

Séjour d'information

Chambéry, 1^{er} au 12 Juillet 1974

Deux semaines en commun, médecins, infirmières, kinési, familles et hémophiles, dix matinées de cours bien remplies, des loisirs dans une région admirable, une excursion au Mont-Blanc et sur la Mer de Glace, une soirée récréative à l'internat avec, en apothéose un feu d'artifice ; si ce stage d'initiation pouvait se résumer en quelques lignes, voilà ce que l'on pourrait écrire.

Mais lorsque l'on sait qu'il a nécessité six mois de préparation et de nombreuses réunions, tant à Paris qu'à Chambéry, il faut bien admettre que cette relation est bien sommaire.

En effet, selon tous les témoignages reçus, si cette « première » fut une réussite, on le doit à une petite équipe du Siège national et, surtout, à une très nombreuse équipe locale.

La Croix-Rouge de Chambéry, que dirige M^{me} Fardel avec beaucoup de dynamisme et de grâce, s'appuyant sur l'internat de Saint-Alban-Leyse, avec son directeur, M. Desroche, paternel et efficace et son médecin, M^{me} le docteur Bosser, l'un de nos meilleurs spécialistes, pourtant si modeste, aidés de leurs équipiers d'une part, et de leur personnel d'autre part, ont réussi le tour de force d'accueillir, de faire travailler et de distraire 140 personnes, hommes, femmes et enfants de tous âges, auxquels il faut ajouter une trentaine de médecins, infirmières, kinésithérapeutes ayant participé au stage.

La liaison entre cet état-major et le Siège national de l'Association était assurée par le Comité des Alpes et son jeune Président, Jean-Jacques Richard.

Lorsque l'on imagine ce que cela représente en organisation : hébergement, locaux de cours, encadrement, couverture médicale, etc., on ne peut que dire merci à tous, merci du fond du cœur.

Il n'est pas possible, ici, de faire un résumé des cours ; nous nous contenterons d'en relater les principaux aspects.

Le docteur Noël, Directeur du Centre de Transfusion de Chambéry, ouvrait le stage avec ce sujet « trappu » qu'est la génétique. Certains d'entre nous, depuis Rouen et Montpellier, connaissions l'exposé du Professeur Ropartz sur cette question, il était clair ; à Chambéry, ce fut limpide.

Le docteur Noël nous arrivait avec la réputation d'un orateur très technique (qu'il veuille bien nous en excuser). Nous avons eu un exposé aussi simple que le permettait le sujet. L'illustration des différentes formules de la transmission par des boules rouges, bleues et jaunes, tenues par des équipiers de la Croix-Rouge et par des enfants du stage, relevait de la très bonne pédagogie.



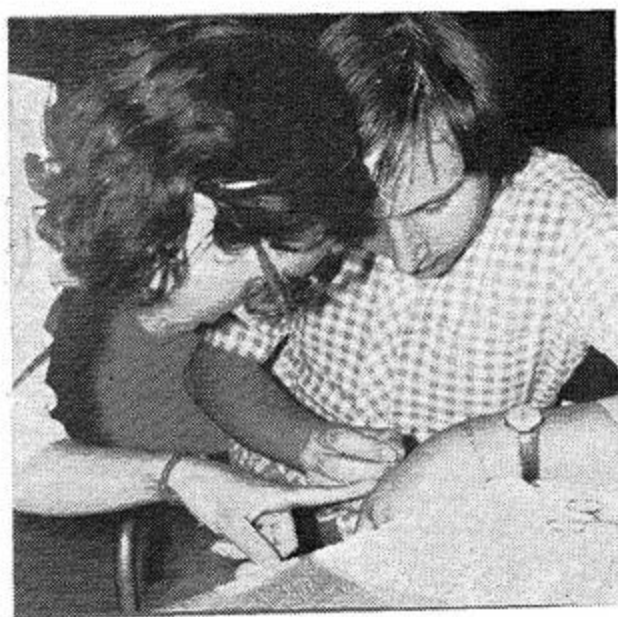
M. DESROCHES,
un des principaux
artisans du stage, en
conversation avec le
Docteur FROMEL.
M. DESROCHES paraît
soucieux... ne lui avons
nous pas fait pousser
quelques cheveux blancs
supplémentaires ?



L'équipée au Mont-Blanc
Notre Président
A. LEROUX et son
« garde du corps »
le Docteur DUHAMEL,
au cours de la
périlleuse descente
à la Mer de Glace
et à sa grotte



Une maman courageuse et son enfant



Un adolescent face à son problème

I
N
I
T
I
A
T
I
O
N
A

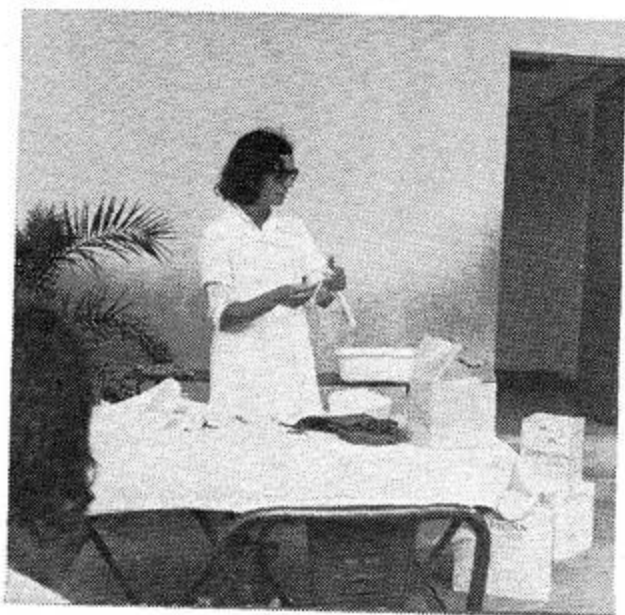
L' A U T O T R A N S F U S I O N



Un papa s'exerce sur une volontaire



Initiation à tous âges



Madame NORAZ, son plâtre...



...et le résultat obtenu
(qu'on se rassure, l'immobilisation fut courte)

Ce cours a sans nul doute laissé un souvenir durable.

Une synthèse des exposés du Professeur Ropartz et du docteur Noël permettrait peut-être une bonne vulgarisation de la génétique vers les familles d'hémophiles. Il faudra y penser.

Avec les hémorragies et les hématomes, par M^{me} le docteur Saint-Paul, de l'internat Croix-Rouge de Montain (Jura), on entrait dans la phase principale du stage.

Nous avons sans doute commis une petite erreur en ne sensibilisant pas les familles avant ce cours. En effet, un certain nombre d'entre elles (parents de jeunes enfants) arrivaient à Chambéry complètement ignorantes, complètement neuves. Alors, pour quelques personnes, devant ces diapositives couleur d'accidents hémorragiques, ce fut le drame, la panique, même parmi les familles « rôdées ». Certaines images leur étaient insoutenables. Il y eut quelques sorties pour « prendre l'air ». Dehors, chacun reçut le réconfort des responsables du stage et tout fut vite remis en ordre.

Le sujet était très vaste et chacun devait prendre des notes. Si nous en jugeons par celles qui nous ont été communiquées, l'essentiel a été retenu.

Autre sujet d'importance : les hémarthroses. Important puisque, avec le précédent, il constitue le risque journalier pour l'hémophile.

Le docteur David, également de Montain, était chargé de ce cours. Ce fut fait avec beaucoup d'application et une certaine expérience. Chaque articulation fut passée en revue. Mais, était-ce le trac ? Notre conférencier a manqué un peu de présence, d'assurance oratoire. Ceci dit très amicalement, sans méchanceté.

Le docteur Szpirglas devait aborder le troisième sujet des accidents hémorragiques : celui des dents. Il s'agissait surtout de donner un aperçu de la question puisque, hors la dent de lait et la compression, le reste : soins permanents ou extraction sont l'affaire de spécialiste ou de milieu hospitalier.

Les diapositives, en couleur également, n'eurent pas le même effet que celles de M^{me} Saint-Paul ; nous étions à la fin du stage et chacun en avait déjà vu... de toutes les couleurs !...

Reste à parler de trois sujets :

Une conférence très générale, pour l'information, comme la génétique : les anticoagulants. Fort heureusement le docteur Fromel, très décontracté, a su trouver le langage pour faire passer un sujet difficile.

Pourrait-on imaginer un exposé imagé à la manière des « boules génétiques » par exemple avec des liquides colorés, l'un neutralisant l'autre ?

Un autre sujet très difficile, tellement délicat, ne comportant que peu de solutions générales, mais plutôt une solution adaptée à chacun : « la douleur ».

Pour cette raison sans doute, le thème ne tentait guère. M^{me} le docteur Le Roux, de l'internat « Carfour », près de Rennes, l'accepta avec courage.

Quoi dire ? La plupart des antalgiques ont leurs inconvénients et ne réagissent pas de la même manière pour chacun des patients.

Une seule unanimité, le meilleur des médicaments contre la douleur, c'est d'empêcher qu'elle s'installe, c'est d'utiliser les substitutifs (1), très vite, dans les quelques heures de « l'incident ».

Enfin un enseignement qui s'échelonna sur l'ensemble de la session : l'autoperfusion.

Traité sur le plan théorique par M^{me} le docteur Bosser, de l'internat Croix-Rouge de Saint-Alban, près de Chambéry, cette discipline fut l'objet de séances pratiques quotidiennes. Les plus réticents au début s'enhardirent au fil des jours en voyant chacun « opérer » et, à la fin du stage les non initiés étaient peu nombreux.

Bien sûr, il faut répéter qu'il ne s'agissait que d'une sensibilisation, d'une approche du problème. Restait à chaque famille à rechercher auprès de son médecin, de son centre de traitement, le complément d'information, de pratique. Nous savons par les familles et par les médecins qu'il en a été ainsi dans diverses régions.

Toutes ces séances étaient suivies de tables rondes, par petits groupes, au cours desquelles des précisions sur les méthodes, des échanges d'idées vinrent compléter utilement les théories énoncées.

Ces tables rondes furent animées, outre les conférenciers déjà cités, par des médecins venus, soit pour quelques jours, soit, pour l'ensemble du stage : M^{me} le docteur Mendras, de Rouen ; M^{me} le docteur Gazengel et le docteur Bolo, de l'Hôpital Necker ; le docteur Duhamel, de l'Hôte-Dieu de Paris ; le docteur Benoudich, de La Queue-lez-Yvelines.

Quand nous aurons dit que ce programme copieux fut complété par autant de travaux pratiques : première urgence, pansements, compressions, immobilisations, rééducation, etc... encadrés par les équipes para-médicales des internats de Saint-Aban et de La Queue-lez-Yvelines, nous aurons bien modestement relaté ce qui nécessiterait tout un livret.

Durant ce stage, le Professeur Egli et le docteur Brackmann, de Bonn, sont venus présenter leur film sur l'autotraitement, au cours d'une soirée à la Maison de la Promotion Sociale. La séance s'est terminée par un débat.

Parmi les loisirs, il faut citer au cours du week-end, cette aventure vers le Mont-Blanc et la Mer de Glace. Le trajet de Chambéry à Chamonix fut effectué en convoi automobile. Imaginez ensuite cette trentaine d'hémophiles, amenés par le petit train à crémaillère qui serpente allègrement à travers les sapins, à flanc de montagne, jusqu'à la station de Montenvers, à 1913 mètres d'altitude.

Là, après un rapide déjeuner la descente par téléphérique puis,

(1) Substitutifs : Facteur VIII en fractions concentrés ou en cryoprécipités pour l'hémophilie A

Facteur IX ou P.P.S.B. pour l'hémophilie B



Madame JACOB : Immobilisation du bras

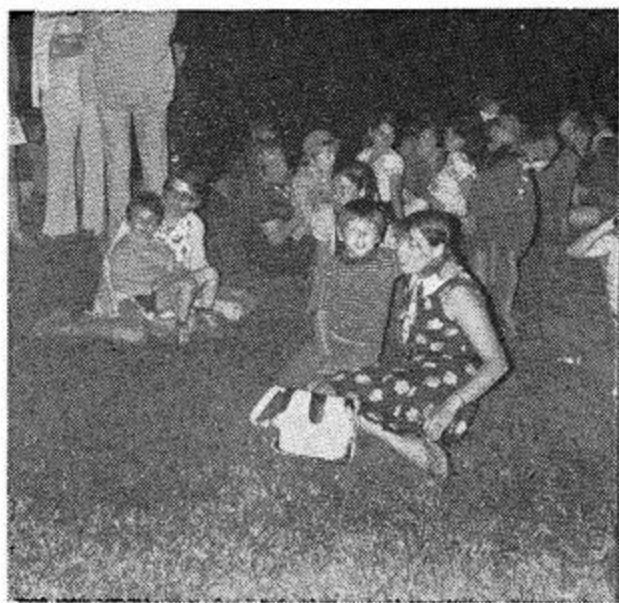


La garderie : A gauche, Madame ROULET



S O I R É E A

Sketch avec les enfants de la « Colo »

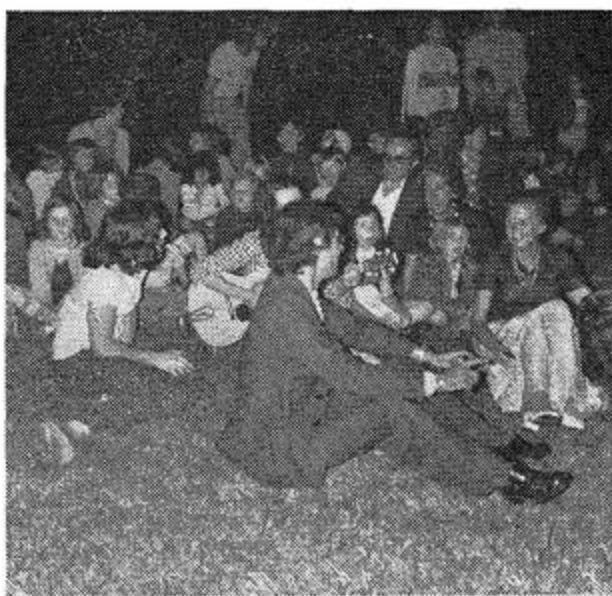


Quelques stagiaires ont retrouvé leur fils en vacances



Les deux Présidents : le « national » et le « régional »
au cours de la soirée

L'INTERNAT



Chants de veillée...



Après 15 jours
de dur labeur...
le repos
bien mérité !



Le Professeur EGLI
le Dr BARCKMANN
M^{me} A. LEROUX
et J.-J. RICHARD
au cours du débat
qui suivit
la soirée cinéma

pour finir, par le frêle escalier de bois accroché à la paroi rocheuse... et la visite de a grotte de glace.

Impensable il y a encore quelques années !...

Nous voudrions vous conter une anecdote qui nous donne encore des frissons rétrospectifs. Dans la précipitation de l'embarquement à la gare de Chambéry, les fractions et le P.P.S.B. emportés pour parer à toute éventualité, avaient été oubliés dans les voitures. Jusqu'à notre retour au « camp de base » nous n'étions ni rassurés ni fiers... Nous vous le confessons.

Pour terminer, grande soirée à l'internat (qui abritait en même temps la colonie de vacances). Jeux, chants, feu d'artifice, dont bien des villes seraient fières, ont apporté à ce stage un bouquet final fort apprécié.

Et pendant tout ce séjour, pendant toute cette vie en commun, malgré les soucis quotidiens, malgré les agacements, de la bonne entente, à peine quelques mouvements d'humeur, beaucoup d'entraide, des amitiés naissantes..

...Une grande leçon d'action médico-sociale.

Jacqueline et James MAUVILLAIN

APRÈS LE SÉJOUR D'INFORMATION

Nous avons reçu quelques lettres, de familles et de médecins ; peu de critiques, beaucoup de satisfactions. De bonnes « retombées »... Nous en publions une qui résume le point de vue des familles.

Nous avons découvert, en 1971, que notre enfant était hémophile, alors qu'il avait dix mois. Le mot « Hémophile » fut, pour nous, synonyme de catastrophe ; cela signifiait condamnation à plus ou moins longue échéance.

Dans notre milieu familial, nous n'en avons entendu parler que comme quelque chose d'effroyable qui ferait de la vie de notre enfant et de la nôtre un calvaire perpétuel. Nous étions désespérés, désarmés, ignorants de tout, essayant de nous résigner à faire vivre un enfant que nous considérions comme anormal. Nous étions (et sommes toujours) dans une petite ville bretonne où personne ne pouvait nous apporter la moindre aide, tant médicale que morale. « On » nous a seulement signalé qu'il existait une association à laquelle nous avons immédiatement adhéré... sans y croire !!

Et puis, un jour, en 1974, par l'A. F. H., nous avons été informés qu'un séjour d'information allait se dérouler à Chambéry. Nous avons alors réfléchi et nous sommes dits : « Pourquoi pas ? ». Nous sommes donc partis, un peu sceptiques, c'est vrai, mais surtout très anxieux. Et puis, très vite, en quelques jours, grâce à la solidarité que nous avons découverte entre tous les participants, **nous ne nous sommes plus sentis seuls** ; nous avons profondément ressenti que l'A. F. H. était une grande famille.

Ensuite, les médecins, par leurs exposés simples, précis, nous ont appris les gestes essentiels à accomplir en cas d'urgence, à **reconnaître les symptômes** d'hémorragies pouvant avoir des conséquences graves ; nous ont enseigné ce qu'étaient les substitutifs, quand et comment s'en servir ; des kinésithérapeutes nous ont enseigné les gestes simples de rééducation. Sur le plan médical, nous avons **tout** appris.

Bien que parfois, tout ce que nous avons vu et appris, ait été, psychologiquement et moralement, pénible à supporter, l'amitié qui existait entre tous, l'aide et la remarquable efficacité du Comité de Chambéry, admirablement secondé par la Croix-Rouge, la disponibilité des responsables de l'A. F. H. et du Corps médical tout entier, nous ont permis de comprendre définitivement que notre enfant n'était pas un enfant anormal, que la surprotection dont nous faisons preuve à son égard n'avait plus aucune raison d'être, et que sa « fragilité » n'était absolument plus un obstacle à une vie normale, équilibrée, épanouie.

Nous sommes alors rentrés dans notre petite ville bretonne, enthousiastes, optimistes, confiants en l'avenir et décidés à faire partager à tous les hémophiles bretons notre expérience et à mettre à leur disposition toutes les connaissances théoriques et pratiques acquises pendant ces deux semaines à Chambéry.

Conscients que d'autres se trouvent encore dans l'isolement et le désarroi qui furent les nôtres, sans connaissances précises sur la conduite à tenir en cas d'urgences, nous avons alors décidé de nous mettre à la disposition des hémophiles de notre région.

Ce stage de Chambéry fut, pour nous, un tournant primordial dans notre vie, dans notre façon d'élever et de soigner notre fils, et nous espérons que cette expérience sera renouvelée.

Jean et Nicole C.