

Geschäftsstelle/Siège sociale

Zentrallaboratorium, Blutspendedienst SRK  
Wankdorfstrasse 10, Postfach, CH-3000 Bern 22  
Telefon 031 499 222, Postcheck 30-7529-3

# Bulletin 73



UN BON NOËL ET UNE  
HEUREUSE NOUVELLE ANNÉE

# DÉCEMBRE 1989

E d i t e u r

Association Suisse des Hémophiles (ASH)

Siège du secrétariat: Wankdorfstrasse 10, 3000 Bern 22

Téléphone: 031 49 92 22

R e s p o n s a b l e s

Le Président du Comité: Hans-Heinrich Meier, Wädenswil

(pour l'ensemble du contenu à l'exclusion  
des contributions médicales)

Dr. E. Meili, Wetzikon

Dr. G. Pralong, Sion

(pour les publications d'ordre médical  
cependant, celles qui portent une signature  
paraissent sous la responsabilité de leur auteur)

R é d a c t i o n

R. Schawalder, Niederscherli

## SOMMAIRE

## Communications

- Touché...coulé! 3-4
- En mémoire de Monsieur Alfred Schwalm 4  
Dr. K. Stampfli
- Le rôle de l'alimentation dans la défense immunitaire 5-8  
E. Winkelmann  
Hôpital de l'Isle, Berne
- Réflexions sur l'éducation des enfants hémophiles et sur leur place au sein de la famille 8-13  
H.-H. Meier  
Président ASH
- Etat des négociations tendant à indemniser les hémophiles contaminés par le sida 13-14  
Dr. med. E. Meili
- Dons de sang provenant des membres d'une famille d'hémophiles 14  
Dr. méd. E. Meili

## Annexes:

Liste corrigée des centres de traitement pour hémophiles

Page de couverture:  
Farandole  
Marianne Dänzer

## COMMUNICATIONS - ACTIVITÉS

Manifestation et banquet du vingt-cinquième anniversaire de la fondation de l'association

Date: Dimanche 24 juin 1990,  
dès 10 heures

Lieu: Château de Villars-les-Moines (1797 Münchenwiler près de Morat)

Nous comptons sur la participation des membres pour la partie récréative. Tous nos membres ayant des talents particuliers de chanteur, musicien ou d'artiste de variété sont priés de s'annoncer à notre secrétariat. Le château de Villars-les-Moines offre aussi la possibilité d'exposer des peintures, des sculptures, des photographies ou d'autres créations artistiques. Qui va s'annoncer ???

Camp d'été 1990 pour hémophiles

Le camp se déroulera du 4 au 11 août 1990 au chalet Aeschi-Allmend à 3703 Aeschi.

Congrès de la Fédération mondiale des hémophiles, à Washington D.C., USA, du 14 au 19 août 1990

En fait, ce congrès est un forum ouvert à toutes les personnes concernées de façon directe ou indirecte par l'hémophilie.  
Renseignements: Mme Schawalder.  
031/49 92 49 (lu/me/je)

"Touché - coulé!"

Cher Florian,

Un jour ou l'autre, tu liras sans doute à l'école une brochure sur le sida. Tu en discuteras vraisemblablement en classe. Elle est destinée aux jeunes gens qui sont en **bonne santé**, afin de les informer et de les prévenir contre les phénomènes de la contamination. Mais toi, quel sera ton destin, puisque les mesures de prévention arrivent trop tard?

Voici déjà quatre ans que je sais que tu es séropositif. A la suite des multiples infusions nécessitées par l'hémophilie, le sida a infiltré peu à peu tout ton système circulatoire.

D'abord, il a fallu que je me remette du choc. C'était comme si le sol s'était effondré sous mes pieds. Avant d'avoir le courage de te le dire, d'oser te le dire, j' ai d'abord dû me forger ma propre expression d'espérance. Il est déjà très dur d'être hémophile, de devoir renoncer à maintes choses qui vont de soi pour tes camarades de ton âge. Alors est-il encore possible de songer à une existence féconde lorsque s'y ajoute un diagnostic de séropositivité au sida?

Tu as quatorze ans, maintenant. Tes amis et tes amies du même âge, au seuil de l'adolescence, vivent de leurs projets d'avenir: formation professionnelle, liens d'amitié, amour, plaisirs, sport... Et toi? Tu n'est pas non plus insensible à tous ces thèmes. Mais, jour après jour, une effrayante certitude t'accompagne: "Je suis séropositif". Alors, fréquemment, bon nombre des ces conjonctures sympathiques se vident de leur sens: l'école, les devoirs, les examens... Parfois, tu préférerais rester enfoui bien au chaud dans ton lit et tirer les draps jusqu' au dessus de ta tête.

"Pourquoi moi?", demandes-tu. Personne ne peut répondre à ton

interrogation. O combien j'aimerais pouvoir te soulager, te dire "ce n'est rien, tu es sain, ce n'était qu'une erreur".

Je vais m'interroger sur ce que moi, ta mère, je pourrais faire pour toi. Non seulement me lamenter sur ton triste sort, mais tirer parti de ce qui est encore possible en y mettant de l'espérance, de l'imagination et du sens créatif.

Je veux aussi dominer mon découragement, lutter contre sa tendance à s'amplifier toujours. Je voudrais te faire percevoir que ton existence présente, ta vie d'aujourd'hui, est encore digne, malgré tout, d'être vécue.

Si nous parvenons à partager nos angoisses et nos doutes, alors nous pourrions encore parfois rire entre nous et exhaler quelques soupirs de ravissement. Je suis ébahie d'apercevoir avec quelle intensité tu nourris des espoirs durant chaque minute de la journée.

Depuis quatre ans, nous luttons non pas **contre** le virus du sida - ce serait stupide - mais en **faveur** de la santé, en faveur de l'autodéfense de sa propre santé.

Tu te nourris de riz complet et de légumes biologiques, malgré que parfois tu préférerais un hamburger du Mac Donald ou un Ragusa. Tu bois du thé pur, très sain; tu renonces au sucre et à la viande. Tu pompes des gouttes de fibrine et de médicaments homéopathiques. Je suis persuadée qu'une alimentation saine, des médicaments homéopathiques, des montagnes de fleurs et des remèdes de bonne femme concourent aussi au maintien de ton équilibre physique et mental. Je vais donc assidûment tenter de te vouer mon temps, que ce soit pour des conversations ordinaires ou pour des séances de massothérapie. Je t'assure que je veux poursuivre inlassablement ma recherche de nouveaux moyens aptes à te soulager.



Jusqu'ici, tous ces comportements ont contribué à soulager ta santé. En plus, ils régénèrent notre réserve de courage, ô combien nécessaire pour avancer sur notre chemin escarpé.

Extérieurement, tu nous sembles être en bonne santé. Te regardant, personne n'imaginerait l'effort que tu dois fournir chaque jour pour vaincre ton découragement et ton angoisse. S'y ajoutent les préjugés et la crainte des autres en présence du sida. En plus, je devine la grande force de résistance qu'il te faut pour cacher aux autres la nature véritable de ta maladie, afin qu'ils ne se doutent de rien. A l'école, pour ne pas éveiller les soupçons, je sais que tu dois sans doute t'astreindre à rire en même temps que tes camarades lorsque l'un d'entre eux plaisante sur le thème du sida. Comme il serait bon de pouvoir ressentir l'amitié et le soutien de ton entourage au lieu de subir le désespoir et l'isolement. Pour que des signes miraculeux se manifestent, il faut commencer par y croire. Nous allons oser agir en sorte que toujours plus nombreux soient les personnes familiarisées avec la connaissance de la maladie dont tu souffres et la compréhension que cette maladie doit générer en elles jusqu'à les pousser à vaincre leur propre inhibition.

Tous ceux qui pensent à nous nous aident à aborder avec courage et espoir chaque nouvelle journée.

*Ta maman*

*"Et même si j'étais certain que le monde s'écroulera demain, je planterais quand même un pommier aujourd'hui!"*

*Martin Luther*

Merci de nous avoir autorisé la publication de cette lettre.

Malgré le handicap terrible du destin, elle annonce un message

d'espoir, de victoire sur la résignation et d'ouverture sur l'avenir.

Le mystère de Noël, n'est-ce pas vrai, se relève lorsque la lumière jaillit des ténèbres, lorsque l'Homme accède à la vie.

Un autre message émane aussi des lignes de cette mère: savoir partager le malheur, se solidariser non seulement dans les joies mais aussi dans les peines, se donner le courage de vaincre l'isolement et de vivre comme son prochain. Ouvrons nos coeurs.

*R. Schawalder*

#### EN MEMOIRE DE MONSIEUR ALFRED SCHWALM

Le 16 octobre 1989, M. Alfred Schwalm est décédé des suites d'une longue maladie, vaillamment supportée.

M. Schwalm était membre fondateur de l'Association Suisse des Hémophiles. Il en fut même le premier président, charge dont il dut se démettre en 1968, au moment de son changement d'orientation professionnelle et où il assumait le rectorat de l'Ecole de commerce de Langenthal. Grâce à son initiative, à sa force de persuasion et à sa sagesse, l'ASH prit peu à peu la forme d'une authentique institution, apte, malgré les maladies d'enfance, à prendre en charge, à partager, les problèmes et les soucis des hémophiles et de leurs proches, à leur apporter aide et soulagement.

Nous lui adressons une pensée empreinte de reconnaissance.

*Dr. K. Stämpfli*

## LE RÔLE DE L'ALIMENTATION DANS LA DÉFENSE IMMUNITAIRE

Elisabeth Winkelmann, Hôpital de l'Isle, Berne

### Introduction

La capacité du corps humain à combattre les infections dépend de nombreux facteurs. Cependant, ce n'est que depuis quelques années que les spécialistes de l'alimentation se penchent sur le rapport qui peut exister entre les erreurs alimentaires et les maladies infectieuses.

En effet, du fait qu'elles réduisent parfois considérablement la résistance du corps, les habitudes alimentaires peuvent jouer un rôle déterminant sur la fréquence ou la gravité d'une infection.

### Evolution des habitudes alimentaires

Jamais les habitudes alimentaires n'ont autant changé qu'au XXe siècle. Avec l'industrialisation, des aliments nouveaux sont apparus sur le marché; ils répondent aux exigences du monde du travail, tout en reflétant les possibilités nouvelles de traitement et de préparation des aliments.

Dans l'ensemble des pays industrialisés occidentaux, on constate les caractéristiques alimentaires suivantes: d'une part, un apport excessif d'éléments tels que graisses, sucre et additifs; d'autre part, une certaine carence en vitamines et minéraux, notamment l'acide folique, le fer, le calcium, le zinc et le sélénium.

Dans certains cas, un apport excessif en nutriments sous forme isolés ou une carence en certains minéraux ou vitamines peuvent avoir des effets indésirables sur le système immunitaire.

Voici présentés succinctement trois vitamines et sels minéraux dont la carence augmente le risque infectieux.

## Rôle des vitamines dans la défense immunitaire

### La vitamine A

Chez l'homme, un apport insuffisant en vitamine A augmente le nombre d'infections spontanées; il peut notamment réduire la fabrication des anticorps. En outre, on observe un lien étroit entre carence en vitamine A et cancers. En effet, diverses études ont montré que chez les personnes présentant une carence chronique en vitamine A, le risque de cancer des poumons, du larynx et de la vessie est beaucoup plus élevé.

Une alimentation normale couvre généralement les besoins journaliers en vitamine A qui sont de l'ordre 1 mg. Ce sont les aliments d'origine animale qui en contiennent le plus; quant à son précurseur, le carotène bêta, on le trouve dans beaucoup d'aliments végétaux. Tous les légumes et les fruits jaunes et rouges comme le paprika, les carottes, les groseilles et les bananes sont particulièrement riches en vitamine A; les feuilles des légumes verts (bette, brocoli, mâche, persil) et les graisses apparentes (beurre et margarine) en contiennent aussi beaucoup. La vitamine A est mieux absorbée lorsqu'elle est consommée avec un peu de lait ou de graisses; on peut par exemple ajouter une à deux cuillères à soupe d'huile dans la salade de carottes.

Les produits à base de lait entier (fromage gras, yoghourt) favorisent également l'absorption de la vitamine A.

Comme la vitamine A est très sensible, un aliment qui en contient doit être conservé à l'abri de la lumière et de l'air. Il est notamment conseillé de conserver le lait dans des récipients opaques.

### La vitamine C

De nombreuses recherches ont été consacrées au rôle de la vitamine-

C dans la lutte contre les infections. Une carence en vitamine C inhibe la fabrication des anticorps et diminue la résistance aux infections virales et bactériennes. Les besoins journaliers en vitamine C sont plus élevés (jusqu'à 40%) pendant la grossesse et en période d'allaitement, après de grands efforts physiques et lors de sudation profuse, de même que chez les fumeurs et les alcooliques. Les aliments d'origine végétale sont pratiquement les seuls à pouvoir assurer les besoins journaliers en vitamine C. Le cynorrhodon, les baies d'argousier, les groseilles noires, le brocoli, les choux de Bruxelles, le persil et les pommes de terre sont riches en vitamine C.

En consommant tous les jours des légumes frais et des fruits de saison, on couvre ses besoins en vitamine C. Par ailleurs, un fruit ou une salade de fruits au dessert favorise l'absorption de la vitamine C. Il convient de relever que la vitamine C soluble est aussi très sensible à l'air. Les pertes dues à la cuisson sont inévitables: elles peuvent s'élever à 50% et sont particulièrement importantes lorsque les légumes sont gardés au chaud.

### L'acide folique

L'acide folique est nécessaire à la formation du noyau cellulaire; il intervient également dans la fabrication des globules rouges. Une carence en acide folique provoque une diminution de l'immunité cellulaire ainsi qu'une réduction de l'activité des lymphocytes. Par ailleurs, la consommation chronique d'alcool et de médicaments entraîne fréquemment un abaissement du taux d'acide folique dans le corps. De même, une carence chronique en fer peut provoquer des troubles de l'utilisation de l'acide folique. Les aliments qui fournissent le plus d'acide folique sont les épinards, les betteraves, les choux-fleurs, l'asperge, les oranges, les bananes, le soja, le germe de blé et le foie.

L'acide folique est extrêmement sensible à la chaleur et à la lumière et se dissout aisément dans l'eau bouillante. Pendant la préparation, notamment s'ils sont cuits longtemps, réchauffés ou gardés au chaud, les aliments peuvent perdre la totalité de l'acide folique qu'ils contiennent. Seule une consommation quotidienne de légumes crus permet de couvrir les besoins en acide folique, puisque ce dernier est détruit à la cuisson. L'acide folique est mieux absorbé si l'on choisit d'ajouter du germe de blé par exemple à une salade de crudités ou un birchermüsli. L'apport en acide folique est insuffisant dans presque tous les groupes d'âge; il est particulièrement inquiétant chez les femmes.

### Rôle des sels minéraux dans la lutte contre les infections

Comme les vitamines, les sels minéraux sont très importants pour combattre les infections. Nous allons en examiner ici trois de plus près: le fer, le zinc et le sélénium.

#### Le fer

Le fer est nécessaire à la fabrication de l'hémoglobine et de la myoglobine qui transportent l'oxygène dans le corps. Le système immunitaire est extrêmement sensible à une carence ferrique. On constate généralement qu'une telle carence diminue la résistance du corps aux infections. On sait aussi que l'absorption du fer dépend de nombreux facteurs, notamment l'âge, une grossesse et l'état général; par contre, le mécanisme qui les régit n'a pas encore pu être expliqué scientifiquement. Le corps n'absorbe que 1 à 4% du fer contenu dans les aliments d'origine végétale et 5 à 12% du fer d'origine animale.

Le fer est mieux absorbé lorsqu'il est associé à la vitamine C, par exemple en mangeant un fruit ou un dessert. Le fer d'origine végétale est deux fois mieux absorbé si on ajoute aux protéines végétales des

protéines animales, en consommant par exemple une soupe aux lentilles, puis un mets au séré.

Par contre, du thé noir après le repas réduit l'absorption du fer. Le foie, le millet, le germe de blé, les graines de sésame, les graines de tournesol et les abricots secs contiennent beaucoup de fer. Ce dernier est mieux absorbé si l'on mélange des flocons de millet, du germe de blé, des graines de sésame et des abricots sec. Il est recommandé de boire à chaque repas 1 à 2 dl de jus d'orange ou de betterave aux personnes qui présentent une carence latente en fer, comme par exemple les adolescentes.

### Le zinc

D'un point de vue quantitatif, le zinc est l'oligo-élément le plus important contenu dans le corps humain. Il est déterminant pour le bon fonctionnement du système immunitaire et intervient dans plus de cent systèmes enzymatiques. Un apport insuffisant en zinc accroît les risques infectieux. La modification du goût et la perte d'appétit sont d'autres signes caractéristiques d'une carence, notamment chez les anorexiques. Selon la technique de préparation employée, les aliments riches en zinc peuvent en perdre une grande partie; la farine blanche, par exemple, est pauvre en zinc, alors que la farine complète en contient beaucoup. D'autres éléments comme l'acide phytanique réduisent l'absorption du zinc. Mais il est possible de l'améliorer considérablement en consommant des produits laitiers avec du pain complet. Les aliments qui favorisent l'absorption du zinc sont la viande de veau et de boeuf, les légumineuses, les noix et le son de blé. Pour une bonne utilisation du zinc, il est recommandé de manger une fois par semaine un mets accompagné de légumineuses.

### Le sélénium

Il est prouvé que, par rapport aux sujets sains, le taux de sélénium

dans le sang chute chez bon nombre de sidéens. Forts de cette constatation, des chercheurs ont procédé à une étude à San Francisco afin d'examiner les effets d'un apport supplémentaire sur les sidéens. De nombreuses études soulignent également le rapport qui existe entre les valeurs abaissées de sélénium et l'élévation de la courbe des cancers. De plus, le sélénium assure une protection contre la toxicité du cadmium, du mercure et du thallium.

La teneur en sélénium des aliments dépend:

1. du taux protéique: les aliments pauvres en protéines contiennent également peu de sélénium;
2. de la teneur en sélénium du sol: la Suisse est l'un des pays les plus pauvres en sélénium.

Les besoins en sélénium sont difficiles à couvrir à tel point que le seuil minimal n'est quasiment jamais atteint. Les pertes dues à la préparation sont importantes: le riz complet contient 15 fois plus de sélénium que le riz blanc, la farine complète 50% de plus que la farine fleur.

Presque tous les aliments contiennent du sélénium, mais peu sont assez riches pour assurer à eux seuls les besoins journaliers. Le poisson, les champignons et surtout les noix, plus particulièrement la noix de coco, sont très riches en sélénium. Des tartines de purée de noix, des légumes farcis aux noix ou quelques champignons ajoutés à la salade verte augmentent l'apport de sélénium; le fromage frais en contient aussi beaucoup.

En Suisse comme ailleurs, on constate que l'apport en vitamines et en certains minéraux n'est plus exclusivement assuré par les éléments nutritifs naturels, mais aussi par un nombre croissant d'aliments enrichis. On trouve dans les magasins d'alimentation des préparations vitaminées peu dosées tandis que les pharmacies ont le droit de vendre sur ordonnance médicale des préparations hautement vitaminées.



A ce sujet, notons que toute consommation non justifiée et supérieure aux besoins du corps constitue un abus. Les préparations vitaminées ne devraient pas remplacer une alimentation naturelle car ce sont des médicaments qui peuvent avoir, en plus de leurs effets thérapeutiques, des effets secondaires. La consommation de préparations vitaminées et de sels minéraux est certes appropriée pour combler une carence passagère. Néanmoins, il faudrait veiller à toujours se nourrir de façon à éviter ce type de carence.

Pour couvrir les besoins en vitamines et en sels minéraux indispensables, il suffit de consommer tous les jours les aliments suivants:

	1 ration=
2 rations de légumes	150 - 200 g
2 rations de lait, yaourt ou séré	2 dl, 2 c.s. séré
1 ration de fromage	40 g
2 rations de fruits	150 g
1 ration de poisson, d'oeufs, de viande	100 g

Manger un plat de légumineuses une fois par semaine.

Donner la préférence aux produits à base de céréales complètes.

### Conclusion

Il est important que les besoins en éléments nutritifs essentiels soient couverts afin de réduire les risques infectieux. Cela ne signifie pas pour autant qu'une nourriture saine garantisse le bon fonctionnement du système immunitaire. Il s'agit plutôt de prendre conscience qu'une alimentation saine contribue à se maintenir en bonne santé. Malheureusement, fort peu de gens lui accordent l'importance qu'elle mérite.

E. Winkelmann

### Recette de müsli sec riche en fer

Pour environ 5 jours

20 g (2 c.s.) de graines de tournesol  
 10 g (1 c.s) de graines de sésame  
 20 g (2 c.s) de graines de lin broyées  
 30 g (2 c.s) de raisins secs non sulfatés  
 30 g (3 c.s.) de flocons de millet  
 50 g (5 c.s.) de flocons d'avoine  
 30 g (4) abricots secs non traités  
 30 g (2 c.s.) de pignes

20 c.s. rases de müsli contiennent approximativement 11,5 mg de fer. A volonté, mélanger avec du séré, du yaourt, du kéfir, des fruits frais, etc.

### RÉFLEXIONS SUR L'ÉDUCATION DES ENFANTS HÉMOPHILES ET SUR LEUR PLACE AU SEIN DE LA FAMILLE

Exposé présenté lors du séminaire organisé par l'Association Suisse des Hémophiles les 2 et 3 septembre 1989 à la Paulusakademie de Zurich

Mesdames, Messieurs,

Lorsque l'on aborde un sujet comme celui qui nous préoccupe aujourd'hui, il est souvent bon de pouvoir parler de sa propre expérience. Toutefois, il n'est pas toujours aisé de s'exprimer, surtout devant un si grand auditoire. Alors, comme je n'ai pas su trouver la formule idéale, j'ai décidé de vous livrer quelques informations plus théoriques en la matière. A mes yeux, une approche théorique mais néanmoins systématique du sujet peut en effet constituer un excellent point de départ pour une discussion en petits groupes. Mes espoirs se fondent sur le fait que:

- la connaissance théorique est souvent déjà un élément de réponse;
- elle provoque une sensibilisation au problème;

- elle permet de mettre en évidence les moyens à utiliser pour résoudre un problème.

re procéder à des simplifications - ce que vous me pardonnerez, j'espère.

Je préciserai encore deux choses: d'une part, je renoncerai à citer des sources (simplement parce que je ne les ai pas toutes en tête) et d'autre part, je n'ai pu éviter

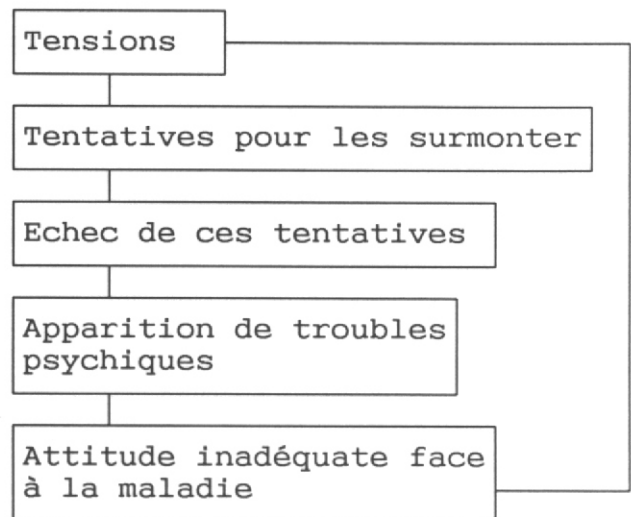
En guise d'introduction, j'aimerais tout d'abord effectuer une brève typologie d'altérations affectant la santé:

Maladies aiguës	Maladies chroniques	Handicaps
Maladie de durée limitée se déroulant normalement en trois phases: début plus ou moins soudain, paroxysme puis disparition des symptômes.	Maladie nécessitant fréquemment l'intervention du médecin, demeurant, malgré celles-ci, dangereuse pour la vie du malade et l'empêchant de se vouer aux activités normales de son âge.	Affection physique dont les effets rendent plus ou moins difficile l'intégration du malade.
Crises < aiguës	HÉMOPHILIE	> Sequelles

Si l'on s'en tient à cette typologie, l'hémophilie peut être classée dans la catégorie des maladies chroniques. Selon les cas, elle peut également présenter des caractéristiques propres aux maladies aiguës et, surtout chez les personnes âgées, à l'infirmité. Nous nous intéresserons principalement aux difficultés que rencontre l'enfant atteint de maladie chronique:

- caractère irréversible de la maladie;
- évolution souvent imprévisible;
- diminution des performances physiques;
- intégrité physique menacée;
- état de dépendance envers les médecins;
- hospitalisations et séparations d'avec la famille;
- obstacle à l'épanouissement personnel et aux relations sociales.

Il faut que les conditions soient favorables pour l'intéressé et son entourage (famille). Mais il n'en reste pas moins que le danger de voir apparaître des troubles psychiques et des troubles du comportement est enfant hémophile que pour un autre enfant. Comment en arrive-t-on à ces troubles psychiques? Le tableau suivant, très simpliste il est vrai, devrait vous permettre de mieux comprendre l'enchaînement des faits:



Toutes ces tensions peuvent naturellement poser divers problèmes, mais ce n'est pas forcément une fatalité. Car elles peuvent aussi renforcer le psychisme du malade, qui gagne ainsi en stabilité.

Voyons maintenant cet enchaînement au moyen d'un exemple: un petit garçon hémophile aimerait jouer au football. Or les risques d'hémorragie sont trop grands. Il se trouve donc pénalisé et essaie de résoudre le problème en cherchant un copain qui veuille bien jouer à un autre jeu avec lui. Mais il ne trouve personne, car tous préfèrent le football. Il se réfugie alors dans les bras de sa mère qui lui dit qu'il doit s'arranger lui-même pour se trouver des camarades de jeu. C'en est trop. Le petit garçon se sent frustré, rejeté par tout le monde: l'hémophilie devient pour lui le pire des malheurs. Son psychisme est soumis à de très fortes tensions. Des troubles s'ensuivront. Il risque de se replier sur lui-même et de se retrouver réellement seul. A l'inverse, il deviendra peut-être indifférent à tout, ira jouer avec les autres enfants et se blessera. Il se comportera donc de façon inadéquate vis-à-vis de la maladie et s'en trouvera encore plus accablé.

Pour nous, une question se pose: comment briser ce cercle vicieux? A ce stade, il faut surtout s'intéresser aux deux premiers points du schéma. Car à ce moment-là, il est encore possible d'intervenir. Plus tard, tenter de renverser la situation devient plus hasardeux, voire impossible. Nous devons donc nous attacher suffisamment tôt:

- aux tensions psycho-sociales auxquelles est soumis l'enfant souffrant d'une maladie chronique;
- aux tensions psycho-sociales auxquelles est confrontée la famille;
- aux moyens dont dispose l'enfant pour surmonter ses difficultés.

Commençons par la charge physique et psychologique que subit l'enfant.

### 1. Vie quotidienne

- la vie quotidienne du malade est conditionnée par la maladie

(interdiction de certaines activités)

- l'enfant est contraint d'adopter un comportement approprié à sa maladie
- il doit assumer le rôle de malade et prendre conscience de ce que l'on attend de lui
- il joue un rôle particulier au sein de la famille
- les relations avec ses frères et soeurs s'en trouvent souvent altérées (rivalité, jalousie)

### 2. Séjours éventuels à l'hôpital

- il arrive souvent qu'une séparation d'avec les proches (famille, camarades de classe, copains, parents, etc.) s'impose
- l'enfant est confronté à l'hôpital et au personnel hospitalier

### 3. Les atteintes physiques

- le malade est dépendant des médicaments
- il subit régulièrement des examens médicaux et vit dans l'incertitude
- les investigations et les traitements (piqûres, infusions) auxquels il est soumis sont douloureux et l'angoissent
- il subit les effets secondaires des médicaments
- sa maladie le fait souffrir
- il doit accepter certains handicaps

### 4. Développement de la personnalité et avenir

- les développements moteur, intellectuel, émotionnel et social de l'enfant malade se dissocient
- il doit faire face à la certitude de vivre toute sa vie avec la maladie ou à l'incertitude quant à l'évolution de celle-ci et ne peut faire de projets d'avenir
- ses perspectives professionnelles sont limitées
- l'adolescent malade éprouve de la peine à devenir indépendant
- il se voit contraint de renoncer à des projets d'avenir et à réenvisager celui-ci compte tenu de sa maladie
- il prend conscience des problèmes liés à une future relation de couple

**5. Image de soi, estime de soi**

- l'enfant est confronté à une image différente de son corps
- il doit accepter de voir son rayon d'action limité, de se sentir dépendant des autres ou d'être à leur charge
- il éprouve un sentiment de honte vis-à-vis de sa maladie
- il est marginalisé en tant que malade
- il se mésestime
- il fait un complexe d'infériorité

**6. Interrogations sur sa culpabilité et le sens de sa maladie**

- l'enfant recherche les causes de sa maladie et éprouve souvent un sentiment de culpabilité et d'amertume
- il s'interroge sur le sens de sa maladie
- il est constamment confronté à l'idée de la mort

Sans l'aide de la famille, l'enfant serait rapidement submergé par les difficultés, qui l'emporteraient sur sa capacité de s'adapter. Mais, la famille est ici directement concernée et il convient de considérer l'enfant hémophile dans ce contexte. La famille se voit également confrontée à un certain nombre de problèmes.

**1. Vie quotidienne**

- la famille est obligée de bien définir le rôle de chacun
- la vie familiale est souvent axée sur la maladie de l'enfant
- les parents doivent organiser le traitement de celui-ci
- les possibilités de contact, les loisirs s'en trouvent souvent limités
- il n'est pas facile de concevoir des vacances appropriées
- les parents sont contraints d'assurer certains soins
- ils recherchent des informations sur la maladie et les possibilités thérapeutiques
- les frères et soeurs en bonne santé sont parfois négligés
- les relations avec l'enfant malade ainsi que son éducation sont difficiles

**2. Séjours éventuels à l'hôpital**

- la famille est séparée de l'enfant
- elle a moins de temps pour elle-même
- elle connaît parfois des problèmes avec le personnel hospitalier
- elle se sent dépendante de ce personnel

**3. Problèmes émotionnels**

- les parents sont forcés de prendre des décisions graves pour le déroulement du traitement médical
- ils ont peur de commettre des erreurs
- ils doivent en outre faire face à la déception de ne pas voir se développer l'enfant normalement
- ils sont très solidaires de l'enfant malade
- ils éprouvent déception et amertume à l'idée que l'enfant ne répond pas aux espoirs qui avaient été placés en lui
- il peut arriver que la famille ait honte de l'enfant
- ou encore qu'elle se résigne à ne rien pouvoir changer à la situation malgré tous ses efforts

**4. Interrogations sur sa culpabilité et le sens de la maladie de l'enfant**

- il se peut aussi que les parents éprouvent un sentiment de culpabilité
- qu'ils cherchent le sens de la maladie
- et que le désir d'avoir un autre enfant se heurte à la réalité de l'enfant hémophile

Comment parvient-on à assumer toutes ces tensions? Disons-le d'emblée: il n'existe pas de remède miracle. Car il est bien connu que:

- face à une tension, certaines personnes réagissent par la maladie, d'autres non;
- la même tension peut, chez des gens différents, provoquer des maladies différentes;
- des tensions différentes peuvent causer des maladies semblables;



- certaines personnes tombent plus facilement malades que d'autres.

En résumé, non seulement il n'existe pas de recette, mais il est en plus difficile, voire impossible de prévoir comment on réagira à une tension. De quels facteurs dépend la maîtrise de la situation? On peut les résumer en trois points:

la conviction de pouvoir  
maîtriser les choses

|  
Comment puis-je maîtriser  
les symptômes?

la perception de la maladie

|  
Pourquoi suis-je malade?

l'image de soi - l'estime de soi

|  
Que dois-je arriver à faire?

Explications:

La "conviction de pouvoir maîtriser les choses", c'est la conviction qu'a l'enfant de pouvoir influencer sur l'évolution de sa maladie. S'il est réellement persuadé de pouvoir le faire, il saura mieux affronter les difficultés.

Si, au contraire, il a l'impression que tout cela ne sert à rien, il se résignera et adoptera un comportement inadéquat... Les choses vont empirer et les chances de maîtriser la situation diminuer.

C'est là que l'aide des parents peut se révéler très utile: si l'enfant se sent soutenu par sa famille, la réalité de sa maladie sera moins pénible à supporter.

La "perception de la maladie", c'est l'idée que se fait l'enfant de sa maladie et comment il parvient à l'accepter. Si l'enfant s'imagine qu'il est malade parce qu'il a fait quelque chose de mal, il développera un sentiment de culpabilité. Il essaiera de

combattre sa maladie en faisant, dans son milieu social, quelque chose de bien. Il niera sa maladie, sera sage et ne fera pas d'histoires. Mais une telle attitude est dangereuse. Là encore, les parents peuvent apporter leur soutien à l'enfant en lui expliquant qu'il s'agit là avant tout d'un problème physiologique, afin de le déculpabiliser. Il convient de remarquer que l'attitude des parents dépend aussi beaucoup du stade de développement de l'enfant et de sa capacité à comprendre de telles explications.

L'"image de soi", c'est l'idéal caché de l'enfant. Lorsqu'un enfant hémophile cherche à s'affirmer par le biais du sport et considère que c'est là un moyen de gagner l'estime des autres, il agira plus légèrement vis-à-vis des risques d'accident qu'un autre. Cette situation conduit naturellement aux problèmes déjà évoqués et les expériences négatives se répercuteront de façon négative sur l'estime de soi.

Selon son approche de ces trois thèmes, l'enfant sera plus ou moins apte à maîtriser sa maladie. Parallèlement, comme nous l'avons dit plus haut, les parents peuvent apporter une aide précieuse à leur enfant. Il serait donc important que les parents d'enfants hémophiles parlent entre eux de ces problèmes. J'ai dit précédemment que la capacité de comprendre sa maladie dépend beaucoup de l'âge qu'a l'enfant. Je vous propose donc une classification s'inspirant de la théorie de Piaget sur le développement cognitif de l'enfant:

le stade sensorimoteur:

(- 2 ans)

impossibilité de comprendre la maladie.

le stade préopératoire:

(2 - 6 ans)

l'enfant ne parvient pas à tirer de conclusion logique. Son mode de pensée est très égocentrique; il se réfère à sa seule expérience.

le stade des opérations concrètes:  
(6 - 11 ans)

l'enfant est moins centré sur lui-même. Les choses sont placées dans des contextes différents. Il appréhende les notions de temps et d'espace.

le stade des opérations formelles:  
(dès 11 ans)

Des éléments tridimensionnels, des idées et des concepts peuvent être élaborés de façon logique.

Commentaires:

Dans la **deuxième phase**, l'enfant ne parvient pas encore à imaginer ses organes internes. Sur un dessin, il représentera dans le meilleur des cas le corps rempli d'aliments. Donner des explications sur le sang et la circulation sanguine serait donc déplacé.

Au cours de la **troisième phase**, l'enfant commence à saisir les fonctions motrices du corps sans comprendre toutefois les processus physiologiques. On peut donc déjà parler du sang, de la coagulation, etc. Mais l'enfant ne parviendra pas à tisser des liens entre les éléments.

Au cours de la **quatrième phase**, l'enfant commence à penser en termes abstraits. Il peut donc saisir les processus physiologiques.

Pour conclure, je vous avouerai que je suis parfaitement conscient de ne pas vous avoir proposé de véritables réponses. Toutefois, j'espère vous avoir donné quelques éléments qui pourront servir de base à une discussion plus approfondie.

H.-H. Meier

ETAT DES NÉGOCIATIONS TENDANT À INDEMNISER LES HÉMOPHILES CONTAMINÉS PAR LE SIDA

De nombreuses séances furent tenues durant ces derniers mois, parfois à l'échelon le plus élevé, entre les délégués de l'administration fédérale et des représentants des deux fabricants de préparations sanguines, à savoir le Laboratoire central de la Croix-Rouge et IMMUNO.

Les délégués de l'ASH ont requis, conformément à la teneur du mandat donné par l'assemblée générale de 1988, une indemnité bénévole de 50'000 francs en faveur de chaque hémophile contaminé, assortie d'une promesse financière supplémentaire pour les besoins complémentaires non couverts par les assurances, découlant de l'affection et dont le montant dépasserait celui de l'indemnité bénévole précitée.

Il sied de préciser qu'il n'a pas été revendiqué des dommages-intérêts au sens strict, car ce type de réparation atteindrait en fait des montants beaucoup plus élevés. En outre, il ne se prêterait guère à être conclu par voie extra-judiciaire, car ni les fabricants de préparations, ni l'administration fédérale ne reconnaissent leur responsabilité dans cette affaire.

L'indemnité précitée est considérée aussi bien par les fabricants que par l'administration fédérale comme étant un geste à bien plaisir de solidarité envers les hémophiles concernés.

Les nombreuses réactions positives suscitées par l'émission de télévision "Kassensturz" diffusée le 30 octobre ont révélé que la solidarité et la sympathie de la population sont manifestes. Il y a néanmoins lieu de craindre que les négociations se prolongeront encore durant un certain laps de temps, car le Parlement devra vraisemblablement encore ratifier cette contribution. Entre-temps, les partenaires - Confédération, Laboratoire de la Croix-Rouge et IMMUNO - alimenteront un fonds de secours en faveur des

personnes contaminées fortuitement par le sida et qui sont inaptes à supporter sans autre les conséquences financières supplémentaires occasionnées par l'affection qui les frappe.

Ces personnes sont vivement priées de s'annoncer spontanément au président de l'ASH, à l'attaché juridique ou à moi-même.

Adresses:

Monsieur H.-H. Meier  
Président de l'ASH  
Kinderheim Bühl  
8820 Wädenswil  
Tél. prof.: 01/780 05 18  
Tél. priv.: 01/780 52 88

Monsieur Dr. K. Meier  
Avocat  
Langstrasse 4  
8004 Zurich  
Tél. prof.: 01/241 35 12

Madame Dr. méd. E. Meili  
Frohbergstrasse 7  
8620 Wetzikon  
Tél. prof.: 01/932 10 20

*Dr. méd. E. Meili*

analyses ont montré que de nombreux hémophiles possèdent ces anticorps dans leur sang. Cependant le mode de transmission du virus de l'hépatite C (relations sexuelles, piqûre par une aiguille contaminée?) ainsi que leur durée de vie dans l'organisme ne sont pas, à l'exemple des autres virus ci-dessus, encore connus. Nous ne savons pas non plus si les virus de l'hépatite nonA-nonB ou si prochainement une hépatite nonA-nonB-nonC sera identifiée.

Etant donné toutes ces incertitudes la Commission médicale de l'ASH a décidé d'écarter provisoirement les donateurs de sang faisant partie des partenaires sexuels des hémophiles traités par des préparations coagulantes virus-non-inactivées ainsi que leurs proches.

*Commission médicale de l'ASH  
Dr. méd. E. Meili*

#### DONS DE SANG PROVENANT DES MEMBRES D'UNE FAMILLE D'HEMOPHILES

Les hémophiles traités avant 1986 par les préparations coagulantes virus-non-inactivées, ont pu être contaminés par les virus de l'hépatite B de l'hépatite nonA-nonB ou par l'HIV. Il est possible que leurs proches aient également été infectés lors de rapports sexuels ou en leur administrant les préparations coagulantes contaminées (transmission sanguine par piqûre d'aiguille). Alors qu'une infection par les virus de l'hépatite B et du SIDA est facilement démontrable, de même que le mode de transmission en est connu, nos connaissances sur l'hépatite nonA-nonB sont encore incomplètes. Depuis quelque temps, des anticorps contre l'hépatite C ont été identifiés. Les premières