

ASSOCIATION FRANCAISE DES HEMOPHILES

RECONNUE D'UTILITE PUBLIQUE PAR DECRET DU 15.05.1968

*Siège Social : 6 rue Alexandre Cabanel - 75739 Paris Cedex 15
CCP Paris 13055-40 W - tél: 45.67.77.67 - télécopie: 45.67.85.44*

Membre de la Fédération Mondiale de l'Hémophilie

- 0 -

STAGE DE FORMATION AU TRAITEMENT A DOMICILE

- 0 - 0 -

1995

- 0 - 0 -

LE JOYAU CERDAN - 66340 OSSEJA

SESSION DE FORMATION AU TRAITEMENT A DOMICILE

- o - o -

OSSEJA - 66340

- o - o -

Mardi 18 au Vendredi 28 Juillet 1995

- o - o -

ORGANISATION DU STAGE

Administration et secrétariat

Comité de Haute-Normandie de l'AFH
responsables : Jacqueline et James MAUVILLAIN

ORGANISME SUPPORT

Couverture médicale, moyens logistiques, hébergement

LE JOYAU CERDAN - Maison de Santé médicale gérée par l'a.l.e.f.p.a.
Association Laïque pour l'Education et la Formation Professionnelle des Adolescents
Directeur-Général : Jacques BARNOLE
Responsable médical du stage : Dr Gérard DIRAT

PROGRAMME - INTERVENANTS et STAGIAIRES

Documents joints avec le rapport du stage

FINANCEMENT

CNAM - Caisse Nationale d'Assurance Maladie
Participation des familles à leur hébergement.

BILAN

DEPENSES : 47911.20 F
RECETTES : 9509.00 F

à couvrir : 38402.20 F

RAPPORT DE STAGE

- o - o -

INTERVENANTS

Pour Le JOYAU CERDAN :

- Dr Gérard DIRAT - Médecine physique
- M. Nasser AYACHE - Kinésithérapeute
- le Personnel Infirmier - Pratique des soins

Pour l'AFH :

- Mme Anny WEBER - Assistante Sociale
- Jacqueline MAUVILLAIN - Accompagnement des familles
- Géraldine MAUVILLAIN - Intendance - Assistance aux cours
- James MAUVILLAIN - Formation

STAGIAIRES - *liste et situation en annexe*

- 9 familles des départements : 14 - 30 - 31 - 33 - 34 - 38 - 41 - 62 - 86
- 3 élèves assistantes-sociales de l'Ecole de la CRF, à Tours

Les 9 familles se répartissaient comme suit :

- 1 jeune adulte hémophile.
- 8 parents de jeunes hémophiles
 - dont 6 étaient venus en couple
 - et 2 mamans étaient seules
 - (congés des papas n'ayant pu coïncider)

soit **18 participants aux cours** (1 hémophile et 14 parents + 3 élèves assistants sociaux)

Les 9 familles participantes représentaient :

- 7 hémophiles entre 1 et 3 ans, 1 hémophile de 11 ans et 1 hémophile de 23 ans.

Il faut noter que plusieurs élèves en soins infirmiers ou jeunes infirmières, en stage dans l'établissement, ont suivi les cours de formation pratique aux soins et à l'injection intra-veineuse du produit antihémophilique, sous la direction du personnel infirmier du Joyau Cerdan et de la Perle Cerdane.

REFLEXIONS SUR LE STAGE

Comme nous le disions déjà lors du rapport sur le dernier stage effectué en 1993, les participants sont maintenant, en grande majorité, des parents de très jeunes hémophiles (7 sur 9 avaient moins de 3 ans).

Cette situation modifie la finalité immédiate du stage. En effet, dans la plupart des cas, les parents ne parviendront pas tout de suite à pratiquer l'injection du produit à leur enfant (circuit veineux souvent difficile à atteindre chez le très jeune enfant).

Dans un premier temps, l'enseignement sera utile pour la connaissance de la maladie, pour la reconnaissance et l'évaluation de l'hémorragie. La mise en pratique de l'injection du produit pourra être réalisée un peu plus tard, avec l'aide d'un médecin ou d'une infirmière du service hospitalier, lorsque les veines seront plus accessibles. Toutefois, l'appréhension aura été vaincue au cours du stage et la démarche bien intégrée, ce qui devrait faciliter la réalisation de l'acte, le moment venu.

LA FORMATION - *programme en annexe*

Maintenant rodés au fil des années, les cours portent sur une information générale, sur une formation théorique spécialisée, sur les soins infirmiers courants et sur la pratique de l'injection intraveineuse. L'approche sociale fait partie de la formation et l'aspect psychologique est la préoccupation des formateurs.

Une sensibilisation à la génétique des populations et au principe de la coagulation permet une mise à niveau des connaissances du groupe pour aborder des spécialités aussi complexes que la génétique de l'hémophilie et que l'hémostase. Tout ceci constituant une étape qui nous semble indispensable pour parvenir à l'étude des accidents hémorragiques eux-mêmes, avec les hématomes et les hémarthroses, et aussi pour situer les niveaux d'urgence et les limites du traitement à domicile.

Les travaux pratiques, petits soins, bandages... évoluent parallèlement pour arriver, à mi-chemin, à l'injection intraveineuse réalisée entre parents... et il faut bien plusieurs séances pour que chacun se décide, arrive à vaincre quelques craintes, l'effet de groupe aidant à la décision. Et puis, on est venu pour cela...

La kinésithérapie fait partie intégrante de la vie de l'hémophile... et d'abord de ses parents. Mais puisque les séquelles d'accident doivent être réduites à leur plus simple expression, l'accent, la nécessité devrait-on dire, est mis sur l'activité physique, pour un développement harmonieux du corps chez l'enfant, pour l'acquisition puis l'entretien d'une bonne musculature chez l'adolescent et l'adulte. Car **la clé est là, une bonne musculature va réduire le nombre et la gravité des accidents hémorragiques.** Avec la conscience de ses limites personnelles, l'hémophile doit cultiver et entretenir une musculature qui va "économiser" les injections de produit anti-hémophilique.

En dehors de cette formation médicale théorique et pratique indispensable, le vécu familial et l'insertion sociale sont abordés. En effet, après la prise en charge des accidents, l'impact familial, l'insertion scolaire, l'activité physique, sont le souci des jeunes parents.

L'information sociale sur les aides dont ils peuvent éventuellement bénéficier constitue un des paramètres qui peut aider la maman - ou le papa - à se consacrer en partie ou complètement à l'hémophile, sans négliger ses frères et soeurs. L'enfant hémophile requiert une attention un peu plus "fine" que celle d'un autre enfant, ne serait-ce que pour déceler très tôt les signes d'une hémorragie naissante, détection qui doit éviter l'installation de séquelles... surveillance discrète bien sûr, pas cette surprotection trop souvent désastreuse, pas une liberté inconsciente... Attention ! la frontière entre les deux attitudes est difficile à établir, elle peut également être fluctuante dans l'évolution du comportement de chacun et dans le temps. La formation doit faire prendre conscience de cette nécessaire attention et de sa difficulté.

Enfin, la prise en compte de l'impact psychologique que peuvent engendrer ces "annonces" d'écueils qu'il faudra éviter, annonces rassemblées dans un laps de temps très court, constitue pour les intervenants et les responsables du stage une tâche permanente de soutien, allant bien au-delà des cours... Des soirées de groupe, des séances individuelles, permettent de "rattraper" des défaillances bien compréhensibles. Le contact qui s'instaure tout au long de ces deux semaines de vie en commun. Les soirées-débats organisées - ou improvisées - permettent à chacun de s'exprimer, d'échanger, et le plus souvent de trouver les réponses aux questions qu'il se pose.

Un point des acquisitions est effectué à la fin de la première semaine et un contrôle des connaissances... qui se termine en séance de révision... est réalisé le dernier jour du stage, avant l'attribution du certificat d'aptitude.

Il faut indiquer l'impossibilité, pour un médecin, de se rendre libre pour intervenir sur la génétique, l'hémostase et les produits antihémophiliques. Cela a amené un responsable du stage à assurer ces cours...

L'INTENDANCE

Cette vie en commun, qui va jusqu'aux repas et au logement, amène bien sûr une prise en charge permanente de l'intendance avec, de temps en temps, les inévitables variations induites par le désir des stagiaires de "sortir du cadre", pour "souffler un peu", pour échapper à la pression et aussi pour découvrir la région, ses particularités et ses spécialités...

Pour que les cours soient les plus studieux possibles cela nécessite aussi une prise en charge des enfants, hémophiles et petits frères ou soeurs. Cela demande un suivi, une surveillance, qui ont été proportionnellement plus importants cette année en raison du très jeune âge des enfants. Cette mini-colonie a été assurée par une maman d'hémophile, ex-stagiaire, aidée de deux jeunes filles.

BILAN - *en annexe, avec les pièces comptables justificatives*

Commentaire sur le financement

La situation financière de l'établissement qui nous accueille - réduction de la dotation budgétaire globale hospitalière - n'a pas permis qu'il participe au financement partiel du stage, comme il le faisait jusqu'à maintenant. Ces difficultés sont dues au refus par l'organisme de tutelle de la prise en charge, à partir de cette année, des inévitables et imprévisibles fluctuations dans la dépense en produits antihémophiliques.

Nous regrettons vivement cette attitude.

Comme l'a bien compris la Caisse Nationale d'Assurance Maladie, ces stages permettent pourtant, par la prise en charge précoce des accidents hémorragiques, des "économies directes" en produits antihémophiliques et des "économies sociales indirectes". Il est certes difficile de chiffrer ces dernières.

La prise en charge à domicile induit également une "économie de souffrance" pour le jeune hémophile et une "économie d'angoisse" pour ses parents... le Corps Médical l'a aussi compris puisqu'il s'intéresse au problème de la douleur comme un facteur important dans la thérapie.