

# Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft Association Suisse des Hémophiles

Sekretariat/Secrétariat:

Blutspendedienst SRK, Zentrallaboratorium

Wankdorfstrasse 10 Telefon 031 412201

3000 Bern 22 Postcheck-Konto 30-7529

## BULLETIN N° 52



Schutzmarke für  
gemeinnützige Institutionen

E d i t e u r :

Association suisse des hémophiles (ASH)

Siège du secrétariat: Wankdorfstrasse 10, 3000 Berne 22

Téléphone: 031 41 22 01

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

Le Président du Comité: A. Wüthrich, Diemtigen

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

Professeur F. Koller, Riehen,

Dr. E. Meili, Wetzikon,

Dr. K. Stampfli, Berne

(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 :

Madame R. Schwalder, Niederscherli

S O M M A I R E

Informations importantes	1		
WEEK-END de SKI DE FOND des 5/6 février 1983 à Schwarzenbühl/Selital, Riffenmatt	2		
Regard reconnaissant sur le passé Président Mr. A. Wüthrich	3		
Quelques réflexions relatives aux con- ditions psychiques de la croissance de l'enfant hémophile	4	-	5
DENVER 1982: Un congrès inhabituel con- cernant l'hémophilie Prof. Dr. méd E. Beck	6	-	14
Psychothérapie de couple et psychothérapie de famille Dr. méd. F. Hofmann, Médecin adjoint, Poli- clinique universitaire psychiatrique de Berne	15	-	20

I N F O R M A T I O N S   I M P O R T A N T E S

Week-end de ski de fond à Schwarzenbühl/Selital, près de 3151 Riffenmatt, les 5/6 février 1983.

Venez tous ! Formulaire d'inscription ci-joint.

Le camp d'été des hémophiles aura lieu dans la belle région du lac de Thoue, dans l'agréable Foyer réformé de GWATT,

du 9.7 au 23.7.1983

au "Rebhaus" (maison vigneronne). Pour changer, nous y dormirons dans des lits.

Réservez dès maintenant cette période dans votre agenda. Une invitation spéciale sera adressée aux concernés dans le courant du mois de février.

Pour les Romands, nous organiserons une journée près de Lausanne, en mars 1983.

Les Suisses allemands sachant suffisamment le Français et qui désirent y participer prendront contact avec notre secrétaire.

WEEK-END DE SKI DE FOND des 5/6 février 1983  
à Schwarzenbühl/Selital, 3151 Riffenmatt

---

Le pays de Schwarzenburg compte incontestablement parmi les plus belles régions des Préalpes suisses. A une distance de 30 km de Berne, de Thoune et de Fribourg, on l'atteint par chemin de fer BLS jusqu'à Schwarzenburg et de là l'autocar postal conduit les non motorisés dans les différents coins et à différentes altitudes. La maison "Kurhaus Schwarzenbühl" est située à 1482 m. Le "Selital" est une région de détente et de promenade aussi bien en hiver qu'en été et sa belle nature est restée intacte. Les pistes de ski de fond sont parfaitement entretenues par l'Ecole suisse de ski de fond et l'expérience a montré que l'enneigement y est sûr. On y pratique évidemment aussi le ski alpin.

Il y a la possibilité de louer les skis et les souliers. Ainsi personne ne devra renoncer à ce week-end parce qu'il lui manque l'équipement.

Le ski de fond est, comme on le sait, un des sports pouvant être pratiqués par les hémophiles, puisqu'il s'agit de mouvements harmonieux qui dispensent au corps un entraînement complet.

Les prix varient entre 30.-- et 35.-- Fr. en chambre à deux ou trois lits + petit déjeuner. En dortoir : 15.-- Fr.

Dans cet ordre d'idées, nous avons le plaisir de vous annoncer que le Fonds hémophile de Bâle prend à sa charge les deux repas principaux.

Nous invitons petits et grands, avec ou sans famille, à participer à cette manifestation sportive et à passer de bons moments avec nous.

Rendez-vous : Samedi, 5 février 1983, à 13.45 h au Kurhaus Schwarzenbühl

\*\*\*\*\*

INSCRIPTION au week-end de ski de fond des 5/6 février 1983  
à Schwarzenbühl Selital, 3151 Riffenmatt

Je passerai (Nous passerons) la nuit au Kurhaus  
en chambre double : Nombre de personnes : .....  
en dortoir : Nombre de personnes : .....

Nous participerons seulement au repas principaux : Nombre de personnes : ...

Je désire (nous désirons) louer des skis de fond Taille : .....  
" " " des souliers Pointure : .....

ADRESSE: .....  
.....

Date : ..... Signature : .....

Veuillez renvoyer l'inscription au secrétariat avant le 20.1.83. Elle est considérée comme définitive et ne sera pas confirmée par écrit.

REGARD RECONNAISSANT SUR LE PASSE

Chers membres et amis,

Le seuil qui nous sépare encore de l'année nouvelle est un moment propice à la réflexion et à la rétrospective.

Il y a environ vingt ans, en 1963, que le traitement par la préparation AHF fut introduit en Suisse, pour la première fois sur une base aussi large. Pour nous hémophiles, cette simple constatation représentait et représente encore aujourd'hui un changement incroyable et inespéré. Que d'heures, de jours, de nuits, de semaines et de mois de douleurs, d'alitement et de saignement ont pu être apaisés et vaincus !

Nous les "anciens", nous nous rappelons le mieux le progrès fantastique réalisé grâce aux méthodes de traitement actuelles. Je suis content et heureux de savoir que ces expériences pénibles et amères sont épargnées dans une grande mesure à nos jeunes hémophiles d'aujourd'hui.

Nous avons des obligations envers ce progrès. Il oblige notamment chaque hémophile à se sentir personnellement responsable de l'application optimale et efficace des produits, à être conscient de sa situation privilégiée en Suisse, et à se rendre compte des frais énormes qui représentent une charge considérable pour les caisses d'assurances. Mais nos parents et médecins partagent ces obligations avec nous.

Un hémophile restera hémophile toute sa vie durant. Il en tiendra compte en agissant efficacement, en prenant les risques qu'il faut, en prenant ses responsabilités envers lui-même et envers ses prochains. Le sang des donateurs aussi bien que les fonds des caisses d'assurances ont des limites. Nous les hémophiles, nous avons droit à la meilleure santé possible. Nous devons cependant prendre sur nous les obligations qui en découlent.

Je suis convaincu qu'à l'avenir d'autres progrès seront réalisés dans le traitement de l'hémophilie. C'est pourquoi je regarde avec confiance les vingt prochaines années.

Je vous souhaite, à vous et à vos proches, une bonne santé et une année ensoleillée, et je vous remercie pour toute la sympathie que vous m'avez témoignée.

A. Wüthrich, Président de  
l'Association suisse d'hémophiles

Quelques réflexions relatives aux conditions psychiques de la  
croissance de l'enfant hémophile

Ainsi que pour d'autres maladies, la prise de position de l'enfant hémophile à l'égard de son affection dépend beaucoup plus de ses premières expériences à la maison et avec ses parents que du genre et du degré de son handicap. Certains de ses comportements essentiels ne résultent pas de son hémophilie mais bien plutôt des sentiments et de l'attitude de ses parents à son égard. Si ces derniers se comportent de façon positive et affectueusement sécurisante, l'enfant grandira dans un climat qui lui permettra de prendre confiance en lui-même et de devenir indépendant. Sur ces bases il pourra avoir la satisfaction d'être récompensé de l'amitié de son père et il pourra se réaliser dans sa masculinité.

Poussés par un souci naturel de sécurité et de protection de l'enfant malade, bien des parents ont tendance à être trop anxieux et à imposer des limitations déraisonnables à sa soif d'activité. Trop de protection et de soins peuvent amener l'enfant à perdre toute confiance en lui-même. Il craindra d'affronter tout défi, il l'évitera. En conséquence, il n'arrivera pas à acquérir progressivement plus d'indépendance. A l'extrême contraire, certains hémophiles désavoueront leur hémophilie et s'adonneront à toutes sortes d'activités risquées.

C'est le comportement des parents dans des situations de stress - par exemple lors du déclenchement d'hémorragies - qui détermine la façon dont l'enfant arrivera à prendre conscience de sa situation propre. Si les parents s'irritent, l'enfant se sentira abattu et désarmé. Il pourra se sentir culpabilisé d'être une charge pour sa famille. Par contre, si les parents

adoptent à son égard une attitude pratique et rassurante, l'enfant grandira avec des sentiments positifs quant à sa propre valeur et il pourra s'adapter à son handicap.

Des mesures protectrices et des limitations raisonnables sont importantes aussi bien pour un enfant hémophile que pour tout autre enfant. Progressivement on pourra lui permettre de tâter d'autres activités afin qu'il puisse apprendre ce qu'il peut faire et ce à quoi il doit renoncer.

A l'âge de deux ans déjà l'enfant aura fait l'expérience de ce que le traitement - par exemple une infection - aide à combattre la douleur. A cinq ans, à la suite d'essais et d'erreurs, il aura appris à mettre en relation certaines activités et l'apparition d'hémorragies et il deviendra de ce fait plus prudent. Lorsqu'il aura atteint l'âge de six à sept ans, on pourra compter sur lui pour annoncer spontanément, dès leur début, la majorité des épisodes hémorragiques.

On devrait apprendre à l'enfant hémophile à reconnaître dès le début les moindres symptômes d'une hémorragie. Dès qu'il grandit, on devrait l'associer aux décisions concernant la planification de son traitement. Enquerrez-vous de la façon dont l'enfant reçoit et accepte celui qui lui est appliqué. Les objectifs des parents, des médecins et des thérapeutes peuvent être très différents des siens propres. Par suite, le traitement peut manquer ses fins car tout traitement particulier requiert pour réussir la motivation et la coopération du patient. Si l'on initie l'enfant au plan de traitement, il apprendra à se débrouiller concrètement. On pourra lui faire confiance : il grandira en acquérant une saine indépendance.

"On devrait mettre beaucoup plus l'accent sur ce que l'enfant peut faire que sur ce qu'il ne peut pas faire et faire plus grand cas de ses capacités que de ses limitations".

\*\*\*\*\*

Article traduit de l'américain par le Dr. Stampfli et retraduit par Mademoiselle Guillermin

DENVER 1982 : UN CONGRES INHABITUEL CONCERNANT L'HEMOPHILIE

Inhabituel : comment je suis arrivé à ce congrès

Le 29.12.1981 j'ai reçu un message du Prof. Heim (médecin chef de la Polyclinique Psychiatrique de l'Université de Berne et membre de la commission médicale de l'Association Suisse des Hémophiles) accompagné d'un prospectus au sujet d'un prochain congrès de la "National Hemophilia Association" (Etats Unis) en mars 1982. J'ai dû relire le titre plusieurs fois pour en saisir le sens : "Hemophilia - A Model of Chronic Disease : the Bio-psycho-social Approach." En français cela signifierait : L'hémophilie - un exemple de maladie chronique : comment l'approcher sur le plan bio-psycho-social." Bio-psycho-social ? Vous hésitez, comme moi il y a quelques mois. En plus, le prospectus indiqua que l'organisation du congrès serait assuré par la Société Psychosomatique des Etats Unis, à côté de l'Association des Hémophiles. Le congrès devait avoir lieu à Denver, donc à l'autre bout de l'Amérique vu depuis la Suisse.

Ce n'est pas tout à fait par hasard que M. Heim a attiré mon attention sur ce congrès. Depuis quelques années je ressentais par moment un sentiment de culpabilité, lorsque je pensais aux hémophiles soignés dans notre laboratoire. J'avais l'impression que, malgré le traitement à domicile, malgré nos conseils répétés et malgré des phases d'hospitalisation prolongés, certains hémophiles présentaient par moment des problèmes insurmontables pour nous (nous, le patient et le médecin). Je me suis entretenu mainte fois avec mes collègues, y compris M. Heim, et j'ai conclu qu'il manquait un élément dans nos soins donnés aux hémophiles, très difficile à définir et correspondant peut-être au terme "bio-psycho-social". Je décidais alors d'entreprendre le voyage pour mieux m'informer. Ceci n'aurait pas été possible sans l'aide financière de la Société Suisse d'Hémophilie et de l'Université de Berne.



Inhabituel : le congrès lui-même

Denver fait partie des villes à plus forte croissance des Etats Unis. La ville n'est qu'un seul chantier de constructions immobilières. Partout s'élèvent les squelettes de nouveaux gratte-ciel vers un ciel gris de pollution. Denver se situe aux pieds des Montagnes Rocheuses. Le jour de mon arrivée (le 23 mars) il faisait froid. Le congrès devait avoir lieu dans un vieil hôtel renommé, connu à travers les Etats Unis, le Brown Palace, un bâtiment en brique style fin de siècle. Dans le hall d'entrée je recherchais des visages connus lors de précédents congrès d'hémophilie, et n'en trouvai aucun. La raison : le congrès était une affaire purement américaine avec seulement deux participants étrangers, une assistante sociale de Londres et l'auteur de cet article.

En ce qui suit je reproduis quelques notes sous forme d'un journal : Le 24 mars : Le matin rien ne fonctionne, même pas la registration du congrès. La recherche de connaissances est sans succès. A midi j'obtiens les documents. A 13 heures 30 commence enfin la première séance scientifique. Je suis en raison du décalage horaire mort de fatigue. A côté de moi est assise une femme qui se présente spontanément par son prénom "Sally". Je me sens aussitôt moins seul et écoute avec une attention croissante les différents orateurs qui parlent des douleurs chroniques, en particulier les douleurs articulaires des hémophiles. Il s'agit de la nécessité de réduire la consommation d'analgésiques forts, mais comment ? Apparemment, il existe de nouvelles possibilités de faire participer le patient à la lutte contre la douleur. Ainsi, par exemple, celui-ci, sous la direction d'une personne spécialement formée, imagine que son genou, malade et douloureux, repose sous du sable chaud. Après quelques exercices de ce genre non seulement les douleurs deviennent supportables, mais le patient apprend aussi à améliorer la circulation sanguine dans la région chroniquement atteinte. Ceci est objectivé par une hausse de la température. Je m'émerveille.

Le soir a lieu une réception suivi d'un dîner. J'entre en conversation avec Sally, et nous prenons place à la même table. Elle est mère de deux garçons souffrant d'une hémophilie A grave et vit dans une région où à l'époque des soins appropriés manquaient. Pendant de nombreuses années elle commençait d'acquérir les informations nécessaires en participant aux rencontres éducatives des hémophiles et décida d'organiser elle-même un tel groupe dans sa région. Elle le fit avec succès. Grâce à son initiative elle raconte tout ça très modestement plus de 200 hémophiles se sont retrouvés rassemblés dans cette région préalablement "sous-développée". Dans un hôpital régional plusieurs personnes commencent à s'occuper des problèmes de l'hémophilie à long terme. Depuis quelques années des camps d'été pour garçons hémophiles sont organisés. Peu à peu le cercle de discussion s'élargit. Je fais connaissance d'un groupe d'assistants sociaux qui s'occupent d'hémophiles en Pennsylvanie. Un sujet de discussion intéressant : Aux Etats Unis chaque centre d'hémophilie négocie lui-même afin d'obtenir les concentrés plasmatiques au prix le plus avantageux. Le record minimum est de 8 cents (environ 16 centimes) par unité de facteur VIII. Je m'étonne de nouveau et deviens aussi un peu songeur quand je pense aux prix de vente de ces produits en Suisse, en particulier de ceux provenant des Etats Unis.

Le 25 mars : Dans la salle de conférence le décors a changé. Devant le public se trouvent à la droite et à la gauche du pupitre de l'orateur d'immenses écrans de télévision. Il va être montré des films vidéo sur des entretiens avec des hémophiles (comme individu, partenaire ou membre de sa famille). En tant que médecin je suis habitué à parler avec un seul patient, à l'examiner ensuite et en fonction des résultats à lui donner des conseils. De ce point de vue le premier film vidéo ne m'apporte pas grand chose de nouveau. Il s'agit d'une situation tout à fait typique : un adolescent souffrant d'une hémophilie A

grave parle de ses problèmes scolaires, de ses représentations fantaisistes de sa future vie professionnelle (il désirerait devenir vedette de cinéma) et de ses difficultés de devenir plus indépendant de ses parents, ainsi que de ses confrontations avec son beau-père. La façon de mener la discussion est nouvelle pour moi, dans le sens que le dialogue est ouvert, avec peu d'interruptions de la part de l'interlocuteur (une assistante sociale).

Le deuxième film vidéo montre un dialogue avec un couple. Lui est graphiste, capable de travailler à 100%. Il souffre d'une hémophilie A. Elle est institutrice, "saine", et bien sûr capable de travailler à 100%. Les deux ne se sont pas encore décidés s'ils veulent ou non avoir un enfant. La peur des hémorragies est plus forte chez la femme que chez l'homme. Il a de très bonnes connaissances des principes du traitement à domicile et n'a plus eu depuis des années d'épisodes hémorragiques importantes. La démonstration est impressionnante dans le sens qu'elle démontre que même lorsqu'on mène une vie apparemment normale on est confronté à des circonstances particulières par rapport à l'hémophilie (angoisses inconscientes, le désir de procréation avec mauvaise conscience).

Le troisième film montre une discussion avec toute une famille. La mère est surmenée. Une fille, à la suite d'une lésion cérébrale, dans sa petite enfance, est diminuée mentalement. Elle est divorcée après un mariage irréfléchi, à nouveau à la maison et inoccupée. Un fils adulte souffre à la suite d'une hémophilie A de graves lésions articulaires et est sans travail. Son mari est cardiaque, de ce fait sa capacité de travail est diminuée. Une autre fille mène sa propre vie et ne participe pas à la discussion. Dans cette famille ce n'est pas tellement les problèmes de l'hémophilie qui sont au premier plan, mais le fait que, d'une part les parents "sains" peuvent être surchargés (la mère), d'autre part qu'ils ne voient dans ces

circonstances d'autres solutions que de fuir des problèmes insupportables (une des sœurs).

Dans l'après-midi tous les participants (médecins, psychologues, assistants sociaux, infirmières, gens travaillant surtout dans un laboratoire, hémophiles) ont la possibilité de participer activement en jouant la situation d'une consultation demandée soit par un individu, soit par un couple ou toute une famille. Je choisis le thème "famille". Au début du séminaire environ 50 personnes sont assises en cercle. L'animateur invite chacun, l'un après l'autre, à se présenter comme membre de sa propre famille (moi alors comme aîné de quatre frères). Nous nous séparons ensuite en une demi-douzaine de "familles". On nous demande de constituer nous-même ces familles. Dans chaque famille doit se trouver un hémophile. Ainsi naissent des fils, des pères, des frères et des petits fils hémophiles. Alors un membre d'une des familles est chargé de consulter une autre famille. Par cet entretien le membre de la famille interrogé apprend très vite et d'une façon quasiment "réelle" de jouer leur rôle. Le séminaire est trop vite fini. A nouveau je me rends compte combien, moi-même, je suis attaché à ma famille, aux parents et également à mes grands-parents décédés depuis longtemps.

Le soir je suis confronté à un choix difficile, soit de sortir avec le groupe de Pennsylvanie et de participer à une fête, soit de regarder pendant encore deux heures des films vidéo. Je me décide pour la seconde possibilité. Encore une démonstration d'une famille, cette fois dans le cadre de consultations répétées en présence d'une assistante sociale. Le fils, à nouveau un hémophile, est délinquant car il a "créé" un accident routier après l'autre. L'assurance ne paie pas, car il conduit sans permis de circulation. En prison, le problème se pose que personne ne sait comment traiter les hémorragies. Après une période prolongée on réussit à stabiliser les problèmes sociaux de toute la famille d'une façon plus ou moins satisfaisante.

Par contre les parents commencent de se rendre compte de leur situation personnelle, ceci pour la première fois depuis la naissance de leur fils. Il en résulte une crise matrimoniale grave. Une solution n'apparaît pas encore à la fin de la séance. C'est certainement un exemple extrême. Malgré tout je rentre très pensif dans ma chambre.

Le 26 mars : Aujourd'hui commence la confrontation avec les "psychosomaticiens", c'est-à-dire le but même du congrès (jusqu'ici les "hémophilologues" étaient dans leur entourage habituel). Il y a étonnamment peu de monde dans la salle. Au programme figurent des conférences informatives concernant les données essentielles d'une hémophilie qui ne m'apportent rien de nouveau. De toute évidence ce sujet n'est pas tellement attrayant non plus pour les psychiatres et psychologues qui ne s'occupent pas quotidiennement des problèmes de l'hémophilie. Une entreprise ratée ?

Après la pause la salle se remplit car on annonce une conférence du vénérable Professeur Oscar Ratnoff de Cleveland. Il parle de son sujet favori, les purpuras psychogènes. On entend par là des hémorragies surgissant tout à coup chez des personnes apparemment en bonne santé, sans cause biochimique décelable, mais liées à des traumatismes psychiques. Un problème central du congrès, c'est-à-dire la relation entre hémorragie "spontanée" de l'hémophile d'un côté et sa situation sociale actuelle de l'autre côté, se pose de nouveau. Il n'existe encore aucune réponse définitive. Durant la discussion on pose une question très directe : Comment puis-je expliquer les fréquences très différentes des épisodes hémorragiques chez le même patient ou chez différents hémophiles avec déficience identique de facteur VIII ou IX ? Une autre question : Est-ce qu'une attitude trop protectrice de la part des personnes responsables (parents, médecins, instituteurs) peut se transmettre à l'enfant hémophile et le rendre plus malade qu'il ne devrait l'être ?

Le 27 mars : La discussion entre "psychosomaticiens" et "hémophilologues" a lieu, malgré tout, sous forme d'un déjeuner entre 7h et 9h. Beaucoup ont déjà leurs bagages prêts quelque part dans la salle, moi de même. Afin de lancer la discussion le centre du "Mount Sinai Hospital" de New York s'occupant des hémophiles est présenté par différentes personnes y travaillant. Ce centre s'occupe d'environ 200 hémophiles (enfants et adultes) venant de New York et des alentours. Il convoque les patients (minimum 1 fois par an) pour toute une journée. Les participants du centre se réservent un jour par semaine pour cette "visite des hémophiles". Les patients se présentent d'abord à une infirmière responsable de la coordination qui informe ensuite les spécialistes sur les problèmes particuliers et organise les différents examens (laboratoire, radiographies etc.). En principe, en une matinée, suivant une rotation compliquée, chaque patient est examiné par les différents spécialistes participants. Toutes les personnes adhérentes au centre partagent le repas du midi avec les hémophiles. Une discussion concernant chaque malade, en présence des personnes soignantes, a lieu en suite. Les conseils thérapeutiques sont communiqués oralement au patient, par écrit à son médecin traitant. Tous les spécialistes consultants travaillent gratuitement au cadre de cette visite.

Ce dernier point semble pour différentes personnes irréaliste et injuste par rapport aux autres groupes de patients ne pouvant en bénéficier. Pour le reste, tout le monde tombe d'accord pour admettre que d'énormes progrès ont été réalisés ces dernières années à New York (par ailleurs aussi dans beaucoup d'autres centres s'occupant des hémophiles aux Etats Unis).

Lors de cette dernière matinée on comprend aussi mieux le sens du mot compliqué "bio-psycho-social". On peut l'expliquer ainsi : Chaque patient, y compris les hémophiles, vit dans un entourage qui le marque et, par conséquent, influence certainement le cours de sa maladie. Cela signifie qu'on doit se soucier lors du traitement d'un hémophile, en plus de la substitution

des produits sanguins, de ses problèmes de vie quotidienne et que ses difficultés dépendent du comportement en général.

28/29 mars : Vol de retour en Suisse très retardé (grève du personnel de l'aéroport de New York).

Annexe 1 : Le 16 septembre 1982 a eu lieu à l'institut Gottlieb Duttweiler à Rüschlikon une journée d'étude sur le thème : "Le cabinet du médecin généraliste - lieu d'une assistance psychosociale de base" ? A nouveau une ronde de discussion, comparable à celle de Denver. Mes deux impressions principales :

- 1) Un bon médecin généraliste, en particulier pratiquant à la campagne, a depuis toujours exercé une médecine "bio-psycho-sociale". Toutefois, certains médecins doivent trouver en changeant leurs habitudes la façon d'aborder les problèmes personnels de leurs patients.
- 2) Il y a apparemment un excès de bonne volonté de la part de personnes bien pensantes. J'ai pris part à une table ronde où se trouvaient, par hasard, quatre assistants sociaux de la même petite ville qui, à cette occasion, prirent contact pour la première fois, c'est-à-dire que préalablement aucun ne connaissait l'existence de l'autre. D'un autre côté il existe des difficultés évidentes par exemple pour un médecin praticien cherchant une aide dans le cadre psycho-social. On peut donc à peine parler d'un excès d'assistance. Il vaudrait mieux parler des difficultés de compréhension entre les différentes professions.

Annexe 2 : Pour ma part je suis un peu embarrassé de laisser imprimer ce rapport très personnel dans le bulletin. (Il m'aurait été beaucoup plus facile de résumer les résultats techniques concrets du congrès de Denver d'une manière traditionnelle.) Puisque maintenant ce rapport paraît sous la forme comme vous l'avez lu je désirerais connaître votre réaction, soit envoyée à mon adresse, soit sous forme d'un vote

à l'occasion d'une assemblée de la Société Suisse des Hémophiles, soit sous forme d'une lettre de lecteur dans le "Bulletin". Je pense personnellement qu'en tant que médecin il ne nous est pas permis de décider seul de ce qui est "utile" pour nos patients. Plutôt, il faudrait que les patients, particulièrement ceux avec des problèmes chroniques, participent activement dans toute décision les concernant.



## PSYCHOTHÉRAPIE DE COUPLE ET PSYCHOTHÉRAPIE DE FAMILLE

---

Dr. F. Hofmann, chef de clinique, Policlinique universitaire psychiatrique de Berne

C'est avec plaisir que je réponds à l'invitation d'écrire un article sur la psychothérapie de famille pour le Bulletin. J'imagine que ce bulletin n'est pas seulement lu par des hémophiles, mais aussi par leurs parents, conjoints, frères ou soeurs. Un bulletin qui est, en quelque sorte, lu par toute la famille, non tant pour des raisons purement domestiques, mais à cause des liens qu'un certain destin a noué entre ces personnes. Pour le psychothérapeute de famille que je suis depuis environ dix ans, on ne peut donc rêver de publication plus adéquate.

Ce qui me fascine avant tout dans la famille, c'est cet extraordinaire réseau de relations dans lequel l'être humain est adopté, dans lequel il vit et se développe. Dans une famille, il n'y pas de destin indépendant, de destin sans incidence directe sur celui des autres. De même, la manière dont les membres de la famille se traitent entre eux se répercute sur l'individu.

Ce réseau de relations peut aussi générer des perturbations: des espoirs faux ou trop grands nourris à l'égard des partenaires ou des enfants peuvent par exemple conduire à des déceptions, des refus ou des exigences trop élevées. Un souci excessif d'un côté et une passivité indifférente de l'autre conduisent le plus souvent à des sentiments d'exploitation ou de mise sous tutelle. Afin de sauvegarder l'unité de la famille, certains s'adaptent trop et ne font preuve que d'un minimum d'indépendance. En général, ces perturbations relationnelles ne se glissent que très lentement, de manière quasi invisible, dans la famille, mais leur effet corrosif est alors d'autant plus profond. La vie commune se fait toujours plus insupportable et malheureuse et il peut devenir impossible d'abandonner certains types de comportement ainsi acquis sans aide extérieure. Le rôle du psychothérapeute de famille est alors de favoriser la compréhension mutuelle en réunissant pour des discussions toutes les membres. Il doit chercher des solutions pour rétablir l'équilibre dans la famille.

## LA PSYCHOTHÉRAPIE DE FAMILLE EN SUISSE

Au cours des dernières années, l'intérêt porté à la psychothérapie de famille s'est rapidement accru. La participation aux congrès spécialisés suffirait à en témoigner: des symposiums internationaux de psychothérapie de famille ont eu lieu récemment à Zurich; on y a enregistré plus de 700 participants! Des médecins, le plus souvent des psychiatres, mais aussi des psychologues et des travailleurs sociaux peuvent effectuer en plusieurs endroits de Suisse des formations spéciales d'au moins deux ans pour devenir psychothérapeutes de famille.

La demande en psychothérapeutes de couple et de famille continue d'augmenter. Une réglementation uniforme avec les caisses maladie n'est pas encore adoptée mais la plupart des caisses admettent déjà librement cette forme de thérapie qui s'est révélée efficace et souvent aussi économique.

### UN CAS VÉCU

Voici l'histoire d'une thérapie de couple dans laquelle j'ai été confronté de façon particulièrement frappante avec les effets de l'hémophilie. Par cet exemple, j'aimerais montrer, d'une part, comment se présente une psychothérapie de famille et, d'autre part, comment on peut, par ce traitement, stimuler des conversations libres entre les individus concernés. Mais j'espère aussi que cette illustration facilitera la décision aux personnes qui ont déjà songé plusieurs fois à soumettre leurs problèmes familiaux à un conseiller, tous délicats qu'ils soient, et qu'elle parviendra ainsi à vaincre leurs inhibitions.

#### Le couple S.

Ils ont tous les deux dans la trentaine, ont une petite fille de sept ans et sont mariés depuis huit ans. Il est employé de banque. Elle travaille à temps partiel comme secrétaire dans un bureau. Il est hémophile.

L'épouse prend l'initiative d'une psychothérapie de couple et me téléphone: des années de disputes conjugales l'ont rendue désespérée et fatiguée de vivre. Son mari la traite comme un

petit enfant, la met littéralement sous tutelle et la gronde sévèrement même devant leur enfant. Elle, de son côté, réclame davantage de liberté personnelle mais se sent aussi responsable d'un homme légèrement handicapé par sa maladie.

Au cours de la psychothérapie qui comportera au total huit séances communes, j'apprends ceci à propos du couple: les principales disputes éclatent toujours sous le prétexte que la femme adore danser tandis que son époux, qui ne danse pas, préfère rester à la maison. Elle sort donc avec des collègues de travail et ne rentre qu'assez tard le soir à la maison. Son mari, qui l'attend, lui fait chaque fois des scènes où il lui reproche de sortir avec des hommes primitifs dans des dancings louches. Elle ressent ces scènes comme une mise sous tutelle humiliante et estime pouvoir faire ce qu'elle veut, n'avoir rien à cacher et savoir jusqu'où peuvent aller ses relations avec d'autres hommes. Mais son mari n'en est nullement calmé: il se sent mis à l'écart, devient jaloux, gronde sa femme, l'espionne et demande des explications à ses amis. Sa jalousie ombrageuse est d'autant plus vive qu'il estime que sa femme n'a aucune précaution à prendre en matière de sexualité: du fait de son hémophilie, ils ont tous deux décidé de ne plus avoir d'enfants, raison pour laquelle l'épouse s'est soumise à une stérilisation après la naissance de leur fille. Mais ceci ne signifie nullement pour la femme qu'elle puisse être infidèle. Elle doit surtout considérer qu'elle ne pourra plus jamais avoir d'enfants, même si elle se sépare de son mari actuel. À cet égard, le conjoint doit aussi reconnaître que c'est elle qui a subi l'opération parce qu'une stérilisation sur lui aurait provoqué trop de complications du fait de sa maladie. Mais l'hémophilie joue un autre rôle important dans le conflit du couple. L'homme a tendance à négliger les précautions élémentaires, sabote l'organisation du traitement substitutif, se dispute avec son médecin et minimise des hémarthroses pourtant sensibles. Son comportement est passif, il refuse toute aide, tandis que sa femme réagit en se faisant trop de souci, l'incite constamment à davantage de prudence, surveille avec angoisse les moindres saignements et convient des mesures à prendre avec le médecin derrière son dos.

Il est manifeste que le couple traverse une grave crise conjugale où les problèmes de chacun sont étroitement imbriqués avec ceux de l'autre et où chacun essaie de s'imposer face à l'autre, voire même de modifier le comportement du partenaire. En fait de résultat, c'est le contraire qui est obtenu : puisque chacun se défend toujours plus. La lutte semble sans issue.

J'essaie alors de décrire cette crise conjugale sous différents points de vue. Il arrive que les partenaires aient ainsi une meilleure vue des choses et peut-être davantage de compréhension pour leur conjoint. La compréhension mutuelle est la condition essentielle pour reconstituer le capital de confiance et finalement mieux résoudre le conflit.

### 1. Le conflit conjugal "normal"

En chaque être humain coexistent des tendances contradictoires : jusqu'à quel point peut-il prétendre à sa liberté personnelle ? jusqu'à quel point doit-il respecter les intérêts du partenaire ? Son désir d'indépendance est contrarié par son besoin d'accorder de la sollicitude aux autres. La volonté d'être "seul pour soi" est contrecarrée par la recherche de proximité et d'encadrement, etc. Ces besoins développent leur force dans toute relation humaine plus étroite. Les conjoints n'en sont pas toujours conscients. Ils peuvent se compléter, mais aussi s'affronter. Dans notre cas, les relations sont fortement polarisées : la femme lutte avec d'autant plus de vigueur pour son indépendance et son droit à l'autodétermination que l'homme la gronde, l'humilie et exige d'elle de la docilité. Mais elle provoque de son côté, par un comportement douteux, l'attitude jalouse du mari. Par cette polarisation rigide, le conflit conjugal "normal" devient guerre conjugale. Personne n'ose abandonner sa position parce qu'il craint d'être ainsi vaincu par l'autre.

### 2. Où la maladie devient "arme" dans la guerre conjugale

La maladie a déjà laissé des séquelles dans plusieurs articulations de l'homme qui se sont raidies au point qu'il a une certaine peine à se déplacer. Son manque de prudence et de

soins et sa propension à minimiser les hémarthroses sont perçues par sa femme comme une menace car son invalidité croissante signifie qu'il va toujours plus dépendre d'elle, ce qui à nouveau la lie à lui et l'oblige à lui venir en aide. Elle a souvent l'impression que sa passivité sert à la narguer, en l'occurrence à la punir pour la vie qu'elle mène sans lui. Comme s'il voulait lui dire: "Tu vois maintenant ce que tu provoques lorsque tu ne t'occupes pas de moi."

Moins il se soigne, plus elle surveille son état de santé et les traitements médicaux. Il se défend contre cette mise sous tutelle et cette hypermaternisation par des reproches et par une attitude de repli. Le dénouement d'une telle situation n'est possible que si l'homme retrouve la motivation pour davantage de responsabilité face à l'évolution et au traitement de sa maladie. Il peut notamment avoir pour cela une conversation avec son médecin traitant.

### 3. La part de destin dans le conflit

J'eus l'impression que le couple n'avait pas encore su maîtriser la part de destin contenue dans l'hémophilie. Un affrontement conjugal sert parfois à se dresser contre une injustice supposée ou réelle. Après avoir eu une fille, ils décidèrent ensemble de ne plus avoir d'enfants. Cette abnégation témoigne d'un sens élevé des responsabilités et de la conscience éthique du couple. En outre, l'épouse acquit un mérite vis-à-vis de son mari en ce sens qu'elle prit la stérilisation sur elle. Ce fait est important: il faut en effet se rappeler que la femme elle-même renonce par là à tout espoir d'avoir encore des enfants, même si elle est divorcée et qu'elle vit avec un autre homme. On put se rendre compte au cours de discussions plus franches que cette pensée préoccupait les deux conjoints, mais surtout l'époux. Les conversations de plus en plus ouvertes et confiantes permirent aux deux partenaires de reconnaître les mérites de chacun et de se respecter davantage.

La psychothérapie conjugale prit fin après huit séances de une heure et quart chacune, avec des intervalles de deux à trois semaines entre les séances. Les conjoints et leur psychothérapeute eurent l'impression que le couple pouvait

désormais se rencontrer de manière plus franche et plus mûre, si bien que l'un et l'autre étaient mieux en mesure de percevoir leur crise conjugale comme une chance de mieux se retrouver et de conduire celle-ci à une résolution.

Remarque:

Il est clair qu'en cas de psychothérapie de couple ou de famille, toutes les personnes "impliquées" assistent ensemble aux séances. Mais des personnes peuvent très bien aussi s'adresser seules à des centres psychologiques pour résoudre des problèmes relationnels ou familiaux.

Les centres régionaux pour hémophiles fournissent les adresses des offices de conseils pour la famille et le couple.