

Association Suisse des Hémophiles A.S.H. Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft S.H.G.

Homepage der SHG - Netscape

File Edit View Go Communicator Help

Back Forward Reload Home Search Guide Print Security Stop

Bookmarks Location: <http://www.shg.ch/>



[Willkommen!](#)

[SHG-Informationen](#)

[Was ist Hämophilie?](#)

[Artikel & Berichte](#)

[Personliche Erfahrungen und Meinungen](#)

[Auf der SHG-Geschäftsstelle verfügbare Artikel](#)

[Behandlungszentren in der Schweiz](#)

[SHG-Mitglieder-Seiten](#)

[Veranstaltungen](#)

[Interessante Links](#)

Willkommen auf der Homepage der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft (SHG)

Die folgenden Seiten sollen die Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft (SHG) vorstellen und den internationalen Kontakt unter Hämophilen und deren Angehörigen fördern. Ausserdem sollen auch allen Interessierten allgemeine Informationen zum Thema Hämophilie angeboten werden.

Highlights auf diesem Site

[Bericht über das Hämophilie-Sommerlager 1998](#)



[Vorstellung des Hämophilie-Behandlungs-Kinderspitals Bern](#)



L'équipe Internet de l'ASH est en train, d'établir les pages en français et anglais. Si vous avez des demandes et questions, contactez M. C. Lottaz au bureau à l'EPFL: Tél. 021 693 66 82 ou via E-Mail: Claudio.Lottaz@epfl.ch

Docu

Octobre 1998

Editeur:

ASH, siège social
boîte postale 531
8027 Zurich
Tél.: 01-281 08 55 et
01-930 08 50
Fax: 01-930 11 94
Internet: <http://www.shg.ch>
e-mail: administration@shg.ch

CCP: 30-7529-3

Responsable:

Ursula Fries, Egg
Présidente

Publications d'ordre médical:

Dr. Rainer Kobelt, Wabern
Président de la commission
médicale et membre du comité
Dr. Esther O. Meili, Wetzikon
Membre de la commission médicale

Traductions en français:

Div. traducteurs

Lecteurs ASH:

J.-C. Besson, Membre du comité et
Dr M. Wyss, Membre de la
commission médicale

Rédaction:

Myrta Angst Gulrich
Siège social

Sommaire

pages

- 1 **Sommaire et agenda**
(ci-contre)
- 2 **De la présidente et du**
siège social
- 3 - 7 **Internet**

- 8 - 10 **Politique**
- Neutralité +
- Assurances maladies
- 11 En souvenir

- 12 - 14 **Informations générales**
- Help C
- EHC Camp d'été
- Divers

- 15 - 23 **Journées**
- WFH
- AG
- Journée d'août

- 24 - 25 **Activités**
- Camp d'été ASH
- Camp de voile ASH

- 26 - 34 **Psychosociologique**
Devenir adulte - l'adoles-
cence des handicapés
physiques

- 35 **d'ordre personnel**
Mutations

La page des membres

--

36 - 45 Pages jaunes: Medical

- Traitement de l'hépatite C
chronique avec la combinaison
Interférons/Ribavirine
- Cas d'urgences
- Nouvelles préparations
coagulantes
- Lettre aux parents...
- **Adresses:**
- des Centres d'hémophilie et
de la COM

Dernières pages

Adresses

- du comité, siège social et
avocat

Annexe:

- bulletins d'inscription pour
rencontre familiale
Week-end de neige
- Info. 'Que faire'

Activités et dates importantes:

Journée Romande

Informations vers Dr. R. Kobelt:
031-961 61 15

Réunion des familles à Berne

10 janvier 1999
Renseignements:
031 961 30 10 (Dr. R. Kobelt)

Weekend de neige 1999

26.2. - 28.2.99, voir bulletin
d'inscription, renseignements:
Claudio Lottaz: 021 625 62 68

ASH: Semaine de voile 1999

En printemps: demandez des
informations selon page 25 de ce
bulletin:

EHC: Semaine de voile 1999

European Haemophilia

Consortium

Youth Summercamp: 19.6.-27.6.99
demandez des informations selon
page 13 de ce bulletin:

Camp de vacances

24. - 31.7.99, Aeschi ob Spiez
direction: Dr. R. Kobelt

- Breve AG au
commencement de la
journée d'août
(à titre d'essai)

- Journée d'août
Dimanche le 29.08.99
Hotel Zürichberg, Zürich

Rencontres familiales:

1. Français

Contactez Mme Hostettler:
021 803 10 69

2. Allemand

Verlangen Sie Auskünfte über
Veranstaltungen bei
Fam. W. Fuchs: 01 865 45 62

Depuis le Siège social:

Chers membres et donateurs, chers lecteurs,

Voici le deuxième et dernier bulletin 1998, rédigé à l'insigne de tout ce qui a été fait. Vous y trouverez des rapports sur 'Internet et e-mail', l'AG, le séminaire d'automne, sur les activités, les camps et les manifestations ainsi que des réflexions sur ce qui est nouveau, sur ce qui est plus ancien.

Internet et E-Mail

Vous avez vu l'image titre: Depuis quelques semaines nous sommes présents sur l'Internet.

C. Lottaz et son équipe Internet, composée de Regula Imholz et Gabriel Lottaz, ont fourni un travail sensationnel. Nous sommes représentés à Internet par une page d'accueil raffinée. Une table des matières rouge peut être consultée pour d'autres informations. Des "liens" conduisent à d'autres informations en cliquant sur la souris. Nous vous renvoyons à l'article de C. Lottaz rédigé à ce sujet dans ce bulletin. Merci à lui et à son équipe!

Les ordinateurs du Siège social ont été équipés avec les tout derniers programmes, reliés entre eux en réseau. Le siège social peut être atteint par l'intermédiaire de l'e-mail. Il n'est guère possible d'être plus moderne et plus performant!

Le Comité:

Le Comité s'est décidé pour le logo des hémophiles suisses; nous l'avons nommé "type Cervin". Nous l'avons choisi parmi plusieurs propositions faites par un graphiste de BAYER - merci. Les documents de l'Association vont être peu à peu adaptés à la nouvelle marque de présentation; l'en-tête de notre papier à lettre est comme suit:

SHG Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft**ASH Association Suisse des Hémophiles**

Postfach 531, 8027 Zürich

Tel.: 01-281 08 55 Fax: 01-930 11 94

Internet: <http://www.shg.ch> e-mail: administration@shg.ch

**Commission médicale:**

le décès de notre vice-président, Dr. P. Tuchschnid, laisse un grand vide que nous ne pourrions pas combler de si tôt d'une manière aussi complète. Quelques travaux ont été accomplis par intérim. Nous cherchons un successeur, aussi bien pour la clinique pédiatrique que pour la COM ainsi que pour le registre hémophilie/hépatite. Vous trouverez dans ce bulletin quelques mots en hommage au travail de Dr. Tuchschnid ainsi que d'autres informations.

Registre de l'hépatite et typologie génétique des hémophiles suisses:

le registre de l'hépatite a été présenté au printemps à un congrès de médecins. Votre information à ce sujet dans notre bulletin manque encore. Les travaux ont été interrompus par le décès de Dr. P. Tuchschnid. Dr. R. Kobelt a repris récemment le travail des données car elles sont en partie nécessaires à l'étude en cours sur la typologie génétique. Vous remarquerez sûrement notre avis spécial d'août à ce sujet.

Matériel d'information:

la COM est en train de remanier les feuilles informatives médicales; les nouvelles feuilles seront présentées au fur et à mesure dans le bulletin.

Articles importants dans ce bulletin:

1. Décomptes des caisses maladies: contrôler vos comptes! Il se pourrait que vous fassiez l'objet de nouveaux décomptes que vous ne devez pas accepter. **Veillez vous reporter aux informations importantes données à ce sujet dans ce bulletin.** Remarque: pour l'assurance, le traitement de l'hémophilie est toujours un cas d'urgence couvert par l'assurance de base à chaque centre d'hémophilie, c.a.d. l'hôpital en suisse.

2. l'article du Ch. Bielinski Kestholz sur 'Devenir adulte – l'adolescence des handicapés physiques'

pages 25 – 33

3. pages jaunes: l'article du Dr E. Meili sur le traitement de l'hépatite C chronique par Ribavirin et Interferon.

En vous souhaitant une lecture passionnante et instructive, je vous adresse mes meilleurs vœux et mes salutations cordiales jusqu'à la prochaine fois.

U. Fries et Myrta Angst Gulrich

Une Information de Claudio Lottaz, membre du comité et responsable du groupe 'Internet' des l'ASH:

L'hémophilie sur Internet

"Internet" - un mot qui a fait son apparition récemment dans notre vocabulaire quotidien. Si certains se précipitent avec un grand enthousiasme sur l'autoroute des données, d'autres continuent à jouer de réserve et de malaise en invoquant les pires histoires de pornographie et de racisme sur Internet. Il est impossible d'imaginer plus de divergences de points de vues. Cet article se veut de faciliter un peu les premiers pas des intéressés à travers cette jungle touffue et controversée.

Internet - De quoi s'agit-il?

Internet est né dans les années 70, à l'occasion d'un projet de recherche entrepris par quatre universités américaines sur un moyen de communication visant en fin de compte un but qui n'était pas seulement militaire. Dans les années 80, de nombreuses universités se sont reliées partout dans le monde, développant ainsi un vaste réseau d'informations. Des intérêts commerciaux sérieux commencèrent à s'y mêler ces dernières années et les premières offres ont vu croître le nombre d'utilisateurs privés de manière explosive. Actuellement, la Suisse compte déjà près d'un million de personnes reliées à Internet. La participation élevée augmente aussi la multiplicité des offres. Voici quelques mots sur chacun des services les plus appréciés d'Internet:

Poste électronique (e-mail)

Ce service est le plus ancien d'Internet. Il fonctionne comme le courrier. Chaque correspondant Internet reçoit une adresse précise reliée à une boîte aux lettres électronique. Au moyen d'un "mailer", un logiciel permettant d'administrer des messages électroniques, l'utilisateur peut "vider" sa propre boîte aux lettres et envoyer lui-même des messages dans le monde entier, pour autant qu'il connaisse les adresses Internet des destinataires.

La rapidité de la poste électronique est fascinante. Le message atteint son lieu de destination en quelques minutes, où que ce dernier soit situé dans le monde. Les messages peuvent être de plus en plus complexes dans la mesure où il peut s'agir de documents complets avec images et graphiques sous forme électronique. L'e-mail est tout aussi confidentiel que le courrier; grâce aussi à sa grande fiabilité, il est devenu, parmi les gens qui utilisent ce médium chaque jour, un instrument qui crée des obligations. De nos jours, les "mailers" offrent en outre d'excellentes possibilités de constitution d'archives électroniques que l'on peut consulter. J'ai mémorisé dans mes archives e-mail plus d'un millier de messages.

L'e-mail convient en outre aussi à des circulaires ou à des discussions en petits groupes car il est très simple d'envoyer un message à plusieurs correspondants Internet en même temps et de répondre à ce message de manière à ce que toutes les personnes concernées connaissent la réponse, ceci par une simple pression de touche.

Newsgroups

Les newsgroups existent aussi depuis le début d'Internet. Il s'agit de forums de discussions ouverts sur des thèmes spéciaux. Un annuaire public permet de savoir sur quels thèmes portent les newsgroups. On y trouve aussi une adresse sous laquelle les messages correspondants peuvent être appelés sélectivement. Des programmes spéciaux permettent également de poursuivre les discussions sur de tels forums. On peut répondre et réagir à chaque message par pression de touche, ce qui ouvre parfois la voie à de longues discussions hardies. Les newsgroups doivent être demandés activement par les utilisateurs. Il faut les charger avant de pouvoir les lire.

Les newsgroups sont complètement ouverts. Toute personne peut être "auditrice", sans être identifiée et sans être "vue". Les réponses et les messages ne sont le plus souvent pas présélectionnés, si bien que de nombreux newsgroups sont envahis chaque jour de messages de qualité non contrôlée. Seuls certains newsgroups sont modérés et contiennent donc moins de déchets.

Mais de nombreux newsgroups ne peuvent plus être lus en tant que totalité car ils reçoivent plus de plusieurs milliers de messages par jour; on a donc créé des moteurs de recherche (v. plus loin) qui se sont spécialisés dans les newsgroups. Pour des questions techniques, j'emploie ici et là le service que l'on peut atteindre sous <http://www.dejanews.com/>. Celui-ci contient une banque de données impressionnante de messages "news".

Listes de routage (mailing-lists)

Les listes de routage ont le même but que les newsgroups, à savoir de donner lieu à des discussions sur des thèmes donnés par l'intermédiaire d'Internet. On utilise pour cela les boîtes aux lettres électroniques des participants à la discussion, c'est-à-dire que les messages destinés à la discussion ainsi que les réponses sont adressés aux participants de la liste de routage par l'intermédiaire de l'e-mail.

Ce concept apporte deux différences essentielles par rapport aux newsgroups. D'une part, les messages arrivent régulièrement sans signal d'invitation dans les boîtes aux lettres électroniques des participants inscrits; d'autre part, les intéressés doivent s'inscrire avec leur adresse e-mail (sinon, ils ne reçoivent pas de messages). Ce deuxième point me semble très important car il confère aux listes de routage un caractère privé: elles sont ainsi moins menacées par les voyeurs.

Le réseau des réseaux (World-wide Web)

Un système de textes masqués ébauché au CERN en tant que système d'information interne s'est affirmé ces dernières années comme l'un des services les plus populaires d'Internet: le "World-wide Web", le réseau des réseaux. Le concept consiste à permettre à toute personne concernée l'accès à des textes par l'intermédiaire d'un réseau de données. Chaque utilisateur relié au réseau mentionné peut démarrer un programme d'informatique (browser) grâce auquel il peut consulter un certain texte à l'adresse attribuée à ce texte. En outre, des mots-clés peuvent être marqués dans de tels textes et caractérisés par l'adresse d'autres textes, de manière telle qu'il suffit de cliquer avec la souris sur un mot-clé, c.-à-d. établir ce que l'on appelle un lien, pour porter à l'écran les textes qui relèvent de ce mot-clé. C'est ainsi que les "cybernautes" peuvent "surfer" sur le réseau World-wide.

Des millions de tels textes sont aujourd'hui disponibles sur Internet. Peu importe que les textes soient en Australie ou en Amérique: ils trouvent leur chemin jusqu'aux intéressés à une vitesse variable. La variété des informations est tout aussi impressionnante que le chaos qui règne sur ce réseau: le world-wide ne jouit d'aucun contrôle et d'aucun ordre. Lorsque l'on s'intéresse à un domaine spécifique, la question primordiale n'est pas de savoir si quelque chose de tel existe sur le réseau mais bien plutôt si l'on peut y trouver les documents intéressants. Un cofondateur d'Internet s'est récemment exclamé qu'Internet était un grand marché où dix millions de gens criaient à la ronde sans écouter ce que disaient les autres.

Cette manière moderne de chercher l'aiguille dans une meule de foin serait vaine sans moyen électronique. C'est la raison pour laquelle il existe des "spiders" et

des moteurs de recherche. Les moteurs de recherche entretiennent une banque de données avec des informations intéressantes qui disent quelles sont les adresses qui mènent à tel ou tel mot-clé. Ces moteurs de recherche répondent gratuitement à vos questions, étant donné qu'ils sont le plus souvent financés par la publicité ou des écoles supérieures. Mais comment celles-ci arrivent-elles à vous informer? La plupart envoient régulièrement leurs "spiders" (toiles d'araignées) sur le réseau. Ces spiders se connectent automatiquement d'un document à l'autre, tentent de trouver les mots importants dans les textes et ramènent les informations ainsi récoltées dans vos moteurs de recherche. A mon avis, la meilleure adresse pour une recherche efficace sur le réseau est: <http://www.metacrawler.com/>. Il s'agit d'un moteur de recherche qui interroge plusieurs autres moteurs de recherche et combine les réponses reçues avec ses propres données avant de présenter une liste le plus souvent bonne d'adresses intéressantes.

Il n'en reste pas moins que le "surfer" du réseau rencontre toujours des difficultés. Il est, p. ex., pratiquement impossible d'enlever d'anciens liens de telles banques de données. C'est la raison pour laquelle il arrive régulièrement que l'on charge un texte dans le vide. Si les offrants d'informations n'ont souvent pas conscience qu'ils provoquent de la confusion en changeant de désignation, il y a aussi des pouvoirs supérieurs qui aboutissent à des changements d'adresses. C'est ainsi que toutes les adresses Internet de l'ancienne Union soviétique ont fait, il y a quelques années, l'objet d'un changement de nom et sont passées de l'abréviation '*.su' à celle de chacun des nouveaux pays, '*.ru' pour la Russie. C'est pourquoi toutes les informations des pages "soviétiques" du réseau ont été, théoriquement, fausses pendant toute une période.

Par ailleurs, le fait que le réseau des réseaux ne soit soumis à aucun contrôle en complique encore plus la gestion. Les textes ne sont pas vérifiés, ni au niveau de leur structure ni au niveau de leur contenu. La qualité d'une page de réseau est donc difficile à contrôler. N'importe qui peut dire n'importe quoi sur Internet. C'est aussi la raison pour laquelle il existe des problèmes juridiques, compliqués par le fait qu'il n'existe aucune limite et qu'on ne sait pas exactement quel droit appliquer. Mais le problème posé au lecteur sur le réseau est surtout qu'il ne peut se baser que sur son intuition pour évaluer si les informations sont sûres ou pas. La seule appui que je puisse recommander, ce sont les données de source et la constitution d'adresses. C'est ainsi qu'une adresse qui contient un '.' indique plutôt une page d'accueil personnelle alors que des abréviations comme '*.gov' ou '*.admin.ch' renvoient à des adresses officielles. Ces noms étant réservés au plan international, ils ne peuvent être que difficilement falsifiés.

Mes expériences personnelles sur Internet en rapport avec l'hémophilie

J'utilise Internet tous les jours pour des raisons professionnelles et en connais donc bien la technique. Il m'a toutefois fallu du temps jusqu'à ce qu'il me prenne l'idée de chercher sur Internet des informations relatives à l'hémophilie. Je croyais qu'Internet n'était qu'une simple forêt vierge de fantaisies informatiques. Or, voilà ce que j'ai trouvé ...

Informations et prestations de services

J'ai un jour essayé de chercher des informations sur l'hémophilie, plus à la manière d'un jeu qu'autre chose et ai été surpris de la variété de l'offre. Il est, en effet, possible de trouver des rapports et des articles relatifs à l'hémophilie, rédigés par des organisations et des personnes privées parmi les plus diverses. On trouve aussi des "liens" intéressants avec des pages portant sur d'autres thèmes en rapport avec l'hémophilie.

Quelques personnes privées concernées ou impliquées dans le traitement de l'hémophilie ont rassemblé des documents électroniques en partie impressionnants. Les organisations d'hémophilie, les sociétés nationales d'hémophilie ainsi que les associations au-delà des frontières sont bien-sûr aussi très actives. La World Federation of Haemophilia entretient notamment l'une des pages les plus importantes et centrales. Cette page est le point de départ de nombreux chemins qui mènent partout dans le monde (<http://www.wfg.org/>). Quelques centres de traitements se présentent également sur Internet en ne faisant pas seulement part de leur adresse mais en donnant aussi des informations sur leur personnel, leur équipement, leur situation et plus encore.

Les contenus de ces pages sont tout aussi variés que les sections des offrants. On y trouve du médical, du social, du politique, du pratique et de l'historique. Il arrive même que certaines prestations de services ne soient plus offertes que sur Internet. C'est ainsi que la WFH n'imprime plus de liste internationale des centres de traitements (passeports). Comme celle-ci n'était déjà plus à jour après la mise à l'impression, la WFH a décidé de ne plus offrir cette publication que sur Internet. Elle peut être ainsi mise à jour à n'importe quel moment et immédiatement publiée dans le monde entier. Il n'existe pas de meilleure possibilité de communication des adresses internationales des centres de traitement et des médecins responsables (<http://www.wfh.org/passeport/>).

Forums de discussions

On trouve aussi plusieurs forums de discussions sur le thème de l'hémophilie. Le newsgroup concerné est alt.support.hemophilia. Comme mentionné plus haut, cette plate-forme est complètement ouverte. C'est pourquoi on y échange plutôt des prises de positions officielles ou des nouveautés médicales. Les rapports personnels et les opinions sont pratiquement inexistantes car le forum semble trop exposé pour la plupart des participants.

Les deux listes de routages sur le thème de l'hémophilie constituent des plates-formes plus privées. HEMOfact est une liste très centrée sur les sciences médicales populaires. On n'y publie pas plus de dix messages par jour. Cette liste de routage fonctionne avant tout grâce à un exploitant, un hémophile avec inhibiteurs qui consacre sa vie à rechercher sur Internet toutes les informations possibles relatives au thème de l'hémophilie, afin d'en permettre l'accès aux communautés de lecteurs. Cette liste "dort" d'ailleurs actuellement. Son exploitant est apparemment trop malade et n'a pas le temps et la force de s'occuper de sa liste de routage.

La deuxième liste de routage se nomme "hemophilia-support". Il s'agit d'une liste surpeuplée qui reçoit de très nombreux messages par jour. Des échanges d'expériences personnelles y ont lieu de temps à autre. Parmi les très nombreux messages, on trouve souvent des prises de positions et des articles intéressants qu'il faut toutefois se donner la peine de chercher dans la jungle des messages.

Tous les forums de discussions mentionnés sont fortement dominés par les USA. La plupart des participants étant d'origine américaine, les thèmes sont teintés en conséquence. C'est ainsi que l'on y trouve des débats interminables sur des comparaisons juridiques relatives au VIH ou à l'hépatite qui n'intéressent personne en dehors des USA. Ces listes n'en restent pas moins les meilleures adresses qui soient pour connaître des gens.

Contacts internationaux

Les groupes de discussions m'ont permis de trouver des contacts avec des hémophiles du monde entier. Soit en écrivant moi-même un message sur "alt.support.hemophilia" et en recevant des réactions de la part de gens qui l'avaient lu, soit en donnant mon opinion dans le cadre de forums de discussions. Pour de telles prises de contacts, l'e-mail est indispensable. Il suffit de cliquer sur la souris pour réagir à un message dans un forum de discussion ou pour entrer en contact avec l'auteur d'un message. Les cybernautes ont, en règle générale, toute liberté de nouer de tels contacts.

En ce qui me concerne et grâce à mon e-mail, je suis aujourd'hui relié à une demi-douzaine de personnes au niveau international. Elles souffrent toutes comme moi

d'afibrinogénémie, un trouble rare de la coagulation (en Suisse, p. ex., douze patients à peine sont atteints par ce trouble). La prédominance des USA sur Internet a eu, là aussi, des conséquences: j'ai pu contacter environ 12 personnes dans le courant de ma "carrière" dont une Norvégienne, une Finnoise et deux Anglais, toutes les autres étant des Américains.

L'offre de l'A.S.H. sur Internet

L'A.S.H. a une page d'accueil sur <http://www.shg.ch/>, une collection de pages WWW. A la fin de l'installation, ces pages devraient être en plusieurs langues et offrir:

des informations sur l'hémophilie et sur l'A.S.H.

L'A.S.H. désire se présenter à un public international avec ses buts, ses organes et ses activités; ceci, pour encourager et soigner des contacts nationaux et internationaux. Des informations générales sur l'hémophilie et sur des thèmes liés à cette maladie doivent être publiées et contribuer ainsi à dissiper de larges malentendus.

Il s'agit, d'une part, de faire paraître des articles officiels sur des thèmes médicaux comme ceux écrits dans le bulletin de l'A.S.H., d'autre part, de suggérer l'apport d'avis personnels, d'expériences et d'ouvrir à la discussion. C'est la raison pour laquelle j'aimerais encourager tous les membres de l'A.S.H. à exprimer leurs préoccupations sur Internet et à m'adresser leurs textes s'y référant sous forme électronique.

Présentation des centres suisses de traitements

Au niveau mondial, rares sont les centres de traitements qui entretiennent leur propre page d'accueil. Pour bon nombre de centres, il n'est question que de l'adresse. Il faut dire aussi que pour un centre de traitement, une page d'accueil est coûteuse. C'est la raison pour laquelle nous aimerions que les centres suisses puissent prendre place sur notre propre page d'accueil et s'y présenter, de manière à paraître sur Internet à peu de frais et avec notre soutien technique. Pour un voyageur, il est sûrement intéressant de se faire une image des différents centres. Les centres intéressés par une page d'accueil sont invités à se mettre également en contact avec moi. Pour la rédaction d'une telle page WWW, il est possible de s'inspirer du texte déjà disponible du centre de traitement de l'hémophilie de la clinique pédiatrique de Berne.

Pages d'accueil pour les membres

Pour trouver des contacts, il est aussi possible de se présenter soi-même avec sa propre page d'accueil. Nous mettons une telle page (valeur d'environ une page A4 + une petite photo) à la disposition des mem-

bres de l'A.S.H.. Les intéressés sont priés de me faire parvenir un texte sous forme électronique + une photo ou de m'appeler avant. Il n'existe actuellement que les pages de quelques membres du Comité et de ceux qui ont participé au projet Internet. La situation va-t-elle bientôt changer?

Annnonce de manifestations

Dès que l'A.S.H. met en route une manifestation, une annonce doit paraître à son sujet sur Internet. C'est ainsi que des manifestations peuvent être annoncées, indépendamment de la date de publication du bulletin. Des informations sur le lieu de la manifestation, sur le chemin à prendre pour s'y rendre et sur les thèmes abordés doivent être aussi données. Il existe actuellement des informations sur le congrès d'automne, l'assemblée générale, la rencontre familiale bernoise, les camps d'hémophilie et le week-end de ski et de neige. Après les manifestations, on fait référence aux rapports et aux exposés.

Liens intéressants

Un résumé des pages informatives relatives à l'hémophilie sur nos pages WWW permet d'aider les surfers "juniors" de l'hémophilie à démarrer sur le WWW. A partir de là, les visiteurs peuvent continuer à explorer ou à chercher les informations nécessaires à leur inscription dans les newsgroups ou sur les listes de routages.

Comment accède-t-on à Internet?

Equipement de l'ordinateur

Le matériel nécessaire pour Internet est aujourd'hui d'un prix très intéressant. Il s'agit de prolonger l'ordinateur pour le relier au réseau téléphonique. On trouve aujourd'hui des modems qui offrent un rendement considérable (largeur de bande entre 33,6 et 56 kbs) à un prix très abordable, entre Fr. 200.-- et 400.--. De tels appareils ont une rapidité suffisante pour un usage moyen d'Internet. Sur Internet, ce n'est d'ailleurs souvent pas la liaison modem qui pose un problème mais plutôt une jonction quelque part dans le monde qui ne marche pas ...

Les modems ISDN sont un peu plus stylés et plus rapides. Ils sont aussi d'un prix intéressant (à peu près comme le modem normal), deux à trois fois plus performants mais exigent d'avoir une prise de téléphone ISDN. Cette prise doit être installée par les PTT (Fr. 260.--) et augmente le prix de l'abonnement (Fr. 39.40 pour "ISDN light").

Il faut encore faire remarquer qu'il n'est pas utile d'avoir un ordinateur très puissant car la plus longue durée de

temps se situe dans la ligne. Une mémoire d'environ 32MB (d'un prix abordable) permet de faire tourner de manière raisonnable la profusion de logiciels programmés aujourd'hui pour Internet. Les anciens processeurs sont aussi suffisamment performants pour circuler sur Internet.

Les logiciels

Dès qu'on a le modem, il faut installer le logiciel Internet. Netscape Communicator est aujourd'hui très populaire. Ce paquet contient tous les programmes nécessaires pour les WWW, les newsgroups et l'e-mail. Son plus fort concurrent est l'explorateur Internet de Microsoft qui offre des caractéristiques tout à fait semblables. Ces deux paquets sont devenus gratuits. Tous les ordinateurs courants (Windows 95/98/NT, Linux, ...) peuvent servir de systèmes d'exploitation. Ceci dit, l'explorateur Internet MS n'est disponible que sur plates-formes Windows.

Provider Internet

La jonction avec Internet se fait par l'intermédiaire d'un Provider. Celui-ci met un numéro de téléphone à disposition et, lors d'un appel, crée la jonction avec Internet. Il existe d'énormes différences entre les nombreux providers offerts jusqu'à ce jour en Suisse et ils sont difficiles à comparer. Les providers fonctionnent pour la plupart selon un prix d'abonnement par mois. Dans le cas de certains, la durée de la communication est après illimitée; pour d'autres, on facture un supplément par minute; pour la plupart, un nombre de minutes libres est inclus dans l'abonnement. Les Benre-Byte-Bears ont tenté de déterminer sous (<http://providerinfo.bbb.ch/>) le provider le plus abordable en tenant compte des frais de téléphones. Un tel provider n'existe d'ailleurs pas en Romandie...

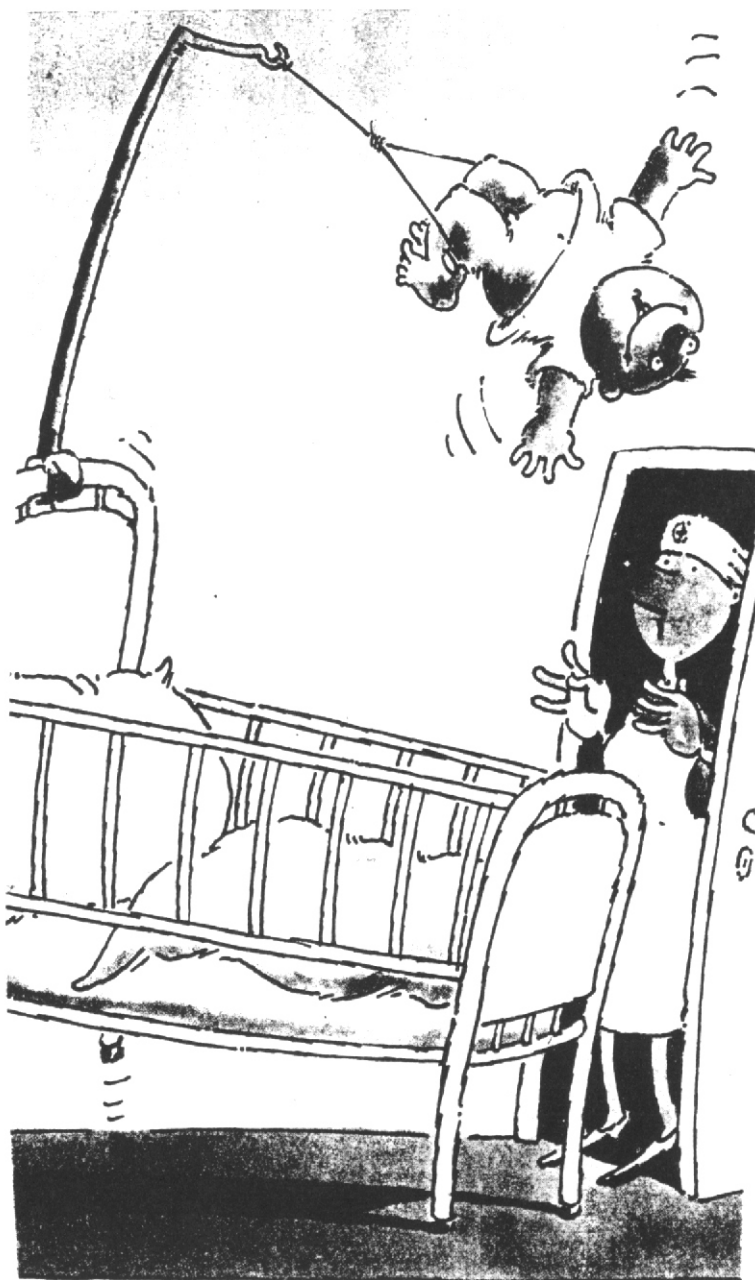
L'estimation de la qualité d'un provider est très difficile. Un provider mal relié à Internet peut y ralentir considérablement les jonctions. Certains providers souffrent chroniquement d'une insuffisance de lignes téléphoniques, si bien que cela sonne occupé pendant des heures. Le service après-vente où les lignes sont constamment surchargées et où les informations ne sont jamais données constitue une autre source d'énerverment. Je conseille personnellement le provider EUnet. Il s'agit d'un grand provider qui fonctionne dans toute l'Europe sur un propre réseau performant, avec de nombreux indicatifs dans toutes les parties du pays et un bon service après-vente. EUnet est d'ailleurs très cher. Il est de toutes façons possible de trouver des solutions intéressantes en glanant des informations et en essayant.

Pour votre information

Pour tout ce qui touche au thème de l'hémophilie sur Internet et la page d'accueil de l'A.S.H., je suis à votre entière disposition par e-mail ou par téléphone:

Claudio Lottaz
43C, Chemin de Montelly
10'07 Lausanne
Tél.: 021/625 62 68
E-Mail: Claudio.Lottaz@epfl.ch

C'est en surfant qu'on devient un bon surfer!



Ursula Fries, Présidente de l'Association suisse des hémophiles

La question de neutralité politique

Chers membres,

Les votes sur l'initiative relative à la protection génétique ont eu lieu. Le résultat est réjouissant pour nous et nettement plus parlant que je ne l'aurais cru. L'engagement en a valu la peine. Nous avons maintenant tout le loisir de réfléchir à notre lutte et à notre activité politique.

Nous sommes entrés en lutte contre l'initiative en tant que personnes bien distinctes et non en tant qu'association. Pourquoi? Selon l'opinion du Comité, nous devons, par nos statuts, rester politiquement neutres. Or, une relecture ultérieure de nos statuts a montré que nos statuts ne mentionnaient pas une telle obligation.

Devons-nous rester politiquement neutres?

Dans les années "68", alors que j'étais encore jeune, les choses étaient simples: on était à droite ou à gauche, on était bourgeois ou socialiste et toutes les affaires politiques semblaient se conformer sans problème à ce schéma droite/gauche.

L'A.S.H. n'est certainement pas tenue d'entrer dans le jeu de tels antagonismes de partis. De ce point de vue, nous pouvons affirmer que nous sommes politiquement neutres.

Ces derniers temps, les affaires politiques ont semblé de moins en moins donner dans cette antinomie droite/gauche. Lors du référendum européen, p. ex., les opinions se sont manifestées au-delà des notions de partis politiques: on était pour ou contre l'intégration à l'Europe, indifféremment du parti pris socialiste ou bourgeois. Il en est allé de même pour l'initiative pour ou contre la protection génétique.

Nous représentons des intérêts et sommes, que nous le voulions ou non, un groupe de pression. L'initiative relative à la protection génétique nous touchait directement. Au nom des hémophiles que ce problème regardait, il était donc légitime que nous prenions position. Je pense même que nous nous devons d'agir sur l'opinion publique, lorsqu'il s'agit de domaines qui nous concernent directement.

La World Federation of Hemophilia se comprend depuis déjà longtemps comme groupe de pression. Partout où cela est nécessaire, elle soutient les associations nationales d'hémophiles dans leur action ciblée

au niveau des ministères de la santé publique et des gouvernements, en vue du financement de préparations chères. Elle le fait d'autant mieux qu'en tant que "Fédération mondiale", elle joue de prestige dans ses contacts avec les ministères et les fonctionnaires.

Elle est en outre efficace sur les médias. Le niveau politique tient aussi actuellement une place d'honneur au Consortium Européen d'Hémophilie: les efforts concourent essentiellement à ce que nous soyons représentés le mieux possible dans les principaux organes européens.

Tout cela, c'est aussi de la politique mais une politique menée dans l'intérêt direct des hémophiles.

Si nous avons été jusqu'à présent épargnés par de telles activités de pression, il ne serait pas impossible que nous entrions vraiment dans le jeu politique car l'attitude des caisses maladies n'est pas sans générer de la peur et de l'angoisse.

Ursula Fries

Référendum contre la suppression du quart de rente AI

Pendant l'été, on nous a demandé si notre association soutenait aussi ce référendum mis sur pied par l'organisation faitière de l'Aide Suisse aux Handicapés. Les rentes AI constituant aussi un thème pour les hémophiles que nous considérons comme problématique, nous avons décidé de soutenir les deux grandes organisations:

- . l'ASIV,
- . l'Association suisse des paraplégiques.

Ne soyez donc pas étonnés de trouver notre nom sur des imprimés parmi ceux des organisations qui soutiennent ce référendum.

Vous avez reçu par l'envoi spécial d'août de l'ASH en annexe l'imprimé de l'ASIV. Chaque signature était importante. Merci d'avoir renvoyé l'imprimé aussi vite que possible.

Le Référendum est un succès!

Le 14 octobre 1998 les 80'000 signatures nécessaires sont apportés vers le **Bundeskanzlei** à Berne.

M. Angst Gulrich

Problèmes liés aux assurances maladies

Chers membres,

Le siège social étant toujours confronté à des situations et à des questions posées par les gens de son cercle dans ce domaine, j'ai essayé, au début de l'été, de résumer les problèmes connus et de les transmettre de manière globale à l'OFAS (Office fédéral des assurances sociales), à Monsieur le **directeur, Dr. Otto Piller**. Je voulais savoir comment des "consommateurs normaux" pouvaient se protéger contre l'attitude arbitraire des caisses-maladies. J'ai fait savoir à Monsieur Piller que je voulais publier sa réponse dans notre bulletin.

Réponse du 15. 09. 98:

Madame,

Votre lettre m'apprend que des membres de votre association se sentent traités injustement par leur caisse maladie. Sans dossier à l'appui sur chaque cas particulier, il m'est impossible d'estimer la pertinence d'un tel vécu. C'est la raison pour laquelle je me permettrai de répondre aux exemples que vous me présentez à un niveau de principe.

Médicaments - déduction de la taxe à la valeur ajoutée

Les médicaments pris obligatoirement en charge par les caisses sont exclusivement mentionnés dans la liste des spécialités (LS). Celle-ci présente également toujours les prix à prendre en charge par l'assurance obligatoire soins en cas de maladie. La taxe à la valeur ajoutée est incluse dans le prix sans exception et est à rembourser par l'assureur. On déduit uniquement la franchise, pour autant que cela n'ait pas déjà été fait, ainsi que d'autres coûts à concurrence de 10% jusqu'à un maximum de Fr. 600.-- par année civile.

Tous les médicaments obligatoirement pris en charge par les caisses sont remis sur ordonnance médicale. Des limites sont possibles dans certains cas particuliers, d'ailleurs uniquement dans la mesure où cela est prévu dans la LS en fonction du médicament.

Frais journaliers d'hôpitaux

L'augmentation en partie massive des primes dans l'assurance indemnité journalière selon la LAMal m'est connue. Cela est dû au fait que les caisses maladies peuvent offrir une assurance indemnité journalière selon les principes de la loi fédérale sur le contrat d'assurance (LCA). Les personnes malades ne sont pratiquement pas acceptées dans ces produits, c.-à-d. qu'elles restent au même niveau que les personnes qui ne peuvent plus passer sans problème de l'assurance LCA à l'assurance indemnité journalière LAMal. Les primes très élevées sont une conséquence de cette

séparation. La situation est insatisfaisante. C'est la raison pour laquelle mon service suit de très près le développement des événements. Il est difficile d'avoir une influence concrète par rapport aux exigences de la loi posées à l'assurance indemnité journalière facultative car ces questions n'ont été jugées par encore aucune instance juridique en dernière instance.

Détourner des assureurs "chers"

Il va de soi que les caisses ne devraient pas se "débarasser" d'assurés malades ou de personnes qui portent un risque de maladie élevé. Si moi ou mon service, nous apprenions des cas concrets de détournement ou de "tenue à l'écart", nous éluciderions les faits, afin d'entreprendre, dans le cadre de nos possibilités, des démarches contre l'assureur concerné.

Examens/prestations "non obligatoires"

Dans l'assurance obligatoire soins en cas de maladie, il n'y a pas d'énumération définitive des prestations médicales obligatoires ou non obligatoires. Les prestations fournies par des médecins ou des hôpitaux pour le diagnostic et le traitement de maladies sont en principe remboursées selon le tarif des caisses. Toutes les prestations doivent être rentables, conformes au buts et efficaces.

Instructions générales

Je recommande aux assurés d'éclaircir immédiatement avec la caisse et, dans tous les cas, avec le fournisseur de prestations (médecin, hôpital, pharmacie, etc.) toute insécurité relative à la prise en charge des coûts. Pour le cas où l'assuré ne serait pas d'accord avec la caisse, la voie juridique lui reste ouverte. Je joins en annexe la feuille informative "Que faire?".

Les assurés ne doivent pas tolérer une attitude chicheuse ou injuste de la part des caisses.

Veillez croire, Madame, en l'expression de mes salutations les meilleures

O. Piller

Chers membres:

1) Par rapport à cette correspondance, n'hésitez pas à me faire part de votre problème personnel (via Mme J. Hostettler: 021 803 10 69) ou à l'exprimer directement à Dr. Otto Piller.

2) La feuille informative "Que faire" est dans ce bulletin, en annexe séparée.

M. Angst Gulrich, Siège social

Assurances - délais de résiliations 1998

Votre caisse maladie va probablement vous adresser une augmentation de prime début octobre. Lors de chaque augmentation de prime, vous pouvez changer de caisse. Tenez compte des délais de résiliation.

Attention: dans les assurances complémentaires, l'assureur peut faire valoir des réserves.

Remarque concernant franchise: Nous conseillons aux hémophiles le choix du franchise minimum (sFr. 230.--).

Assurance obligatoire	Adultes	Enfants	Résiliation normale	Résiliation suite à une augmentation
Franchise minimum	230.-	0.-	Préavis de 3 mois pour la fin d'un semestre civil	Préavis de 1 mois dès la communication de l'augmentation
Franchise à option	400.- 600.- 1200.- 1500.-	150.- 300.- 375.-	Préavis de 3 mois pour la fin d'une année civile, 1 an au plus tôt après l'adhésion	Préavis de 1 mois dès la communication de l'augmentation
Soins complémentaires			A terme du contrat, préavis de 3 ou 6 mois selon l'assureur, pour la fin d'une année civile. Durée du contrat variable en fonction de l'assureur, de 1 à 5 ans	Communication de l'augmentation 25 jours avant son entrée en vigueur. Résiliation partielle ou totale au plus tard le jour précédant l'entrée en vigueur de la modification

Un changement d'assureur ne pourra s'effectuer qu'après règlement de toutes les primes et participation aux coûts (quote-part), ainsi que les éventuels intérêts de retard.

Caisses maladies - prévoyance chez les femmes

Saviez-vous que dans l'assurance de base, p. ex., les mesures de prévoyance et les examens en laboratoires pour les femmes n'étaient remboursés que tous les trois ans lors de résultats normaux? Lors d'un trouble de santé, les examens supplémentaires nécessaires sont toutefois remboursés.

Prestations	Couverture (LAMal)	Fréquence	Soumis à franchise
Contrôle périodique	Oui	1 par an les deux 1 ^{res} années*, puis 1 fois tous les 3 ans	Oui
Test Papanicolaou (frottis)	Oui	1 par an les deux 1 ^{res} années, puis 1 fois tous les 3 ans	Oui
Test VIH (sida)	Oui , pour les personnes effectuant un métier à risques, ainsi que les enfants dont la mère est séropositive	A la demande	Oui
Fécondation in vitro	Non		
Stérilisation femme	Oui , dans le cas où une grossesse mettrait la vie de l'assurée en danger		Oui
Stérilisation homme	Oui , payée par l'assureur de l'épouse si les époux en font la demande		Oui
Contraceptif	Non		
Examen durant la grossesse	Oui	7 examens standards pour une grossesse normale, ou plus si nécessaire	Non

Nouvelle feuille informative du ZEW0 pour les donneurs et les donneuses de sang sur le thème de la légation et de l'institution d'héritier.

Disponible au Siège social ou directement au ZEW0:

ZEW0, bureau central des entreprises d'assistance publique

Lägerstr. 27, 8042 Zurich

Tél.: 01-363 50 90

Fax: 01-363 50 34

Internet: <http://wwwzewo.ch> / E-mail: info@zewo.ch

† En souvenir de Peter Tuchschnid

Au début du mois de mai de cette année, Peter Tuchschnid était victime d'un accident mortel de vol à voile. Avec ce décès, nous avons non seulement perdu notre vice-président et un membre du comité de la COM mais aussi surtout une personnalité engagée chaque jour dans le développement et l'optimisation des soins pour les enfants hémophiles de notre pays.

Peter Tuchschnid avait tout d'abord étudié la biochimie et travaillé quelques années dans ce domaine. Il avait ensuite fait des études de médecine et de pédiatrie, dirigeant immédiatement ses intérêts vers l'hémophilie. A la clinique pédiatrique de Zurich, il avait continué à poursuivre cette direction. Au fil des années, il a non seulement développé un laboratoire sensationnel et créé la station des transplantations de moelle osseuse pour les enfants de toute la Suisse mais aussi construit l'un des plus grands centres de notre pays pour le traitement de l'hémophilie chez les enfants.

Les patients du Dr. Tuchschnid et leurs parents pouvaient se vanter de profiter d'une compétence professionnelle exceptionnelle. Peter Tuchschnid avait, en outre, l'art d'accompagner les familles avec une telle sensibilité que celles-ci étaient assurées d'être comprises et d'avoir à tout moment quelqu'un de sûr à qui s'adresser. Dr. Tuchschnid avait par ailleurs réussi à transmettre son savoir à ses collaboratrices et collaborateurs, ce qui garantissait un suivi correct des traitements, même en son absence.

Peter Tuchschnid avait de nombreuses qualités qui m'étaient personnellement très précieuses. Même s'il était surchargé, on pouvait toujours se fier à lui. Il ne paraissait jamais pressé, quel que soit le stress. Il avait la capacité d'analyser clairement des questions complexes, de les discuter de manière réfléchie et de leur trouver une solution fondée. Lorsqu'il voulait savoir quelque chose, il ne laissait pas dormir la question jusqu'à ce qu'il ait trouvé une réponse satisfaisante et approfondie. Il n'acceptait pas de manière irréfléchie l'opinion de n'importe quel expert étranger mais se basait toujours sur son expérience.

En dehors de ses tâches à la clinique pédiatrique, il trouvait le moyen d'avoir encore suffisamment de temps à consacrer à sa famille, à différents loisirs et autres activités. Ce que j'admirais fort. Il était, entre autres, engagé dans les soins scolaires, différents types de sports et faisait partie d'une chorale.

Il ne sera pas simple de lui trouver un remplaçant. Nous espérons pour ses patients qu'il sera possible de maintenir la continuité et la qualité des soins à la clinique pédiatrique de Zurich.

sig. Dr. R. Kobelt, président de la Commission médicale de l'A.S.H.

Soins d'enfants hémophiles à la clinique pédiatrique

Monsieur le Professeur,

Le décès de "notre" Dr. Tuchschnid nous touche profondément. Pendant des années, il a soigné nos enfants hémophiles avec un engagement médical et humain considérable et une immense cordialité. Nous perdons non seulement un médecin exceptionnel mais aussi un grand ami qui soutenait nos espoirs et apaisait nos peines.

Nous savons que Dr. Tuchschnid sera très difficile à remplacer. Il est toutefois pour nous essentiel qu'il le soit de manière égale. Seul un spécialiste expérimenté sur de longues années dans les soins de patients hémophiles peut éviter des erreurs à conséquences fatales. Un hémophile doit confronter le monde médical tout au long de sa vie. Il est donc pour lui vital de savoir qu'il peut s'appuyer sur une personne de confiance qui connaît ses problèmes spécifiques. Notre expérience nous prouve que les problèmes posés par un enfant hémophile dépasse les compétences d'un médecin de famille ou d'un pédiatre qui n'a, en règle générale, pas d'enfant hémophile en consultation: il lui faut beaucoup de temps jusqu'à ce qu'il ait suffisamment d'éléments d'informations sur un seul enfant. Or, il serait très mauvais que les tâches soient réparties entre différents médecins.

Dr. Tuchschnid nous était toujours disponible. Tant que les enfants hémophiles sont petits, on dépend d'un bon fonctionnement des soins à la clinique pédiatrique. Lorsque les enfants grandissent, la plupart des parents assurent le traitement des hémorragies à la maison. Mais, dans les deux cas, on a toujours besoin d'un spécialiste de confiance qui puisse donner les indications appropriées. Jusqu'à présent, ceci était assuré de manière idéale à la clinique pédiatrique. Dr. Tuchschnid informait toujours bien ses collaborateurs et ses remplaçants qui répondaient de manière compétente à nos questions. Les soins d'urgences étaient également bien assurés. Le personnel disposait des dossiers et instructions relatifs aux patients, si bien que les soins étaient garantis jour et nuit. Il s'agit d'éviter par tous les moyens ces scènes dramatiques qui se jouent lorsque les hémophiles sont pris en charge dans des hôpitaux sans personnel spécialisé.

Il est urgent que le poste laissé vacant soit à nouveau occupé par un(e) spécialiste qui jouisse d'une grande expérience de l'hémophilie et nous soutienne dans le traitement de nos enfants.

Au nom des parents d'enfants hémophiles, nous vous adressons nos meilleures salutations et nos remerciements anticipés.

sig. Walter Fuchs

Annexe: signatures de parents concernés

Remarque de la rédaction: Dr. Schmutz a assuré le poste par intérim; Madame Dr. E. Meili demande son soutien pour une demi-année. Toute autre solution reste encore ouverte.

Membre du Comité W. Fuchs et groupe de parents:
Copie de la lettre adressée au Professeur F. Sennhauser de la clinique pédiatrique de Zurich

Du Ch. Zutter, ancien membre du comité de l'ASH nous sommes informés sur la Fondation de



Killwangen, le 6 juin 1998

FONDATION DE L'HELP.C

Le 27 mai 1998, on fondait à Penthaz (VD) l'HELP.C, l'Association pour la lutte contre l'hépatite C. Le sous-signé a été nommé secrétaire pour la Suisse alémanique.

L'article 3 des statuts décrit le but de l'HELP. C comme suit:

L'Association a pour but d'offrir aux personnes porteuses du virus de l'hépatite C, qu'elles soient membres ou pas de l'Association, les moyens d'aide suivants:

- a) une possibilité de rencontre et de discussion, de soutien et d'intervention auprès d'autres personnes touchées; il s'agit avant tout de lutter contre la peur et la solitude.
- b) Un carrefour d'échange d'informations médicales, juridiques et sociales.
- c) Les services suivants: contacts par téléphone, service de consultation, mise sur pied de groupes d'entraide et d'un centre de documentation, conférences et séminaires, organisation de visites à l'hôpital, etc..
- d) Défense des intérêts des personnes atteintes par l'hépatite C auprès de services publics et privés par rapport au problème de l'hépatite C.
- e) Garantie des droits juridiques, sociaux et médicaux des personnes atteintes d'hépatite C.

Le secrétariat alémanique répond au téléphone du lundi au vendredi, entre 18.00 et 21.00 heures (056/701 13 79).

HELP C
LE SECRETAIRE POUR LA SUISSE ALEMANIQUE
sig. Ch. Zutter

Informez-vous vers

LE SECRETARIAT POUR LA SUISSE FRANCOPHONE

HELP C
Rue du Four 7
1303 Penthaz
Tél./Fax: 021 862 76 63

Madame Dr. E. Meili du centre de traitement de l'hémophilie de Zurich, membre du comité de la Commission médicale de l'A.S.H. et rédactrice des NOUVELLES relatives à l'hépatite et au VIH dans nos pages jaunes s'est déjà déclarée prête à animer un groupe d'entraide de l'HELP C pour les hémophiles touchés par l'hépatite C de langue allemande. Selon elle, le groupe devrait compter un minimum de 8 participants.

Chers membres francophones touché par l'hépatite C,

Si vous êtes intéressés à une groupe d'hémophiles francophones de Help.C, animé par un médecin d'hémophilie, nous vous prions de donner votre nom et adresse au Siège social: 01/930 08 50 (ou de l'annoncer sur le répondeur) ou via Mme Hostettler, membre du comité: 021 803 10 69.

A l'attention des hémophiles atteints par le SIDA:

on repose la question de savoir si, là aussi, un groupe d'entraide (avec animation médicale éventuelle) n'éveillerait pas de l'intérêt parmi les personnes concernées. Si OUI, veuillez-vous faire connaître au Siège social.

EUROPEAN HAEMOPHILIA CONSORTIUM

Secretariat:

The Danish Haemophilia Society
Frederiksholms Kanal 2, 3rd floor
DK, 1220 K, Copenhagen, Denmark

☎ (+45) 33145505

Fax (+45) 33145509

Nous avons reçu de l'EHC une invitation pour le deuxième camp d'été des jeunes hémophiles qui se déroulera en Grèce.

Date: du 19 au 27 juin 1999.

L'A.S.H. a été sollicitée afin de permettre la participation de nos membres concernés entre 18 et 30 ans.

Une vidéo de rêve sur le dernier camp a été projetée à l'AG 1998, nous permettant de nous baigner dans des images de voiles blanches, d'été, de soleil, de mer, etc.! Il s'agissait d'un camp de voile dans l'Archipelago of Stockholm en Suède. Dr. Willi Lutz, notre ancien membre de longue date au Comité, y avait participé en tant que médecin de bord. Si vous désirez le contacter, voici ses coordonnées:

W. Lutz: Esserswil, 9325 Roggwil, tél. et fax: 071-455 19 28 w.lutz@bluewin.ch

Voici encore quelques données générales:

1. Le nombre de participants est limité: 30 personnes (inscrivez-vous vite - si vous connaissez l'anglais car le stage est dans cette langue).
2. Les soins médicaux sont garantis par un médecin et une infirmière.
3. Il n'est pas nécessaire d'avoir une expérience de la voile mais: vous devez savoir vous rendre utile de bonne grâce, conformément aux instructions.

Coûts:

250 DM par personne. Cette somme inclut le logement, la voile, la nourriture et les activités pendant toute la semaine. Mais l'aller retour Athènes en vol supplémentaire doit être payé séparément.

Comment vous inscrire?

Demander un talon d'inscription (ainsi que de plus amples informations) au siège social ou à Willi Lutz.

M.A.



"The crew" aboard the Belle Amie in Stockholm harbour.

Diverses informations

Du siège social:

La liste des centres suisses d'hémophilie -

Chères personnes concernées,
Veuillez examiner avec attention la liste des centres d'hémophilie. Dans chaque cas, il est indiqué s'il s'agit d'un lieu pour adultes ou pour enfants.
Choisissez toujours le centre d'hémophilie qui vous convient et adressez-vous aux médecins compétents présents sur la liste.
Nous avons connu des cas de membres adultes qui avaient accepté d'être traités dans des centres qui ne s'occupaient que d'enfants. On peut comprendre qu'ils n'y aient pas fait d'expériences satisfaisantes!

De la la WFH:

la World Federation of Hemophilia a mémorisé sur Internet votre

passport - l'annuaire mondial des associations d'hémophilie et des centres de traitement: <http://www.wfh.org>.

(v. aussi l'article de C. Lottaz écrit à ce sujet dans ce bulletin).

Des fabricants de préparations:

Kogenate®SF: traitement innovateur de l'hémophilie.
Zurich - Bayer (Suisse) AG a demandé l'autorisation de la nouvelle préparation de facteur VIII fabriquée par génie génétique, Kogenate® SF (Sucrose Formulated) pour le traitement de l'hémophilie. Dans la deuxième génération de Kogenate®, on applique une nouvelle méthode de nettoyage, plus rapide et plus efficace que la précédente. Le stabilisateur utilisé est maintenant le saccharose (en anglais, "sucrose") au lieu de l'albumine humaine. Le principe actif en lui-même n'a pas été changé par la nouvelle formulation brevetée. Des études cliniques ont prouvé que la nouvelle formule avait la même efficacité et la même sécurité thérapeutique que Kogenate®, le premier produit de technologie génétique de Bayer, disponible en Suisse depuis 1994 pour le traitement de l'hémophilie A. Le médicament est commercialisé dans plus de 20 pays du monde.

Kogenate® SF doit être introduit en Suisse l'année prochaine. Bayer a conclu avec l'entreprise Centeon L.L.C. des USA un nouvel accord sur les droits de distribution dans le monde entier. Centeon distribue déjà la première génération de Bayer rFVIII sous le nom de Helixate®.

Pour toute information, veuillez contacter:
Dr. Hersz Braun Tél.: 01/465 82 34
Dr. Urs Heimgartner Tél.: 01/465 83 38

D'autres associations du secteur de la santé, de l'assistance et de l'entraide

Le BABY GUIDE

des conseillers régionaux spécialisés pour futurs/jeunes parents offre des informations complètes sur la grossesse, la naissance et les trois premières années de la vie d'un enfant. Le BABY GUIDE a été rédigé par plus de 60 professionnels: médecins, sages-femmes, pharmaciens, puéricultrices, éducateurs spécialisés, juristes, assistants sociaux, ... Il comporte en outre plus de 1500 adresses utiles dans 50 rubriques (Tessin inclus).

Commandes à adresser à:
Editions BabyGuide
Chem. De la Colline 2
1093 La Conversion

Brochure

"L'AVS, un fragment de la vie sociale en Suisse"

Editeur: OFAS/BSV

Une bonne présentation de l'histoire (l'AVS a aujourd'hui 50 ans) et des perspectives d'avenir ainsi que du processus d'annonce de rentes (AVS, AI, EL).
A commander à

l'Office fédéral des assurances sociales,
service AVS, AI, EL
Effingerstr. 33
3003 Berne
Tél.: 031 322 90 11

Impressions d'un congrès: La Haye, du 17 au 21 mai 1998

Après avoir, pour des raisons de maladie, manqué le dernier congrès de la World Federation of Hemophilia (WFH), j'ai eu la chance de pouvoir participer à celui qui se donnait ce printemps: cinq jours impressionnants, intéressants - et terriblement fatigants.

Comme au cinéma multiplexé...

Le congrès fonctionne en principe comme un cinéma multiplexé: des exposés sont donnés simultanément dans 10 espaces différents sur le thème de l'hémophilie. A la différence d'un spectateur de cinéma, le participant au congrès peut toutefois changer de salle quand il le veut et aller écouter, en cours de conférence, l'exposé donné dans une autre salle. Ceci, pendant trois jours, entre 8.30 et 18.30 heures; deux autres jours sont consacrés à la présentation d'entreprises pharmaceutiques. Pour finir, une dernière journée est vouée à l'Assemblée générale de la World Federation of Hemophilia. Le temps ne suffisant pas toujours, quelques manifestations ont même eu lieu le matin à 7.30 heures. Et, si pour certains, le menu n'était pas encore assez copieux, il était possible de voir une exposition de 400 posters, affiches réalisées par des chercheurs, des médecins ou des associations d'hémophiles, présentant d'autres aspects de l'hémophilie.

Les exposés étaient regroupés en sections autour des thèmes suivants:

- aspects médicaux (4 sections),
- aspects orthopédiques,
- aspects dentaires (à l'attention des dentistes),
- aspects psychosociaux,
- à l'attention du personnel soignant,
- à l'attention des associations d'hémophiles (2 sections).

Un apport scientifique pour les profanes

N'ayant pas de formation médicale, je me suis essentiellement concentrée sur les deux sections à l'attention des sociétés d'hémophiles. J'ai été particulièrement intéressée par la section "rencontre avec les experts". Sous ce titre, des conférences furent données par des noms en partie très connus qui exposèrent leur savoir aux profanes de manière compréhensible (en fait, rien de plus que ce que nous avons aussi à nos journées de l'A.S.H.). C'est ainsi que des thèmes comme les maladies hépatiques dans l'hémophilie (l'hépatite!), la prophylaxie, le traitement génétique, la biologie des prions (maladie de Creutzfeldt-Jakob et la vache folle!), les troubles de la coagulation chez les femmes, les conductrices (dépistage, conseils), la physiothérapie ont

été traités tout comme lors de nos derniers congrès; des accents importants ont, en outre, été mis sur des aspects comme "comment puis-je exprimer (au médecin) mes besoins de manière efficace" ainsi que sur d'autres thèmes psychosociaux, ce qui était chez nous plutôt négligé ces derniers temps.

Pour ce qui est des prions, de quoi s'agissait-il?

Les "experts" se sont acquittés de leur tâche de manière inégale, dans la mesure où certains transmettaient leur savoir de manière peu accessible aux profanes et d'autres le faisaient de façon très brillante. Un exposé m'a notamment beaucoup plu: celui de A. Aguzzi de l'hôpital universitaire de Zurich sur la biologie des prions. Une matière particulièrement difficile qu'il a réussi à présenter d'une manière si limpide qu'on avait l'impression d'y comprendre quelque chose. Il va de soi que j'étais également fière que les Suisses soient à l'avant-poste. Par ailleurs, j'ai pris conscience de l'incohérence de nos médias: alors que la science commence maintenant à apporter des explications, le thème BSE/ maladie de Creutzfeldt-Jakob a pratiquement disparu des circuits d'informations. Il fallait vraiment se rafraîchir la mémoire pour se rappeler à quoi se référait cet épisode des "prions"!

La prophylaxie et le facteur recombinant sont "state of the art"

Par rapport au thème du traitement de l'hémophilie, j'ai peu entendu qui ait été nouveau pour moi. Ceci, probablement en raison du fait que je me suis beaucoup préoccupée du thème ces dernières années. Mais, l'ayant fait à un niveau de profane sans approfondir la question dans les détails, certaines finesses m'ont probablement échappé. Ce qui m'a frappée:

- la prophylaxie chez les enfants et l'utilisation d'un facteur recombinant sont "state of the art", c'est-à-dire considérées comme un standard moderne de traitement de l'hémophilie (C. Lee).

- Les Allemands et les Scandinaves continuent à plaider pour que la prophylaxie soit commencée avant
- la première hémorragie, c.-à-d. très tôt. Des études attestent que le "joint score" (échelle de mesure des dommages articulaires) s'aggrave lorsque la prophylaxie n'est démarrée qu'après environ 6 hémorragies ou plus, même pendant la prophylaxie (W. Kreuz).
- Probablement en raison du développement vertigineux des préparations coagulantes et surtout, de tout ce qui se passe sur la scène de l'hémophilie - le développement des perfusions continues a été quelque peu négligé ces dernières années. Un appareil qui permettrait d'administrer dans le corps un facteur de coagulation de façon continue serait bien-sûr souhaitable. On commence à y repenser maintenant (E. Berntorp).
- Creutzfeld-Jakob: il n'existe pas d'exemple de transmission prouvée ou simplement probable de CJD par le sang, les composants sanguins ou les produits sanguins (pas valable pour les nouvelles variantes de CJD).
- Sport: des enquêtes ne cessent de montrer qu'en comparaison avec la population normale, le hémophile ont une image inférieure de leur propre valeur, se sentent plus seuls, ont plus de mal à donner du sens à leur vie, etc.. On suppose que cela tient au fait que les hémophiles sont physiquement moins actifs. Il serait bon que ces derniers fassent aussi du sport. Certains exercices (pas tous) sont recommandés aux enfants dès l'âge d'environ 6 ans au centre de remise en forme.

De nombreux exposés étaient également consacrés aux activités des associations d'hémophiles. Une rencontre entre francophones a été importante pour moi: nous avons pu, entre autres, échanger du matériel.

Les riches et les pauvres

Un tel congrès a ceci d'intéressant qu'il montre la répartition du monde en pays bien approvisionnés en moyens de traitement de l'hémophilie et en pays mal approvisionnés. Le témoignage le plus criant a été apporté par la présentation du nouveau livre sur l'hémophilie de la WFH. Il explique avec beaucoup d'images et peu de mots ce qu'est l'hémophilie, comment elle est soignée, etc.. Ceci répond à une exigence dont j'ai entendu parler à la rencontre des francophones: tout le monde ne pouvant pas lire, nous avons besoin d'images et de vidéos. Ce que montraient les images était aussi intéressant: en plus des préparations coagulantes utilisées chez nous, on y trouvait aussi la perfusion de cryoprécipité, ce type de prépara-

tion qui n'existe plus chez nous depuis le début des années 80 et qui, autant que je le sache, ne protège pas du tout de la contamination par le VIH ou le virus de l'hépatite. Apparemment, cela correspond encore aujourd'hui à la réalité de nombreux hémophiles.

La direction de la WFH se soucie beaucoup des pays où l'approvisionnement est difficile. Il me semble que la World Federation a effectivement là sa raison d'être et je suis heureuse qu'elle satisfasse à cette tâche.

La chaise roulante en tant que moyen de locomotion à la mode

Une rencontre a, pour finir, contribué à modifier ma perception de l'handicap physique. Un Allemand m'a été présenté: il circulait dans une chaise roulante à commande électrique. Peinée, je lui ai demandé si ses articulations allaient mal. "Mais non" m'a-t-il répondu, "elles ne vont pas si mal que ça". Il était tout simplement plus confortable pour lui de se déplacer en chaise roulante et il ne voyait pas pourquoi il aurait dû se torturer à marcher avec des béquilles quand il était possible de faire autrement. On utilise aujourd'hui tellement de moyens de déplacement mécaniques. Seule la chaise roulante est tabou. Il avait renoncé aux prothèses articulaires pour s'offrir le luxe d'une chaise roulante qui, de plus, revenait beaucoup moins cher. De temps à autre, il se levait et faisait quelques pas. Il avait l'air heureux et équilibré. Qui sait si la chaise roulante ne va pas devenir un moyen de locomotion à la mode pour tout le monde???

U. Fries

Prof. Uri Martinowitz, Chair

Organizing Committee for the XXIII International Congress of the World Federation of Hemophilia



Uri Martinowitz gave a strong welcoming message at the opening reception.

Procès-verbal de la

33e assemblée générale

du dimanche 7 juin à Berne, au centre de cours et de séminaires dans la gare.

Total des personnes présentes: 40

Membres du Comité: U. Fries, J.-C. Besson, W. Fuchs, J. Hostettler, M. Hostettler, D. Lottaz, Dr. R. Kobelt.

Membres de la Commission médicale COM: Dr. R. Kobelt, Madame Dr. Peter

Membre d'honneur: Soeur R. Nacht

Excusés: Monsieur et Madame Lardi, Dr. G. Pralong, fam. H. Vetterli, Fam. Schärz, A. Gredig, S. Christen Dr. U. Heimgartner

Procès-verbal: M. Angst Gulrich, siège social

C'est à 11.00 heures que la 33e assemblée associative a été ouverte par la Présidente, Ursula Fries. Elle a souhaité la bienvenue aux membres présents, aux membres du Comité ainsi qu'à notre membre d'honneur, Soeur Ruth Nacht qui a mis à notre disposition une collection de photos et de documents illustrant de nombreuses années de camps pour hémophiles. Notre Présidente l'a tout particulièrement remerciée pour ce don.

Notre Présidente nous a ensuite informés que notre vice-président de la COM, Dr. P. Tuchschnid, avait été victime d'un accident mortel et nous a invités à une minute de silence pour unir nos pensées en souvenir de l'un des nôtres dont le décès est infiniment triste.

1. Election du scrutateur

Cette fonction est attribuée à Agnes Hausheer.

2. Procès-verbal de la 32e assemblée du 1er juin 97 pour l'année englobée dans le rapport 1996:

approuvé (à l'unanimité, sans voix contre).

Année englobée dans l'année 1997

3. Rapport annuel de la Présidente:

approuvé (à l'unanimité, sans voix contre).

4. Rapport annuel du président de la Commission médicale:

approuvé (à l'unanimité, sans voix contre).

U. Fries remercie encore la COM et son comité pour le remarquable travail accompli.

5. Comptes de l'Association, bilan

Notre contrôleur, Arnold Gredig, étant malade, M. Angst Gulrich commente le bilan et les comptes de l'association, à l'appui des chiffres comparatifs de l'année précédente. Bilan, compte de pertes et profits

et budget 98 sont ensuite votés l'un après l'autre; les trois sont approuvés à l'unanimité.

M. Angst donne lecture de la liste des dons et remercie encore, au nom de l'Association, toutes les donations faites à l'A.S.H., sous forme financière, en nature et en actes. Elle mentionne tout spécialement un legs récent de Fr. 30 000.-- dont le budget 98 bénéficie agréablement. Cette somme nous permet d'envisager avec plus d'optimisme le nouveau projet de "l'A.S.H. sur Internet" qui va être commenté par Claudio Lottaz, au point 8 de l'ordre du jour.

6. Mutations au Comité et élections

Comme annoncé dans le bulletin 95/1/98, la Présidente informe de la démission de Madame Marga Hostettler et de Madame Sabine Christen comme membres. Cette collaboration de deux années à titre bénévole est remerciée cordialement de manière orale et écrite (attestation à l'appui).

Puis, U. Fries présente les trois membres qui se sont proposés (v. aussi bulletin 95/1/98): Claudio Lottaz, J. Krucker-Lutz et Heike Wenger. Les trois sont élus à l'unanimité et remerciés pour leur engagement.

7. Propositions des membres

Aucune

8. Divers

- a) Notre Présidente présente le nouveau logo de l'A.S.H.
- b) Elle remercie tout spécialement le Dr. R. Kobelt pour avoir conduit le camp d'hémophiles.
- c) Elle donne la parole à Ch. Zutter qui présente "HELP C", nouvellement fondée, et remet une documentation (imprimée à la page des membres, à la fin de ce bulletin). HELP C a pour but d'aider des personnes porteuses du virus de l'hépatite C. Notre membre et ancien caissier, Ch. Zutter, a été élu dans cette association comme secrétaire de la Suisse alémanique.

A 11.55, U. Fries clôt la partie officielle de l'assemblée et passe la parole à Claudio Lottaz.

Claudio Lottaz informe sur "l'A.S.H. sur Internet": <http://www.shg.ch>

Se reporter à l'article en annexe. C. Lottaz vous invite, bien chers membres, à une visite sur Internet!

- **Dr. R. Kobelt relativise la qualité des informations sur Internet en général - surtout lorsqu'il s'agit de maladies. Ces informations ne doivent être consommées qu'avec prudence dans la mesure où elles ne sont pas filtrées et manquent souvent d'objectivité.**
- L'A.S.H. ne publie sous "informations médicales" que ce que la commission de la COM a produit et mis à la disposition d'Internet.
- Les autres textes et images sur la page d'accueil de l'A.S.H. sont surveillés par la présidente.
- Il existe une page pour des membres qui désirent échanger des informations. On s'en sert comme la page correspondante dans le bulletin: ce que l'on y écrit ne doit pas être en accord avec le point de vue de l'A.S.H.

U. Fries remercie Claudio Lottaz et son équipe, composée de Madame Regula Imholz et Gabriel Lottaz - pour le travail important effectué sur Internet.

Peu après 12.30 heures, nous nous rendons dans la salle voisine où le déjeuner nous attend. Nous avons le plaisir de déguster de la piccata aux aubergines et des spaghetti complets ainsi que des fraises et des kiwis à la crème.

Programme de l'après-midi

A 14.05, U. Fries ouvre le programme de l'après-midi et présente Madame Dr. Egglar qui fait un exposé sur:

"Les enfants atteints de maladies chroniques, leurs parents et leurs frères et soeurs"

Madame Dr. Egglar travaille à la polyclinique psychiatrique de Berne. Le résumé ci-après sera d'autant mieux compris qu'on aura lu au préalable la restitution complète de l'exposé de Madame Bielinski (en pages 25 - 33).

1) Madame Dr. Egglar parle tout d'abord des troubles psychiques qui surviennent chez des enfants atteints de maladies chroniques (généralités).

Elle énumère ce qui, selon elle, détermine de manière fondamentale l'adaptation psychosociale:

- les conditions de la maladie,
- les éléments biographiques et les sources de charge psychique,
- le développement de la personnalité (développement de la maladie),
- la façon dont la famille réagit par rapport à la maladie,
- les réactions de l'environnement.

Ce qui est spécifique aux hémophiles: désir d'activités physiques et d'expansion sans entraves qui se heurte à une augmentation des risques d'hémorragies. Les réactions possibles sont:

- peur et inhibition ou
- comportement agressif et négatif.

2) Manière dont les parents réagissent par rapport à la maladie

Madame Egglar mentionne ici:

- sentiments de culpabilité,
- souffrance de ne pas avoir un "enfant normal",
- tourment de ne pas pouvoir envisager un "avenir normal".
- problèmes de développement individuels,
- problèmes de développement familiaux,
- vulnérabilité par la confrontation au système de la santé.

3) Les problèmes des frères et soeurs peuvent être:

- manque d'informations,
- soucis par rapport au frère malade,
- rôle d'aide à assumer,
- manque d'une personne à qui l'on puisse exprimer son ressenti (colère, sentiment de culpabilité, etc,...),
- situation de concurrence par rapport à l'attention des parents.

4) Possibilités d'intervention

- permettre aux parents d'exprimer leurs problèmes par rapport à la maladie,
- inclusion des frères et soeurs avec ouverture à leurs sentiments ambivalents,
- discussion constructive des situations conflictuelles spécifiques,
- travail actif avec la mère par rapport aux épreuves que représente pour elle la maladie (transmission héréditaire),
- écoute empathique des sentiments négatifs qui circulent au sein de la famille.

En tant qu'auditrice, j'ai pu dégager de cet exposé trois points importants:

1. il faut laisser place à la colère nourrie à l'égard de: la maladie, du frère malade, des limites ainsi imposées à la famille;
2. les mères qui ne font que se sacrifier ont, à long terme, des relations problématiques;
3. lorsque la famille va mieux, l'enfant malade peut d'autant mieux s'aimer et s'estimer lui-même.

Pendant son exposé, Madame Dr. Egger a parlé de manière calme, compréhensible et a su, par des réflexions passionnantes, prendre immédiatement son auditoire. Elle a illustré ses présentations avec de bons exemples et cité un livre dont le titre est "Communication, valeur de soi-même et congruence" de Virginia Saphir qui offre un apport important sur ce thème. Car, d'une manière générale, la littérature est pauvre à ce sujet.

Questions et réponses:

Une mère peut bien comprendre la situation et tout faire pour encourager son fils. Résultat: le garçon est timide et a peu de confiance en lui.

Réponse: dès lors que l'on remarque que l'enfant a peu de considération pour lui-même, il faut faire appel à une aide professionnelle. On peut ainsi mieux trouver où quelque chose doit être changé. En règle générale: une hyperprotection diminue la confiance en soi. Plus d'autonomie = plus de confiance en soi.

Intervention: interdire aux parents et aux personnes soignantes d'aider!

Un père rapporte une parole de son fils: "on ne fera jamais de moi un homme véritable".

Dr. Egger répond que lorsqu'un garçon est capable de s'exprimer ainsi, la "bataille" est déjà gagnée. Là, il serait, p. ex., possible de discuter sur l'image que l'on se fait de "l'homme". Car, s'il ne peut pas devenir un "tarzan", il existe de nombreux autres manières d'être un homme, les possibilités sont même aussi étendues que la population masculine elle-même.

Un père hémophile fait part des inquiétudes probables de ses enfants - sains - qui grandissent sans pouvoir faire, p. ex., de la randonnée ou du sport avec lui.

Madame Egger précise encore une fois que les enfants doivent avoir la possibilité d'exprimer leurs sentiments négatifs et dire ce qui les met en colère, ce qui leur fait peur. On peut éventuellement conseiller une thérapie familiale ou individuelle. Il est important qu'il y ait d'autres personnes à qui parler!

On fait remarquer que la colère des frères et soeurs peut être quelque chose de dangereux. Dr Egger répond que NON car l'interdiction d'expression de la co-

lère est, selon elle, beaucoup plus dangereuse. "Lorsque le corps et les mots ne concordent pas, c'est le corps qui se fait entendre; ce qui est dangereux, c'est de ne jamais pouvoir en parler!"

Une mère appuie ce point de vue en racontant que sa fille était effectivement devenue malade de colère et souhaitait que son frère meurt d'une hémorragie.

Les sentiments de culpabilité auxquels se mêlent de la colère et de la peur doivent d'exprimer!

On a pris congé de Madame Dr. Egger avec des applaudissements et nos remerciements.

Dans la deuxième partie, notre Présidente Ursula Fries a fait lecture de l'exposé de Madame C. Bielinski Kestenholtz, lic. phil, psychanalyste et psychothérapeute FSP, qui ne pouvait malheureusement pas être là en personne.

Titre de l'exposé:

"Devenir adulte - ou l'adolescence chez les handicapés physiques".

Nous avons pu imprimer cet excellent exposé avec l'autorisation de son auteur. Il est aussi - ou justement aussi - intéressant pour les enfants dits "normaux". Vous le trouverez dans ce bulletin.

Dr. R. Kobelt le complète de la manière suivante:

De nos jours, les jeunes hémophiles ne sont plus gênés dans leur mobilité. Mais les parents comme les enfants savent que l'hémophilie est toujours là. C'est la raison pour laquelle les points soulevés sont aussi applicables à des enfants hémophiles. Il faut en parler même si rien n'est encore arrivé. P. ex., la substitution continue pourrait attendre jusqu'à ce qu'elle soit vraiment indispensable, afin qu'on puisse se mesurer avec la question. Les camps d'hémophiles offrent à l'enfant l'occasion de s'éloigner de la maison tout en demeurant dans un cercle protégé et de prendre contact avec d'autres jeunes hémophiles. Le passage dans un camp ou dans un groupe "normal" est signe de succès.

C. Lottaz aborde encore la question du caractère visible ou invisible de l'handicap. On croit souvent que le rapport avec un handicap invisible est plus facile. Mais il considère cela comme difficile car il y a souvent risque de surmenage.

Un membre aborde le problème de "collaboration associative". Les hémophiles ne peuvent pas participer à divers travaux. Comment se comporte-t-on par rapport à cet état de fait?

Un membre exprime une opinion souvent répandue à propos des mères d'hémophiles, à savoir qu'elles sont exagérément hyperprotectrices.

Un membre voit là une tâche essentielle du groupe de parents: encourager et réduire les tabous.

Dr. Kobelt dit que l'on devrait faire attention aux informations des profanes. Selon lui, il faudrait s'en remettre aux jeunes à partir de 10 ans.

Un membre dit qu'à sa connaissance, il n'existe pas de solution toute faite. Il existe, p. ex., des gens et des situations stupides comme des entretiens de présentations où l'hémophilie ne devrait en faire accroire à personne.

Des membres disent qu'il arrivera un jour où on en aura assez de toujours tout expliquer.

Ch. Zutter a l'impression d'être le dernier des Mohicans; il a grandi sans substitution et n'a donc survécu qu'avec des transfusions. Il connaît deux groupes d'hémophiles: ceux qui attribuent la "faute" à la femme et ceux qui n'étaient pas à supprimer (il cite l'exemple d'un hémophile comme fusilleur alpin)

Pour finir, U. Fries mentionne qu'aujourd'hui encore, 80% des hémophiles du monde entier doivent survivre sans substitution.

La discussion se poursuit de manière très animée en prenant le café et en mangeant des gâteaux.

Ensuite, le Dr. W. Lutz projette le film vidéo du camp de voile international des hémophiles auquel il a lui-même participé en tant que médecin de bord. De très belles images éveillent la nostalgie des pays lointains et l'envie d'aventure. Ces camps ont lieu régulièrement. Celui de 1999 aura lieu en Grèce. Les intéressés entre 18 et 30 ans sont priés de s'annoncer au Dr. W. Lutz par l'intermédiaire du Siège social.

Marco Meier, aide-animateur au camp d'été des hémophiles est cordialement remercié pour avoir aidé les enfants!

Clôture de l'assemblée associative 1998 vers 17.00 heures. Je l'ai trouvée bien équilibrée et instructive. Je remercie tous les participants pour leur contribution à la réussite de la réunion!

M. Angst Gulrich

Compte rendu de la journée d'automne

du dimanche 30 août 98 à l'hôtel "Zürichberg" de Zurich

Participants: 75 adultes et 8 enfants.

Comité: U. Fries (présidente), J.-C. Besson, A. Gredig, C. Lottaz, J. Hostettler.

Commission médicale: Dr. E. Meili (membre du comité et membre d'honneur de l'A.S.H.).

Représentants des fabricants de produits: Dr. Heimgartner et C. Heusser (Bayer), A. Steinbach et P. Klemp (directeur commercial chez Baxter), R. Meier (Centeon).

Animation du Congrès: Dr. E. O. Meili.

Excusés: H. Wenger, Dr. D. Lottaz, Dr. R. Kobelt, Dr. D. Walch, M. Schwyter (LCB).

Sponsoring: Bayer (Suisse) AG pour le programme de l'après-midi MTT (vidéo et flyer), Centeon pour les boissons au déjeuner. Merci beaucoup!

A 10.00 heures, les participants sont entrés au restaurant Kibitz. Conformément à la tradition, les tables étaient couvertes de jus d'orange, de café et de croissants. A l'entrée, il y avait un stand avec des matériaux d'informations et d'utilisation à l'attention des hémophiles. L'offre a été bien utilisée.

La journée s'est déroulée dans la salle de cures. Notre présidente, Madame Ursula Fries, a ouvert la journée à

10.45 heures, souhaité la bienvenue aux responsables de conférences, aux membres présents, présenté les fabricants de préparations et remercié les sponsors. Elle a également adressé ses remerciements pour l'engagement dans la campagne relative à la protection génétique qui s'est bien terminée pour nous. U. Fries a ensuite passé la parole à Madame Dr. Meili et la remerciée pour avoir accepté de conduire la journée.

Remarque:

comme mentionné sur l'invitation, ce compte rendu ne donnera pas de résumés des exposés. Je peux toutefois faire remarquer aux intéressés qu'une nouvelle feuille informative sera publiée - probablement jusqu'au prochain bulletin. Elle comportera une mise à jour de la "méthode à suivre chez les conductrices d'hémophilie" du Dr. R. Kobelt et des expériences de Madame Dr. E. Meili relatives aux troubles de coagulation chez les femmes. Ainsi, nous évitons des doubles emplois inutiles.

Puis, Ursula Fries présente encore une fois, sur mandat du Dr. Kobelt, président de la COM, le projet de

"typologie génétique des hémophiles suisses".

L'attention de tous nos membres a été attirée sur ce projet par un envoi spécial en août, les invitant à y participer. L'appel est répété et commenté. Il suffit d'examiner le sang d'un seul hémophile dans toute une famille car le défaut génétique est le même pour tous. Dr. Meili fait toutefois remarquer que cela risque de poser des problèmes dans la pratique car celui qui fait faire un prélèvement sanguin doit apporter un formulaire dûment rempli par chaque membre parent qui ne fait pas de prélèvement. Or, il est souvent difficile de savoir qui sont les "proches" surtout lorsqu'ils sont "loin". Il est, en outre, parfois désagréable de demander à quelqu'un que l'on ne connaît presque pas de remplir et d'envoyer un formulaire qui comporte des données assez intimes, comme le poids du corps. Il faut persuader les autres que l'étude garantit la protection des données. Solution: ce n'est pas grave si deux hémophiles d'une même parenté font faire un prélèvement sanguin.

Quelqu'un demande si une conductrice peut faire faire un prélèvement sanguin à la place de l'hémophile (p. ex., la mère d'un petit enfant). Réponse: non.

Nous décidons maintenant que la partie sur l'hépatite soit reportée l'après-midi. Nous avons faim. Comme d'habitude, le déjeuner offre l'occasion de nombreux entretiens et de reprendre contact avec de vieilles connaissances.

Le programme de l'après-midi

commence à 14.00 heures avec l'exposé de Madame Dr. Meili:

Premières expériences avec la combinaison thérapeutique interfé

rons/ribavirine chez des hémophiles atteints d'hépatite C chronique.

Nous renvoyons au texte correspondant dans les pages médicales.

Réponses aux questions:

- les patients infectés par le VIH et le VHC ne sont pas inclus à l'étude;
- on pense que la ribavirine sera autorisée en Suisse vers la fin 1998;
- on travaille sur un vaccin pour l'hépatite C; mais les résultats sont encore loin.

Madame Dr. Meili passe la parole à **Monsieur Ch. Zutter qui présente**

la nouvelle organisation Help C,

fondée récemment à l'attention des patients atteints d'hépatite C - comme il l'avait déjà fait à l'AG 1998. Il en est secrétaire pour la Suisse alémanique. L'A.S.H. accueille avec joie la fondation de l'organisation Help C. Nous renvoyons à la page correspondante dans ce bulletin.

Selon la tradition, Madame Dr. Meili répond ensuite à des questions médicales d'ordre général.

Un hémophile léger qui avait, jusqu'à présent, échangé sans problème à l'hôpital ses préparations coagulantes non utilisées juste avant la date de péremption a dû dernièrement constater qu'on ne reprenait plus de facteurs coûteux; il demande s'il doit vraiment les jeter. Réponse: malheureusement OUI! Dr. Meili explique que la loi n'autorise plus la reprise de préparations coagulantes pour des raisons de garantie de la qualité (préservation de la chaîne frigorifique).

Beaucoup expriment que cela fait mal au coeur d'être obligé de jeter des préparations coûteuses, surtout lorsque l'on sait qu'elles sont encore bonnes. Le problème se pose surtout dans les cas d'hémophilie légère et de gravité moyenne. Car, dans les cas d'hémophilie grave, le facteur est consommé bien avant la date de péremption. L'expérience prouve en outre que lorsqu'elles sont stockées de manière appropriée, les préparations restent stables pendant encore au moins un an après la date de péremption et peuvent être consommées sans problème par la personne concernée.

Proposition 2: en cas d'hémophilie légère et moyennement grave, il est important de commander des prépa-

rations comportant une date de péremption aussi lointaine que possible.

Proposition 3: on suggère que les personnes atteintes d'hémophilie légère et de moyenne gravité n'emportent plus avec elles des préparations en grandes quantités mais se rendent en cas d'urgence dans un centre d'hémophilie du pays de destination de vacances. - Mais la question se pose de savoir si cela peut vraiment être recommandé, compte tenu de la situation toujours plus difficile avec les caisses maladies (v./remarque ultérieure). Cela n'est en outre possible que dans des pays de destinations approvisionnés en préparations coagulantes modernes.

Remarque ultérieure:

1. Avant de jeter votre facteur à la poubelle, téléphonez à Myrta Angst (01 930 08 50) ou à Ursula Fries (01 984 35 43).

2. Problème de la "prise en charge des coûts de préparations coagulantes à l'étranger par les caisses maladies": assurez-vous auprès de votre fabricant de préparations (médecin) que le médicament vous sera remis à l'étranger aux mêmes conditions qu'en Suisse et demandez où vous pouvez le commander/aller le chercher.

De tels accords sont connus au Siège social.

Pour le cas où quelque chose ne serait pas clair, téléphonez au: 01-281 08 55

Nouvelles possibilités d'entraînement physique pour les hémophiles

M. Angst présente Madame B. Wäckerlin, physiothérapeute de la clinique de rhumatologie de Zurich, et parle de l'importance de la physiothérapie chez les hémophiles. Elle a glané des informations sur l'hémophilie dans l'ensemble de la littérature et résumé 3 possibilités thérapeutiques: avant - pendant - après.

1) Avant

On ne fait pratiquement rien avant. L'entraînement thérapeutique se pratique en cas de problème important. C'est dommage car bien des problèmes et des dommages pourraient être ainsi évités. On a pu, en effet, remarquer qu'un corps mobile et bien entraîné nécessitait nettement moins de préparations coagulantes.

A titre préventif, on pratique l'entraînement de force, d'endurance, de coordination et de mobilité. Dans l'entraînement médical thérapeutique (EMT) on aborde

en outre la perception du corps, le maintien, la marche et la détente.

2) Pendant

Après une hémorragie (et une substitution réussie), l'articulation touchée doit être maintenue en hauteur. Des sacs de glace autour de l'articulation aident à calmer plus rapidement l'hémorragie, à enrayer l'inflammation et à soulager la douleur. L'articulation devrait être déchargée (béquilles, etc.) jusqu'à la fin de l'hémorragie. Afin d'éviter une atrophie musculaire, il faudrait toutefois démarrer l'entraînement thérapeutique dès le premier jour. Pour commencer, un entraînement isométrique permet d'accélérer la résorption de l'épanchement et de fortifier la musculature de manière ciblée. Dès la résorption de l'épanchement et la diminution de la douleur, démarrer des mouvements dynamiques.

3) Après

Là, l'entraînement thérapeutique est au premier plan. L'attention est essentiellement fixée sur les zones touchées. Les exercices sont adaptés au patient par un(e) thérapeute.

En plus de la substitution, la physiothérapie est la mesure la plus importante dans le traitement des hémophiles car une stabilité de coagulation et une fonction musculaire et articulaire normale constituent la meilleure prophylaxie contre les hémorragies et leurs conséquences. L'entraînement assure un bon état physique qui favorise en outre une guérison plus rapide après des hémorragies.

Remarque importante de Dr. E. Meili:

en présence de symptômes consécutifs aux hémorragies articulaires et musculaires, l'opposition réciproque de prévenir et de guérir ne joue pas. Dans toute prévention, les hémorragies peuvent conduire avec le temps à des pertes fonctionnelles, etc.. Le principe qui dit "guérir est bon - prévenir est meilleur" n'est pas valable ici. Il s'agit toujours d'un "non seulement ... mais encore".

La nouvelle vidéo: "les jeux olympiques de l'articulation à l'A.S.H." et comment on en est arrivé là:

- le bulletin d'automne 1992 avait présenté l'ETM - l'entraînement thérapeutique médical - et annoncé un cours spécial sur l'hémophilie. Bien qu'accueillis

- favorablement de multiples côtés, l'action échoua - par manque de temps à 99%. (La plupart se sont toutefois courageusement entraînés dans des centres médicaux après des opérations articulaires, afin d'être à nouveau "en état de fonctionnement"!!).
- Lors du Congrès de la WFH en mai 1998, nos participants médicaux suisses reparlèrent de l'ETM. Monsieur Heusser de l'entreprise Bayer et Dr. E. Meili convinrent que l'ETM serait soutenue financièrement pour être à l'ordre du jour de notre congrès.
- A la mi-juin 1998, Madame Dr. Meili chargea le Siège social de prendre l'affaire en main.
- Avec l'aide de Monsieur Heusser, la poursuite des opérations fut discutée dans un temps record et les personnes nécessaires invitées à agir. Objectif: présentation d'un premier projet de vidéo le 30 août avec document de travail à l'appui.

Les participants à la journée d'automne reçurent un document de travail avec la prière de répondre à trois questions sur chacun des exercices montrés. A la fin de la journée, on ramassa les papiers afin de les évaluer. Madame Wäckerlin, physiothérapeute de la clinique de rhumatologie de Zurich qui avait réuni et dirigé les exercices commenta à chaque fois les "généralités" et répondit aux questions.

Résultat:

- les jeunes trouvèrent que la gymnastique (à la maison ou au centre de remise en forme) était très importante - surtout pour eux, c.-à-d. aussi pour des garçons qui étaient en partie déjà plutôt "raides" - malgré une substitution permanente. Ils avaient aussi moins de problèmes avec les exercices montrés.
- les juniors et les plus âgés trouvèrent toutefois que l'état des articulations était si différent d'une personne à l'autre, compte tenu de la complexité des raisons qui avaient entraîné les problèmes, qu'ils estimaient indispensable de faire faire une première estimation des exercices nécessaires dans un centre spécialisé comme la clinique de rhumatologie. Ils proposèrent qu'un protocole relatif à l'état/aux hémorragies soit rédigé pendant l'entraînement et qu'un contrôle soit fait tous les trimestres par une thérapeute compétente.

Madame Wäckerlin a été priée de proposer à l'attention des personnes souffrant de problèmes articulaires de gravité moyenne et importante des variantes des exercices montrés.

Lors de problèmes très graves, la voie passe par un entraînement médical spécifique.

Les membres ont trouvé que "l'action" était bonne dans son ensemble et qu'elle faisait avancer. Le nouveau produit a pu être offert en tant qu'information sur les nouvelles possibilités d'entraînement physique pour les hémophiles. Mais on a dû faire remarquer que la bicyclette, la natation, le parcours de santé, la gymnastique avec de grands ballons, etc. étaient aussi de bonnes possibilités de se détendre le corps et l'esprit en famille et de se fortifier. Des hémophiles gravement handicapés ont fait part de leur enthousiasme pour la bicyclette en particulier (en partie, avec des pédales spéciales). Il s'est avéré important que l'entraînement ne s'effectue pas dans les hôpitaux, sauf après des opérations, etc.. l'envie et la joie en dehors des hôpitaux est plus grande. Pour finir, on a discuté de la forme des instructions écrites pour la vidéo. On s'est mis d'accord sur un orgue de Barbarie à suspendre au mur. Une petite brochure séparée comportant des généralités sur le sport y serait ajoutée.

Remerciements:

Nous remercions cordialement Messieurs Claudio Heusser et Dr. U. Heimgartner pour leur soutien!

Nos huit enfants ont été gardés pour la première fois par Nicole Class qui s'était, grâce à nos publications, préparée aux problèmes de l'hémophilie. Elle a bien fait les choses et tout le monde était content.

La direction de l'hôtel a fait en sorte que tout se passe sans accroc. Le repas était bon et beaucoup d'entre nous se sont sentis à l'aise.

Dr. Willi Lutz a encore présenté brièvement le prochain camp de voile suisse et a convié les jeunes intéressés à y participer.

v./article dans ce bulletin

Pour le cas où vous auriez envie d'en faire aussi partie la prochaine fois, prenez contact avec W. Lutz par l'intermédiaire du Siège social.

La journée sur le Zurichberg était intéressante, réussie mais aussi fatigante et nous sommes heureux du vécu qu'elle nous a réservé.

M. Angst Gulrich

Le camp d'hémophiles 1998

Le treizième camp pour enfants hémophiles a eu lieu du 25 juillet au 1er août 1998, dans la maison du club de ski de Aeschi. Quinze garçons y participaient dont 12 atteints d'hémophilie A, deux d'hémophilie B et un de maladie de von Willebrand. Quatre des garçons étaient romands et six étaient nouveaux. Sandra Brunner, Brigitte Käsermann, Claudio Heusser, l'équipe habituelle composée de Urs Hugentobler, ma femme et moi-même s'occupaient du groupe. En dehors des deux dernières personnes nommées, les animateurs n'ont participé que partiellement au camp, pour des raisons diverses.

... Un enfant a dû être ramené chez lui le mardi; il se sentait triste et nous l'avons fait aussi dans l'intérêt des autres enfants qui ont réussi à "tenir" jusqu'à la fin. En ce qui concerne l'autonomie dans les rapports avec l'hémophilie, on n'a rien noté de nouveau même si la confrontation aux piqûres, aux problèmes et au traitement de l'hémophilie étaient nouveaux pour plusieurs participants. A la soirée de clôture, on a distribué plusieurs diplômes jaunes, degré I, deux diplômes verts, degré II mais pas un seul diplôme bleu. Dans l'ensemble, ce camp a été pour de nombreux participants une première étape vers une plus grande autonomie qui sera suivie par bien d'autres étapes encore.

Soutien des parents: le camp peut vous décharger pendant une courte durée, vous sensibiliser ainsi que votre enfant au processus d'émancipation et favoriser celui-ci. Des problèmes restés inconnus jusqu'alors peuvent être découverts et de nouvelles informations peuvent être transmises.

Amélioration du traitement en cours. A la fin du camp, nous avons fait part de nos observations à la plupart des familles. Comme mentionné ci-après, les parents et les médecins traitants ont été informés en plus par écrit.

Cette année encore, nous avons été épargnés par des accidents graves ou des hémorragies importantes, bien que les enfants n'aient pas été particulièrement limités dans leurs activités.

DEROULEMENT DU CAMP

L'animateur auxiliaire et moi-même, nous avons rédigé chaque soir un rapport de la journée et adressé par e-mail quelques photos prises avec un appareil-photos digital (adresse: http://www.shg.ch/events/haemolager/sommer_1998/main_ge.html). Nous ne considérons donc pas nécessaire de rendre compte encore une fois du déroulement du camp. Les intéressés peuvent lire le rapport sur Internet ou en demander une copie au Siège social. Après le camp, tous les participants ont reçu une copie en noir et blanc du rapport de camp

rédigé sur Internet, avec une disquette présentant les images dans des couleurs somptueuses.

ASPECTS MEDICAUX

Pour commencer, tous les participants du camp ont fait l'objet d'un examen clinique. Seuls les hémophiles légers présentaient un état clinique non satisfaisant. Chez tous les autres, on a pu noter au moins une traumatisme articulaire (OSG, coude, rare: genou), même si les observations cliniques n'étaient pas inquiétantes. Pour la première fois cette année, j'ai fait pour chaque enfant un bref rapport médical de mes observations et des données du calendrier de traitement, pour autant que celles-ci aient existé, rapport que j'ai envoyé aux parents et aux centres de traitements.

Les études commencées l'année dernière, portant sur la grandeur, le poids et l'état du développement de la puberté ont été poursuivies.

Pendant le camp, on a procédé à un total de 30 substitutions avec six préparations coagulantes différentes. La plus grande partie a été effectuée par les enfants, sur eux-mêmes ou sur les autres. Il faut ajouter de nombreux exercices d'injections à d'autres personnes ou à soi-même. Trois des substitutions ont eu lieu en dehors du programme, en raison de blessures ou de crainte d'un début d'hémorragie articulaire. Des blessures importantes proprement dites ou des accidents n'ont pas eu lieu.

CONCLUSION

Le camp d'hémophiles 1998 était encore une fois unique en son genre, comme tous ceux qui l'ont précédé. Mais c'était la première fois que nous avons autant de participants et des participants aussi jeunes. Je désire remercier tous ceux qui ont contribué à la réussite du camp.

Ces remerciements s'adressent tout spécialement à ma femme Yvonne, à Brigitte, à Sandy, à Urs et Claudio pour leur grand engagement dans l'animation.

Sous ce rapport, j'aimerais également remercier les entreprises Baxter-Immuno et Bayer pour nous avoir laissé leurs employés. Cette année encore, les animateurs auxiliaires ont été une aide précieuse. Je remercie aussi Monsieur Remund du CRS LCB qui a stocké notre matériel pendant l'année, afin de le mettre à notre disposition pour le camp. Le soutien de la maison Astra (EMLA) et de Boehringer Mannheim (instruments de mesure de la coagulation), bien que devenu en partie une tradition, ne mérite pas moins toute notre reconnaissance.

Wabern, le 16 août 1998

Dr. Rainer Kobelt

Week-end de voile pour hémophiles

les 12 et 13 septembre 98

Bref rapport:

Les prévisions météorologiques promettaient beaucoup d'eau: des averses, des averses et encore des averses. Heureusement que le lac de Constance n'est qu'à 450 mètres d'altitude, sinon nous aurions eu de la neige. Mais l'avantage du temps changeant, c'est qu'il apporte du vent, condition première pour la voile. Les participants étaient bien équipés pour des intempéries froides et humides. Nous avons donc pu démarrer le samedi à 11 heures comme convenu, juste au moment d'une éclaircie. Un bon vent et une belle houle nous attendaient à la sortie du port protégé de Steinach. Nous allions si vite que nous n'avions pas le temps de réfléchir. Le vent étant bon, on a hissé un petit foc et réduit la grand-voile. Après une demi-heure de travail éreintant, le bateau naviguait régulièrement au fil des vagues et le plaisir commençait: certains ne pouvaient pas se tenir suffisamment inclinés; certains auraient préféré être sur un bateau plus calme. Il fallut un certain temps jusqu'à ce que le groupe soit uni car, à l'oblique, on est plus détendu.

Contempler l'environnement atmosphérique sur un lac est un spectacle naturel plein de couleurs. Les fronts de pluie s'annonçaient déjà sur les collines et les reconnaissant, nous amorcions la manoeuvre qui nous permettait d'éviter la menace de douche. Dans l'ensemble, la réussite fut bonne mais les premières heures du samedi nous baptisèrent allégrement. Plus tard nous eurent toujours plus d'éclaircies et le dimanche, nous virent par instant le soleil sourire derrière les nuages.

L'humeur était excellente sur les deux bateaux. La crainte de se mouvoir sur un pont toujours branlant diminua peu à peu. Les débutants entreprirent lentement la conquête du bateau et en testèrent les multiples ruses. Stationner à la proue du bateau fut une expérience impressionnante car elle frappait les vagues ou était parfois la proie d'une onde qui balayait tout sur son passage. Pour le barreur, c'était devenu un jeu de faire en sorte que les passagers prennent la douche dans leur "première loge".

Le dimanche, nous nous sommes lancés à l'assaut de l'Allemagne. Nous n'avions pas reçu de Rivella mais nous avons pu déguster un pique-nique sponsorisé par l'entreprise Bayer, ébouriffés que nous étions par le vent. Le temps passait trop vite. Nous devions déjà prendre la route du retour. Le vent tourna d'une manière si défavorable que nous dûmes hisser la voile de marche pour aller plus vite.

Je crois que le week-end a fait plaisir à tout le monde. Sinon rappelée par quelques plaisanteries, la maladie n'était plus au centre de notre vie. Nous avons d'ailleurs tant de nouvelles impressions à assimiler. Les participants ont pris le chemin du retour, riches d'un grand bol d'air et d'une bonne fatigue bien méritée.

Merci à toutes les personnes engagées dans ce week-end de voile et, notamment, à Claudio Heusser de l'entreprise Bayer et à Christian Hiller, capitaine compétent, patient, sans âge et sans époque, équipé d'un yacht magnifique.

Willi Lutz



Devenir adulte - l'adolescence des handicapés physiques

Exposé – partiellement lu par Mme U. Fries à l'occasion de l'AG du 2.6.98 - de

Christina Bielinski Kestenholz, lic. phil I, psychoanalyste, psychothérapeute FSP

- Etudes de psychologie, de psychopathologie et de pédagogie à l'université de Zurich.
- Formation psychoanalytique au Séminaire de psychoanalyse de Zurich.
- De 1982 – 1990, travaille au centre psychiatrique pour enfants et adolescents de la Suisse orientale.
- St. Gall/Heerbrugg. De 1990 – 1993, employée à 50% au service cantonal de psychiatrie pour enfants et adolescents de Zurich, centre régional de Winterthur.
- De 1990 - 1994, travaille en outre à temps partiel pour la ligne de téléphone des femmes en cas de détresse de Winterthur, du centre d'information et de consultation en cas de violence (sexuelle).
- Depuis mars 1993, a son propre cabinet de psychothérapie pour enfants et femmes. Sa clientèle est essentiellement constituée par des victimes de violence sexuelle et des personnes atteintes de troubles posttraumatiques ainsi que par des enfants souffrant de troubles fonctionnels du cerveau, de maladies (chroniques), d'handicaps. Son activité thérapeutique inclut les conseils aux parents.
- Participation à différents groupes de perfectionnement, de supervision et d'intervision.

Remarques préliminaires

Un médecin de la KJPD de Schaffhouse que je connais m'a demandé en décembre dernier si j'étais disposée à vous donner une conférence sur le thème de l'adolescence des handicapés cérébraux.

Si cette question m'a été posée, c'est que suis psychothérapeute, que je travaille beaucoup avec des adolescents, que je suis moi-même handicapée et en mesure de parler ouvertement de mon handicap.

En tant que spécialiste, je me suis sentie très interpellée par la psychothérapie d'adolescents. Mais, si j'ai eu dans ma pratique quelques cas d'enfants et de jeunes filles handicapés mentalement ou physiquement, je n'ai pour ainsi dire aucune expérience professionnelle des handicapés et encore moins d'adolescents handicapés. Il me paraissait également clair que ma propre adolescence ne pouvait pas être très représentative: mise en internat à l'âge de quinze ans et étudiante dans une ville loin de la maison familiale, j'avais été séparée tôt de mes parents. C'est la raison pour laquelle il m'est difficile de comprendre l'image que l'on se fait en général des adolescents handicapés et de leurs difficultés d'émancipation par rapport à leur famille; les handicapés demeurent longtemps chez leurs parents, quand ils ne travaillent pas dans des ateliers bien protégés; comment font-ils pour lier des contacts avec leurs semblables? Autant de questions que je me posais. J'ai alors pris peu à peu conscience de trois aspects importants du problème:

1. l'adolescence d'un handicapé n'existe pas. L'adolescence concerne tout le monde. Elle est cette étape au seuil de l'âge adulte que le sexe et la biographie personnelle déterminent individuellement. C'est

ainsi que l'on remarque une différence claire entre l'adolescence chez les filles et chez les garçons. Des entretiens avec des amis et un groupe de supervision me confirment que d'une manière générale, l'adolescence est une phase de développement qui dépend dans une grande mesure de l'individu.

2. J'ai dû aussi constater que je portais en moi une image de l'handicapé et, notamment, de l'adolescence d'un handicapé marquée en grande partie par des clichés et que ma propre analyse didactique ne m'avait pas conduite à examiner ce que mon adolescence avait pu "handicaper" ou pas dans ma vie actuelle. Mon analyste disait un jour: "peut-être vous êtes-vous développée en marge de votre handicap". C'est la raison pour laquelle je dis ici: un handicap ne doit pas nécessairement être une étiquette déterminante.

3. Une autre considération m'a laissée rêveuse: l'école pour enfants infirmes moteurs cérébraux de Winterthur tout comme l'école pour enfants handicapés de Zurich-Oerlikon ne travaillent habituellement pas avec des psychothérapeutes, internes ou externes.

Et pour finir: différentes visites en librairies m'ont permis de constater qu'il n'existait pour ainsi dire pas (rare à trouver) de littérature sur le développement de l'adolescence chez les handicapés moteurs. En outre, on ne trouve la bibliographie relative aux handicapés physiques et mentaux que dans les départements d'éducation spécialisée et de pédagogie curative

Introduction

Pour introduire la question de la spécificité de l'adolescence d'un handicapé, il me semble nécessaire

d'aborder le processus du développement de l'adolescence dans ce qu'il a de plus courant.

Qu'ils soient mentalement ou physiquement sains ou handicapés, les enfants et les adolescents subissent les mêmes transformations hormonales qui agissent sur leur corps et leur esprit jusqu'à ce qu'ils entrent dans l'âge adulte. Cette poussée hormonale confrontent tous les adolescents aux problèmes concrets de la sexualité, à la nécessité d'affirmer leur identité, de s'émanciper de leurs parents, de se préoccuper des rapports de travail, afin de pouvoir un jour ou l'autre être tout à fait autonomes. La manière dont un jeune homme ou une jeune fille gère tous ces aspects de la vie adolescente dépend beaucoup de son histoire individuelle et de ses dispositions à se confronter à lui/elle-même et à son environnement. Mon exposé consistera donc essentiellement à dégager tout d'abord les aspects généraux de l'adolescence de nos jours; je poserai ensuite la question de savoir en quoi un handicapé peut, sur la base de sa biographie ou du contexte familial ou social dans lequel il vit, vivre différemment cette même étape. Mes expériences étant ce qu'elles sont, je me permettrai de me limiter aux jeunes handicapés physiques moyennement doués, sans tenir compte des jeunes gens souffrant d'un handicap mental ou d'une malformation au sens propre du terme. Un élargissement du thème aux multihandicapés dépasserait complètement le cadre de cet exposé. Mais il va de soi qu'il sera possible, en cas de besoin, d'aborder les aspects posés par leur situation dans une discussion ultérieure.

L'adolescence en tant que réponse psychologique au développement physique entre l'enfance et l'âge adulte

Dans le monde professionnel, l'adolescence est, d'une manière générale, une réponse psychologique au processus de transformation physique qui a lieu entre 11 et 25 ans. J'aimerais donc aborder brièvement les changements physiques qui se produisent dans cette tranche d'âge, dus essentiellement aux modifications hormonales. Parmi les aspects les plus frappants, on peut noter la croissance du corps et les changements de proportions, liés à une augmentation du poids, un développement des muscles, du squelette, des organes internes et du tissu adipeux. Il faut aussi signaler le développement des spécificités sexuelles extérieures, de l'éjaculation chez les garçons et de la ménarché chez les filles. Ces transformations physiques dans la constitution individuelle se produisent plus ou moins tôt en fonction de l'individu.

Dieter Bürgin, psychiatre pour enfants, a parlé d'un phénomène de désautomatisation des fonctions automatiques du moi pendant la puberté: si des fonctions comme la lecture, l'écriture, les habitudes alimentaires, les formes de comportement sont automatisées chez l'enfant avant la puberté et s'il a ainsi intériorisé la

réalité d'une manière inspirée le plus souvent de la famille, le réveil pulsionnel et les changements qui se produisent dans le corps de l'adolescent bousculent les fonctions établies du moi ainsi que sa perception de la réalité. Tous ces bouleversements au niveau de la conscience de lui-même et de son environnement ébranlent l'âme de l'adolescent et exige qu'il développe des stratégies susceptibles de l'aider à maîtriser la situation et à se réorienter au plan intellectuel et spirituel. La maturation spirituelle et l'entrée dans l'âge adulte ne peuvent se faire qu'à travers ce processus d'adaptation et de réajustement. C'est en préparant ainsi son entrée dans l'âge adulte que l'adolescent commence à collaborer au développement de notre société. L'évolution de cette dernière est, en effet, considérablement basée sur les qualités d'idées innovatrices et sur les forces de jeunes gens et d'adultes "restés jeunes".

En tant que parents d'adolescents ou que personne ayant elle-même traversé l'adolescence, vous savez combien cette phase peut être bouleversante, turbulente et tendue et qu'elle pose de grandes exigences quant à la nouvelle orientation personnelle du jeune homme ou de la jeune fille. Car, rien de ce qui était pendant l'enfance demeure: tout est désormais possible. Il s'agit d'une phase dominée par une grande insécurité et des questions comme: qui suis-je? De quoi ai-je l'air? Où en suis-je? Suis-je aimé?... Des questions qui alternent avec des visions de toute puissance, avec le sentiment d'être assez fort(e) pour jeter toutes les valeurs par-dessus bord et réinventer le monde. Ce sont en général des années de crises qui permettent à l'adolescent de se trouver et qui ne doivent surtout pas être considérées comme pathologiques et ne doivent pas nécessairement déboucher sur une maladie mentale. Des recherches épidémiologiques montrent en effet que, par rapport à d'autres groupes d'âges, l'adolescence ne se caractérise pas par une plus grande fréquence de troubles psychiques. J'aimerais ouvrir une parenthèse pour rappeler qu'il existe d'ailleurs des symptômes spécifiques à l'âge de l'adolescence, comme l'anorexie ou la boulimie chez les jeunes filles ou une tendance à la dépression, due à une sensibilité propre à la jeunesse par rapport aux crises écologiques ou aux conflits politiques. Les années de crises sont le plus souvent dues aux transformations physiques liées au réveil des pulsions qui crée, pour la première fois, un état de vide intérieur qui a besoin d'être comblé. Ce vide intérieur et cette désorientation créent souvent chez les jeunes un grand sentiment de solitude. Les parents ne sont plus considérés comme uniques sources de protection ou modèles. Les idéaux de l'enfance ont moins de valeur et il se produit un processus de désidentification.

Mais ce vide intérieur est en même temps un trésor de créativité, un creuset d'expérimentation unique en son genre, dans la mesure où il ouvre sur un nouvel espace d'expériences et d'actions.

Sous ce rapport, le psychanalyste, Erikson, parle de moratorium psychosocial, d'un sursis à toutes les obligations de l'âge adulte que notre société doit accorder aux adolescents pour leur maturation. Selon le point de vue des différents spécialistes, les changements profonds qui bouleversent l'âme et la vie sociale d'un adolescent sont considérés comme déviation par rapport aux normes ou manifestation psychique frappante ou pathologique ou bien encore comme chance de nouvelle orientation.

Thèse de Erdheim présentant l'adolescence comme une 2e chance

Alors que je travaillais dans le service de psychiatrie pour enfants et adolescents de Saint-Gall, j'ai eu la chance de pouvoir approfondir la théorie de Mario Erdheim sur l'adolescence. Se référant au concept de Sigmund Freud sur le double aspect du développement de la sexualité chez l'être humain, Erdheim caractérise l'adolescence de deuxième chance dans le processus de maturation. Considérant cette approche comme particulièrement positive, optimiste et encourageante dans la compréhension des problèmes posés par les jeunes, j'aimerais la présenter. Selon Erdheim, notre société industrielle est à comparer à un volcan en activité dont les risques d'éruptions sont imprévisibles car elle n'est pas à l'abri des mutations culturelles. Ceci, à l'inverse des cultures structurées par des rites d'initiation clairement fixés qui font que les jeunes adultes perpétuent les valeurs et les modes de comportement que les anciens leur ont transmis. Notre culture repose sur le potentiel de changement porté par l'adolescence ainsi que sur le fait que l'adolescence remet en cause le monde extérieur et poursuit la transformation de notre société. Les changements physiques qui se produisent pendant l'adolescence ne sont comparables qu'aux métamorphoses de la 1ère année qui suit la naissance. Ces changements s'accompagnent d'une deuxième montée pulsionnelle. Erdheim mentionne que la première montée pulsionnelle, à la phase oedipale, entraîne une adaptation à la structure stable et conservatrice de la famille et que la deuxième, à l'adolescence, conduit l'individu à s'adapter à la structure culturelle dynamique et expansive. Les deux mouvements d'adaptation et les processus de socialisation qu'ils impliquent obéissent à des principes différents. Lors de la première montée pulsionnelle, il s'agit de s'approprier des rapports déjà donnés: les objets d'amour sont, par exemple, déjà donnés à l'enfant. Mais, dans la deuxième phase, l'instant d'innovation est au premier plan. Là, adaptation ne signifie pas assimilation de rapports déjà donnés mais collaboration de l'individu aux mutations culturelles de la société.

L'adolescence est, avant tout, une deuxième chance car elle offre, par la réorganisation des structures psychiques, l'occasion de revenir sur des blessures de l'enfance. J'aimerais citer Peter Blos, un des psychanalystes qui se sont penchés tôt sur le thème de

l'adolescence: "On a trop peu tenu compte du fait que l'adolescence, loin de n'être qu'opposition, offre souvent, en raison de la révolte émotionnelle dont elle s'accompagne, l'occasion d'une guérison des influences affaiblissantes de l'enfance, d'une modification et d'une correction d'expériences faites pendant l'enfance qui avaient menacé le développement".

Mon expérience personnelle dans le travail avec les adolescents m'a permis de constater que des crises ou des symptômes que l'on ne remarque qu'à l'adolescence ont souvent leur source dans l'enfance. Il est alors possible de soigner de vieilles blessures qui s'ouvrent, dans la mesure où l'adolescence n'est pas simplement une répétition de la première enfance. Si nous essayons de nous représenter les structures psychiques comme des cailloux dans un cours d'eau, nous pouvons concevoir que l'amorce d'un nouveau mouvement et d'un nouvel ordre de structuration n'est possible que maintenant. J'ai ainsi le souvenir d'avoir vu des adolescents capables pour la première fois de se pencher sur leur passé et de comprendre une phase dépressive survenue pendant l'enfance. D'autres qui n'avaient pas pu résoudre pendant l'enfance le problème posé par un lien symbiotique étroit avec le principal référent personnel et qui, au moment de l'adolescence, se mettaient à refuser l'école. A la lumière de cette nouvelle conscience de leur corps et de leur sexualité, des jeunes filles réévaluent aussi les agressions sexuelles dont elles ont été victimes pendant l'enfance et sont à même de les conscientiser comme agressions dans leur sphère intime sexuelle.

Mais, en tant que 2e chance, l'adolescence ne se limite pas au gain de nouveaux outils de vie permettant d'assimiler, voire même, de liquider certains troubles de l'enfance. Erdheim souligne le caractère moteur de l'adolescence dans l'histoire de notre culture. Ce disant, il s'appuie sur la notion d'antagonisme entre famille et culture (S. Freud), antagonisme compris comme "paradoxe insoluble". Ce paradoxe insoluble est ce qui confère à l'adolescence ses qualités d'innovation. La vie humaine n'est pas seulement déterminée par les expériences qui ont déjà existé selon la devise: ce que Paul n'a pas appris, Pierre ne l'apprendra jamais. De la même façon, l'éducation donnée par la famille n'est pas seule responsable dans le développement d'une personnalité humaine.

L'adolescence, c'est par excellence l'occasion d'une 2e chance, tant pour le jeune que pour la culture et notre société, une alternative aux structures familiales.

J'aimerais maintenant me pencher plus en détails sur les tâches de développement que l'adolescent doit accomplir et, le cas échéant, aborder concrètement les questions posées par la situation des handicapés physiques.

Les tâches spécifiques à cette tranche d'âge sont: l'émancipation par rapport à la famille, la connaissance de soi et l'intégration dans la vie du travail.

L'émancipation par rapport à la famille

Tous ceux qui ont mené des études sur l'adolescence s'entendent à dire que le deuil est un sentiment qui domine cette phase de la vie. La douleur, l'esprit de rébellion, les crises de désespoir pendant l'adolescence sont à mettre en relation avec le processus d'émancipation par rapport à la famille. Un processus long et douloureux qui exige de l'adolescent de désinvestir des imagos aimés et, en partie, idéalisés pour s'ouvrir à une réalité relationnelle incertaine. Le processus de maturation sexuelle pousse l'adolescent à chercher des objets de relation et d'amour en dehors de la famille. Les contacts avec les jeunes et les groupes du même âge gagnent en signification lorsqu'il s'agit de gérer de nouvelles perspectives: cercle d'amis, future relation amoureuse et fondation d'une propre famille. A noter ici que la relation avec les frères et soeurs, sorte de pont entre les parents et les pairs, contribue de manière importante à passer du type de relation verticale à celui de l'horizontale. Il n'est pas rare d'apprendre à cet âge que des jeunes quittent leur cercle de camarades pour se joindre à un tout autre groupe qu'ils trouvent plus attrayant. Certains jeunes très timides arrivent à s'intégrer à un groupe. Il arrive aussi qu'un(e) adolescent(e) quitte l'ami(e) idéalisé(e) depuis des mois pour se lier à un(e) autre. Pendant cette phase, les jeunes semblent parfois faire volte-face avec une rapidité et une indifférence apparente qui nous déconcertent. Il nous est aussi parfois difficile de comprendre pourquoi les jeunes se tourmentent autant à chercher des relations de groupes, alors qu'ils ont encore tout le temps et toutes les possibilités devant eux. Une adolescente me disait un jour: "je sais que tout cela est lié à mon âge mais c'est difficile de ne pas savoir à quel monde j'appartiens et j'ai constamment l'impression de rater quelque chose. Mais, en fait, je ne vais pas si mal et je ris parfois de moi-même". Je connais une autre jeune fille qui s'accroche d'une façon presque obsessionnelle à l'idée qu'une relation amoureuse doit être garantie pour la vie. Elle veut quelque chose de sûr parce qu'elle est persuadée que l'être humain est de toute façon confronté à la mort et à l'insécurité. Je crois que toutes ces manières de vivre la relation et la séparation sont des tentatives de se confronter à la dépression et l'expérience du deuil. Mourir aux imagos de l'enfance et à une partie du pouvoir d'aimer qui régnait alors. Mourir à l'idée ne plus pouvoir considérer les parents comme uniques pôles de sécurité et de bien-être. Mourir aussi à l'illusion d'une vie éternelle, de relations impérissables, d'habitudes que l'on aimait.

De nos jours, l'émancipation par rapport à la maison familiale est une tâche plus complexe que lors des années 50 et 60. Les structures familiales ont changé (1968, participation des femmes à la formation et au

travail en dehors de la maison, nouvelles images de l'homme et de la femme, diversité des formes de familles) ce qui a laissé place à une plus grande conscience de la relation entre l'homme et la femme, entre les parents et les enfants. Alors que dans les années 60 et 70, les jeunes pouvaient encore affirmer leur protestation avec des cheveux longs, la mode hippie et les Rolling Stones, la présentation actuelle des adultes, leur manière de s'habiller, de se coiffer et le style de musique qu'ils aiment sont tolérés sous bien des formes et même pris en compte par les jeunes.

Par ailleurs, la socialisation des jeunes est de plus en plus souvent déplacée de l'univers immédiat de la famille et du voisinage sur des institutions créées spécialement dans ce but, foyers, centres de jeunes, écoles, universités. En ce qui concerne les handicapés, sur des communautés thérapeutiques et des ateliers protégés. Le psychanalyste Hansjürgen Wirth écrit que ce développement est à double tranchant: d'un côté, l'autorité des parents est affaiblie et, en particulier, celle du père dont les capacités d'orientation sont concurrencées par les agences de socialisation extrafamiliales et, notamment, par les médias; d'un autre côté, on observe un léger détournement des tâches, dans la mesure où les parents sont déchargés d'obligations éducatives et des mesures de discipline qui s'y réfèrent. Les parents ne doivent plus se comprendre comme représentants d'instances de contrôle supérieures: la voie est ouverte à plus de complicité relationnelle entre les parents et les enfants et à des liens plus libéraux.

Si nous repensons au postulat du paradoxe insoluble entre famille et culture comme condition du processus de maturation des jeunes, l'adolescent ne jouit de possibilités de développement appropriées que lorsque les institutions extrafamiliales lui offrent d'autres sources de confrontation et d'éducation. Prenons un exemple: pour un enfant jusqu'à l'âge de 11 ans, il est préférable que la famille et l'école incarnent les mêmes valeurs. L'enfant jouit ainsi d'un environnement qui encourage sa motivation et ses prestations. Pour l'adolescent, il est en revanche pratiquement indispensable que l'enseignant et le formateur se différencient de la famille au niveau de leurs exigences, qu'ils n'assument pas de fonction parentale, que leurs critiques soient objectives et ne s'expriment pas sous forme de frustration affective. Inviter l'adolescent à donner son avis sur le style du cours, l'encourager à développer ses propres opinions, à prendre plaisir aux controverses, l'engager à réfléchir sur la situation et les règles sociales font, à mon avis, partie des règles d'or de la pédagogie pour adolescents.

En tant que thérapeute pour adolescents et me situant donc clairement en dehors de la famille et, pourtant, au sein de la société, mon expérience me prouve que je dois être engagée avec toute ma personne dans le processus. Je suis interpellée et questionnée comme quelqu'un qui a une opinion propre, une attitude et peut répondre de ses doutes, de ses faiblesses et de ses

fautes. De cette manière, il m'est possible de dégager un nouvel espace pour l'adolescent. Selon Erdheim, toute tentative directe ou indirecte de recréer un rapport parental en dehors de la famille annule l'antagonisme entre famille et société, freine ainsi la mutation culturelle. Pour Erdheim, l'annulation du paradoxe insoluble entre famille et culture est responsable du taux élevé de suicides pendant l'adolescence. Face au mur infranchissable des restrictions imposées par la famille et la société, certains jeunes particulièrement sensibles sont écrasés par un sentiment d'impuissance. Ils se figent dans l'attitude d'un petit enfant et ne peuvent pas trouver de refuge où ils puissent expérimenter leurs désirs et leurs actions. Selon Erdheim, les troubles relationnels mis en évidence par les psychiatres pour enfants engendrent moins de dépressions et de suicides que les déceptions liées aux transformations du corps ou aux relations avec l'autre sexe. En refusant des offres d'alternatives et des réponses, notre société peut détruire le potentiel de développement et de créativité de l'adolescent, le gêner dans son développement ou même l'empêcher de trouver une issue à sa situation. Si la culture doit offrir des alternatives extérieures à la famille, celle-ci est invitée à remettre ses enfants à la culture.

Bon nombre d'entre vous êtes parents de filles et de fils adolescents. Vous savez donc aussi ce que sont le deuil et la douleur liés au processus d'émancipation. La question se pose de savoir comment la vie continue après cette émancipation de l'enfant, désormais jeune adulte. Il se peut que cela réactive des conflits de couple longtemps étouffés. La labilité de l'adolescent peut aussi réveiller chez les parents des tensions intérieures qu'il croyait pourtant avoir résolues depuis longtemps. Certains parents vivent le développement de leur enfant adolescent comme remettant en cause leur propre autorité, individualité ou leur position dans la succession des générations.

Certains parents ont souvent du mal à se remémorer leur propre jeunesse; la confrontation avec la jeune génération leur ferait pourtant du bien. Je ne veux pas ici aborder les problèmes spécifiques liés à la relation père/fille - ou mère/fils. Mais il me semble important que le père ou la mère réfléchisse à la relation de sexe opposé, afin que la hiérarchie dans la succession des générations puisse être élucidée. Ou que la mère se mette au clair sur les perspectives de vie qu'elle reconnaît à sa fille. Ou que le père conscientise les désirs et les attentes qu'il a par rapport au développement de son fils. De la part des parents, il est certainement profitable pour leurs enfants qu'ils admettent que ces derniers appartiennent à une génération qui va leur succéder et doit trouver son chemin. Lorsque les jeunes sentent que leurs parents ont confiance dans leurs capacités de devenir autonome, d'avoir leurs propres amis et de choisir leur partenaire, cela leur facilite la tâche. Il en va de même lorsque les parents ne vivent pas l'émancipation de leurs enfants comme une infidélité ou un abandon malveillant.

Pour ce qui est du processus d'émancipation des adolescents handicapés, des problèmes spécifiques peuvent être constellés - bien qu'il ne doit pas nécessairement en être ainsi. D'une manière générale, les enfants et les adolescents handicapés dépendent davantage des personnes qui s'occupent d'eux, ce qui, par exemple, influe davantage sur les liens émotionnels entre parents et enfants. Dans le cas des jeunes adultes handicapés qui vivent encore à la maison, les relations de dépendance au sein de la famille sont souvent plus chargées au plan émotionnel, ce qui pose naturellement des exigences spécifiques dans l'émancipation et complique la notion de révolte adolescente.

Mes expériences dans le travail avec des enfants handicapés et des parents d'enfants malades m'ont permis de constater que les parents ont souvent mal assimilé une part de leur vécu à l'égard de leurs enfants handicapés ou malades, ce qui a tendance à freiner le développement de l'autonomie et de l'émancipation. Il s'agit souvent d'un sentiment de culpabilité de la part de la mère ou du père qui a voulu l'enfant et ne lui a pas donné tous les attributs conformes aux normes habituelles. Ils tentent alors de se libérer de leur culpabilité en donnant encore plus à leur enfant qui ne peut donc pas se libérer d'eux. Des sentiments de jalousie compréhensibles de la part d'enfants handicapés à l'égard de leurs frères et soeurs ou à l'égard d'autres enfants augmentent le sentiment de culpabilité des parents. A titre de compensation, ces enfants risquent d'être gâtés matériellement ou particulièrement dépendants de marques d'amour de la part de leurs parents. Mais on oublie malheureusement souvent que la jalousie est l'expression douloureuse du désir d'être en bonne santé et de trouver la relation avec ceux qui le sont. Chez un adolescent handicapé plus âgé, une attitude de retrait est sans doute plus fréquente que la jalousie. Mais, comme nous l'avons déjà mentionné, l'attitude de retrait et l'absence de sentiment d'appartenance peuvent être aussi rencontrées chez des adolescents non handicapés. Lorsque l'adolescent handicapé et ses parents ne comprennent ce retrait que sous l'angle de l'invalidité, ils perdent de vue le potentiel précieux du conflit posé par l'émancipation et l'expérience du deuil. Ce qui inclue le risque de fixer l'adolescent et ses parents dans la problématique de l'handicap et du déficit: le jeune est bloqué dans une position infantile et aucun processus d'émancipation n'est possible.

Pour la plupart des jeunes handicapés, je crois qu'il serait plus facilitant et encourageant de pouvoir aussi quitter la maison familiale pendant l'adolescence. Mais, tout comme chez les jeunes en bonne santé, ceci n'est valable que s'il existe entre les institutions extérieures et la famille un paradoxe insoluble. Sous ce rapport, la conscience de la discrimination des handicapés en Suisse exige l'ouverture d'un espace suffisant, tant au niveau conceptuel que réel, dans des homes, des écoles et des communautés thérapeutiques, afin que les handicapés adultes puissent vivre aussi leurs besoins

sociaux et sexuels. Dans un sens plus large, cela implique une prise au sérieux plus globale des handicapés adultes, de l'interdiction pour cause de handicap qui continue à dominer et leur est diamétralement opposée.

Le narcissisme en rapport avec l'image du corps et de soi

Les conflits posés par les transformations du corps et l'image de soi constituent une autre tâche de l'adolescence, en voie vers la recherche de sa propre identité.

Comme je l'ai déjà évoqué, la montée pulsionnelle de l'adolescence bouleverse les fonctions du moi de la phase latente précédente et, ainsi, les formes de perception établies de la réalité familiale. La remise en cause d'images introjectées et d'objets extérieurs, l'écroulement de toutes les valeurs stables et des normes établies sont des expériences particulièrement déconcertantes. Le seul point positif de cette phase est l'épanouissement du narcissisme - l'éveil de l'originalité personnelle. C'est ce narcissisme qui aide l'adolescent à reconstruire le monde en ruines. La capacité croissante de réfléchir sur lui-même ainsi que l'émergence de désirs sexuels et érotiques le conduisent à s'occuper continuellement de l'apparence qu'il donne - vêtements, boutons, silhouette, etc.. Une attention particulière a toujours été donnée aux cheveux que l'on teint aujourd'hui en noir ou en couleurs. Les jeunes sont souvent insatisfaits de leur apparence et donc souvent embarrassés dans leur comportement avec d'autres dont ils pensent être constamment observés et jugés. Cette impression les conduit à se singulariser, tant dans l'isolement que dans le sentiment d'être uniques en leur genre. La conscience que l'adolescent a de sa propre valeur est empreinte d'une labilité considérable car il dépend massivement d'attributs extérieurs et la perception qu'il a de lui-même est en constante alternance. Dans une phase plus tardive, la conscience que l'adolescent a de lui-même dépend davantage de son monde intérieur. Il a plus de continuité dans la perception de lui-même. Par ailleurs, le mode de pensée de l'adolescent est caractérisé par la qualité sensorielle exceptionnelle de sa perception du monde extérieur. Il croit être le seul à vivre ce qu'il vit, à souffrir comme il souffre et à penser ce qu'il pense. Il croit être le seul à posséder des valeurs morales et éthiques. Le caractère radical de son mode de penser et de sentir, avec les visions de toute puissance qui l'accompagnent, aide l'adolescent à compenser son propre sentiment d'insuffisance. Les parents ne sont plus des exemples, le système des valeurs familiales se dérobe, l'image de soi confirmée par les parents n'est plus valable; il faut donc lutter pour sa propre interprétation du monde et de soi-même. Les fantaisies de toute puissance et de grandeur y aident. La conscience de l'originalité personnelle n'est donc pas seulement un phénomène qui doit nous faire sourire ou nous énerver, nous autres les adultes. Le narcissisme

est au contraire nécessaire à l'adolescent pour s'embarquer dans le monde. Les visions de toute puissance l'encouragent à remettre en cause les valeurs établies et à s'aventurer dans des espaces expérimentaux, afin de tester de nouveaux rôles, de nouvelles identités. Les questions posées et les essais de comportement ne contribuent pas seulement à aider l'adolescent à se trouver au plan individuel et à imaginer son avenir mais entrent également en jeu de manière essentielle dans l'évolution de notre société. Erdheim dit: sans visions de grandeur et de toute puissance (et sans chercheurs/euses, pionniers/ières et artistes), il n'y aurait pas d'histoire de la culture.

Le narcissisme dans le processus de formation et l'intégration dans le monde du travail

Les visions de grandeur et de toute puissance ont un rapport étroit avec la vie professionnelle et la question est de savoir si et comment elles peuvent être investies dans le monde du travail. L'idéal serait que la vie professionnelle puisse être nourrie par la créativité et l'énergie individuelle des jeunes et des adultes, une condition pour que les activités soient sous-tendues par l'envie d'agir et la conscience des responsabilités. Mais cet investissement de l'originalité de chacun dans le processus du travail est justement devenu difficile de nos jours, en raison du manque de postes. Les jeunes doivent se confronter à une masse d'autres jeunes qui rivalisent pour les mêmes places et, souvent, à un flot de réponses négatives qu'ils doivent assimiler. Il n'est donc pas étonnant de voir que de nombreux adolescents particulièrement sensibles et insuffisamment soutenus ne peuvent pas investir leurs visions de grandeurs dans le travail et dans la formation, en raison de la situation du marché, d'un monde toujours plus envahi par la technique et des rapports de travail aliénants. Les jeunes doivent se mesurer à la mentalité très dominante du profit et du rendement, fortement liée à la notion de statut social. Cela stimule certains mais beaucoup d'autres trébuchent dans les obstacles. Les visions de grandeur et de toute puissance sont alors investies dans les loisirs et séparées du travail. Les jeunes se réalisent dans les loisirs, le travail n'étant là que pour assurer les fins de mois. Ils vivent le soir et le week-end. Ceux d'entre eux qui ne connaissent pas le succès dans la vie scolaire, la formation ou la vie professionnelle cherchent leur identité auprès de groupes du même âge, dans le secteur des loisirs où ils se font valoir socialement et sont aimés. Cet été, l'Office fédéral de la statistique a fait savoir au public que les adolescents sont de plus en plus nombreux à se livrer de plus en plus jeunes à l'alcool et à la drogue. Des études menées par Helmut Fend et le ministère allemand de la santé (1990/1991) ont montré que l'âge d'entrée dans la consommation de nicotine et d'alcool dépend beaucoup du niveau de formation. Fend dit que l'attitude autodestructrice des jeunes dont fait partie la consommation de tabac et d'alcool "peut être

interprétée comme recherche d'autres formes symboliques de récupération et de confirmation de soi, face à des voies de succès barrées". Mais il serait faux de ne considérer la consommation de tabac, de drogues, l'auto-stop, les sports dangereux, la participation à des manifestations, etc. que comme des facteurs à risques. En raison de leur narcissisme, les jeunes envisagent le risque et l'aventure avec plus de joie que nous autres adultes. Le risque et l'aventure impliquent une ouverture d'espaces de possibilités et une exploration des limites.

Pour prendre un exemple concret, j'aimerais reparler de cette jeune fille qui avait souffert d'une enfance difficile et entrepris une psychothérapie chez moi à la suite d'une expérience avec le haschisch. C'était "pour ce sentir comme les autres" que cette jeune fille avait commencé, de temps à autre, à fumer un joint avec ses collègues: elle se sentait plus détendue, plus ouverte, loin des obligations scolaires et de l'apprentissage. Il lui était alors possible de s'exprimer davantage et de passer un bon week-end. Mais un incident survenu après un joint insécurisa considérablement et durablement la jeune fille dans l'image qu'elle avait d'elle-même: un malaise physique important - augmentation du rythme cardiaque, sensation menaçante au niveau circulatoire et dans toutes les fibres de son corps - l'obligea à se retirer chez elle et à se coucher. Elle se sentait abandonnée, en vie mais aussi étrangère à elle-même. Quelques mois plus tard, elle s'est annoncée chez moi. Elle ne consommait plus de drogue mais continuait à se sentir "tout à fait différente", avec la sensation d'avoir constamment la tête dans de l'ouate. Elle sentait et faisait des choses qui l'étonnaient d'elle-même. Dans un groupe, par exemple, elle avait peur de perdre le contrôle d'elle-même et de se faire remarquer. Dans la rue, elle se sentait observée par les gens et exposée. Au centre d'apprentissage, elle nota qu'elle était la seule à ne pas bavarder de manière détendue pendant la pause. Bien que se sentant marginale, elle tomba amoureuse d'un supérieur qu'elle admirait parce qu'il disait des choses auxquelles elle n'aurait jamais pensé et qui lui allaient droit au coeur. Il lui arriva de se sentir deux à trois fois négligée par ce supérieur, par inattention de sa part à elle. Ces incidents m'apparaissaient être tout à fait insignifiants mais elle en souffrait beaucoup narcissiquement. La jeune fille était en outre frappée par le fait que personne ne tenait compte de son état. Elle me fit remarquer plusieurs fois qu'à moins d'avoir vécu soi-même ce qu'elle vivait, personne ne pouvait comprendre ce qu'elle ressentait.

Ce qui paraissait être une conséquence de la consommation de haschisch put être peu à peu compris comme la demande urgente de savoir où elle en était, comme une quête d'identité et de perspectives d'avenir. La jeune fille put prendre conscience que l'adolescence lui offrait la chance d'une nouvelle orientation: pendant son enfance, elle n'avait pas été bercée dans de l'ouate; cette absence de protection intérieure l'

a rendait trop perméable aux sentiments de menace. Elle se sentait maintenant étrangère à elle-même, un sentiment d'étrangeté mêlé toutefois d'une vitalité qui indiquait une direction: je me sens, c'est moi qui suis là. J'ai été émerveillée autant qu'elle par le développement de la thérapie. C'était passionnant de vivre l'éveil de la jeune fille à sa propre personnalité, la manière avec laquelle elle sondait de nouveaux espaces: l'idée d'entreprendre une école supérieure après l'apprentissage ou le désir d'une relation amoureuse.

Je crois que c'est justement ce narcissisme chez les jeunes qui nous provoque, nous autres les adultes, qui nous fait parfois sourire, nous énerve et nous insécurise. Mais c'est une chance aussi pour les parents d'en finir avec des conflits irrésolus.

Je souhaite que ces considérations sur le narcissisme aient pu vous sensibiliser à l'importance de la phase adolescente pour l'entrée dans l'âge adulte et l'évolution de notre société.

Il est clair que les handicapés physiques sont également touchés par cette deuxième montée pulsionnelle, qu'ils connaissent aussi ce sentiment d'être une personnalité unique en son genre et qu'ils doivent résoudre les conflits véhiculés par les visions de grandeur et de toute puissance. Ceux qui vivent leur handicap physique comme une blessure narcissique, ne se sont pas sentis acceptés avec leur maladie pendant leur enfance, ne se sentent actuellement pas compris et ne reçoivent pas d'aide pour gérer leur vécu peuvent aisément sombrer dans un retrait narcissique. On est peut-être alors frappé par certaines tendances dont on n'avait pas encore pris conscience pendant l'enfance: tendance à réagir de manière dépressive, à s'enfermer dans sa chambre, à se retirer des autres du même âge; ou alors, négation de l'handicap, exigences de prestations physiques sans rapport avec les possibilités réelles, refus de tout instrument de soutien offert, tendance marquée à se rendre en grande partie désagréable et à limiter soi-même la qualité de la vie.

De tels adolescents avec tendance à se retirer dans la dépression ou à réagir de manière agressive face à leur handicap ont besoin, à mon avis, d'un soutien psychothérapeutique. Ces formes de réactions masquent une grande dose d'impuissance, de résignation, de détresse et de sentiment d'être malheureux, ce qui inhibe le processus de développement adolescent. À côté de l'aide psychothérapeutique, j'envisagerais aussi volontiers l'appui d'une amie maternelle, d'un collègue jouant un rôle de père ou d'une personne du même âge en relation avec l'adolescent(e) handicapé(e) à laquelle ce(tte) dernier/ère puisse se confier. Dans un tel cas, il me semble bon que les parents quittent leur place centrale. Il n'est plus possible d'exiger de l'enfant qu'il discute en première ligne avec ses parents des questions qui le préoccupent, de l'image qu'il a de lui-même, qu'il leur fasse part de leurs pensées et désirs érotiques, même s'il habite encore à la maison. Il s'agit ici d'un

processus d'émancipation que les parents peuvent accompagner avec tact, sans donner à leur enfant l'impression d'être livré à lui-même et sans le harceler d'attentions constantes. La surprotection est un grand danger pour les adolescents qui continuent, à cause de leur handicap, à vivre à la maison et dépendent beaucoup de leurs parents, en raison de leur mobilité limitée. Je plaide ici encore pour la création de possibilités de prise en charge de l'handicapé de cet âge par des personnes en dehors de la famille. Les handicapés dépendants d'une assistance au poste de travail et au lieu d'habitation sont malheureusement terrassés par la loi du profit. De tels soins supposent une participation toujours plus grande aux coûts. On tend à économiser toujours plus au niveau du personnel. Comment les handicapés peuvent-ils avoir une bonne impression d'eux-mêmes et comment peuvent-ils se faire reconnaître dans le travail et dans la vie, lorsqu'ils prennent conscience qu'ils constituent, pour une bonne part, une charge pour une société orientée au profit qui limite leur vie et veut même en faire une source de conflits? Sur ce point, toute notre solidarité est requise pour soutenir les handicapés et mener front commun contre leur discrimination. Les tendances sociales montrent à quel point les handicapés auraient besoin de pouvoir se sentir fort, d'avoir conscience d'eux-mêmes et de ne pas être obligés de se retirer résignés. Mais, si j'en crois les quelques handicapés que je rencontre parfois dans la rue, j'ai souvent l'impression qu'ils sont repliés sur eux-mêmes. Il est possible qu'ils n'aient pas eu la possibilité d'exprimer leur rébellion à l'âge de l'adolescence et n'aient pas trouvé d'espace au sens large du terme pour faire, en dépit de leur handicap, l'expérience des limites en dehors de cercle familial.

Où se situent les différences réelles de l'handicapé? De quoi faut-il tenir compte?

En rédigeant mon exposé, j'ai oscillé entre deux positions. Au début, j'ai commencé à douter de cette idée reçue qui veut que l'adolescence n'existe pas chez un handicapé. Je me suis demandé si je n'étais pas, en tant que personne concernée, en train de refouler ou de nier le problème posé par l'adolescence et la situation de l'handicapé. Mais, en relisant des réflexions relatives aux aspects de l'émancipation et de l'image que l'handicapé a de lui-même, j'ai trouvé que le retrait dépressif et les difficultés d'émancipation se rencontraient aussi chez des non-handicapés.

Y a-t-il un rapport éventuel avec le thème de l'adolescence? Selon la manière dont on se positionne, l'adolescence s'accompagne de symptômes contrariants ou offre des chances de développement. Ou la question n'est-elle pas plutôt de savoir comment on se positionne par rapport aux handicapés eux-mêmes? Helmut Remschmidt, psychiatre pour enfants et adolescents, parle dans son livre "Adolescence" d'enfants et d'adolescents atteints de troubles cérébraux et

d'handicaps divers comme d'un groupe à risque menacé par le développement de troubles psychiques. Les jeunes handicapés chroniques seraient, selon lui, tout particulièrement menacés. Le psychologue, Jürgen Müller-Hohagen écrit dans l'introduction à son livre "Psychothérapie d'enfants handicapés" que la conscientisation de telles questions pourrait aider les psychothérapeutes à se tourner vers un groupe de patients dont la réalité n'est pas si différente de celle du groupe des patients "normaux" et aider les handicapés eux-mêmes, leur famille et les spécialistes d'handicapés de différentes professions à reconsidérer les multiples réserves qu'ils émettent à l'encontre de la psychothérapie. Celle-ci est, en effet, dépréciée de prime abord de multiples manières, pas du tout prise en considération ou - ce qui revient au même - chargée d'attentes trop importantes. C'est ainsi que l'on a tendance à attribuer à l'handicap des troubles que l'on taxerait de "psychiques" chez un enfant non-handicapé. C'est un peu comme si la personne handicapée n'était, dans tout son être et tout son comportement, rien d'autre que l'handicap qu'elle porte.

Par rapport aux jeunes handicapés, je suis donc arrivée au point de vue suivant que je résume comme suit de manière à ce que nous puissions en parler.

Comme je l'ai déjà mentionné, l'adolescence est une phase de développement entre l'enfance et l'âge adulte qui pose à tous les adolescents de notre culture les mêmes tâches, à savoir

- a) l'émancipation par rapport aux parents et l'orientation vers de nouveaux objets d'amour de même sexe ou de sexe différent,
- b) la résolution des conflits liés aux changements du corps et de l'image de soi,
- c) c) la stabilisation de l'identité sexuelle au moyen de la ménarche chez les filles et le développement du sperme chez les garçons,
- d) l'investissement des visions de grandeur et de toute puissance dans le monde de la formation et du travail.

L'handicap physique est un attribut supplémentaire que le jeune concerné véhicule dans son adolescence. A mon avis, il est faux de trop psychologiser et de dire que l'handicap implique d'une manière ou d'une autre un développement affectif et social difficile ou réclame dans tous les cas une aide pédagogique ou psychologique.

Je crois aussi essentiel pour l'ensemble de leur développement et pour augmenter la qualité de leur vie que les handicapés physiques réfléchissent à leur handicap. Cette réflexion peut et doit déjà se faire avant l'adolescence: plus la conscientisation de l'handicap qui différencie des autres est faite tôt, mieux c'est. Car un handicap physique peut avoir pour les enfants concernés et leur famille des conséquences très diverses. Je n'en nommerai ici que quelques-unes:

- un handicap physique peut signifier - surtout en considération des réactions de notre environnement - une blessure narcissique constante et conduire à une très grande vulnérabilité. Un point qu'il faut inclure aux réflexions, même si les parents font tout leur possible pour intégrer l'enfant à la famille.
- Un handicap physique peut influencer le développement intellectuel et affectif de l'enfant. Avoir du mal à saisir les objets à portée de main ou à marcher limite le champ d'expériences d'un enfant. Un champ d'expériences limité peut générer chez l'enfant concerné des sentiments d'impuissance, d'abandon et de peur pouvant virer à la panique - surtout lorsque les frères et soeurs ou les camarades de jeux se meuvent aisément au-delà des limites de l'handicapé.
- Un handicap physique influe sur la capacité de l'enfant à devenir autonome. Il est encore plus dépendant que les enfants sains de l'aide qui vient de l'extérieur.
- Un handicap physique influe sur le comportement des frères et soeurs et des camarades de classe. Un enfant handicapé peut être dévoré par une jalousie violente, surtout lorsqu'il prend conscience qu'un frère ou une soeur est beaucoup plus adroit(e) que lui, bricole mieux ou fait déjà du vélo. Au prix d'une forte volonté et d'un grand engagement, certains enfants handicapés tentent de suivre et ont constamment de nouvelles maladies. D'autres se résignent vite, se retirent et compromettent la suite de leur développement. En classe, les handicapés sont entre eux mais, dans le monde, marginaux. L'intégration dans une classe normale signifie confrontation constante aux enfants sains et aux exigences pédagogiques posées. La gymnastique, les récréations, les voyages de classes, les loisirs peuvent conduire à des conflits.
- Un handicap physique a, en outre, une influence sur la relation parents-enfants. Le fait d'avoir un enfant handicapé est pour de nombreux parents un traumatisme qui doit être géré intérieurement et réclame du temps et de la patience. Selon leur propre biographie, les parents réagissent différemment à une telle confrontation. Il est compréhensible que certains parents ne veulent tout d'abord rien savoir de l'handicap de leur enfant, le mettent dans une école enfantine ou primaire normale et se sentent culpabilisés, même si un tel sentiment n'a objectivement pas lieu d'être. On peut aussi comprendre l'attitude surprotectrice de certains parents qui s'activent fiévreusement autour de la thérapie de leur enfant handicapé et d'autres qui reprochent à leur enfant de tout faire pour sa santé, afin de se libérer du choc. Il est, par ailleurs, concevable que la présence de l'enfant handicapé influe sur l'équilibre psychosomatique des parents et qu'elle entraîne des problèmes de couple. Et il est compréhensible que l'enfant concerné réagisse à sa manière aux signaux des parents.

Toutes ces raisons parlent pour la nécessité urgente de possibilités d'aide pédagogique et psychologique de l'enfant et de sa famille de la part des services publics. Il est aussi bien qu'il existe une association de parents d'enfants handicapés mentaux et mon souhait est que le soutien offert soit de plus en plus utilisé par les parents et enfants concernés, comme quelque chose qui va de soi.

Essayons de nous représenter l'handicap comme un corps étranger (au deux sens du terme) dans l'univers de l'enfant concerné et de sa famille. Un corps étranger qui restreint et dont on ne peut se débarrasser par aucun moyen. On ne peut rien y changer. Je pense donc qu'il est indispensable pour le développement global de l'enfant handicapé qu'il puisse s'approprier ce corps étranger le plus tôt possible, afin de l'intégrer à sa personnalité. Apprivoiser le handicap avec amour favorise, dans tous les cas, l'épanouissement de la qualité de la vie et ouvre de nouvelles perspectives. L'adolescence est une bonne plate-forme d'ouverture, surtout lorsque l'enfance n'avait pas permis cette démarche, en raison d'un blocage ou d'une attitude éludant la question. Ce n'est pas parce que l'appareil moteur n'est pas parfait que l'on ne peut pas ouvrir son esprit et son coeur à de nouveaux espaces, à d'autres univers.

La reproduction du texte, même sous forme d'extraits, n'est possible qu'avec l'autorisation de son auteur:
Christina Bielinski Kestenholz, Neuwiesenstr. 10, 8400 Winterthur. Tél.: 052 212 74 84/privé: 052 212 74 45.

processus d'émancipation que les parents peuvent accompagner avec tact, sans donner à leur enfant l'impression d'être livré à lui-même et sans le harceler d'attentions constantes. La surprotection est un grand danger pour les adolescents qui continuent, à cause de leur handicap, à vivre à la maison et dépendent beaucoup de leurs parents, en raison de leur mobilité limitée. Je plaide ici encore pour la création de possibilités de prise en charge de l'handicapé de cet âge par des personnes en dehors de la famille. Les handicapés dépendants d'une assistance au poste de travail et au lieu d'habitation sont malheureusement terrassés par la loi du profit. De tels soins supposent une participation toujours plus grande aux coûts. On tend à économiser toujours plus au niveau du personnel. Comment les handicapés peuvent-ils avoir une bonne impression d'eux-mêmes et comment peuvent-ils se faire reconnaître dans le travail et dans la vie, lorsqu'ils prennent conscience qu'ils constituent, pour une bonne part, une charge pour une société orientée au profit qui limite leur vie et veut même en faire une source de conflits? Sur ce point, toute notre solidarité est requise pour soutenir les handicapés et mener front commun contre leur discrimination. Les tendances sociales montrent à quel point les handicapés auraient besoin de pouvoir se sentir fort, d'avoir conscience d'eux-mêmes et de ne pas être obligés de se retirer résignés. Mais, si j'en crois les quelques handicapés que je rencontre parfois dans la rue, j'ai souvent l'impression qu'ils sont repliés sur eux-mêmes. Il est possible qu'ils n'aient pas eu la possibilité d'exprimer leur rébellion à l'âge de l'adolescence et n'aient pas trouvé d'espace au sens large du terme pour faire, en dépit de leur handicap, l'expérience des limites en dehors de cercle familial.

Où se situent les différences réelles de l'handicapé? De quoi faut-il tenir compte?

En rédigeant mon exposé, j'ai oscillé entre deux positions. Au début, j'ai commencé à douter de cette idée reçue qui veut que l'adolescence n'existe pas chez un handicapé. Je me suis demandé si je n'étais pas, en tant que personne concernée, en train de refouler ou de nier le problème posé par l'adolescence et la situation de l'handicapé. Mais, en relisant des réflexions relatives aux aspects de l'émancipation et de l'image que l'handicapé a de lui-même, j'ai trouvé que le retrait dépressif et les difficultés d'émancipation se rencontraient aussi chez des non-handicapés.

Y a-t-il un rapport éventuel avec le thème de l'adolescence? Selon la manière dont on se positionne, l'adolescence s'accompagne de symptômes contrariants ou offre des chances de développement. Ou la question n'est-elle pas plutôt de savoir comment on se positionne par rapport aux handicapés eux-mêmes? Helmut Remschmidt, psychiatre pour enfants et adolescents, parle dans son livre "Adolescence" d'enfants et d'adolescents atteints de troubles cérébraux et

d'handicaps divers comme d'un groupe à risque menacé par le développement de troubles psychiques. Les jeunes handicapés chroniques seraient, selon lui, tout particulièrement menacés. Le psychologue, Jürgen Müller-Hohagen écrit dans l'introduction à son livre "Psychothérapie d'enfants handicapés" que la conscientisation de telles questions pourrait aider les psychothérapeutes à se tourner vers un groupe de patients dont la réalité n'est pas si différente de celle du groupe des patients "normaux" et aider les handicapés eux-mêmes, leur famille et les spécialistes d'handicapés de différentes professions à reconsidérer les multiples réserves qu'ils émettent à l'encontre de la psychothérapie. Celle-ci est, en effet, dépréciée de prime abord de multiples manières, pas du tout prise en considération ou - ce qui revient au même - chargée d'attentes trop importantes. C'est ainsi que l'on a tendance à attribuer à l'handicap des troubles que l'on taxerait de "psychiques" chez un enfant non-handicapé. C'est un peu comme si la personne handicapée n'était, dans tout son être et tout son comportement, rien d'autre que l'handicap qu'elle porte.

Par rapport aux jeunes handicapés, je suis donc arrivée au point de vue suivant que je résume comme suit de manière à ce que nous puissions en parler.

Comme je l'ai déjà mentionné, l'adolescence est une phase de développement entre l'enfance et l'âge adulte qui pose à tous les adolescents de notre culture les mêmes tâches, à savoir

- a) l'émancipation par rapport aux parents et l'orientation vers de nouveaux objets d'amour de même sexe ou de sexe différent,
- b) la résolution des conflits liés aux changements du corps et de l'image de soi,
- c) c) la stabilisation de l'identité sexuelle au moyen de la ménarché chez les filles et le développement du sperme chez les garçons,
- d) l'investissement des visions de grandeur et de toute puissance dans le monde de la formation et du travail.

L'handicap physique est un attribut supplémentaire que le jeune concerné véhicule dans son adolescence. A mon avis, il est faux de trop psychologiser et de dire que l'handicap implique d'une manière ou d'une autre un développement affectif et social difficile ou réclame dans tous les cas une aide pédagogique ou psychologique.

Je crois aussi essentiel pour l'ensemble de leur développement et pour augmenter la qualité de leur vie que les handicapés physiques réfléchissent à leur handicap. Cette réflexion peut et doit déjà se faire avant l'adolescence: plus la conscientisation de l'handicap qui différencie des autres est faite tôt, mieux c'est. Car un handicap physique peut avoir pour les enfants concernés et leur famille des conséquences très diverses. Je n'en nommerai ici que quelques-unes:

Mutations

Les nouveaux donateurs et membres

Nous souhaitons la bienvenue parmi nous à

- Fam. Beyeler
- Fam. Gutjahr
- Fam. Schwab

Les démissions

- Mme. Bulfoni
- M. Heimbürger
- Sr. Sulzer/Haag
- H. Gander
- E. Treichler

Les membres 'perdus'

s.v.p. rapportez les changements d'adresses!

Nous cherchons:

- U. C. Wüthrich
- E. Siegenthaler
- H. Schmid
- U. Schläpfer
- F. Schellenberg
- U.+A. Martinez
- S. Frey
- J.+B. Fischer
- M. Dürst
- G. Darms
- M. Bürgin
- H. Bosang
- D. Arijon
- J.C. Rodriguez

Merci d'avance de votre aide!

In Memoriam

Avec tristesse, nous faisons part du décès de

W. Imhof
P. Tuchschnid

Nous sommes en pensées avec eux et exprimons nos condoléances les plus sincères aux familles concernées.

Merci de favoriser notre association.

**VORSTAND
MEMBRES DU COMITE**

Präsidentin/Présidente

FRIES, Ursula
Zelgmatt 53
8132 Egg
Tel./Fax P: 01 984 35 43

**Vizepräsident/Vice-
Président**

PRALONG, Gérard
Dr. med.
Maragnénaz
1950 Sion
P 027 203 13 52
P 021 784 08 23
G: 021 314 05 26 (CHUV)

Quästor/Questeur

GREDIG, Arnold
Treuhand & Rev. AG
Spitalstr. 63
7430 Thusis
P 081 651 28 21
G 081 651 30 00
Fax: 081 651 40 73

Beisitzer/Asseseurs

BESSON, Jean-Claude
Bienenstr. 13
8004 Zürich
P: 01 431 78 19
G: 01 238 84 54
Fax G: 01 238 21 35
(SBV)

FUCHS, Walter
Rebweg 3
8427 Freienstein
P 01 865 45 62 (Tel.+Fax)
G 01 865 70 30
- **Ansprechpartner**
Eltern(-gruppe)
- **Kontakttelefon f. Segel-
lager junger Männer**

KRUCKER-LUTZ, Jörg
Sonnenbergstr. 6
9000 St. Gallen
P: 071 277 10 70
G: 01 204 49 00

**VORSTAND
MEMBRES DU COMITE**

Dr. LOTTAZ, Daniel
Waffenweg 16
3014 Bern
P 031 332 04 76
G 031 632 86 10
Gfax: 031 632 86 08
**No de contact pour des
jeunes - Kontakttelefon für
Junge**

LOTTAZ, Claudio
43 C, chem. de Montelly
1007 Lausanne
G: EPFL - DI - LAB
Intellig. Artificielle
1015 Lausanne
G: 021 693 66 82
Fax G: 021 693 66 82
Internet

HOSTETTLER Jeannette
11, ch. des Pétoleyres
1110 Morges
P 021 803 10 69
**No de contact pour
- des jeunes familles**

WENGER, Heike Gieche
chem. des Grèbes 7
1400 Yverdon-les-Bains
P: 024 445 52 39

**Präsident der ärztlichen
Kommission/Président
du com. médical**

KOBELT, Rainer
Dr. med.
Spezialarzt für Kinder und
Jugendliche
Praxis: Seftigenstr. 240
3084 Wabern/BE
Tel: 031 961 30 10
Fax: 031 961 60 51

Medizinisch Notfälle
Tag und Nacht:
Tel: 031 961 61 15

**REVISOREN
REVISEURS**

NEMECEK, Pavel
Hüssenhölzstr. 26
8340 Hinwil
P: 01 937 33 47
G: Deloitte & Touche
Experta AG, Erlenbach
G: 914 22 22

VETTERLI, Heinz
Naglerwiesenstr. 82
8049 Zürich
P: 01 341 18 81
G: 01 275 87 21 (ZKB)

**RECHTSANWALT SHG
AVOCAT ASH**

Dr. Kurt MEIER
Maître Kurt MEIER
Langstr. 4
8004 Zurich
Tel.: 01 241 35 38
Fax: 01 241 33 46

**GESCHAEFTSSTELLE
Siège de l'Association**

ANGST Gulrich, Myrta
Postfach 531, 8027 Zürich
oder: Tösstalstr. 106
8623 Wetzikon
G 01 281 08 55 oder
G 01 930 08 50
Fax: 01 930 11 94
Bürozeiten: Di/Mi/Do
en service: ma, me, jeu

**SAEB unentgeltlicher
Rechtsdienst für
Behinderte betr. Sozial-
und Arbeitsrecht**

**FSIH Service juridique
pour personnes
handicapées touchant
les assurances sociales**

Hauptsitz: Bürglistr. 11, 8002
Zürich, Tel: 01-201 58 27
Zweigstelle: Wildhainweg 19,
3012 Bern
Tel: 031-302 02 37

Bureau de la Suisse romande:
Place Grand-Saint-Jean 1,
1003 Lausanne
Tel: 021 323 33 52