

# Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft Association Suisse des Hémophiles

Sekretariat/Secrétariat:

Blutspendedienst SRK, Zentrallaboratorium  
Wankdorfstrasse 10 Telefon 031/412201  
3000 Bern Postcheck-Konto 30-7529



Schutzmarke für  
gemeinnützige Institutionen

## B U L L E T I N N O 37

Berne, décembre 1977

\*\*\*\*\*

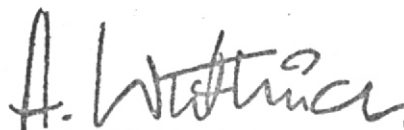
Chers amis,

Les jours de fête s'approchent à vue d'oeil et l'année touche à sa fin. Si l'été se montrait plutôt frais, une bise encore plus froide se fait sentir sur le marché de l'emploi pour les handicapés. Il est donc important que nous serrions tous les coudes, que nous nous antr'aidions et il est essentiel que nous prenions les plus grand soin de notre état de santé - en utilisant toutes les possibilités dont nous disposons aujourd'hui -.

Un coup d'oeil en arrière nous montre que notre Comité qui travaille à titre bénévole, n'a pas relâché ses efforts. Les perspectives qui s'offrent à nous incitent à poursuivre ces efforts et à les consacrer en partie à de nouveaux domaines.

Je remercie du fond du coeur tous nos amis et nos bienfaiteurs. Nous vous souhaitons à tous des jours bénis, une très bonne santé et une année 1978 ensoleillée.

ASSOCIATION SUISSE DES HEMOPHILES  
Le Président:

  
A. Wüthrich

## Considérations sur l'apport des parents au traitement de leur enfant hémophile

---

### Introduction

Le traitement optimal de l'hémophilie englobe toutes ses conséquences et s'étend donc à tous les domaines où l'hémophile, de par sa maladie, se trouve placé dans une situation différente de celle d'un bien portant.

#### A. Les effets corporels (ou somatiques) de l'hémophilie

1. Compensation de la déficience coagulatrice lors d'une hémorragie (substitution)
2. Mesures d'appoint (immobilisation, gymnastique médicale)
3. Mesures préventives (avant tout l'entraînement des muscles)

#### B. Problèmes psychiques et de relation avec l'entourage

(problèmes psycho-sociaux)

1. Problèmes d'éducation (ce thème sera développé dans l'exposé du Dr. Vatter)
2. Problèmes de scolarisation
3. Problèmes d'assurance (conférence de la doctoresse Felber)
4. Problèmes d'hérédité et de planning familial

L'hémophilie est une maladie rare, dont le traitement est l'un de ceux qui évoluent rapidement. Le médecin de famille ou le médecin travaillant dans un petit hôpital ne peut pas se tenir au courant de toutes les nouvelles publications dans ce domaine et, cependant, dans de nombreux cas, il devrait pouvoir appliquer le traitement qui s'impose d'urgence. Il ne le pourra que par une étroite collaboration avec les spécialistes et les centres de traitement de l'hémophilie. La coopération active de l'hémophile ou de ses parents sera indispensable lors du traitement. Ainsi s'établit donc une relation triangulaire de tous ceux qui participent au traitement de l'hémophile. Pour qu'elle fonctionne il faut que chacun s'engage à fond et cette co-responsabilité ne doit jamais aboutir à ce qu'une des trois parties esquivé sa propre responsabilité.

### Rôle des parents d'un enfant hémophile à l'intérieur du rapport de triple co-responsabilité

#### A. Contribution au traitement somatique de l'enfant hémophile

Le traitement d'une hémorragie est assuré de succès si elle est rapidement diagnostiquée. Il est nécessaire pour cela que les

la "digérer" et ils devraient en parler avec un spécialiste.

Un carnet de santé soigneusement tenu à jour, en particulier par les parents, permet à chaque médecin appelé à soigner un enfant hémophile de s'orienter rapidement sur l'histoire de la maladie. Il aide donc à profiter au mieux des expériences qu'on a déjà faites à son égard.

## B. Contribution à l'assistance psycho-sociale

### 1. Problèmes d'éducation

Pour qu'il puisse atteindre un développement sain, l'éducation d'un enfant hémophile ne doit pas, par ses impératifs et ses interdits, l'écarter fondamentalement des autres enfants. Il vaut la peine d'encourir parfois certains risques d'hémorragie car une enfance empreinte de crainte, de défenses et de renoncements, ouvre la porte à un défoulement ultérieur beaucoup plus risqué, hors de la puissance paternelle.

Il faut instruire tôt l'enfant de sa maladie, dès qu'il est en âge de comprendre. Les parents doivent avant tout lui apprendre à vivre avec elle. Des contacts avec d'autres familles ayant des enfants hémophiles et qui pensent de même faciliteront cette tâche. Le camp annuel d'hémophiles a aussi pour préoccupation d'informer les enfants hémophiles et de les aider à mieux vivre et il leur permet souvent de nouer des amitiés valables et solides avec d'autres jeunes hémophiles.

Une éducation trop permissive aussi bien qu'une éducation trop craintive conduisent toutes deux, de bonne heure pour la première et plus tard pour la seconde, à une fréquence hémorragique excessive et à un emploi exorbitant de préparations coagulatrices. L'élévation de la fréquence des hémorragies menace surtout les articulations et en augmentant l'administration de préparations coagulatrices on accroît le danger des effets secondaires (réaction de sur-sensibilisation, jaunisse, anticorps, éventuellement troubles de la fonction des plaquettes.

### 2. Problèmes de scolarisation

Même avec le meilleur des traitements médicaux, les absences scolaires par suite d'hémorragies sont considérables pour un enfant hémophile. Il se trouve de ce fait en retard, il est surchargé et il réagit par une fréquence hémorragique accrue: c'est donc un cercle infernal.

C'est aux parents d'organiser un enseignement à domicile, de mettre à la disposition de l'enfant un moyen de transport adéquat afin qu'il puisse reprendre l'école aussi tôt que possible et c'est aussi à eux qu'il incombe de renseigner soigneusement le maître d'école.

Grâce au traitement appliqué aujourd'hui lors des hémorragies les plus fréquentes durant l'enfance, soit les hémorragies articulaires

et musculaires, les douleurs sont épargnées dans une large mesure à l'enfant. Il ne se sentira donc pas malade après l'hémorragie et il pourra sans autre étudier à la maison. Il vaut la peine d'accorder beaucoup d'attention à l'information du maître et des camarades d'école. On comprend souvent mal comment un enfant peut, des jours durant, être à peine différent des autres, puis devoir rester à la maison à cause d'une hémorragie et ensuite qu'il ne puisse, de retour à l'école, se servir d'une jambe et puis, tout à coup, se mouvoir à nouveau et sauter de tous côtés. Une bonne orientation par les parents, éventuellement avec l'appui du médecin, peut permettre que la classe considère comme un enrichissement le fait de compter un hémophile en son sein: les camarades apprennent à connaître une maladie intéressante et à savoir comment se comporter avec un camarade handicapé physiquement. L'hémophile se sent en sécurité et, très tôt, il sait instinctivement que son entourage est prêt à l'aider lorsque cela sera nécessaire et qu'il ne laissera pas seul avec sa maladie.

#### 4. Problèmes d'hérédité et de planning familial

Une planification familiale consciente et responsable afin d'endiguer l'hémophilie est en faveur de tous les hémophiles.

Un traitement médical optimal de l'hémophilie est fort coûteux. Il comprend le traitement des hémorragies et de leurs suites (surveillance de la gymnastique curative, mesures orthopédiques conservatrices et opératives, etc.). De plus, le médecin doit aussi intervenir pour venir à bout des problèmes psycho-sociaux car, ainsi qu'on l'a vu, chaque problème psycho-social a des conséquences somatiques directes. Un tel traitement optimal ne peut profiter qu'à un nombre restreint de patients.

Le financement des préparations coagulatrices dont a besoin un hémophile adulte durant un séjour hospitalier présente aujourd'hui de graves difficultés, surtout pour les hôpitaux moyens et petits. Les caisses-maladie ne sont plus guère prêtes à en décharger l'hôpital. Si le nombre d'hémophiles devait augmenter sensiblement dans le proche avenir - et les chances de durée de vie d'un hémophile qui sont pratiquement normales aujourd'hui favorisent une telle évolution - le problème des coûts pourrait, peut-être, mettre en danger l'application de ce qui a constitué jusqu'ici le plus grand progrès du traitement de l'hémophilie, c'est-à-dire la thérapie de substitution.

Les préparations coagulatrices - produites à partir de sang humain - ne sont pas disponibles en quantité illimitée. En Suisse, grâce à un service bien organisé de donateurs bénévoles volontaires et nombreux, il y a toujours assez de préparations à disposition. Les hémophiles et les médecins traitants se doivent à leur égard d'utiliser de façon responsable les préparations.

Ces trois arguments parlent en faveur d'une planification familiale restrictive. Et ceci sans qu'on ait envisagé les aspects individuels, tels que, par exemple, la lourde charge qui incombe à la famille et surtout à la mère qui doit s'occuper de soigner et d'éduquer l'enfant.

Il est particulièrement difficile de renoncer à avoir d'autres enfants lorsque le premier-né est un hémophile: on peut comprendre que les parents désirent justement que cet enfant ait des frères et soeurs.

Nous sommes jamais habilités, en tant que médecins et bien-portants, à interdire à un hémophile, à une conductrice ou aux parents d'un enfant hémophile d'avoir des ou d'autres enfants et nous considérons t o u j o u r s que la décision appartient en définitive aux parents, mais seulement s'il s'agit bien d'une vraie décision responsable. Notre but ne peut être l'éradication de l'hémophilie pour des raisons inhérentes à la liberté de la personne et à cause du nombre élevé des cas d'apparition nouvelle d'hémophile dans une famille (hémophilie sporadique). Cependant il faut a b s o l u m e n t que chaque couple, dont il est p r é v i s i b l e que la descendance puisse être atteinte d'hémophilie soit consciente de ce danger. Dans tel cas l'hémophilie apparaissant chez un enfant ne peut être justifiée comme étant inopinée.

Les problèmes que nous avons mis en évidence montrent que la coopération des parents est indispensable pour les surmonter. Cette collaboration conduit à une coopération féconde entre les parents, plus tard l'hémophile lui-même, et les médecins traitants. Si elle est fondée sur la camaraderie et la confiance réciproque, elle représente un grand pas en avant vers le but commun: une vie accomplie pour un être humain que la nature a défavorisé.

\*\*\*\*\*

Soutenez le travail de

L'ASSOCIATION SUISSE DES HEMOPHILES

en faisant de la réclame parmi vos amis et connaissances pour remettre une participation d'argent.

GAGNEZ DE NOUVEAUX MEMBRES POUR NOTRE ASSOCIATION!

Secrétariat: Laboratoire Central, Service de transfusion CRS,  
Wankdorfstrasse 10, 3000 B e r n e 22

Téléphone: 031/41 22 01

Compte de chèques postaux 30 - 7529

PROTECTION ET MISE A L'ECART (OU) INTEGRATION ET RISQUES ?

Quand, où, et pour quelles raisons nous décidons-nous et dans quel but?

---

Conférence de M. VATTER à l'occasion de la réunion de fin de semaine de parents d'enfants hémophiles du 10./11.9.1977 à Gwatt

Résumé

Le point de départ de cet exposé n'est pas constitué par une expérience acquise spécifiquement avec des enfants hémophiles, mais par celle d'enfants handicapés physiquement en général et par des réflexions sur leurs problèmes. Une des questions qui sont encore le plus vivement discutées à leur égard est celle de déterminer jusqu'à quel point les enfants handicapés doivent être tenus à l'écart ou au contraire être intégrés. Un rapide coup d'oeil en arrière sur l'histoire de l'éducation des handicapés montre que l'influence de l'idéologie de protection de d'isolation qui régnait de façon presque absolue au 19e siècle a continué à exercer ses effets jusqu'au milieu de notre siècle, de sorte qu'aux alentours des années 1950 et 1960 on a continué à fonder sur le territoire suisse un grand nombre d'écoles et d'institutions spécialisées pour presque toutes les formes d'handicapés.

Le changement radical d'orientation qu'on constate aujourd'hui à cet égard peut, selon BACH, se caractériser comme un mouvement allant:

- de la tutelle à l'indépendance (ce qui correspond à l'évolution parallèle individuelle de l'hémophile pendant la puberté)
- de la séparation à l'intégration (on encouragera même l'enfant à prendre la responsabilité d'entretenir des contacts avec des camarades du même âge non handicapés)
- du repliement sur soi-même à une large ouverture (l'éducation pré-scolaire joue aussi pour l'enfant hémophile un rôle déterminant quant à ses attitudes fondamentales ultérieures)
- de la revendication à l'information (il est indispensable que les bienportants et les handicapés apprennent à se connaître mutuellement; c'est pourquoi on recommande, entre autres, d'intégrer des garçons et filles en bonne santé aux camps annuels d'hémophiles).

- et de l'intuition à la connaissance scientifique (il ne faut pas que la dramatique qui continuait à envelopper l'hémophilie il y a quelques années fasse que ces enfants se sentent aujourd'hui encore particulièrement handicapés; on encouragera donc leurs rapports avec d'autres formes d'handicaps).

Jusqu'où peut aller l'intégration? Comment les parents pourront-ils, dans des cas concrets, savoir quels risques il leur faudra raisonnablement prendre? Il n'est pas possible de leur donner à cet égard des recettes pré-fabriquées. On ne peut qu'énumérer un certain nombre de facteurs dont ils devront tenir compte à chaque fois qu'ils auront à se décider entre protéger ou laisser faire leur enfant. Ils devront prendre en considération:

- La gravité de l'affection: pas de "normalité à tout prix", mais s'efforcer d'être accepté dans sa différence par les bien-portants.
- L'attitude personnelle face à la maladie: les parents doivent constamment se remettre en question et analyser leur propre attitude car on ne peut demander à l'enfant de tout apprendre d'un coup.
- La personnalité de l'enfant: ainsi, par exemple, il ne dépendra pas seulement du type d'éducation et de la réaction vis-à-vis de la maladie, mais aussi, dans une mesure déterminante des dispositions de caractère d'un enfant qu'il réussisse mieux dans une classe restreinte ou dans une classe normale.
- Les conditions données du milieu: il faudra souvent, avant de prendre telle ou telle décision, modifier les circonstances ambiantes, par exemple celles du milieu scolaire en changeant de maître, ou celles du voisinage en déménageant.
- Les motivations éducatrices des parents: il faudra trouver une voie médiane entre la stimulation contraignante au travail scolaire et l'incitation à pratiquer des hobbies compensatoires.

Ce sont les parents eux-mêmes qui pourront le mieux évaluer l'importance respective des facteurs énumérés ci-dessus afin de trouver pour leur enfant le juste milieu entre une sur-protection et une intégration trop risquée.

## EQUIPEMENT POUR TRAITEMENT A DOMICILE

En connexion avec l'introduction du traitement à domicile, nombre de patients, respectivement parents ont trouvé souhaitable la mise à disposition d'un assortiment contenant outre d'une "aiguille à papillon" (canule de ponction de veine avec ailes latérales pour fixation + tube de perfusion) également des tampons stériles et du matériel pour la désinfection et le pansement.

Le Laboratoire central du Service de la transfusion de sang CRS a saisi cette idée et a combiné un tel équipement pour le traitement à domicile. Il se compose d'une aiguille à papillon, deux tampons de gaze stériles, trois tampons de cellulose imbibés d'une solution désinfectante, d'un pansement rapide, ainsi que de deux bandelettes de sparadrap. L'embout de l'aiguille à papillon s'applique aux deux systèmes de raccordement actuellement d'usage pour les seringues à injections. De plus, cette aiguille à papillon peut être accouplée au tube de perfusion tel qu'il est contenu dans les emballages "Fraction antihémophilique SRK" (2, respectivement 8 dons de sang).

Cet équipement pour le traitement à domicile est livré par le Laboratoire central du Service de transfusion sanguine à Berne au prix de Fr. 1.85.

En outre, l'on peut toujours y commander comme d'habitude des aiguilles à papillon séparément au prix de Fr. 1.80. L'achat centralisé rend possible la fourniture de ce matériel auxiliaire pour le traitement à domicile à des conditions plus avantageuses que disposerait le patient s'il devait se les procurer lui-même. Avec cela, nous espérons de pouvoir vous rendre un service.

IMPORTANT: Après usage, jetez aiguilles, seringues et matériel auxiliaire dans la poubelle, de préférence placé dans les emballages. De cette manière, vous prévenez une infection avec le virus de l'hépatite possible sans cela.



Avertissement concernant les hémorragies cérébrales

Grâce à la disponibilité de préparations coagulantes efficaces, la vie des hémophiles n'est presque plus menacée par des hémorragies. L'expérience nous apprend qu'en premier lieu les hémorragies cérébrales peuvent s'avérer comme spécialement dangereuses pour hémophiles (aussi pour des cas moins graves).

C'est la raison pour laquelle il y a lieu de tout mettre en oeuvre pour qu'un traitement se fasse sans délai, même s'il ne s'agit d'un soupçon d'hémorragie cérébrale.

En présence de lésions crâniennes qui pourraient causer une hémorragie cérébrale chez des hémophiles (chute sur la tête, heurt fort contre la tête, chute d'un objet sur la tête) ou alors en cas de forts maux de tête s'étendant sur plusieurs heures (plus que 4 - 6 heures) qui se présentent sans effets de violence extérieure, une substitution doit immédiatement être faite - sans attendre des signes indubitables d'hémorragie (mesures diagnostiques).

Après cela, le patient doit se rendre à l'hôpital pour observation. La commission médicale a élaboré un texte y relatif qui est à coller sur la Carte d'urgence pour hémophiles.

De telles étiquettes peuvent être demandées au secrétariat à partir du premier février 1978.

Nous espérons vivement que nos hémophiles profiteront de ces mesures.

\*\*\*\*\*

Avis important: "Camp de vacances d'été 1978"

Nous sommes déjà maintenant dans l'heureuse situation de pouvoir vous communiquer la date exacte du camp pour jeunes hémophiles:

10.7. au 28.7.1978

au Centre de Jeunesse et de Formation "Le Louverain" 2206 Les Geneveys-sur-Coffrane.