2 ans! On comprend la nécessité de l'amour d'une mère qui sache ressentir et partager avec son enfant émotions et découvertes. Sinon, le nourrisson éprouvera un sentiment qui peut-être ne le quittera plus durant toute sa vie: l'angoisse. Elle se traduira alors par des troubles de l'alimentation, du sommeil ou un retard du développement psychique.

Le petit enfant (2 à 6 ans)

L'espace vital s'agrandit, le quotidien devient plus intéressant. A 4 ans, l'enfant nous lasse de ses incessants "pourquoi?". Dans cette phase, l'enfant vit souvent dans le jeu des rôles, qui a la fonction importante, parmi d'autres, de résoudre les problèmes de l'enfant et en même temps de laisser libre cours à ses sentiments. Il faut prendre très au sérieux le rôle que nous attribuons à l'enfant, savoir prendre le rôle de la sorcière ou du diable, savoir se faire manger par le crocodile. Cette période, où l'enfant met à l'épreuve son Moi, est très propice aux "crises de rage" survenant lors d'un conflit avec les adultes. Elles sont particulièrement fréquentes à la fin de la deuxième année et peuvent durer jusqu'à la cinquième et même sixième année.

Pour pouvoir véritablement parler de "crise de rage", il faut 5 caractéristiques:

1. Elle est toujours une réaction, une réponse au comportement d'un autre individu ou à une action qui est dirigée contre l'enfant (par ex. le déranger au cours de la phase cruciale d'un jeu).
2. Elle est un comportement en court-circuit. Elle survient brusquement et modifie complètement la personnalité de l'enfant.
3. Elle est un refus diffus, un rejet non dirigé. En criant et piaffant, l'enfant refuse l'ordre, la forte-puissance de l'adulte.
4. Au cours de la crise, l'enfant perd tout contact avec l'environnement, toute relation avec les personnes de l'entourage. Il est seul.
5. Non seulement le contact est perdu avec les autres, mais aussi avec la cause du déclenchement de la crise.

La crise dure en générale 1 - 3 minutes et peut se prolonger parfois jusqu'à 2 heures. Après la crise, l'enfant reste sensibilisée, même si extérieurement plus rien ne transparait. Un rien peut déclencher une nouvelle crise.

Il y a 3 issues possibles à une crise:

1. L'éducateur s'impose. L'enfant se soumet et tout rentre dans l'ordre en quelques minutes. Le comportement idéal de l'éducateur est fermeté, calme, patience et non-dramatisation. Ne battre l'enfant en aucun cas: il deviendra certes un enfant bien docile, mais souffrira par la suite de timidité, de retenue et d'une angoisse paralysante.
2. De même, l'éducateur s'impose, mais contrairement au premier cas, la crise continue. Cette situation exige de l'éducateur encore plus de patience et de compréhension. Il faut s'efforcer d'être particulièrement gentil et amical pour permettre à l'enfant de retrouver le contact avec son entourage.
3. L'enfant s'impose: issue dangereuse! Sur le moment, en effet, règne le calme, mais l'enfant apprend ainsi qu'il a à sa disposition des armes pour obtenir ce qu'il désire. Il ne va pas se priver d'affûter ces armes, et plus tard les parents se demanderont avec effroi à quel petit tyran ils sont soumis.

C'est dans la même phase d'âge (2 - 6 ans) que surgit le conflit sexuel.

Depuis Freud, nous savons - pour qui est d'accord - que la vie sexuelle s'éveille peu après la naissance et qu'elle se manifeste tôt dans la vie de l'enfant. La première phase est celle de la curiosité pour ce qui touche au sexe. Les enfants regardent, se touchent, jouent au docteur. Vers la fin de la cinquième année, cet intérêt se tarit provisoirement pour réveiller violemment au moment de la puberté. Des troubles du développement sexuel ne peuvent s'expliquer qu'en connaissant l'existence de cette phase sexuelle de la petite enfance. Les parents ne doivent pas y réagir par punition, l'agacement ou en essayant de l'ignorer. Sinon le conflit qui en résulte, loin de trouver une solution, passe dans l'inconscient et provoquera plus tard de graves problèmes. Il faut comprendre l'enfant durant cette période, il a droit à des réponses à sa portée sur ce problème.

Les troubles qui caractérisent cette période de 2 - 6 ans sont les suivants: troubles du sommeil, surtout la peur nocturne, troubles de l'alimentation, énurésie, manque d'hygiène au-delà des limites d'âge habituelles; bégaiement, et à nouveau retard du développement général.

La troisième phase: l'enfant de 6 à 12 ans

L'entrée à l'école est le grand événement de cette phase. L'enfant est confronté pour la première fois à un environnement plus large, plus rude et moins protégé. Il est encore très labile, ouvert aux influences, bonnes ou mauvaises, qui vont toujours plus s'exercer sur sa personne. Il doit apprendre à s'adapter. L'enfant faible, trop protégé, aura beaucoup de peine à supporter cette période (enfants uniques ou enfants malades). Il réagira aux exigences de l'école par la peur et le refus, et perdra parfois une année scolaire à cause de cette immaturité.

Avec les années, l'école prendra la première place dans la vie de l'enfant. Elle sera parfois une tragédie. Durant cette période se pose la grande question qui décidera du destin de l'enfant: école secondaire ou non. Si ce qu'on exige alors de l'enfant dépasse ses capacités,

L'échec sera fatal avec son cortège de complexes d'infériorité, qu'il compensera souvent sans habileté en devenant irritable, querelleur. Si les parents ne s'en rendent pas compte, ils croiront que leur enfant est méchant et il ensuivra un cercle vicieux que rien ne pourra plus rompre. L'enfant sentira que ses parents le rejettent et risquera de se mal conduire. Les parents s'éloigneront de l'enfant à une âge où il n'est pas du tout autonome, mais où au contraire il dépend entièrement de l'intérêt que lui porte son entourage.

Au cours de cette phase se manifeste un extrême besoin de mouvement, de vitalité corporelle. L'enfant doit pouvoir courir, sauter, grimper, faire du vélo. Il lui est difficile de rester tranquille et de se concentrer sur la grammaire ou le calcul. Il lui faut la sensation de la force de son corps. C'est une phase extrovertie; la soif de connaissance est très grande. Mais les intérêts sont souvent de courte durée, l'enfant n'est pas capable d'efforts à long terme, il baissera rapidement les bras si on exige trop de lui, surtout si l'on ne s'en occupe pas intensivement et qu'on ne partage pas ses intérêts.

A dix ans, la relation avec les parents se relâche pour la première fois. L'enfant reste certes encore très attaché à sa famille, mais il l'est tout autant aux groupes d'enfants de son âge. L'enfant se lie à des groupes du même sexe que lui, car garçons et filles se séparent durant leurs loisirs. Les groupes exercent une grande influence dans l'éducation de la morale et de la conscience. Le point de vue du groupe et celui des parents sont souvent divergents, même opposés. Si l'on veut influencer l'enfant, il faut accepter les lois du groupe et chercher à agir sur tout le groupe. L'enfant de 10 à 12 ans obéit plus facilement aux lois du groupe et y conforme également son attitude, aussi bien que son aspect. Il fera des bêtises, contre sa conscience, de peur d'être exclu du groupe. Il est essentiel pour l'enfant d'être accepté par le groupe, de lui appartenir: il y trouvera la sécurité. La confiance en soi, la sûreté des sois sont encore très fragiles à cette période. Le moindre échec peut avoir des conséquences. Ajouté à l'amour et à l'estime des adultes, le groupe aidera l'enfant à affirmer une saine confiance en lui et à trouver son équilibre psychologique.

Cette phase se caractérise par une relative résistance aux crises, elle n'est pas encore perturbée par les ébranchements qui surgissent au cours des années suivantes. L'enfant a besoin que l'on partage ses intérêts, qu'on soit attentif à ses problèmes scolaires, qu'on lui fasse confiance et qu'on lui octroie quelques petits succès personnels. Les troubles les plus fréquents au cours de ces années sont les suivants:

- échec scolaire, sentiments d'infériorité, opposition, comportement asocial, défaut de concentration, mensonge, parfois larcins.

La dernière phase: la puberté (12 à 18 ans)

Purement extérieurement, physiquement, elle commence par une accélération de la croissance. Les fillettes grandissent les premières, vers 12½ ans, les garçons plus tard, vers 14½ ans. Les variations sont très grandes, un enfant peut paraître treize ans physiquement alors qu'il a seize ans. Il est très difficile à cette période de juger d'un enfant: on risque d'exiger trop d'un adolescent qui a vite grandi et paraît plus

que son âge, et réciproquement.

Etroitement liée à cette croissance, la maturation sexuelle survient, qui modifie le caractère de l'enfant et peut le perturber dans sa concentration et son travail. La réaction des enfants dépend alors beaucoup de la préparation psychologique incombant aux parents, elle-même liée à la façon dont ils auront résolu leur propre sexualité.

L'enfant pubertaire, laissé souvent dans la méconnaissance de ce qui lui arrive, éprouvera des sentiments ambivalents. A la sexualité correspond le plaisir, mais aussi l'angoisse. L'angoisse de la sexualité: pour la nier, on en plaisante. D'autre part se confronteront longtemps dans l'esprit de l'adolescent, à l'égard de la sexualité, attirance et menace, curiosité et crainte, mœurs actuelles et traditionnelles.

Le douloureux combat pour la liberté est événement central. L'enfant vivait jusqu'alors en plus ou moins harmonieuse entente avec sa famille, en bon rapport avec son père et sa mère, et maintenant une modification de ces rapports surgit.

A la place de la mère, de nouveaux objets d'identification sont recherchés dans le monde extérieur. Pour la jeune fille, la première attache sera l'amie, et elle fera la différence entre son amie, sa meilleure amie et sa toute meilleure amie. On exige une confiance et une exclusivité réciproques - une amitié à l'égal d'un amour. Le garçon se tournera aussi vers un ami, moins sur le plan sentimental que sur celui des intérêts communs.

Le relâchement du lieu donne des soucis au père et à la mère. L'atmosphère familiale s'assombrit, car aucune des deux parties ne veut céder. Les ressentiments croissent chez les parents à l'égard de cet enfant "ingrat" qui a tout et n'est même pas reconnaissant. L'arme principale de l'enfant est l'opposition: il rejette les valeurs des adultes, et par principe les contredit toujours. Les parents sont dévalorisés, sous-estimés, perpétuellement critiqués. Ils ne sont pas à la page, ne le comprennent pas. Aux parents de ne pas prendre tout cela au sérieux: quelques années plus tard, leur enfant saura en général reviser son jugement.

Lentement, le jeune homme se sépare de ses camarades d'enfance et il se sent seul. Toute la phase de la puberté est placée sous le signe de l'introversion. Les jeunes gens se sentent incompris et se réfugient dans la rêverie romantique et se livrent tout entier à des réflexions destinées à bâtir la conception de leur propre monde. Ils tournent le dos à leur environnement. Leur pensée se concentre sur son propre Moi. Pour la première fois, l'adolescent commence à se ressentir en tant qu'individu. Il prend conscience qu'il est unique, séparé à tout jamais du monde, des autres êtres, des autres choses. Ainsi se développe le sentiment, typique alors de la puberté, d'une immense solitude. L'adolescent pense que personne avant lui n'a souffert comme lui, n'a ressenti les mêmes sentiments que lui et qu'à tout jamais personne ne pourra le comprendre. Souvent, seul son journal intime sera le témoin de sa détresse.

Une phase plus tardive de la puberté amène un rapprochement naturel vers l'autre sexe, jusque là rejeté ou méprisé. Le besoin d'un pôle opposé se développe. Tant mieux pour celui ou celle qui aura la chance de trouver un partenaire qui le libérera de sa solitude; il jouera un grand rôle dans la formation de la personnalité grâce à des événements et des

et des conversations vécus en commun.

L'adolescent cherchera des exemples à suivre, parfois à imiter servilement. Les exemples seront choisis selon les exigences intellectuelles, sociales ou spirituelles en vogue à cette époque.

Ce dont l'adolescent a besoin de façon urgente au cours de ces années peut être résumé en une formule: une bonne occasion de s'affirmer. La société souvent le rejette, ou dans le meilleur cas demeure passive, ne lui fournit pas l'occasion propice à la manifestation de son enthousiasme et de ses talents juvéniles. La violence et la sexualité sont pratiquement les seuls refuges où son esprit d'entreprise peut se manifester. Mais si l'on confie des tâches à l'adolescent, on est étonné avec quel sens des responsabilités et quel enthousiasme il cherchera à en venir à bout.

Si nous ne sommes qu'autoritaires, nous n'élèverons que des refoulés ou des rebelles. Si nous faisons le contraire, en permettant tout, nous n'élèverons que des sceptiques ou des blasés. En fait, l'adolescent comprend que l'on exige quelque chose de lui, pour autant qu'on lui en explique la motivation. Il faut discuter avec lui, non pas simplement lui donner des ordres. Il faut l'accepter comme partenaire à part entière et chercher avec lui une décision intelligente. Il faut aussi petit à petit lui faire prendre conscience de son rôle d'adulte. Une génération a la jeunesse qu'elle mérite.

Le jeune homme à la recherche de lui-même a besoin d'adultes compréhensifs, qui le prennent au sérieux.

Les formes de troubles de cette période:

Au cours de cette étape, les troubles peuvent s'aggraver jusqu'au délit: vols, délits sexuels, consommation de drogues. Sentiments d'infériorité, dépression, voire suicide.

Finalement, j'aimerais vous dire ceci: l'éducation des vos enfants vous cause de graves soucis. Leur cause ne ressort pas uniquement de l'hémophilie mais bien, comme je viens de tenter de vous le démontrer, démontrer, de ce processus de développement commun à tous les êtres humains.

Avis important: "Camp de vacances été 1977"

Nous sommes déjà maintenant dans l'heureuse situation de pouvoir vous communiquer la date exacte du camp d'hémophilie:

11 au 29 juillet 1977

"Le Louverain", 2206 Les Geneveys s/Coffrane

Bref compte rendu de la réunion de parents d'enfants d'âge pré-scolaire qui a eu lieu au Centre d'études de "Boldern" les 11 et 12 septembre 1976 à Männedorf

Onze couples de parents et trois conférenciers y ont pris part. Notre Association était représentée par son président, Monsieur A. Wüthrich et par sa secrétaire, Madame R. Schawalder responsable de l'organisation et de la direction de la réunion.

Il faut relever que, parmi les parents, certains couples s'étaient trouvés confrontés pour la première fois à l'hémophilie à la naissance de leur premier enfant et qu'ils avaient beaucoup de difficultés à accepter le fait. Le Dr. Moser, du bureau de consultation génétique de l'Inselspital de Berne s'attacha à exposer en toute objectivité les risques que comporterait la naissance d'un autre enfant. Le but de la consultation à long terme est la promotion d'une descendance en bonne santé: elle revêt des aspects génétiques et médicaux aussi bien que sociaux et s'applique à chaque cas en prenant en considération la situation particulière, les besoins et les charges incombant à la famille concernée. L'équipe qui en est chargée se doit d'éclairer les parents; de leur donner les explications nécessaires pour qu'ils puissent prendre leur propre décision et, en cas de doute, de les assister de ses conseils. Si c'est bien au médecin spécialiste qu'incombe la responsabilité de montrer aux parents tous les risques possibles et leurs conséquences, la décision appartient néanmoins toujours aux parents eux-mêmes.

On passa à la projection d'un film de Mario Cortesi et Max Bolliger qui retrace la rencontre de deux jeunes gens ayant chacun des difficultés d'insertion sociale: la fille, Martina, déséquilibrée à la suite du divorce de ses parents et des disputes qui en découlèrent, a des difficultés avec sa mère et les compagnons de jeu de son nouvel entourage. Stefan, en qui elle trouve un allié, est hémophile. Lui aussi, du fait de sa maladie, a une attitude différente de celle de ses camarades. Ce film devrait intéresser les jeunes gens de 12 à 15 ans en les rendant attentifs à des problèmes sociaux présentés sous forme d'un film récréatif.

Le film permit aux participants de se détendre et servit d'agréable transition au rapport suivant, celui de la doctoresse E. Meili, de Saint-Gall. Ne voulant pas entrer ici dans la problématique médicale de ce rapport, je me contenterai de relever combien la conférencière sut habilement aborder le thème de la "responsabilité". Elle insista, d'une part, sur la nécessité pour les parents d'avoir à coeur de reconnaître à temps la gravité d'une hémorragie et de recourir aussi tôt que possible aux préparations anti-hémophiliques et, d'autre part, elle montra très clairement aux responsables la nécessité d'employer de façon pleinement consciente et responsable les médicaments, attirant leur attention sur le coût élevé de ces préparations. Il y a là pour eux une tâche éducative importante à remplir. L'enfant doit apprendre à connaître ses limites, et, dans une saine mesure, les précautions à prendre et les

renoncements auxquels il doit consentir. Un tel apprentissage de l'appréciation des risques demande beaucoup d'encouragements, de consolations, de compréhension et toujours de la patience: il est ardu aussi bien pour les parents que pour les enfants.

Le programme du dimanche contribua plutôt à la détente et permit un échange d'idées: la conférence de Monsieur Max Bolliger, auteur de livres pour enfant, fit très bien ressortir l'abondance des ressources psychologiques et éducatives qu'on peut trouver dans les "contes de fées" ou dans d'autres livres pour les enfants et la jeunesse. Les auteurs écrivant aujourd'hui dans ce domaine semblent posséder une perception subtile de la structure de l'âme enfantine et du monde imaginaire du jeune auditeur ou lecteur; ils se distinguent donc nettement du genre des contes de Grimm, avec sa symbolique et ses personnages souvent cruels et brutaux.

Notre réunion se termina par un échange d'idées sur la base de la présentation des expériences d'un couple qui élève quatre enfants et qui parla des différentes phases du développement de leurs fils hémophiles. Cet entretien reçut un accueil très favorable et nous fûmes tous impressionnés par l'instinct pédagogique sûr et l'harmonieuse entente de ces parents qui cherchent des solutions avec bonté et compréhension, réussissant à surmonter des difficultés hors du courant et qui deviendront vraiment un exemple pour leurs enfants adultes.

Il faut dire, en conclusion, que des réunions et des prises de contact de cette sorte répondent à un vrai besoin: elles peuvent aider leurs parents dans leur vie, leur permettre d'affirmer leur prise de conscience et leur apporter la certitude qu'ils ne sont pas seuls dans cette situation souvent difficile.

Madame R. Schawalder
Secrétaire de l'ASH

A la suite de notre rapport sur la réunion des parents au centre d'études "Boldern", nous aimerions savoir si nos amis romands désireraient une manifestation semblable en Suisse occidentale.

Cette enquête s'adresse aux parents d'enfants d'âge préscolaire et scolaire. Nous vous saurions gré de bien vouloir nous faire des propositions et suggestions en ce qui concerne des thèmes à traiter.

Veillez s'il vous plaît adresser vos inscriptions au plus vite possible au Secrétariat de l'ASH, à l'attention de Mme Schawalder, dernier délai: mi-janvier 1977.

Nous nous intéressons sérieusement pour le weekend projeté en automne 1977.

Personnes:.....

Adresse:.....No de tél.:.....

thèmes désirés:.....

Nous aimerions attirer votre attention sur les possibilités suivantes de pratiquer la natation:

Bâle: Centre pour paraplégiques
Hôpital Cantonal de Bâle
Chaque vendredi de 19.00h à 21.00h
Frais: aucuns

Berne: Policlinique psychiatrique, Bolligenstr. 117, Berne
Chaque mercredi de 16.00h à 19.00h
Frais: adultes Fr. 2.--, enfants Fr. 1.--

Zurich: Clinique universitaire orthopédique
"Balgrist", Forchstr. 340, Zurich.
Chaque vendredi de 18.00h à 19.00h
Seulement pour adultes et que sur prescription du team interdisciplinaire de la consultation pour hémophiles