

# Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft Association Suisse des Hémophiles

Sekretariat/Secrétariat:

Blutspendedienst SRK, Zentrallaboratorium

Wankdorfstrasse 10 Telefon 031 41 22 01

3000 Bern 22 Postcheck-Konto 30-7529

## BULLETIN N° 61



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: Hans-Heinrich Meier, Rifferswil

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

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. Schawalder, Niederscherli

S O M M A I R E

Communications - Activités	1	-	2
Week-end de ski de fond à OBERWALD (VS) les 21 - 23 février 1986 - talon d'inscription	3		
REFLEXIONS POUR NOEL Hans-Heinrich Meier, président de l'ASH	4	-	8
Premières impressions et expériences avec le training autogène et l'hypnose Agnes Hausheer, Heinz Vetterli et Christoph Wyer	9	-	14
Rapport sur la journée romande de l'ASH à la maison de retraite "Crêt-Bérard" Dr. méd. Gérard Pralong	15	-	18

\*\*\*\*\*

Nous remercions notre jeune membre et artiste, Christoph  
Wyer, pour sa création de la page de garde

C O M M U N I C A T I O N            -            A C T I V I T E S

---

Une nomination qui mérite d'être honorée

Après quinze années d'activité en qualité de médecin-chef de la Clinique de pédiatrie de l'Hôpital cantonal à Aarau, M. E. Gugler Professeur, docteur en médecine, vient d'être nommé par le Conseil d'Etat du canton de Berne en qualité de professeur ordinaire, titulaire de la chaire de pédiatrie, à la Faculté de Médecine de l'Université de Berne.

Cette nomination mérite d'être particulièrement honorée ici, car c'est sur l'initiative du Dr. Gugler que fut fondée, il y a 20 ans, l'Association Suisse des Hémophiles.

M. Prof. Dr. Gugler succédera à M. Prof. Dr. E. Rossi, qui se retire pour raison d'âge, après avoir aussi assumé simultanément la direction de la Clinique universitaire de pédiatrie, à Berne.

Nous exprimons à M. le Professeur E. Gugler nos sincères félicitations et lui souhaitons les meilleurs succès dans son nouveau champ d'activité.

A C T I V I T E S

- 1/2 février 1986: Session d'un week-end à l'Académie Paulus à Zurich.
  
- 21/23 février 1986: Week-end de ski de fond à Oberwald/GOMS (Haut Valais)  
se reporter à la convocation avec coupon-réponse.
  
- 24 mai 1986: Assemblée générale à Fribourg.  
Réservez cette date!
  
- 12/19 juillet 1986: Camp d'été pour les garçons hémophiles de 7 à 13 ans (en moyenne), au chalet Aeschi-Allmend. Le camp aura lieu seulement si 8 participants au moins s'annoncent définitivement pour toute la durée du camp!

- Camp de jeunesse de l'Association des Hémophiles de la République fédérale d'Allemagne

- du 7 au 20 juillet 1986: l'association organise un camp international pour la jeunesse à Brake, au nord de la RFA. L'activité sera vouée aux sports nautiques. Durant toute la durée du camp, une assistance médicale est garantie. Les appareils et les préparations coagulantes doivent être emportés avec soi par les participants.

Finance: 20 DM (environ 17.- fr. suisses) par jour et par personne. Cette finance comprend le logement, la nourriture et diverses excursions.

Nous serions heureux qu'une petite délégation suisse puisse prendre part à ce camp. Notre invitation s'adresse aux jeunes gens de 14 à 17 ans, jouissant d'une autonomie personnelle et dominant, si possible, la technique des injections.

Qui ne voudrait saisir l'occasion de nouer des contacts nouveaux, de vivre en communauté dans un milieu encore inconnu, d'apprendre à connaître un pays voisin et ses habitants, où l'on parle la langue allemande ?

Alors: "Qui veut, me suive!"

Les personnes intéressées peuvent s'annoncer aussi promptement que possible auprès de Mme R. Schawalder, Secrétariat de l'ASH.



WEEK END de ski de fond du 21 au 23.2.1986, à OBERGOMS:

Pour la deuxième fois, nous désirons organiser notre week-end de ski de fond à OBERGOMS, le paradis du ski. Le tunnel de la Furka met ce déplacement aussi à bonne portée des participants de Suisse orientale ou centrale.

Le camp sera de nouveau installé au village de vacances d'Oberwald-Sand, bâtiment FURKA A. C'est un gîte pratique et d'un prix modique. Nous pourrions disposer de chambres de 2 à 6 lits, de douches et de locaux sanitaires. Le déjeuner et le repas du soir seront servis à la cantine.

Le prix de la demi-pension, taxe de séjour, lingerie et supplément pour chauffage compris, s'élève à 27.- fr. par jour, ou à 25,50 fr. pour les personnes de moins de 20 ans.

Nous souhaitons que les personnes individuelles ou les familles puissent arriver à Oberwald le vendredi 21.1.1986 déjà.

Les frais sont à charge des participants. Toutefois, il n'est pas souhaitable que des personnes individuelles ou des familles intéressées dussent renoncer à cette rencontre sportive et amicale pour des raisons financières. Une solution peut sans doute être trouvée en prenant contact téléphoniquement avec le secrétariat de l'association.

Ne pas oublier de prendre des vêtements chauds, bonnets, gants appropriés et du linge de rechange. Pensez-aussi à votre préparation coagulante!

L'envoi du bulletin ci-dessous suffit pour participer, il ne sera pas envoyé de confirmation.

\*\*\*\*\*

I N S C R I P T I O N au week end de ski de fond du 21 au 23 février 1986 au Camp de vacances d'OBERWALD-SAND, bâtiment Furka A.

Arrivée le 21.2.1986: .....Adultes:.....Adolescents:.....  
Début du camp par le repas du soir:.....

Arrivée le 22.2.1986: .....Adultes:.....Adolescents:.....  
Début du camp par le repas du soir:

J'(nous) arriverai(rons) par le train de .....heures et désire(rons) que l'on vienne nous chercher.

Lieu de rendez-vous général: samedi, 1400 heures, bâtiment Furka A.

NOM/ADRESSE: .....

.....  
Veuillez retourner cette inscription jusqu'au 17 janvier 1986 au plus tard, à Mme R. Schwalder, secrét. ASH, Wankdorfstr. 10, 3000 Berne 22. Cocher ce qui convient, indiquer le nombre.

## RÉFLEXIONS POUR NOËL

Chers membres,

Nous voici de nouveau bientôt à Noël, la fête de la joie, où nous échangeons des cadeaux en signe d'amour. Les cadeaux procurent de la joie; le visage des enfants et des adultes s'épanouit à leur vue.

La joie n'est pas réservée à celui qui reçoit un cadeau; elle est même encore plus grande pour celui qui l'offre et lui fait oublier l'espace d'un instant tous ses soucis. Vous avez certainement déjà ressenti ce genre d'émotion.

Souvent je pense qu'il faudrait pouvoir prolonger cet instant la vie entière. Il faudrait faire de chaque jour une fête de Noël, une fête à laquelle tout le monde participerait et qui inciterait à voir la vie sous son meilleur jour.

Beaucoup de gens, et surtout les malades et les handicapés, pensent à tort être inutiles et s'imaginent n'avoir rien à offrir au monde. En fait, ils s'en convainquent eux-mêmes, ou parfois c'est l'attitude de leur entourage qui le leur suggère.

Au risque de me faire reprocher de ne pas connaître vraiment les difficultés des malades, j'aimerais cependant rappeler que la maladie, le chagrin et la douleur font partie intégrante de la vie. Bien sûr, cela ne signifie pas qu'il faut nécessairement souffrir et attendre passivement. A mon avis, la douleur n'est pas seulement quelque chose de désagréable, elle peut aussi agir en tant que force positive. En effet, la douleur et la joie sont très proches et même parfois dépendantes l'une de l'autre.

Convaincu que chaque homme a quelque chose à donner, j'aimerais vous présenter un livre qui parle d'amour et de paix, et qui

convient donc bien à l'ambiance de Noël. C'est un document impressionnant qui prouve combien une attitude positive face à la vie peut aider à la changer, même dans des conditions très pénibles.

L'auteur en est Gerald G. Jampolsky, et le titre du livre est: "WENN DEINE BOTSCHAFT LIEBE IST..." (TON MESSAGE D'AMOUR) <sup>1</sup>. Voici une courte biographie de l'auteur, imprimée sur la dernière page de couverture:

"Le Dr Gerald Jampolsky fut psychiatre au Centre médical de l'Université de Californie, à San Francisco avant de fonder, après une grave crise, le "Center for Attitudinal Healing", à Tiburon, en Californie; son travail avec des personnes gravement malades, en particulier des enfants et adolescents, l'a amené à créer depuis un "réseau" d'établissements semblables dans tout le pays."

Le Dr Jampolsky raconte comment il s'est engagé dans cette voie, ce que furent ses expériences et ce qu'elles lui ont appris. Il explique comment il a réussi à se détacher d'une conception de l'existence disant "hier, c'était pénible, aujourd'hui, c'est affreux et demain, ce sera pire encore", pour en arriver à une attitude positive, ce qui l'a incité à fonder plus tard le centre dont il est question. Des exemples frappants en relation avec son travail dans ce centre viennent chaque fois étayer ses affirmations.

Pour vous montrer dans quel esprit ce livre a été écrit, je vais vous en citer quelques courts extraits:

- Ce fut pour moi une découverte essentielle de remarquer qu'il me suffisait de me concentrer entièrement à aider quelqu'un pour ne plus éprouver de peur.
- Les spécialistes de l'Université s'accordaient pour dire que deux hommes du même âge et dont l'état de santé était analogue

---

1) Ce livre, publié à l'origine en anglais, existe en traduction allemande, mais n'a malheureusement pas encore été traduit en français. J'encourage cependant toutes les personnes qui ont de bonnes bases en allemand ou en anglais à le lire.

n'en avaient guère plus que pour six mois. L'un des deux mourut deux semaines après, tandis que l'autre continuait à vivre; il se portait bien et put quitter la clinique. Il était convaincu qu'il guérirait et pourrait réaliser ses projets.

- La seule chose qu'il faut changer, c'est sa vision du monde.
- Je savais que le Centre complétait le traitement médical traditionnel, et qu'il ne devait pas le remplacer.
- Nous étions intéressés à augmenter nos perceptions, et non pas à transformer des corps malades en corps sains.
- Nous pouvons mener une vie heureuse qui apporte quelque chose aux autres, précisément lorsque nous avons quelques-unes des maladies ou infirmités les plus redoutées.
- Santé signifie paix intérieure. La guérison consiste à se libérer de la peur. Lorsque nous choisissons pour objectif la transformation du corps, nous méconnaissons le véritable but, qui est la paix intérieure.
- La sécurité tient dans les mots "je peux". Nous optons toujours entre une affirmation ou une négation de la vie. Soit nos pensées nous aident et nous redonnent courage, soit elles nous conduisent à la dépression et au désespoir.
- Pour mieux nous imprégner de l'atmosphère d'amour, nous devons commencer par nous identifier davantage avec nos sentiments relatifs à l'amour, et moins avec le corps, car ces sentiments expriment ce qui a toujours été en nous, mais que notre image mesquine de nous-même nous empêchait de reconnaître.
- Elle (notre thérapeute) s'intéresse avant tout à la conception globale de la santé et cherche à aider l'homme en tant que tout, au lieu de simplement soigner ses organes malades. Elle a beaucoup apporté aux gens dans notre centre et dans les villes.

- Ce n'est qu'après la période de crise que nous avons remarqué que nos propres préoccupations disparaissaient de notre conscience tant que nous nous concentrons à aider les autres. Mais il est important de constater à ce sujet que si nos problèmes disparaissent de notre conscient, ils ne disparaissent pas nécessairement de notre vie. La vraie guérison n'est pas une manipulation de la situation externe, mais une transformation du coeur.
- Une bonne règle de comportement mental est la suivante: pensez à ce qui vous rend vraiment heureux.
- Quand il transmettait à un autre force et sécurité, il en avait apparemment lui-même davantage, et en plus il était heureux. Mais dès qu'il se sentait à nouveau inutile, son sentiment de faiblesse reprenait le dessus. Tout cela se passait probablement sans qu'il soit conscient de ces rapports.
- Notre esprit établit des liens avec tous les autres, et lorsque nous avons l'âme en paix, nous transmettons cette paix également à tous les autres. Essayer de juger si les autres sont malades ou s'ils ont des difficultés n'est d'aucune aide, ni pour eux, ni pour nous.
- Notre expérience présente est exclusivement déterminée par les décisions présentes de notre pensée. (Comme cette phrase est très éloignée de notre conception habituelle de l'existence, l'auteur donne ensuite une illustration tirée de son expérience personnelle).

L'auteur montre aussi par des exemples comment nous compliquons souvent inutilement notre vie, et nous propose différentes manières pour revenir à la simplicité et à la paix.

J'espère que ces quelques extraits vous auront plu et vous inciteront à lire l'ouvrage en entier. Je termine par cette citation qui me semble tout à fait en accord avec le livre cité:

Nous n'existons pas pour nous-mêmes (en tant que centre de l'univers), et c'est seulement lorsque nous sommes profondément convaincus de ce fait que nous commençons à nous aimer nous-mêmes véritablement et que nous acquérons la faculté d'aimer les autres. Que signifie s'aimer soi-même véritablement? J'entends par là avant tout vouloir vivre, accepter la vie comme un cadeau merveilleux et un bien précieux, et cela non pas parce qu'elle a quelque chose à nous donner, mais parce qu'elle nous rend capables de donner quelque chose aux autres.

Thomas Merton

JOYEUX NOËL ET BONNE ANNÉE!

Le président



H.H. Meier

## ET POURQUOI PAS LE TRAINING AUTOGÈNE POUR LES HÉMOPHILES?

### Comment j'en suis venu au training autogène

Une fois, il y a bien des années... j'en avais assez du combat quotidien et de la monotonie de mon travail. Je me sentais mal dans ma peau. Alors, j'ai commencé à chercher de nouvelles valeurs pour donner un sens à ma vie. Par différentes étapes, je me suis intéressé aussi aux religions et aux philosophies d'Extrême-Orient. Dans cette découverte, j'ai ressenti pour la première fois ce qu'était la méditation totale, une notion que notre civilisation a perdue. Il y a eu ensuite une période pendant laquelle je me suis plongé dans la littérature et où j'ai fait des tentatives de transport dans l'espace. Dans cette phase d'hypersensibilité à tout transcendantalisme de l'esprit et des sens, j'ai fait pour la première fois l'expérience de la relaxation sous hypnose (séminaire à la Paulus Akademie de Zurich). C'est à ce moment-là que j'ai pris conscience que je devais absolument apprendre et exercer le training autogène et l'auto-hypnose.

Fin avril, quelques collègues et moi avons commencé les premiers exercices chez M. Heinz Hänni, à Kloten. Cette fois, notre remède n'était plus 600 U. AHF-SRK, mais deux minutes de training autogène (TA) trois fois par jour, à répartir à notre gré. Après huit soirées de cours, nous maîtrisons déjà les bases et faisons les premiers pas vers l'auto-hypnose. Dans le cours pour avancés, nous avons appris à encore mieux utiliser les bases acquises pour l'auto-hypnose.

Ce que j'attendais du TA? Rien de précis. Mais j'étais convaincu que la psyché humaine pouvait être dominée, et qu'elle influençait directement la santé, le rayonnement et le milieu.

Après les premiers exercices, j'ai eu également un sentiment de détente dans les membres utilisés pendant l'exercice. J'ai été encore plus étonné lorsque, tout à coup, j'ai réussi à influencer les hémorragies et les douleurs arthritiques. La première fois, j'ai presque cru à un miracle. N'était-ce que le hasard? Je ne le crois pas. Bien sûr, je ne parviens pas à arrêter des hémorragies aux articulations uniquement avec le TA, mais je peux supprimer des distensions articulaires qui avant aboutissaient invariablement à des hémorragies et qui nécessitaient une substitution.

Mon étonnement a été encore plus grand avec les douleurs arthritiques. Alors qu'un matin, j'essayais - une fois de plus - de mouvoir mes membres et de m'étirer, je me suis rapidement rendu compte que j'en étais incapable. Le cou-de-pied était comme rouillé et me semblait très lourd. Je voulais absolument aller à l'école; alors, accablé au plus haut point, je me suis étendu à nouveau sur mon lit et j'ai essayé d'appliquer ce que j'avais appris. Au cours de la relaxation, j'ai senti que mon pied changeait tout à coup de position, sans que j'essaie physiquement de le bouger. Après cela, j'ai pu à nouveau marcher normalement, sans recourir à des médicaments, simplement grâce à dix minutes de relaxation. Alors qu'avant, avec les médicaments, je clopinais toute une semaine! Depuis, je ne prends plus de médicaments contre les douleurs arthritiques et malgré tout, je me sens mieux qu'avant.

Que m'apportera l'auto-hypnose à l'avenir? Mon influence sur mon corps peut-elle encore être augmentée? Les résultats obtenus vont-ils disparaître? Je n'en sais rien. Mes expériences pratiquées



dans le domaine de l'hémophilie m'ont largement récompensé du temps investi dans le TA, indépendamment de tous les avantages retirés sur les plans psychique et humain et qui sont valables pour tous les jours. Je regretterais de ne pas l'avoir fait. Quant à l'avenir, on verra bien.

Dis, s'il y a d'autres cours de TA, tu ne veux pas y aller toi aussi?

Christoph Wyer

P.S. Les livres qui m'ont guidé et m'ont familiarisé avec le monde spirituel:

SIDDHARTHA	Hermann Hesse
LE ZEN DANS L'ART CHEVALERESQUE DU TIR À L'ARC	Herriegel
JONATHAN LIVINGSTONE LE GOÉLAND	Richard Bach
LE MESSIE RÉCALCITRANT	Richard Bach
TRAITÉ DU ZEN ET DE L'ENTRETIEN DES MOTOCYCLETTES	Robert M. Piersig

## Premières impressions et expériences avec le training autogène

Le training autogène, indépendamment de l'hémophilie, m'avait intéressé depuis fort longtemps dans le but de combattre le stress, maîtriser les tensions intérieures ou les blocages. En raison de cet intérêt, je m'étais acheté un livre traitant du training autogène afin de me familiariser avec cette technique. Le training autogène ne m'avait pas apporté le résultat souhaité : cela n'était certainement pas à cause du livre, mais à cause de moi !

J'ai été à la fois surpris et heureux d'apprendre que dans le cadre de la préparation du séminaire 1985 de la "Paulus Akademie", une conférence sur diverses thérapies de détente était prévue. En rapport avec cette conférence, je me suis naturellement posé certaines questions, p. ex. : Que pouvons-nous, hémophiles, attendre du training autogène ou d'autres thérapies de détente ? Les bonnes expériences réalisées aux Etats-Unis par les hémophiles dans ce domaine sont-elles applicables chez nous ? Le training autogène apporte-t-il aux hémophiles d'autres aspects positifs que ceux énumérés d'emblée, c'est-à-dire maîtriser le stress, les tensions intérieures et les blocages ? Pourrait-il nous aider à diminuer les ankyloses matinales et les douleurs, à marcher de manière plus détendue sur les terrains accidentés ? Les hémorragies pourraient-elles être positivement influencées du fait que l'on se sent moins crispé et plus sûr en marchant ? Voici des questions auxquelles je ne puis répondre après une si courte expérience en training autogène.

Lors du séminaire à la "Paulus Akademie", Monsieur Hänni nous a exposé les diverses possibilités de thérapies de détente (hypnose, auto-hypnose et training autogène) - voir bulletin No 59 - et à la fin de sa conférence, Monsieur Hänni nous a invités à participer librement à une séance d'hypnose. Cet état de détente a été vécu différemment par chaque participant. Pour ma part, j'ai ressenti une détente très profonde et pendant toute la durée de l'expérience, j'ai complètement perdu la notion du temps.

Malheureusement, certains de nos membres paraissent parfois très sceptiques à l'égard de telles thérapies. En effet nous avons beaucoup de peine à trouver, parmi les hémophiles, des participants prêts à suivre un cours de training autogène. Au premier cours pour hémophiles donné par Monsieur Hänni assistaient seulement un couple de parents d'hémophile, cinq hémophiles, ainsi que ma femme. Des cinq hémophiles, il n'en restait plus que deux pour participer au deuxième cours.

Le cours de base comptait huit soirées au cours desquelles nous avons travaillé la technique du training autogène avec des séances de relaxation. Nous apprenions entre autre à acquérir la faculté de se détendre, mais aussi à contrôler nos tensions afin de pouvoir les maîtriser progressivement, à mieux connaître notre corps et par là pressentir d'éventuels troubles (p. ex. hémorragies). Monsieur Hänni nous a également démontré comment insensibiliser une partie douloureuse du corps par la suggestion.

Le training autogène, comme la relaxation, a été ressenti différemment par chacun des participants du cours, du fait que certains sont plus influençables que d'autres. Moi-même j'avais des difficultés (et j'en ai encore) avec le training autogène. Je ne pouvais obtenir d'aussi bons résultats que certains autres participants. Il est d'autre part difficile de déterminer qu'une certaine sensibilité ressentie soit en rapport avec des circonstances précises. Voici un exemple : Depuis quelques temps j'ai constaté que les ankyloses matinales ont diminué. Est-ce que cette amélioration est due au training autogène ou au changement de médicament (Voltaren retard à la place de Brufen) ou ce changement est-il tout simplement dû au bel été et au doux automne ? Je suis persuadé que, à plusieurs reprises, il m'a été possible d'éliminer des tensions au coude par la suggestion, mais il est impossible de dire que des hémorragies ont ainsi été évitées. Jusqu'à présent je n'ai pas pu diminuer mes douleurs articulaires avec l'aide du training autogène, mais ce qui n'est pas encore peut le devenir !



Une conclusion définitive en ce qui concerne le training autogène serait prématurée après une si courte expérience. Les expériences avec le training autogène faites par un autre participant hémophile m'encouragent à continuer dans cette direction. J'espère que mon article incitera d'autres membres à faire l'expérience du training autogène. Je vous recommande les conseils de Monsieur Hänni.

Heinz Vetterli

## CE QUE LE TRAINING AUTOGÈNE M'A APPORTÉ

### L'expérience d'une mère

A l'heure actuelle, on se demande souvent: mais à quoi sert ce que je fais? C'est une question que je me suis aussi posée à propos du training autogène. J'attendais quelque chose de particulier. Dans les séances hebdomadaires en groupe et surtout dans les conversations qui suivaient, je me suis rendue compte à quel point mon comportement était (et est parfois encore) guidé par le souci d'efficacité. Et c'est un fait qu'il est difficile d'être simplement ouvert à tout et de toujours se répéter que c'est bien comme c'est, sans vouloir essayer de porter de jugement immédiat.

Les exercices de relaxation me donnent l'occasion de m'écouter, de prendre au sérieux mes sentiments et mes désirs. En tant que mère d'hémophile, il est tentant de se faire passer en dernier.

Tout ce que j'ai (et n'ai pas) vécu dans l'état de relaxation intense est fascinant. Par la conversation, j'ai découvert ensuite où étaient mes faiblesses, alors que jusque-là je ne les voyais que chez les autres. Dans l'ensemble, je trouve cette expérience très positive, physiquement bienfaisante et stimulante pour l'esprit.

Agnes Hausheer



J O U R N E E   R O M A N D E   D E   L ' A S H

---

14 Sept. 85 / Crêt-Bérard

C'est sous l'égide du Prof. F. Bachmann que s'est déroulée la journée romande 85 de l'ASH. Elle a rassemblé une trentaine de participants à la maison de retraite de Crêt-Bérard sur Pidoux (VD). Les thèmes abordés avaient été choisis par les membres sur la base d'un questionnaire. En voici le compte rendu pour ceux qui n'auraient pas eu la chance d'y assister.

Orientation professionnelle et hémophilie

Ce sujet présenté par Mme Marie-Anne Stegmann de l'Office régional de réadaptation professionnelle de l'AI et par M. le Prof. Bachmann a permis de dégager un certain nombre de points.

L'hémophile étant un handicapé potentiel dès sa naissance, une scolarisation optimale sera pour lui le plus sûr moyen d'acquérir une profession gratifiante, choisie et non imposée.

L'hémophile étant jaloux de son indépendance et de son autonomie, il est souhaitable qu'il suive, autant que faire se peut, une voie normale de scolarisation et de formation professionnelle.

C'est dans les situations où le choix professionnel s'avère difficile que peuvent intervenir les structures spécialisées telles que l'Office de réadaptation professionnelle de l'AI ou les centres de l'Office Romand d'Intégration Professionnelle pour Handicapés (ORIPH).

- L'AI dispose d'un organe d'orientation professionnelle autonome. Il offre à l'hémophile la possibilité de prolonger sa scolarité, organise des visites d'entreprises, des stages d'information et des entretiens permettant de définir au mieux les aptitudes et les motivations du candidat. Si nécessaire, il propose à la commission AI la prise en charge des frais supplémentaires dûs à l'hémophilie.

- Une alternative intéressante est offerte aux cas les plus difficiles: les centres de formation professionnelle de l'ORIPH. En ce qui concerne les hémophiles, ils représentent une solution intermédiaire, permettant la confirmation du choix d'un métier avant d'entreprendre un apprentissage conventionnel. Les trois centres romands (Morges, Pomy, Sion) couvrent une gamme élargie d'activités adaptées aux différents degrés d'handicap. Ils garantissent une formation professionnelle adéquate en internat dans les cas difficiles.
- Parmi les métiers répondant aux critères de choix des hémophiles sont souvent cités les métiers de l'informatique. Il faut cependant relativiser les débouchés de cette branche et attendre une meilleure réglementation de la formation avant de tous s'y lancer. Là, comme ailleurs, une formation optimale est indiquée, d'équivalence universitaire si possible.

Si l'hémophile ne veut pas rencontrer des difficultés sur le marché de l'emploi, son but sera d'occuper un maillon irremplaçable sur ce marché.

### L'hypnose et ses indications chez l'hémophile

Lorsqu'on parle d'hypnose et d'hémophilie, on cite toujours l'exemple historique des "miracles" que Raspoutine aurait accompli chez le tzarévitch Nicolas. En quoi l'hypnose peut-elle améliorer le quotidien de l'hémophile, c'est ce que le Dr. Ph. Bourgeois de Genève a tenté de nous expliquer.

L'hypnose a, depuis son utilisation par Messmer et Freud, progressivement élargi son champ d'action. Elle a notamment servi de base aux diverses techniques de relaxation, tel que le training autogène de Schultz. En effet, en induisant un état de conscience modifié, sorte d'état entre veille et sommeil, l'hypnose entraîne toute une série de modifications psychosomatiques. En particulier, elle induit une détente profonde, un relâchement du tonus musculaire et psychique elle modifie le seuil de perception de la douleur ainsi que le tonus des vaisseaux sanguins. Comme on le voit, ces modifications sont bien celles que cherche à obtenir l'hémophile lorsqu'une hémorragie se déclenche ou lorsqu'il veut en éviter une...

La littérature est relativement pauvre en études sur l'hypnose appliquée aux hémophiles. Les études existantes ne nous apportent que des "impressions" sans chiffres véritablement établis. Si 80 % des sujets sont hypnotisables, en particulier les enfants, la technique de l'hypnose ou mieux de l'autohypnose, doit s'apprendre et s'exercer. Ainsi l'hémophile, de même qu'il pratique l'autotraitement, pourrait s'autohypnotiser afin de diminuer sa tension musculaire, son stress et par conséquent le risque hémorragique. L'apprentissage pourrait s'effectuer en groupe (les intéressés sont priés de s'inscrire auprès du secrétariat de l'ASH à Berne).

En conclusion, l'hypnose semble être une technique d'appoint, utile dans la diminution de la fréquence des hémorragies, de la douleur et une méthode de mieux-être en général, pour autant qu'elle soit pratiquée avec discipline et régulièrement.

### Le SIDA : épidémiologie et traitement de substitution

Bien que l'on ait déjà beaucoup écrit sur le SIDA, souvent en recherchant la sensation, il est cependant important de reprendre quelques points spécifiques, notamment en ce qui concerne l'épidémiologie, le dépistage et les répercussions dans le traitement des hémophiles, c'est ce qu'ont fait les Drs. Baumgartner et D. Beck.

Comme chacun le sait, les hémophiles appartiennent, en tant que consommateurs de produits sanguins, à l'un des groupes à risques. Le risque est d'autant plus élevé que les produits sont préparés à partir de dons de sang rétribués (USA), que les produits sont constitués à partir d'un pool élevé de donneurs (concentrés) et que les modes de préparation de ces produits ne permettent pas d'éliminer par des procédés physico-chimiques le virus responsable du SIDA (HTLV-III/LAV).

Des tests permettent actuellement de dépister parmi la population à risque les sujets ayant été en contact avec ce virus. En effet, si le virus a contaminé le sang d'une personne, cette dernière va produire des anticorps destinés à combattre l'agresseur, ce sont ces anticorps que l'on va détecter dans le sang, on dira alors que cet individu est séro-positif (il a des anticorps anti-HTLV-III dans son sérum). On sait d'autre part que parmi les personnes séro-positives, seules 5-25 % d'entre elles développeront un SIDA. En plus des tests de laboratoire, l'hémophile sera particulièrement attentif à son état de santé générale en effectuant des visites médicales régulières.

En Europe la situation est moins dramatique qu'aux USA. Selon une étude parue dans Lancet, seuls 8 hémophiles européens ont présenté un SIDA vrai, ceci parmi un collectif de 8928 hémophiles A, 1889 hémophiles B et 2330 von Willebrand, soit moins d'un pour mille hémophiles recourant régulièrement au traitement substitutif.

Sagissant de la corrélation entre produits utilisés et risque de séro-positivité, il semble que les produits concentrés high pool (plus de 1000 donneurs) non pasteurisés représentent le plus haut risque de contamination. Une étude américaine a ainsi montré que sur 6 utilisateurs exclusifs de cryoprécipités, aucun n'était séro-positif, alors que sur 23 utilisateurs de concentrés, 18 étaient positifs.

En pratique il semble donc recommandé d'utiliser soit des cryoprécipités (8-12 donateurs), soit des concentrés pasteurisés d'origine allemande. En ce qui concerne la Suisse, tous les dons de sang seront obligatoirement testés dès le 1er novembre 85 et le Laboratoire central de la Croix-Rouge s'apprête à mettre sur le marché des produits dont la technique de préparation permettra d'éliminer tout virus éventuel.

Ainsi, comme on le voit, les choses sont en constante et rapide évolution; ce qui est vrai aujourd'hui ne le sera peut-être plus demain et le lendemain est proche où nous serons à-même de produire du facteur VIII (ou IX) par génie génétique exempt de toute impureté.

C'est donc par ce délicat problème du SIDA que s'est achevée la journée. Il convient de souligner sa parfaite organisation tant sur le plan des bien sûr à renouveler car elles permettent des échanges d'opinions indispensables aux progrès de tous.

Gérard Pralong