

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° 66



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. Schwalder, Niederscherli

S O M M A I R E

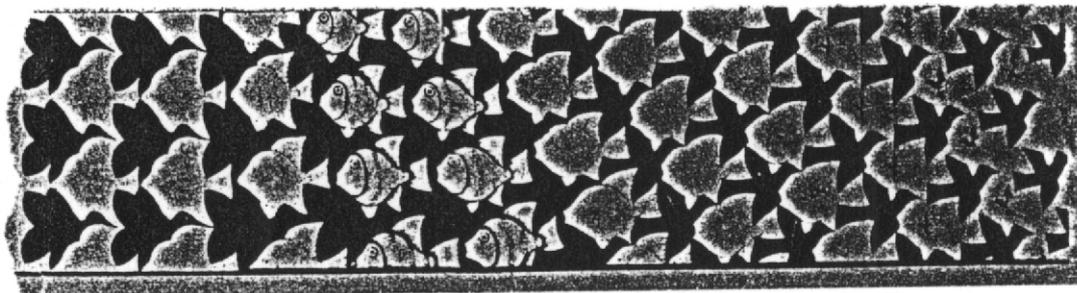
Communications	1		
Procès-verbal de l'assemblée générale du 16 mai 1987	2	-	6
Rapport du congrès - Thrombose et Hémostase à Bruxelles Dr. méd. E. Meili	7	-	8
Opinions d'un médecin de famille au sujet des méthodes alternatives de traitement Dr. méd. H. U. Bürke, médecin généraliste FMH, Zürich	9	-	11
Deux publications Heinz Vetterli	12	-	13
En memoire de FRANK SCHNABEL Dr. méd. K. Stampfli	13		
Mon premier camp pour hémophiles Brigitte Kunz	14	-	15
Mon camp à Monbenoît (France) Thomas Hausheer	16	-	17
Bref compte rendu de la secrétaire sur le camp français Rosmarie Schawalder	17	-	19

C O M M U N I C A T I O N S

Le secrétaire vous prie d'excuser le retard dans la parution du bulletin de septembre. Après sa longue absence, due à une opération du poignet, beaucoup de travail était resté en suspens.

Le bureau de vente du Laboratoire central attire notre attention sur le fait que beaucoup de prescriptions pour les préparations coagulantes sont périmées.

Nous vous prions de nous faire parvenir de nouvelles prescriptions permanentes.



P R O C E S - V E R B A L

de l'assemblée générale annuelle de l'Association suisse des Hémophiles du 16 mai 1987, au Restaurant INNERE ENGE, à Berne.

Nombre de participants: 54

Invités : M. A. Vaucher, docteur en médecine, OFAS
M. R. Kämpf, docteur en pharmacie, OFAS
M. M. Liechti, Pro Infirmis, Berne

Excusés : Mme E. Haefliger, MM. M. Heimbürger,
G. Carando, U. Holz, M. Koller, professeur,
G. Pralong, docteur en médecine, Famille
Schärz, M. P. Sigg, docteur en médecine,
Mme Ch. Urfer, Mme M. Wyss, docteur en médecine.

1. Nomination des scrutateurs

Sur proposition du président, Mme M. Egli et M. H. Bächler sont désignés comme scrutateurs.

2. Procès-verbal de l'assemblée générale du 24 mai 1986

Le procès-verbal est approuvé tel que présenté.

3. Rapport annuel du président

Le rapport annuel, publié dans le bulletin no 65, est approuvé sans remarques.

4. Comptes et bilan 1986

Les comptes de l'association, qui ont été publiés dans le bulletin no 65, font l'objet d'un commentaire explicatif du président. L'exercice boucle avec un excédent de dépenses de 2'552,60 fr.

Le rapport des réviseurs a aussi été rendu public dans le bulletin no 65.

Les comptes annuels sont approuvés avec une unanimité accompagnée d'une expression de gratitude envers le caissier.

5. Budget 1987

Le budget, présenté dans le bulletin no 65 sous forme d'un équilibre entre les recettes et les dépenses, est adopté.

6. Cotisations des membres pour 1988

La proposition du comité, tendant à relever les cotisations annuelles des membres de 28 à 30 francs par année, est approuvée à l'unanimité.

7. Elections

M. K. Stampfli, docteur en médecine, va quitter le laboratoire central de la Croix-Rouge pour entrer en retraite. Il a présenté sa démission au comité de l'association.

M. T. Eng, réviseur, est malheureusement décédé l'année dernière.

Le comité est réélu dans son ensemble. Le président est aussi confirmé dans ses fonctions.

MM. G. Carando réviser des comptes et A. Mettler, suppléant, sont réélus pour une nouvelle période administrative. M. U. Holz, de Mönchaltorf, représentant en matériel médical, a été élu en qualité de réviser adjoint.

8. Rapport annuel de la présidente de la commission médicale

Le rapport annuel est approuvé dans la version présentée dans le bulletin no 65, avec remerciement à son auteur.

9. Divers

9.1. Demande d'indemnisation

Après que des hémophiles séropositifs au SIDA eussent été encouragés, en République fédérale d'Allemagne, à réclamer des dommages-intérêts aux fabricants de préparations coagulantes, le comité a entrepris en Suisse des consultations préalables.

Les bases légales ne sont pas tout à fait les mêmes en Suisse qu'en République fédérale d'Allemagne. En Suisse, seule une action civile entre un hémophile et le fabricant de préparations est imaginable. En quoi, il incomberait au demandeur de prouver à satisfaction de droit que le fabricant a violé son devoir de vigilance. Il s'ensuivrait une longue et coûteuse procédure judiciaire, dont l'issue resterait incertaine pour le demandeur.

Vu ces raisons, le comité recommande de s'abstenir de soulever des litiges juridiques de cette nature.

9.2. Les plaintes de M. Bächler relatives aux déficiences du traitement médical de son fils dans le service des urgences de l'Hôpital de l'Ile, à Berne, y compris ses problèmes personnels d'assurance, seront étudiés par le comité.

9.3. Franchise d'assurance

Répondant à une question de l'auditoire, le comité souligne que dès le 1er janvier 1988 le montant forfaitaire annuel pour la participation et la franchise, pour les cas de réserves médicales, seront introduits conjointement par les caisses-maladie. Dans l'assurance ordinaire de base, il s'agit d'un montant de 500 francs.

Lors de l'examen de cas particuliers, des caisses-maladie se sont déclarées prêtes, dans les cas d'hémophilie, à introduire d'avance cette franchise nivelée.

En outre, le comité relève une nouvelle fois que pour les cas pénibles d'hémophilie, il existe un fonds du laboratoire central de la Croix-Rouge et un fonds de la firme Hoechst, destinés à couvrir les montants de la participation du patient.

9.4. Citation à l'heure de la retraite de M. Stampfli, docteur en médecine

Notre membre d'honneur a fait part de son retrait définitif de la commission médicale et du comité.

Il incombe à Mme Meili, docteur en médecine, d'évoquer de façon élogieuse et reconnaissante la longue et fructueuse activité de M. Stampfli en faveur de la cause des personnes atteintes d'hémophilies. En qualité de membre fondateur, il a non seulement porté l'association sur les fonds baptismaux, mais il a participé ensuite à toute l'évolution du traitement des hémophilies. Une azalée destinée à son jardin constitua un dernier geste symbolique de reconnaissance envers M. Stampfli.

Deux exposés firent suite à l'assemblée statutaire:

- "Rapport expérimental sur la relaxation intégrée et sa valeur thérapeutique chez les jeunes hémophiles"

Orateur: M. A. Kaufmann, licencié ès philosophie, psychologue, à Baar.

- "Réflexions d'un médecin de famille sur les méthodes alternatives de traitement médical"

Orateur: M. H.U. Bürke, médecin généraliste FMH, Zurich.

Une gratitude toute spéciale est adressée au corps de musique du laboratoire central de la Croix-Rouge, dont les productions ont agréablement entrecoupé les différentes séquences de l'assemblée générale.

Une discussion animée fait suite aux explications de M. H.U. Bürke, en sorte que ce n'est qu'à 17 heures 45 seulement que l'assemblée put être levée.

L'auteur du procès-verbal

F. Wolf

RAPPORT DU CONGRES - THROMBOSE ET HEMOSTASE - BRUXELLES, JUILLET 1987.

La dernière semaine de juillet eut lieu à Bruxelles le congrès international du comité - Thrombose et Hémostase -. Durant les trois derniers jours, plusieurs séances furent consacrées aux problèmes de l'Hémophilie.

Concentrés de Facteur VIII et IX.

Les firmes productrices s'efforcent de mettre sur le marché des préparations virus-inactivées toujours plus sûres et plus pures. Deux nouveaux procédés de fabrication furent souvent mentionnés et discutés: les préparations obtenues par génie génétique ainsi que les produits provenant de plasma humain, immunopurifiés par des anticorps anti-Facteur VIII. Ces deux types de concentrés permettront de fournir un facteur VIII pratiquement pur, sans surcharge protéinique. Ceci offre l'avantage de sauvegarder le système immunitaire. Ces deux préparations sont cependant disponibles en quantité limitée actuellement; avant d'en disposer en quantité suffisante, certains problèmes techniques doivent encore être résolus.

Les procédés d'inactivation virale ne peuvent être évalués qu'en fonction de la qualité du produit, lequel doit être stérilisé. Plus le produit est pur, plus le procédé d'inactivation virale est efficace. C'est pourquoi, la méthode de la pasteurisation (chauffage en phase liquide), demeure l'une des plus sûres; la méthode chimique semble également être très fiable, sous réserve d'une période d'observation encore trop courte.

Les nouvelles préparations doivent être soigneusement testées. Malheureusement, cela signifie pour les hémophiles des déplacements supplémentaires dans leurs centres de traitement ainsi que des prises de sang. Sans ces efforts, des progrès dans l'amélioration des préparations coagulantes sont impensables.

Dans toutes les discussions concernant les préparations, il fut inévitablement question du SIDA. La situation aux USA est alarmante: en janvier 1987, les 2/3 des 20000 hémophiles américains étaient séro-positifs, ce chiffre s'élevait à 90% chez les hémophiles sévères. On admet que la plupart ont été infectés il y a 5-6 ans. Ces constatations révèlent qu'après une telle période d'observation, " seulement " 3 % des hémophiles infectés ont développé un SIDA (en comparaison, ce chiffre est de 30 % chez les homosexuels). Les hémophiles réagissent-ils différemment à l'HIV que les autres groupes à risque? L'expérience de l'hépatite virale, à laquelle presque la totalité des hémophiles ont été exposés sans que beaucoup n'en souffrent, parle en faveur de l'hypothèse selon laquelle les hémophiles, pour une raison inconnue, s'en tirent mieux à l'égard de certains virus.

Tous les hémophiles testés à ce jour à la recherche d'anticorps contre la nouvelle variante d'HIV, l'HIV 2, se sont révélés négatifs (167 hémophiles testés à Paris et 38 à Munich).

D'intéressantes observations concernant les anticorps anti-Facteur VIII furent présentées. Pourquoi certains hémophiles développent des anticorps et d'autres non, ce n'est que progressivement que l'on tente de répondre à cette question. Il existe actuellement des données théoriques permettant une amélioration des possibilités thérapeutiques. Espérons qu'elles puissent être utilisées en pratique dans un proche avenir.

Biologie moléculaire

Des communications très intéressantes furent présentées sur les recherches directes effectuées sur les gènes du Facteur VIII et IX et leurs anomalies chez les hémophiles et les conductrices d'hémophilie. Même s'il n'est pas possible encore de trouver chez tous les hémophiles des anomalies génétiques, on peut très souvent, lorsqu'on les a repérées, établir une corrélation entre le type d'anomalie et la sévérité de la maladie.

A l'aide des nouvelles méthodes de génie génétique, on peut aujourd'hui dépister les conductrices et poser des diagnostics prénataux dans plus de 90% des cas d'hémophilie A et dans 70-80% des cas d'hémophilie B. Ces chiffres seront encore améliorés dans un proche avenir.

Ce fut donc un congrès enrichissant, très bien organisé, éprouvant par l'abondance des séances et qui, malgré les 3700 participants, s'est déroulé dans un climat toujours agréable. Il a démontré une fois de plus à quel point la recherche dans le domaine de l'hémophilie se fait intensément. Sur certains points, tel que le SIDA, une course contre la montre est engagée. Je souhaite à tous les hémophiles que nous gagnions cette course.

Dr. med. E. Meili.

OPINIONS D'UN MEDECIN DE FAMILLE AU SUJET DES METHODES ALTERNATIVES DE TRAITEMENT

Dr. méd. H.U. Bürke, médecin généraliste FMH, Zürich.

Mesdames et Messieurs,

Très chers Membres,

A l'occasion de votre assemblée générale, on m'a prié de donner mon point de vue au sujet des méthodes "alternatives" de traitement.

En tant que médecin généraliste qui se considère lui-même et exerce une médecine de famille, il me paraît difficile de vous entretenir d'un tel thème, car je ressens un sentiment d'infériorité, moi petit praticien, face aux personnalités de la puissante "Ecole médicale" des Universités et des Cliniques. Je me sens impuissant et acculé au mur dès lors que je dois vous parler de ces thérapies soi-disant alternatives ou complémentaires, celles-ci ne satisfaisant pas les exigences des études en double aveugle et des grandes statistiques réclamées par l'Ecole médicale.

D'un autre côté, c'est pour moi une joie et une grande satisfaction que vous manifestiez de l'intérêt pour une approche jusqu'ici plutôt mal considérée, ou en tout cas comme devant faire ses preuves. En effet, dans certaines approches thérapeutiques telle que l'homéopathie, les conditions de départ rendent tout simplement impossible la réalisation d'études en double aveugle. Cela signifie que l'homéopathie ne sera pas reconnue comme une méthode sérieuse par l'Ecole médicale tant que cette dernière reste d'avis que la preuve d'une méthode thérapeutique ne peut être apportée que par une étude en double aveugle, cette condition étant irréalisable. D'un autre côté, leurs études ne parviendront que difficilement à la connaissance des soi-disant marginaux; personnellement, je suis d'avis que notre ligne de conduite doit être dictée par cette maxime : " ce qui n'est pas réalisable, n'est rien ".

Ainsi, il eût été impensable il y a quelques années qu'un journal médical spécialisé mentionne l'acupuncture comme possibilité thérapeutique. Ces dernières années, il y eut cependant quelques articles ou publications laissant penser qu'elle devient peu à peu reconnue.

Une autre discipline médicale fut mise à l'écart par les somaticiens, je pense au domaine du psychisme. Chaque médecin s'estimait être un expert de cette sphère, mais l'idée de se former ou de se perfectionner dans ce domaine relevait " d'un autre chapitre ".

Je suis moi-même fermement convaincu qu'une séparation de l'esprit et du corps n'est pas possible. Même lors d'une fracture accidentelle de la jambe, se pose encore la question de savoir pourquoi l'évolution est favorable ou compliquée, pourquoi les douleurs qui lui sont liées sont légères ou fortes?

Le Journal des Médecins Suisses a publié le 6.5.87 un article du Prof. Dr. méd. P.J. Thung intitulé " Modèles de philosophie médicale ". Je voudrais citer quelques unes de ses idées qui sont très proches de mes conceptions personnelles.

La Médecine doit nous aider à:

1. venir au monde avec plus de sûreté

cela signifie non seulement les mesures prénatales habituelles et l'aide à l'accouchement mais également se soucier de notre environnement et s'efforcer de réunir les conditions les plus favorables d'entrée dans la vie.

2. à quitter ce monde sans souffrances inutiles
on ne doit pas accabler les mourants de mesures thérapeutiques héroïques mais bien plutôt utiliser la science à alléger la mort. En effet celle-ci est négligée par la formation médicale car la mort est considérée par de nombreux médecins comme un échec personnel.
3. à protéger les bien-portants durant leur vie
cela suppose notre humilité et une prise de conscience sociale de nos responsabilités, car le rôle du médecin n'est pas seulement de sauver la vie mais également de conseiller modestement les gens afin de leur assurer la santé et une bonne qualité de vie.
4. à prendre soin des malades et des handicapés
bien évidemment nous devons soigner dans toutes les situations où nous le pouvons et où cela revêt un sens. Cependant la prise en charge est souvent négligée; par prise en charge j'entends tout d'abord, entreprendre tout ce qui peut améliorer subjectivement les souffrances, c'est-à-dire travailler au bien-être et à la qualité de vie des malades et non, comme c'est encore souvent en usage, à prolonger leur existence.

Tout cela paraît simple, mais difficile à appliquer pour une Médecine qui pense en termes de progrès scientifiques et technologiques, une Médecine qui a pour devoir principal de sauver et de prolonger la vie individuelle des patients.
(fin de citation)

Suite à ces réflexions, j'aimerais brièvement vous présenter quelques unes de mes approches thérapeutiques dites alternatives.

Tout d'abord ce qui pour moi est le plus important, c'est l'écoute et le temps consacré au patient; cela signifie essayer de se mettre à sa place en pensée. Ensuite je me demande quelles sont les possibilités à disposition en tenant compte du contexte. Il est clair qu'en cas d'une inflammation du gros intestin suspecte, j'enverrai le patient pour une prise en charge chirurgicale. Mais lorsqu'aucune sanction chirurgicale n'entre en ligne de compte, j'essaierai d'utiliser des modalités thérapeutiques dans la mesure du possible moins agressives. C'est, à mon avis, à cette catégorie qu'appartiennent l'Homéopathie, la Phytopharmacopée (utilisation des plantes), la prescription de mesures physiothérapeutiques et physiques, les méthodes de neural-thérapie telles que le BGM (massage du tissu conjonctif), les massages externes de la peau, les injections sous-cutanées, les fomentations (application de linges humides) etc, et éventuellement une approche psychothérapeutique. Parmi ces dernières, j'apprécie tout particulièrement les méthodes de relaxation telle que le Training autogène, la Méditation et l'Hypnose que je pratique moi-même en partie.

Je considère comme moyen agressif l'administration d'antibiotiques en tant que mesure préventive des infections alors qu'il serait possible d'opter pour une mesure apte à soutenir l'organisme et ses défenses, telle que l'Homéopathie et la Phytopharmacopée. Je constate très souvent dans mon cabinet que les quelques anciens remèdes de famille, connus autrefois, tels que les compresses chaudes et froides, les cataplasmes, les fomentations, le jeûne et la restriction des aliments en cas d'atteintes fébriles, tombent toujours plus en désuétude. Les familles qui, au contraire, connaissent et appliquent ces anciennes recettes consultent moins souvent leur médecin. Malheureusement la tendance à l'automédication chimique prend toujours plus d'importance; les tablettes deviennent toujours plus appréciées pour leur agrément et leur apparente toute-puissance.

Beaucoup de collègues déplorent la demande apparemment toujours plus grande de leurs patients; lorsqu'ils ne prescrivent pas les tablettes réclamées, les patients consulteront un autre collègue. Je pense qu'un dialogue sur la signification et le non-sens de certains médicaments, pourrait diminuer les exigences des patients

à l'égard des pillules et améliorer par la même occasion leur déplorable mauvaise discipline en matière de prise médicamenteuse. Ce dialogue exige inévitablement un grand investissement de temps de la part du médecin, ce qui malheureusement est très mal rétribué par les Caisses maladies. Un médecin voyant plusieurs patients à sa consultation journalière gagne beaucoup plus d'argent qu'un médecin consacrant d'avantage de temps à des malades moins nombreux.

En prenant part au dernier congrès médical des Médecines parallèles, qui eut lieu le 9 mai 1987 à Lucerne, mon intérêt personnel se trouva vivement renouvelé par des méthodes jusqu'ici peu connues de moi et j'eus l'occasion de me familiariser avec le diagnostic par thermorégulation ou la thérapie à l'ozone et à l'oxygène. D'autre part j'eus la joie de constater que les thérapies alternatives suscitaient toujours plus d'intérêt auprès des médecins. Au programme de ce congrès figuraient également deux présentations sur le thème de l'alimentation, un domaine aussi tombé en disgrâce ces dernières années. Il retrouve cependant peu à peu de l'attention et il est évident qu'une alimentation naturelle renonçant par exemple au sucre raffiné, aux farines blanches et limitant la viande, a une valeur non négligeable.

Je suis conscient qu'étant donné l'ampleur du domaine, je n'ai pu apporter que quelques considérations et je me réjouis de la possibilité d'ouvrir la discussion qui permettra peut-être d'apporter plus de détails sur certaines de ces méthodes.

Merci de votre attention et de votre intérêt.

Chers membres,

J'aimerais attirer votre attention sur deux publications qui pourraient être intréressantes pour quelques-uns d'entre nous:

1. La Ligue Suisse contre le rhumatisme publie un catalogue de 32 pages des moyens auxiliaires, dont plusieurs peuvent aussi être utiles pour des hémophiles:

Les moyens auxiliaires sont aussi variés que les poignées pour baignoires, les sièges de toilettes surélevés (quelle personne souffrant des articulations n'a jamais eu de difficulté à s'asseoir sur des toilettes trop basses?), les tire-chaussettes, les pinces-crochets, chausse-pieds souples (idéaux pour les personnes "à bras courts et à longues jambes" par suite, par exemple, de problèmes de déhanchement, etc..).

Le catalogue des moyens auxiliaires, de même que les moyens auxiliaires, peuvent être obtenus auprès de la Ligue Suisse contre le rhumatisme, Renggerstrasse 71, 8038 Zurich, tél. 01/482 56 66, ou auprès des ligues cantonales contre le rhumatisme.

2. Le TCS publie, avec l'appui financier du Fonds national pour la prévention des accidents, une brochure de plus de 100 pages, intitulée "Les handicapés et la conduite automobile" (une nouvelle édition paraîtra cette année).

Cette publication exhaustive révèle entre autres comment une automobile peut être adaptée pour les handicapés (par exemple siège pivotant, montage de l'accélérateur à la gauche de la pédale du frein, bouton sur le volant pour le tourner avec une main, etc..).

MON PREMIER CAMP POUR HEMOPHILES

A vrai dire, j'étais "sur le grill" face à ce projet de camp pour les hémophiles. L'idée de devoir séjourner dans un camp n'était au fond pas une nouveauté pour moi. En revanche, je n'étais pas accoutumée au problème de l'hémophilie.

Eh bien, mes appréhensions ne se sont pas confirmées. Il n'y eut aucun de ces enfants blafards, maigres et malingres que je m'attendais à devoir suivre durant toute la durée du camp. En lieu et place, je vis débarquer une horde de jeunes gens sportifs et deux jeunes filles. Au centre de leurs préoccupations, tous les petits plaisirs de la vie que connaissent aussi les non-hémophiles ont pris le pas sur la sinistrose de la maladie. Chacun de ces enfants s'individualise par son caractère, son milieu familial, sa région d'origine, mais évidemment aussi par sa particularité physique de carence du facteur VIII ou IX dans le sang.

Ma chambrée était formée de deux jeunes filles et de deux jeunes gens d'expression romande. Chacun avait son originalité propre. Nous avons pourtant réussi à former un petit groupe aussi solidaire qu'homogène pour ce qui est de l'ordre des choses de l'esprit. Je les aimais tous.

Mon idée selon laquelle les hémophiles doivent être extrêmement prudents et circonspects s'est écroulée le premier jour déjà. En lieu et place, j'ai pu apprécier combien leur capacité de mobilité de l'esprit et du corps est importante pour leur personnalité, d'où leur persévérance dans cette direction.

Côté sport, les possibilités de "s'éclater" ne leur ont pas manqué. Que ce soit à la plage de Spiez ou à la piscine couverte d'Aeschi, lors des promenades, lors des jeux les plus divers ou même en faisant les fous dans la maison, ils ne se sont pas privés d'épancher leur soif de vivre. Tout cela dans la gaîté la plus communicative. Séances de maquillage, sprayage de nos cheveux, bariolage de nos T-shirts, parties de loto, construction d'un minigolf ou plus simplement l'écoute des histoires de l'intarissable Jim Knopf en alternance avec les séances d'initiation culinaire ou la fabrication de nouveaux instruments de musique constituèrent des parties de rire inoubliables.

Le camp se déroula dans la meilleure atmosphère morale. La direction de Rainer Kobelt était caractérisée par une clarté de bon aloi. J'ai aussi beaucoup apprécié la qualité des relations qui se sont créées entre les adultes.

Enfin, l'emplacement de la colonie d'Aeschiried, la maison, était sans doute un élément non négligeable de la réussite du camp. Car, la maison concourt à meubler l'âme.

Je souhaite à tous les organisateurs des camps pour les hémophiles les meilleures suggestions, du plaisir et de la force de caractère.

Enfin, je souhaite que de nombreux jeunes hémophiles, durement frappés dans leur santé, puissent participer à des camps comme celui que nous venons de vivre afin d'assumer leur personnalité en communauté pour pouvoir franchir un pas de plus vers leur indépendance personnelle.

Brigitte Kunz

Août 1987.

MON CAMP A MONTBENOIT (France)

Après ma première expérience du camp international de BRAKE (RFA), j'étais quelque peu impatient de voir comment se déroulerait le camp de cette année en France. Car, par l'aimable entremise du Secrétariat de l'ASH, j'eus la possibilité de participer au camp français de Montbenoit. Donc, le 4 juillet, mes parents me conduisirent à Montbenoit. C'est un petit village situé entre Pontarlier et Morteau, au bord du Doubs, à près de vingt-cinq kilomètres de la frontière suisse. Nous avons trouvé le camp tout de suite, au bord de la rivière. L'accueil fut chaleureux et je tressautai légèrement de mon être lorsque j'entendis ces mots: "le Suisse est là". Je me retrouvai donc seul Suisse au milieu de trente Français. Et ce n'était pas tout: une monitrice seulement arrivait à s'exprimer en un allemand dont on peut dire qu'il était plutôt approximatif. Pendant que mes parents s'entretenaient avec Mafoud, le médecin, l'on m'emmena sur le champ en promenade. Sitôt monté dans le bus, l'on me bombardait de questions, auxquelles, ne comprenant pas la langue, j'étais bien incapable de répondre.

L'excursion nous amena au pied d'une impressionnante chute d'eau. A mon retour, j'eus, pour la première fois, la possibilité de goûter à la cuisine française. C'est une excellente cuisine. Les repas se composent toujours de trois mets au moins. Pendant toute la durée de mon séjour au camp, j'ai mangé comme un roi de France. Sur ce point, la situation n'était pas comparable à celle que j'avais connue à Brake!

A mon grand étonnement, nous logions, nous les aînés du camp, dans des tentes montées de l'autre côté de la rivière. Je partageais ma tente avec Akli et Willi. Willi parlait très correctement l'anglais, en sorte que nous pouvions converser en français, en anglais, et, au besoin, avec les pieds et les mains. Toutefois, malgré la partie de kayak matinale et l'excursion habituelle de l'après-midi, la première semaine me parut plutôt longue. En fait, j'attendais avec impatience le dimanche, car un renfort devait arriver de Suisse ce jour-là: mon ami Thomas Haefliger. Durant la deuxième et la troisième semaine, j'eus la possibilité de monter à cheval durant deux

heures par jour. Nous jouâmes aussi au tennis de table et nous partîmes à la découverte des hameaux des alentours du camp. La qualité de mon français s'améliorait de jour en jour, lorsque, petit à petit, il fallut songer au départ. Monsieur Pierre nous amena, mon ami et moi, à Pontarlier....où le train prévu nous fila sous le nez. Par bonheur, un autre train arriva dix minutes plus tard, nous obligeant toutefois à effectuer deux changements de wagon non prévus au programme. Et c'est ainsi qu'avec une demi-heure de retard nous arrivâmes à Berne, sains et saufs, où mon père nous attendait, et sans avoir connu la moindre hémorragie durant tout la durée du camp.

Au fond, mon séjour à Montbenoit m'a tout à fait convenu. J'envisage même dans mon for intérieur, de renouveler l'expérience l'année prochaine.

Thomas Hausheer

BREF COMPTE RENDU DE LA SECRETAIRE SUR LE CAMP DE MONTBENOIT

Ah! quel plaisir j'éprouvai de devoir accompagner Thomas Haefliger à Montbenoit, le 12 juillet.

Evoquer le Doubs, c'est parler d'un petit paradis de la nature, d'un lieu idéal pour les amateurs d'excursions ou de plaisirs aquatiques, y compris ceux de la race des pêcheurs. Au loin, nous aperçûmes un petit village de toile. Nous devinâmes du coup qu'il était là, le camp français que nous cherchions. Le groupe des plus jeunes logeait avec son moniteur dans une vaste ferme en transformation. Nous disposions d'une maison d'habitation voisine pour cuire, manger, dormir et se divertir. Je souligne au préalable que les moniteurs du camp, enseignants et éducateurs, viennent du Centre AIR ET SOLEIL, lui-même placé sous le patronage de la Croix-Rouge française, où la plupart des jeunes hémophiles effectuent leur scolarité en internat. Il en résulte une ambiance de camaraderie un peu confidentielle.

Un jeune médecin algérien s'occupait des garçons, aidé par une infirmière

d'Air et Soleil. Thomas dut déposer immédiatement ses préparations et son livret de santé. Auparavant, un questionnaire médical complet avait été joint à l'inscription au camp. Jean-Patrick Pierre, responsable du camp des enfants souffrant d'hémophilies en même temps que du département éducation, m'expliqua que la Sécurité sociale française assume durant ces deux à trois semaines de vacances les mêmes prestations que durant la période scolaire.

Les participants suisses durent s'acquitter de la modeste somme de 330 francs pour un séjour de trois semaines, excursions et loisirs compris.

Côté possibilités sportives, le programme proposait la natation, la pêche, le canoë, l'équitation, ainsi que des excursions pédestres. Ainsi que Thomas l'a déjà bien expliqué, la nourriture était excellente. Le cuisinier jouissait d'une grande popularité. Sa bonne humeur était communicative. Naturellement, un groupe structuré devait se charger en alternance de la vaisselle. Le catalogue des vacances concernait aussi les parents, les frères, les sœurs, à qui la possibilité était offerte de séjourner dans un appartement de location situé dans le village voisin.

Le lundi, je me suis jointe au groupe des canoéistes et descendis avec eux au centre d'entraînement de Morteau, où de nombreux jeunes étaient déjà à l'entraînement au moment de notre arrivée. Je montai avec appréhension dans un kayak et me rendis aussitôt compte que le canoïsme présente aussi des astuces. Je ne me laissai pas non plus prendre au dépourvu lorsqu'il s'est agi d'accompagner nos amis suisses à cheval. Le moniteur d'équitation a fait preuve de beaucoup de patience envers les débutants que nous étions.

Finalement, l'on éprouve le plus grand plaisir à se hisser sur la selle et à chevaucher dans le manège. Nous avons aussi entrepris une excursion sur les crêtes du Jura, qui nous obligea à passer la frontière suisse, ce qui enthousiasma les Français, malgré que notre seule image tangible de la Suisse fut une borne et une vieille ferme abandonnée. La veille du 14 juillet, fête nationale en France, tout le groupe alla danser à Pontarlier. Nous nous rendîmes à un concert donné par la musique du corps des sapeurs-pompiers. Nos Suisses s'intéressèrent vivement à la ville. Si bien que tout le monde a vadrouillé dans les rues de Pontarlier jusque tard

dans la nuit. Arriva "Le Quatorze Juillet". Dans la maison, ce fut l'exubérance. L'on se serait cru au 1er août en Suisse, sinon que l'on ne percevait presque rien de cette fête nationale dans les villages alentours; pas de drapeaux, pas de pétards, mais uniquement un feu d'artifice dans la soirée.

Mais pour moi, l'heure de prendre congé était venue. C'est avec une profonde impression mêlée à des sentiments cordiaux que je rentrais chez moi par le TGV de 21 heures. Je désire exprimer à Jean-Patrick Pierre et à ses collaborateurs toute ma gratitude. J'ai été reçue et intégrée avec une spontanéité naturelle. Il en alla de même pour nos deux Thomas.

Au camp, le style de direction était très détendu. La vie d'internat rend les jeunes autonomes. L'environnement médical s'est révélé aussi excellent que consciencieux, présentant des analogies avec celui de nos propres camps, toutefois adapté à un groupe beaucoup plus important et plus hétérogène. Fait intéressant à signaler, le responsable du camp a dû suivre au préalable un cours spécial pour moniteur. J'ai été émue par les contes du soir pour les petits et la disponibilité pour les materner avant le sommeil. Que c'est bien qu'il y ait encore des hommes prêts à remplacer père ou mère durant quelques instants!

Merci pour cette incursion en France. Merci à nos amis français pour leur prise en charge amicale et merci aussi à nos deux courageux Suisses qui ont partagé leur destin le temps d'un camp. Je suis persuadée que, de part et d'autre, l'on a ainsi pu vivre une belle expérience humaine.

Rosmarie Schawalder