

OI INFOS 45 Spécial

Journal de l'Association de l'Ostéogenèse Imparfaite

8^e Conférence Internationale sur l'Ostéogenèse Imparfaite
Comprendre pour mieux vivre avec une Ostéogenèse Imparfaite

Saint-Jorioz du 30 août au 1er septembre 2002

SOMMAIRE

SUMMARY

- 1 **Éditorial**
Editorial
- 2 **Synthèse des ateliers**
Synthesis of the workshops
- 4 **Rencontre avec les Scientifiques**
Meet with Scientifiques
- 8 **Témoignages**
Testimonys
- 16 **Synthèse des journées**
Synthesis of the days

Tout d'abord merci de m'avoir permis de participer à votre congrès, à vos travaux. J'ai été impressionnée par la joie qui émanait de vous tous.

Il m'est impossible d'imaginer tout ce que les uns et les autres, malades ou parents de malades, vivent au quotidien, mais je constate votre combativité pour être des gens "ordinaires".

Bravo de nous montrer que la vie vaut la peine d'être vécue.

Merci aussi pour tous ces partages faits avec les uns et les autres, spécialement avec la petite équipe de synthèse.

A bientôt ! avec toute mon amitié.



Monique BERTHET

Éditorial

Partagée entre un grand : "Ouf...Tout s'est bien passé !" et "c'est déjà fini !"

Ces quelques jours avec vous ont été sublimes !

La qualité des échanges, la pertinence des débats m'ont particulièrement marquée. Nous avons énormément à apprendre des uns et des autres. Mais j'ai admiré la dignité avec laquelle chacun de vous s'est exprimé.

Votre regard sur votre différence, votre rage de vivre malgré la fatigue, la douleur... m'a émue. Et beaucoup de mères, en vous voyant, en vous écoutant, ont dû être rassurées sur l'avenir de leur enfant.

Aussi je me suis dit que nos batailles acharnées pour un traitement, pour un diagnostic génétique, pour vaincre la douleur... étaient importantes mais ce n'était peut-être pas l'essentiel !

Votre volonté et votre rage de vivre ont fait que cette pathologie pas facile, avec un nombre de patients restreints est devenue l'objet de l'attention de chercheurs du monde entier.

Enfin des études seront menées à l'échelle mondiale !

Merci à tous et à toutes de cet immense bonheur que notre rencontre ou nos retrouvailles m'a procuré !

Martine GRANDIN

Message reçu le 02-09-2002 à 21:56 sur le site de l'AOI de Alain-Christophe TIBERGHEN (Sevrier / France)

Au nom de tous les membres de l'ASAP (Association d'Aide et de Partage), nous vous félicitons pour l'organisation de votre 8^e conférence internationale à St Jorioz. Nous avons eu la chance de rencontrer durant ces 4 jours, des gens merveilleux que nous ne sommes pas prêt d'oublier !!!

Encore bravo à tous,

Vos chauffeurs adorés.

VIEILLIR AVEC L'OI

Beaucoup de personnes avaient manifesté leur intérêt pour ce sujet. A tel point que cet atelier a dû être dédoublé. Celui que j'animais comptait environ une vingtaine de personnes, dont une moitié venue d'autres pays de l'Union Européenne. Ce fut un lieu de parole et de questions où des sujets plus ou moins tabous furent évoqués.

Nous avons commencé en déclinant nos âges. « Connaissez-vous d'autres personnes atteintes de l'OI plus âgées ? ». « Oui, 82 et 87 ans par exemple ». Des questions sur les bisphosphonates : « Sont-ils indiqués pour les adultes ? ». Cette question fût transmise aux médecins le lendemain, pour en fixer les applications. D'autres personnes ont indiqué utiliser pendant leur sommeil un appareil qui distribue de l'air sous pression positive pour pallier une ventilation nocturne insuffisante des poumons

(hypnées). Des témoignages ont fait état de l'usage bénéfique de ces appareils qui permettent d'éviter des maux de tête au réveil, et on s'y habitue bien (il faut auparavant consulter à l'hôpital pour un enregistrement du sommeil). Une question récurrente a été soulevée, celle de la fatigue en fin de journée ; il y a tant de tâches à assumer au quotidien ! Et celle de la locomotion si précieuse. « Nous devons apprivoiser notre corps et respecter ses limitations », en prendre soin et l'aimer. Vivre avec imagination et sagesse, ici et maintenant. Faire un travail sur soi, si nécessaire. Résoudre les petits problèmes au fur et à mesure, la vie de tous les jours, le courage au quotidien. Nombre de participants ont considéré que notre autonomie, tellement vitale à nos yeux, devait engager tous nos efforts pour la conquérir, la reconquérir et la conserver. L'autonomie nous donne confiance et nous incite à développer tous nos talents.

Pierre BALLY, 52 ans

ASPECTS SPÉCIFIQUES DE L'OI EN MATIÈRE DE SEXUALITÉ ET DE MATERNITÉ

Le Thème de notre atelier était « les Aspects spécifiques de l'Ostéogénèse Imparfaite (OI) en matière de sexualité et de Maternité ». Nous étions une quinzaine de personnes dans ce groupe et il y avait seulement un homme.

Est-ce que cela signifie que les hommes sont plus réservés sur ces sujets ou gênés de parler de leur préoccupation ? De tout temps, un homme ne doit pas montrer ses faiblesses et doit rester fort en toute circonstance.

En revanche, les femmes parlent librement de ces sujets. Nous en avons eu la preuve lors de cet atelier puisqu'il y a eu de nombreux échanges de points de vue et de témoignages sur la séduction, la maternité, le couple, ...

Premières discussions, premier constat « amusant », beaucoup de celles en couple étaient avec des hommes de plus d'1,80 m.

Plus sérieusement, nous étions toutes d'accord pour affirmer que se sentir jolie, belle, attirante, était la chose la plus importante. Une des participantes de petite taille, en fauteuil, n'hésite pas en boîte de nuit à se jucher sur les cubes et à danser avec beaucoup d'énergie. Le regard des autres ne la gêne pas.

Si on s'accepte tel que l'on est, alors les gens, la société nous accepte et nous remarque et viennent vers nous pour autre chose que la curiosité.

Un autre sujet abordé, était la Maternité. La peur de transmettre la maladie est évidemment très forte pour chacune d'entre nous. Il y avait aussi des parents d'OI qui étaient très émus. Ils se posent beaucoup de questions quant à la transmission génétique et de par le fait, la culpabilité reste grande. Les nouveaux traitements sont bien

sûr synonyme d'espoir et de changements dans le futur.

Une OI a témoigné sur ses tentatives pour avoir des enfants, pour tout simplement être mère, mais ce n'est pas simple pour nous. Avec beaucoup d'émotion elle nous a raconté comment elle avait dû à plusieurs reprises subir une interruption de grossesse suite aux examens qui avaient révélé l'atteinte du fœtus par l'OI.

Cependant, avant la maternité, il y a le couple et le regard des autres, de la société sur la différence.

Les gens ne peuvent s'empêcher de regarder et de faire des commentaires lorsqu'il voient un couple OI et « valide ». Ils s'adressent toujours au compagnon, mais dans leur esprit c'est un parent, un ami et non un petit ami. Ils ne conçoivent pas qu'une personne dite « normale » puisse être attirée par une personne atteinte d'un handicap.

Pour terminer sur une note plus légère, comme l'a fait remarquer une personne de l'Atelier, il est certain que c'est plus difficile pour nous de séduire du fait notamment de notre petite taille. Par exemple c'est impossible de porter des cuissardes ou pour certaines même de trouver de beaux sous-vêtements, sexy, comme les portejarretelles.

En conclusion, ce qui a été retenu est qu'il faut s'accepter soi-même, avec notre physique et nos différences, pour que les autres ensuite nous acceptent.

Amandine VINCENT



Amandine Vincent

PARENT OI ET PARENT NON OI D'UN ENFANT OI : QUELLES SONT LES DIFFÉRENCES ?

De mon enfance, j'ai le souvenir de journées entières passées à courir les bois, accompagné de mes seuls copains, à visiter nos lieux magiques, la source salée, la mare aux têtards, la grande forêt et en découvrir tant d'autres. En grandissant, fort de ma soif d'aventure je débutais le judo et les compétitions, et puis l'apprentissage du ski, le deltaplane, l'escalade et l'alpinisme ... toute activité de sport ou de grand air était motivante. Plus tard avec la vie de couple, notre enfant est arrivé. J'espérais un garçon et ma tête fourmillait déjà de projets ensemble – c'était forcément un prolongement de moi-même. Et Lélia est née.

À 13 mois avec sa première fracture, l'annonce terrible de sa maladie nous écrasait de douleur.

L'enfant idéal n'était plus, tous mes rêves s'écroulaient. Il a bien fallu revenir les pieds sur terre. Fracture après fracture, il fallait à chaque fois consolider, reconstruire ce petit corps fragile, ce moral meurtri, notre vie, notre couple, la foi dans les lendemains. Ne pas baisser les bras, donner un moral d'acier à Lélia, faire reculer la peur. Après chaque plâtre, réapprendre avec prudence les premiers pas, tenter d'oublier l'angoisse de la chute, reconquérir la confiance et oser l'aventure, encore, toujours.

Avoir envie de courir, s'abandonner avec délice et puis s'élancer à grandes enjambées dans une descente, laisser éclater sa joie, en hurlant son plaisir, défier le monde...

Bien sûr, de quelque part bien enfoui, il remonterait toujours quelques vapeurs d'angoisse.

Ma soif d'activité ne pouvait s'y arrêter, alors les balades en campagne ou montagne continuèrent avec Lélia. Parés d'un porte-à-dos, pour alléger ses coups de fatigue, il fallait quand même qu'elle les active ses petites gambettes, qu'elle s'y frotte aux longues promenades de week-ends et même aux terrains les plus variés. Quand la fatigue était trop grande, un petit séjour sur mes épaules permettait au moral de se requinquer, à l'énergie de revenir.

D'année en année, les fractures cessèrent et c'est avec un contentement non-dissimulé que je voyais ses mollets s'arrondir et ses cuisses se durcir. Élastique et corde à sauter, cela allait dans le bon sens. Regardez, jusqu'à 300, et sur un pied !

Après le vélo à roulettes, il a bien fallu les enlever ces tuteurs de débutants, pas sans craintes, non, pas sans chutes non plus ; mais sans fracture, juste quelques frayeurs, et maintenant avec un compteur on compte les km, jusqu'à 30, et même une fois 42 – c'était dur, même si j'ai un peu poussé dans les montées.

Le jour de l'an, on part souvent le passer entre amis dans le Jura, une dizaine d'adultes et autant d'enfants. Bien sûr on y recherche un peu la neige pour faire du ski de fond, alors devant les petits copains il n'était pas question d'être en reste et les apprentissages se sont faits ensemble. Il y a bien eu de ces moments épiques qui accompagnent toujours les apprentissages délicats, lorsque Lélia le cul dans la neige refusait de se compromettre

plus avant dans ces sorties stupides, forcenées et dangereuses et que nous préférions la fuite au loin plutôt que la crise ouverte, aussitôt relayés dans ce difficile travail pédagogique par nos amis bienveillants.

Mais quelle joie aux sorties skis de fond scolaires de laisser sur place - avec tous les débutants - l'accompagnateur attiré - imposé par l'école - pour aller caracoler loin en tête et prouver au reste de la classe que décidément il en fallait plus pour l'impressionner.

L'engrenage était fatal, et de la piste au fond il n'y avait que l'ombre d'une hésitation et le pas fut vite franchie mais la prudence reste de mise, toujours.

En CM2, comme activité sportive, l'institut n'avait rien trouvé de mieux que le patin sur glace, pas moins que 10 séances. Dilemme, dilemme, où étaient les limites ? Lélia bien sûr ne voulait pas entendre parler d'une mise au ban – « le haut conseil de sécurité » décida donc d'une séance particulière d'analyse de risque – en compagnie d'une copine, pour la motivation. Après s'être fait bousculer par une ado distraite circulant en marche arrière puis piétiner une main par une autre non moins distraite, la séance s'achevait prématurément avec un poignet momentanément impotent et 3 doigts bleuis. Le « très haut conseil de sécurité » décida alors d'imposer des mesures draconiennes de sécurité, telles que port obligatoire de casque et gants, protections de mains, coudes et genoux et sensibilisation renforcée de l'équipe d'encadrement – malgré les récriminations de la fillette, honteuse à l'idée de porter -sur elle seule - bien visible, la marque de l'infamie. C'était à prendre ou à laisser et Lélia choisit de prendre part à ces séances de patins sur glace et fut ravie quelques semaines plus tard de participer au petit spectacle présenté aux parents.

Inconscients total, provocateurs de fatalité nous dirent certains ; stakhanovistes, bourreaux d'enfants nous avaient déjà accusés d'autres ...

Cela fait 7 ans que Lélia ne s'est plus cassée et elle me demandait l'autre jour quand est-ce qu'on pourrait retourner faire une sortie en rollers. La prudence restera toujours de mise, mais pas l'interdit abrupt, pas la dispense de gym. , oh non surtout pas ça !

Adapter oui, limiter bien sûr, mais au bout du compte, je veux croire que nous aurons aidé Lélia à se forger un caractère, à avoir la capacité d'affronter la vie et qu'il lui restera toujours la confiance en elle, l'envie d'aller plus loin et de découvrir, d'essayer et goûter toutes ces saveurs nouvelles que recèle encore la vie et le vaste monde.

Pas de généralités bien sûr ! Je ne parle que de Lélia ... et de moi.

Mais il reste toujours une question sans réponse.

*Parent OI et parent non OI d'un enfant OI :
quelles sont les différences ?*

Patrick GILLET

Rencontre avec les Scientifiques le samedi 31 août après-midi

14 heures : Michel van der REST présente le programme de la Conférence scientifique qui aura lieu les 2 prochains jours.

Plus de 100 personnes seront présentes aux journées consacrées aux scientifiques. Près de 60 textes scientifiques sous forme de posters seront présentés, il y aura une cinquantaine de sujets oraux.



Plusieurs tables rondes sont prévues afin :

- * De déterminer un consensus sur le diagnostic. L'environnement social et législatif, différent selon les pays, entraîne, aujourd'hui, une grande disparité.

- * De confronter les expériences pour une meilleure compréhension des problèmes.

- * De faire avancer le débat pour arriver à une meilleure prise en charge possible.

1re partie : Programme du dimanche 1er septembre.

En premier lieu : tour d'horizon sur les connaissances fondamentales concernant l'Ostéogénèse Imparfait (OI).

1re session : Résultats du travail de recherche effectué à partir du modèle animal.

2e session : Aspect diagnostique à partir d'une base de données qui recense toutes les mutations connues dans l'OI. 267 mutations différentes ont été déterminées à ce jour.

2e partie : programme du lundi 2 septembre.

3e session : Discussions portant sur les autres symptômes associés à l'OI :

- Problèmes dentaires (dentinogénèse imparfaite)
- Problèmes auditifs.

4e session :

- Le traitement chirurgical à l'ère des bisphosphonates,
- Nouvelles perspectives, nouvelles techniques,
- Faire le lien entre les nouvelles connaissances et le bien des patients.

Une réflexion sera menée sur les points suivants :

1. Un certain nombre de nouveautés ont modifié les perspectives en matière de thérapie génique. Cela ouvre-t-il de nouvelles perspectives pour l'OI ? Qu'en est-il de la thérapie génique dans l'OI si l'on tient compte des expériences en cours sur des modèles animaux ?

2. Les dernières révélations concernant l'importance de l'ARN (Acide Ribonucléiques) dans le traitement des maladies génétiques pourraient-elles permettre de nouvelles voies d'investigation pour l'OI ?

3. Pourquoi, dans l'OI, y a-t-il une si grande disparité entre la mutation et le phénotype ? Le Pr. GLORIEUX précise que, dans la majorité des cas, l'OI est provoquée par une anomalie du collagène ; cependant, les scientifiques pensent, aujourd'hui, qu'il y aurait probablement une autre protéine impliquée. Ce qui permettrait peut-être d'expliquer le mystère de la disparité génotype-phénotype.

4. Les aspects psycho-sociaux et légaux dans l'OI.

15 heures : Quels thèmes souhaitez-vous voir abordés par les Scientifiques ?

Ute WALLENTIN introduit cette partie questions/réponses en indiquant que si les questions qui vont suivre concernent plus spécifiquement les personnes présentes, les autres OI ne sont

pas oubliés puisque l'OIFE a préparé à l'intention du Conseil Scientifique une synthèse de questions venant du monde entier.

Michel van der REST a salué la pertinence de ces questions qui seront étudiées avec une grande attention.

Étaient à la tribune les personnalités suivantes :

Pr Peter H. BYERS (USA)

Dr Guillaume CHEVREL (France)

Pr François FASSIER (Canada)

Dr Véronique FORIN (France)

Pr Francis GLORIEUX (Canada)

Dr Hans PRUIJS (Pays-Bas)

Pr David SILLENCE (Australie)

Pr Michel Van der REST (France)

Dr Lidy Van WELZENIS (Pays-Bas)

Pr Pierre VERHAEGHE (France)

Sont arrivés au cours des débats le Dr Christine THÉMAR-NOËL et le Dr Georges FINIDORI français tous les deux.

Question sur les bisphosphonates chez l'adulte :

Peut-on avoir le résultat des analyses du Canada et est-il bon de prendre le bisphosphonate ?

Réponse du Pr GLORIEUX : un essai, chez l'adulte est

en cours à Lyon, dans les services du Pr Pierre-Jean MEUNIER. Les résultats devraient être donnés bientôt, probablement au début de l'an prochain. Il a été fait dans des conditions très scientifiques (double aveugle versus placebo).

Des essais thérapeutiques ont eu lieu aux USA. Ils ne sont pas aussi bien organisés qu'en France, et n'ont

pas été effectués sur les mêmes bases que ceux de Lyon. De ce fait ces deux études ne peuvent pas être corrélées. Sans anticiper les résultats, on sait de façon certaine que les cellules osseuses sont beaucoup plus nombreuses dans un os jeune qu'un os plus âgé, le traitement doit donc de préférence commencer jeune.

Il ne faut surtout pas faire d'analogie entre l'ostéoporose et l'OI où il y a anomalie de la structure de l'os.



Pr Francis Glorieux

Dans la salle, Martine GRANDIN souligne que le résultat des essais thérapeutiques chez l'adulte aurait du être donné aujourd'hui, mais un retard a été pris pour trouver le nombre de personnes qui ont bien voulu participer. C'est un problème qui ne peut se résoudre qu'en élargissant les essais au niveau international. Nous sommes peu nombreux à l'échelle d'un pays, seule une réelle coordination internationale nous permettrait de travailler sur un panel beaucoup plus grand.

Quelles sont les nouveautés par rapport à la chirurgie et à l'enclouage ?

Réponse du Pr FASSIER : Les bisphosphonates ont modifié la nature de l'os ainsi que ses propriétés mécaniques. Depuis 1996 l'enclouage télescopique évolue. De nouvelles techniques sont proposées, beaucoup moins invasives. En effet on peut désormais glisser un enclouage en ne pratiquant qu'une petite incision.



Pr François Fassier

Fini les cicatrices énormes ! Tous les problèmes ne sont pas pour autant réglés... Cependant on constate beaucoup moins de complication.

Le Dr FINIDORI ajoute : la France utilise aussi un enclouage percutané moins traumatisant, avec une cicatrice moins importante. Il ne s'agit pas d'une révolution mais un incontestable progrès, cette technique est moins agressive.

Le Pr GLORIEUX ajoute qu'au Canada un nouveau clou vient d'être mis au point : le clou FASSIER-DUVAL. La technique d'enclouage change mais surtout les clous sont moins volumineux, leur qualité mécanique est meilleure, ils migrent moins. Tout ceci représente de grosses améliorations dans la technique chirurgicale et surtout un meilleur confort pour le patient.

Patrick DUPUY : Pourquoi les laboratoires ne font pas les démarches pour enregistrer les bisphosphonates ?

Réponse du Pr GLORIEUX : Pour le Pamidronate la vie du brevet vient d'expirer. Des produits génériques viennent d'arriver d'Australie, tout aussi efficaces. Cependant le Pamidronate ne sera jamais enregistré car il n'y a pas assez de retombées commerciales (l'OI est un tout petit marché). Cependant la Food and Drugs Administration (Administration de réglementation des médicaments et de l'alimentation aux USA), quand il y a une indication pédiatrique valable prolonge la vie de son brevet de six mois.



Patrick Dupuy

Un essai sur l'Alendronate est réalisé par le laboratoire MERCK ; la publication des résultats des essais thérapeutiques est prévue pour août 2003.

D'autres essais sont en cours avec le Zolédronate qui serait beaucoup plus actif (100 à 150 fois plus actif sur une base poids). Une seule perfusion intraveineuse d'une durée de 10 minutes, 4 fois par an, voire 1 à 2 fois seulement en fonction des essais en cours.

Nouredine BOURICHA pose deux questions qui ont été évoquées lors des groupes de discussion de la journée de vendredi :

Un enfant OI traité par bisphosphonates peut-il porter des lentilles sans problème ?

Réponse du Pr GLORIEUX : Il y a un risque d'irritation de la cornée. Le port de lentilles est déconseillé.

Y-a-t-il un rapport entre le traitement et l'acné juvénile ?

Réponse du Pr GLORIEUX : il n'y a aucun rapport.

Patrick GILLET : pour quel type d'OI peut-on envisager un traitement aux bisphosphonates ? Quelles sont les conséquences à long terme ?



Patrick Gillet

Réponse du Pr GLORIEUX : Je considère les bisphosphonates comme un traitement expérimental, même si il y a effets sur la douleur et les fractures. Une interrogation existe concernant la structure de l'os surtout chez les enfants. Les bisphosphonates entraînent une diminution de la possibilité de l'os à se renouveler. De ce fait l'os est plus dense mais les cellules sont plus anciennes que chez une personne non OI. Ceci dit, il faut à l'avenir contrôler ce phénomène. L'une des solutions consiste à laisser respirer l'os ! Jusqu'ici je traite seulement les cas sévères.

Doit-on traiter les OI de type 1 ?

Mes critères habituels sont les suivants : 4 fractures dans les deux ans qui précèdent le traitement ou des douleurs importantes. Une étude est en cours avec 56 patients atteints d'une forme peu sévère, c'est un essai en double aveugle Calcium-vitamine B versus bisphosphonates. Les résultats ne sont pas encore publiés.

Le Dr FINIDORI précise : l'état du rachis est aussi un bon indicateur. Des fractures sur les vertèbres, des tassements importants, une déformation du bassin ou des pincements basillaires sont autant de critères pour administrer le traitement.

Complément de réponse du Dr SILLENCE : En Australie, un essai est en cours avec 165 enfants qui reçoivent les bisphosphonates. La densité osseuse est un bon indicateur pour choisir si le traitement doit être adminis-



Dr David Silience

tré. Au bout de 6 mois de traitement on vérifie la densité. Le traitement ne commence qu'à partir de 4 ans, car au préalable, selon lui, la densité osseuse ne serait pas assez significative.

Effets secondaires constatés :

- 3 % des enfants connaissent des problèmes ophtalmologiques après la 1er ou 2e injection.

- Parfois, fièvre avec douleur à partir de la 5e dose
- Ce même effet secondaire de fièvre est constaté également chez certains adultes

Le traitement aux bisphosphonates demande un suivi extrêmement sérieux, notamment en cas de grossesse.

Un commentaire dans la salle : j'apprécie l'intérêt du Pr GLORIEUX pour les effets à long terme des bisphosphonates. Dans le cas de l'essai thérapeutique qu'il a évoqué précédemment et impliquant des enfants de type 1, une traçabilité est nécessaire pour le long terme car des enfants reçoivent ainsi le traitement à l'insu des parents.

Dr FINDORI : A-t-on observé des effets sur les déformations ?

Réponse du Pr GLORIEUX : Les réponses viendront plus tard pour ce qui concerne les enfants traités depuis leur plus jeune âge. Cependant on sait déjà que l'effet sur le crâne est positif, mais on ne peut pas aller au-delà dans les réponses aujourd'hui, c'est trop tôt.

Si on a déjà constaté un effet secondaire, est-il prudent d'envisager le traitement avec le nouveau produit ?

Réponse du Pr GLORIEUX : le syndrome grippal est bien connu et est contrôlé avec les anti-inflammatoires. Cela n'a jamais été une raison pour interrompre le traitement. Il n'intervient en général qu'au moment de la première injection.

Et en ce qui concerne la surdité ?

Les différents intervenants présents à la tribune sont sceptiques, à leur connaissance, il n'y a pas de cas décrivant ce genre d'anomalie.



Réponse du Pr GLORIEUX : il s'interroge d'avantage sur les éventuels problèmes rénaux. Dans le traitement celui-ci est durement mis à contribution. Il ajoute cependant que rien jusqu'à présent ne laisse apparaître de souci à ce propos. En effet les problèmes rénaux n'apparaissent que lorsque les doses administrées sont importantes ce n'est pas le cas pour les OI.



Peut-on administrer des bisphosphonates dans d'autres pathologies ?

Réponse du Pr GLORIEUX : Grande question. Il est naturel de prendre cette direction, avec la même organisation et les mêmes précautions. Des traitements de ce type sont d'ailleurs en cours, mais sans résultat vraiment concluant à ce jour.

Réponse du Pr FINDORI : j'ai traité des myopathies et ostéoporoses induites par stéroïdes et les effets sont satisfaisants surtout pour la douleur.

Pr GLORIEUX : d'accord, mais il faut attendre avant les conclusions finales.

Michel van der REST souligne que l'on a beaucoup parlé des bisphosphonates jusqu'à présent, et qu'il serait temps de revenir sur d'autres sujets.

Question émanant du groupe de réflexion « vieillir avec une OI »

Quels sont les types d'atteintes auditives et quels sont les traitements ?

Réponse de Dr PRUIJS : Il peut y avoir des lésions provenant du système nerveux central et d'autres provenant des osselets.

Beaucoup de personnes OI ont des problèmes d'atteinte auditive, surtout ceux de type 3 (on estime à 40% les OI atteints de surdité).

Si les lésions proviennent du système nerveux central, le

traitement préconisé est le port d'un appareil auditif.

Dans le cas de lésions des osselets, une intervention chirurgicale est nécessaire. Les résultats sont bons sur une période de 10 à 20 ans. Après cette date une perte auditive est observée mais la réduction est moins significative chez les sujets qui ont été opérés.

Ute WALLENTIN : Quelles sont les incidences des problèmes cardio-vasculaires ?

Réponse du Pr BYERS : nous n'avons pas beaucoup de données sur les difficultés cardiaques liées à l'OI, nous observons essentiellement une dilatation de l'aorte sur certains sujets, ce qui paraît peu important. Ceci peut d'ailleurs sembler curieux car le collagène est présent dans le système cardiaque.



Dr Hans Pruijs



*Ute Wallentin
Présidente OIFE*

Doit-on envisager des examens du cardiaque systématique pour les OI ?

Réponse : un suivi approprié semble suffisant .

Réponse complémentaire du Dr Lidy Van WELZENIS : On a pu constater certaines déficiences valvulaires aux Pays-Bas, mais j'ai le sentiment que les cardiologues n'aiment pas intervenir sur des OI car leur connaissance de la maladie est insuffisante.



Dr Lydie Van Welzenis

Martine GRANDIN : une étude au niveau européen a été envisagée, mais des problématiques d'approche très différente ont entravé cette démarche. Nous avons tenté un protocole multidisciplinaire, mais faute d'argent il n'a pu se réaliser. Il paraît important d'unifier nos efforts car sans cela nous aurons du mal à obtenir des conclusions.

Martine GRANDIN au nom d'une maman : Que peut-on faire lorsque l'enclouage est plus ou moins bien réussi ? Doit-on se contenter d'une réponse telle que « l'os doit faire son travail » ?

Réponse du Pr FASSIER : Il s'agit là de répondre à des conditions d'intervention qui sont très spécifiques.

1. Une nouvelle intervention peut ne pas être indiquée pour des problèmes généraux (anesthésie, état général du patient)
2. Pour obtenir une meilleure ambulation un autre clou peut être posé si un seul ne suffit pas.

D'autre part, les migrations de clous télescopiques ne sont pas rares. Les nouveaux clous amélioreront les résultats mais malheureusement tous les cas ne seront pas résolus. Il ne faut pas utiliser des clous trop gros.



Le Dr FINDORI ajoute : pour moi le critère principal est la douleur.

Qu'en est-il de la transmission ou non transmission génétique de l'OI ?

Réponse du Pr BYERS : Nous estimons que l'OI est à transmission dominante : pour un OI homme ou femme le risque de transmettre le gène est de 50 %. Chaque gène existe en deux copies : une peut être affectée et transmise et pas l'autre.



Dr Byers

Si une personne née d'un parent OI n'est pas atteinte, le risque pour son enfant d'être atteint lui-même devient exceptionnel, il rejoint le risque de la population générale. Il existe cependant une exception : il s'agit de la forme récessive où les deux copies du gène sont affectées. Ces cas sont rares mais peuvent exister.

Une autre question émanant du groupe de réflexion « vieillir avec une OI » :

Concernant la douleur quelle réponse pouvez-vous apporter à ce problème ? Est-elle due à des contractures ou a-t-elle une autre origine ?

Réponse du Dr FORIN : Chez la personne d'atteint d'OI la douleur est certaine. Il s'agit probablement de contractures avec douleur musculaire, d'où l'intérêt capital de garder des activités sportives. La vieillesse entraîne des conditions mécaniques sûrement moins bonnes chez l'OI d'où peut-être plus de douleur.

17 h 30 : M. van der REST annonce la fin des débats et remercie l'assemblée de sa présence et de la qualité des questions posées.

LES REPRÉSENTANTS DES ASSOICATIONS MEMBRES DE L'OIFE



De gauche à droite :

Patrick DUPUY	David SILLENCÉ	Birthe HOLM	Ueli HAENNI	Rob VAN WELZENIS	Philip DE GRUYTERI
Rebecca Johansson	Viola Larsson	Simona Paveri	Ute Wallentin	Trond Garden	Lydie VAN WELZENIS
				Kati Wink	Taco Van Welzenis

Retrouver la liste des Associations membres de l'OIFE à :

<http://www.oife.org/>

L'ASSOCIATION HOLLANDAISE DE L'OI

Mon nom est Hinke PANJER, je suis née avec l'ostéogénèse imparfaite.

J'ai la chance de vivre en Hollande car dans ce pays les réglementations pour les personnes handicapées sont acceptables, ce qui n'est pas le cas partout ailleurs.

J'ai été confrontée à cette dure réalité lors de la Conférence « Vivre avec l'ostéogénèse imparfaite » de 1996 organisée à Woudschoten en Hollande. Avoir un handicap dans un pays « pauvre » signifie parfois être au chômage, ne pas avoir de sécurité sociale, ne pas bénéficier de traitement médical ni de rééducation... Mais peut-être avez-vous déjà entendu parler de ces situations ? C'est pourquoi, après la conférence de 1996, j'ai décidé de créer une association pour aider les personnes OI en Europe.

Comment l'association a-t-elle vu le jour ?

J'ai rencontré Christina une jeune femme de 28 ans vivant à Athènes en Grèce. Elle était OI et s'était cassé la jambe. À cause de son handicap, elle était sans emploi, sans revenu, sans domicile. Elle avait besoin d'un traitement orthopédique en urgence pour traiter sa fracture. Pendant la conférence de Woudschoten, elle a été admise à l'Hôpital Universitaire d'Utrecht où on lui a vivement conseillé de se faire opérer. J'ai collecté de l'argent pour qu'elle puisse revenir en Hollande se faire soigner.

Au sein de l'Hôpital Universitaire de Groningen, nous avons trouvé un chirurgien orthopédique de bonne volonté qui, pour l'opération, a accepté sur notre demande de réduire ses honoraires. Christina est restée six mois avec HOI pour recevoir un traitement et un appareillage. Elle est retournée sans peine dans son pays avec de nouveaux appareillages pour la marche.

C'est alors que j'ai décidé de créer l'association HOI. Je voulais continuer ce travail et ceci ne fut possible que par le biais d'une structure associative. HOI est officiellement née le 8 avril 1998, je pouvais enfin commencer à apporter un soutien financier aux OI.

Objectifs de l'HOI

Le but de l'association HOI est d'offrir une assistance financière individuelle aux OI en Europe et, si cela est possible, en dehors de l'Europe. En particulier dans les cas où une assistance régulière n'est pas assurée.

L'aide que nous offrons peut s'appliquer pour un traitement médical, une assistance psychologique et sociale, ou l'achat d'appareils nécessaires durant le traitement ou après le traitement. Nous travaillons en collaboration avec les médecins et les spécialistes pour permettre aux OI de bénéficier de traitements médicaux onéreux. Les objectifs de l'association ne peuvent être atteints seulement par la collecte de fonds.

L'association souhaite coopérer avec l'OIFE et les autres associations OI.

Réalisations de HOI

Nous sommes installés à Den Andel, où nous avons acheté une ferme dont la restauration comme celle du

jardin a été réalisée pour rendre l'accès possible aux fauteuils roulants.

Ce fut un énorme travail et un investissement important mais les fondations de l'association se sont ainsi construites. Le jardin est devenu agréable ; il y a plusieurs terrasses, un petit bassin et une prairie avec beaucoup d'animaux. La ferme baptisée « HOI Boerderij » a été repeinte, elle est maintenant superbe.

Nous espérons vous y accueillir et recevoir des personnes qui ont besoin d'aide et qui recherchent notre hospitalité. En décembre 2000, nous avons reçu notre premier appel à l'aide de Svetlana en Sibérie. Elle n'avait pas de travail, à cause de son handicap et vivait avec sa mère et son frère dans une chambre d'hôtel. Svetlana passait seule la journée sans pour autant être capable d'ouvrir une porte. Les fonds récoltés par HOI, grâce à la vente de réalisations culinaires faites maison, ont permis d'installer un système d'ouverture automatique des portes.

Quels sont les projets ?

HOI va commencer une campagne pour créer une maison d'accueil (« la Cabane »).

Nous voulons offrir la possibilité aux personnes présentant un handicap physique qu'elles soient en fauteuil ou non, seules ou accompagnées, de venir facilement dans la région de Groningen. Nous avons déjà reçu quelques demandes car nous avons aussi un B et B facility, qui est à l'étage supérieur. La cabane HOI sera occupée par des OI qui suivent un traitement médical et qui ont besoin de récupérer, mais également des OI avec une urgence médicale ou sociale pour une période de repos. La cabane HOI correspond pour eux à un endroit de détente pour se remettre d'une situation souvent douloureuse dans laquelle ils se trouvent.

Quand la cabane ne sera pas occupée, elle pourra être utilisée par des particuliers en tant que centre de loisirs ce qui permettra une indépendance financière de l'association.

La maison d'accueil sera complètement accessible comme le jardin aux alentours. Il s'agit d'un simple cottage boisé avec des sanitaires.

Bien sûr nous avons besoin d'argent pour réaliser ce projet. Il faut 20 000 Euros. L'ouverture de la « cabane » est prévue courant 2003 selon les bénéfices de la campagne.

Comment entrer en contact avec HOI ?

HOI Foundation (Association Hollandaise de l'Ostéogénèse Imparfait) - Oude Dijk 33 - 9956 PA Den Andel (N)

☎ : 0595-425668 - E-mail : Hinke@teetuin.nl



Hinke Panjer

VEILLIR AVEC L'OSTÉOGENÈSE IMPARFAITE (OI)

Quand j'eus 30 ans, je commençai à compter les rides bien visibles sur mon visage et réalisai soudain que je ne resterai pas jeune. Mais ceci ne me troubla pas outre mesure, puisque j'étais bien mariée, avais 2 enfants en bas âge et me sentais pleine d'énergie.

A la quarantaine, je me dis à moi-même : « Maintenant, tu as atteint une vie confortable nourrie par l'expérience et la connaissance. Tu perçois mieux la vie, particulièrement ces petites choses imperceptibles, tu la comprends mieux, et surtout tu la ressens mieux et tu l'apprécies ».

Mais vieillir n'a pas que des aspects positifs, l'âge signifiant aussi qu'il nous reste moins de temps à vivre, qu'il faut se dépêcher si vous voulez faire toutes ces choses dont vous avez envie - et ceci est encore plus vrai pour quelqu'un atteint d'OI. C'est dur pour moi d'accepter que nous n'avons qu'une vie.

Maintenant, quand je me lève le matin, je me sens avoir 20 ans, pleine d'idées et de projets pour entamer la journée..., et je peux difficilement attendre plus longtemps. Je suis de bonne humeur, convaincue de ma bonne forme et d'avoir plein d'énergie.

A midi, mon moral est déjà beaucoup plus bas et, si possible, j'essaie de faire une petite sieste. Le soir, je me sens parfois avoir 80 ans. Assise sur ma chaise, je maugrée que ma fille n'ait pas nettoyé la table, que la cuisine soit encore en désordre que la pile de linge qui attend d'être repassé devient de plus en plus haute, et que je n'ai plus la persévérance et la patience pour aider mon fils à ses devoirs. Je ressens une fatigue de plomb dans tout mon corps. J'ai des problèmes à me lever, ai besoin de pauses et de ménager mes os douloureux pour bouger, et cela me demande des efforts pour me traîner à travers mon appartement. Tout est épuisant. A 9 heures et demi du soir, je rampe vers mon lit tout en me culpabilisant de négliger mon mari qui mériterait plus d'attention, et je tombe dans le sommeil après une lecture de deux pages.

Bien sûr, il n'est jamais facile pour une femme de combiner la vie de famille, le travail à l'extérieur et le travail à la maison. Pendant longtemps, j'avais pensé que je pourrais réussir face à ce grand défi. Et j'étais fière quand je faisais face à la plus grande partie de cette exigence. Je me sentais une femme bien portante et forte. Mais je réalise de plus en plus que mon corps ne suit plus, qu'il y a certaines limites que m'imposent l'OI. Parfois, je me demande avec effroi, comment je me sentirai quand j'aurai 50 ans, et si à 60 ans je regarderai mon passé avec regret et frustration ? Quelle sera ma douleur et, de plus, combien de fractures seront survenues ? Ma vie méritera-t-elle alors d'être vécue ?

Je ressens encore la colère qui grandit dans mon for intérieur à propos de mon handicap. Je sais qu'il me vient du passé : j'avais cette colère quand je ne pouvais

pas faire quelque chose que je désirais, quand je ne pouvais le faire par moi-même, quand je dépendais de l'aide de quelqu'un.

Dans l'enfance, j'essayais de compenser cette colère en m'employant à d'autres occupations comme la lecture. En lisant, je m'échappais dans des voyages d'aventures pendant que mes camarades se contentaient de flâner dehors. Puis je devins une enfant qui n'eut plus à s'embarrasser avec des devoirs et des attentes.

Comment puis-je améliorer ma vie maintenant ? Où puis-je trouver le temps pour m'occuper de mon corps, se relaxer et se ressourcer ?

Quand je reviens du travail à la maison, mon ménage et beaucoup plus important, ma famille m'attend. Le soir, je suis souvent si fatiguée que je ne peux trouver d'énergie pour faire de l'exercice physique, aller à la piscine ou marcher. Que puis-je faire ?

Il n'y a probablement qu'une solution : établir mes propres priorités, me demander ce qui est réellement important et comment retrouver de la force.

J'ai besoin d'avoir du temps supplémentaire pour moi-même et pour mon corps à chaque journée. Aussi, je décidai de trouver un groupe pour aller à la piscine de manière régulière. Ce temps est pour moi seule. Je peux me relaxer et en même temps renforcer mes muscles. Et je suivis le conseil de mon mari d'utiliser un fauteuil roulant pour des activités fatigantes comme aller à des expositions ou à des fêtes. Ce ne fut pas facile pour moi de l'accepter, tant un fauteuil roulant signifiait pour moi jusqu'alors « je ne peux plus marcher du tout », qu'il était le signe de ma faiblesse et de ma dépendance. Mais, en réalité, je peux bouger de manière plus indépendante dans mon fauteuil dans ces occasions, et ensuite, il me reste de l'énergie pour me consacrer à d'autres choses.

Je pense que je peux oublier les longues marches sur la plage, mais n'y a-t-il pas d'autres activités pour moi dans la nature ?

Quand j'ai du temps, je fais du canoë et j'ai fait une demande de vélo adapté à ma compagnie d'assurances. Mais ce que j'ai besoin d'apprendre est de mieux planifier mes activités, déléguer mes tâches, particulièrement le ménage. Dans l'avenir, je dois choisir avec plus d'attention mes objectifs, sélectionner ce qui est réellement important, avec moins de charge pour moi-même. De cette façon, je pourrai épargner mes forces, selon le dicton : « moins est porteur de plus ».



Margit Glasow

Mais, ne vous en faites pas, je ne deviendrai pas complètement obsédée par ma santé et je ne suivrai pas à la lettre les conseils de santé, et de temps en temps je dégusterai un bon repas avec un verre de vin rouge - même si cela est mauvais pour le calcium - et je ferai ce qui me plaît, pour le partager avec ma famille. Selon moi, le meilleur moyen de vivre vieux est de garder sa joie de vivre.

Réactions suite au témoignage de Margrit :

- Je suis un tout petit peu plus âgé que toi et je me retrouve dans ton témoignage. La fatigue est vraiment un problème. Cependant je pense qu'il est nécessaire de cibler les priorités. A ma façon j'évite d'augmenter les risques : je ne fume pas, je ne bois pas, je mange peu, je m'accorde un maximum de repos et continue la natation. J'ai dû faire un important travail psychologique. C'est ce qui me permet de vivre aujourd'hui plus calme et en paix avec moi-même.
- Personnellement je suis plus optimiste même si j'ai parfois l'impression de vieillir avant l'âge. Il faut faire le deuil d'un certain nombre de choses. Le temps s'écoule comme dans un sablier mais il ne faut pas vivre constamment en état d'urgence. Tout n'est pas possible l'important c'est de se faire plaisir. Il faut choisir ce qui fait personnellement plaisir et non accumuler les activités.

MOINS PEUT ETRE PLUS.

- Se fixer des buts ou des cibles impossibles ce n'est pas raisonnable et ne donne pas satisfaction.
 - Ici nous avons appris que le savoir se mérite... en effet nous faire rester trois heures d'affilé sur des chaises inconfortables c'est plutôt difficile, heureusement que la qualité des interventions a effacé en partie cet inconvénient.
 - Notre frustration peut entraîner une colère justifiée cependant il faut savoir la mettre en mots. C'est pour cela qu'un suivi psychologique est souvent nécessaire.
 - Actuellement vous semblez croire que la fatigue est l'apanage des adultes, mais chez les jeunes adultes, chez les adolescents le problème de la fatigabilité existe aussi. Il est la cause d'une autre forme de discrimination car nous ne pouvons pas suivre les autres en permanence. Nos copains nous prennent pour des personnes ennuyeuses et il nous délaisse.
- A l'université même si elles sont réputées accessibles, nous éprouvons pas mal de difficultés, en effet les salles sont éloignées les unes des autres, et souvent dans des bâtiments éparpillés dans le campus.

Margit GLASOW
Allemagne

C'ÉTAIT SUPER !



Je m'appelle Dany LEBAILLY, j'ai 12 ans et je suis allé à la conférence d'Annecy parlant des personnes atteintes d'OI (J'ai moi-même cette maladie). Cette conférence a duré 3 jours (30,31 août et 1er septembre). Si j'écris au journal, c'est pour en faire part aux personnes qui n'ont pas pu y aller.

Martine GRANDIN a elle même assisté à cette conférence internationale. Des gens de beaucoup de pays d'Europe sont venus spécialement à Annecy pour assister à cette conférence. Il y avait des personnes de Belgique, d'Allemagne, ... C'était impressionnant. Il y avait beaucoup d'activités pour les enfants ; je me suis fait beaucoup d'amis (enfants et adultes). C'était super.



Le jour de la rentrée des classes, il m'est arrivé une chose bizarre, il n'y avait pas d'auxiliaire (c'est déjà rare d'en avoir). Il n'avait pas voulu venir car il disait que j'étais trop handicapé pour lui et il me toucherait avec des gants ! Du coup, ma rentrée en 6e a été perturbée et ma mère devait venir au collège le matin et l'après-midi je n'allais pas à l'école : cela n'a duré qu'une journée. Après quelqu'un est venu.



Mais j'espère qu'il y aura d'autres conférences comme ça pour le journal.

PROCHAINES JOURNÉES NATIONALES DE L'O.I.

N'oubliez pas le rendez-vous des prochaines journées de l'O.I qui se dérouleront à Artigues-près-Bordeaux les 26 et 27 avril 2003. Nous vous attendons nombreux.

Lm'a été demandé par l'Association de l'Ostéogénèse Imparfaite, à laquelle je suis adhérente, de témoigner de mon parcours professionnel.

J'ai démarré tard dans la vie professionnelle, à 32 ans. J'ai persévéré, malgré les obstacles occasionnés par mon handicap (fragilité osseuse). C'est un combat certes permanent, mais j'ai compris aussi qu'avec de la volonté et du courage, ce désir de travailler peut se réaliser.

Je suis titulaire d'un baccalauréat de techniques administratives, d'une formation AFPA adjoint des cadres hospitaliers, et j'ai passé un an et demi en faculté de Droit. J'ai obtenu le BAFA et ai pu postuler à des emplois d'animation dans des structures associatives dont l'association des Petits Débrouillards en tant que salariée et le mouvement ATD Quart Monde comme bénévole.

Ma fragilité osseuse a fait, qu'en 1987, suite à une fracture, un professeur (chirurgien) de Bordeaux m'a suggéré d'utiliser davantage un fauteuil roulant tout en conservant une légère autonomie à la marche.

De 1987 à 1997, j'ai été confrontée à une certaine réalité : c'est-à-dire qu'en fauteuil roulant je ne pouvais accéder aussi facilement à une formation professionnelle et à un emploi. D'une part, les locaux étaient souvent inaccessibles et d'autre part l'embauche d'un travailleur handicapé provoquait une certaine réticence de la part de l'employeur. Cela reste encore réel aujourd'hui, même si des associations se sont mobilisées depuis dans ce domaine en partenariat avec l'ANPE et même si quelques entreprises sont maintenant sensibilisées au problème du handicap.

J'ai pu pendant cette période, travailler dans un foyer d'étudiantes à Toulouse, à un poste d'agent d'accueil standardiste, pendant deux ans à mi-temps.

Au cours de l'année 1998-1999, j'ai travaillé au sein de l'association des Petits Débrouillards, toujours à Toulouse, où j'ai participé à des animations ludiques autour des sciences. J'ai un très bon contact avec les jeunes et les enfants et je suis passionnée d'animation. J'ai vécu une bonne intégration au sein de l'équipe. C'était un travail intéressant, mais précaire, ce qui m'a amenée à changer de ville.

Je suis originaire de Nantes, mais j'ai habité dans plusieurs villes de France. Je n'ai pas peur d'élargir mes recherches professionnelles dans une large zone géographique. Cela met un peu d'aventure dans ma vie, et mes deux cannes anglaises ne font aucun obstacle à cette démarche d'emploi. Je ne vous cache pas cependant que la précarité de l'emploi freine parfois mon dynamisme et je connais des périodes de découragement.

Je suis arrivée à Lyon en Janvier 2000, j'avais décroché un contrat à durée déterminée pour un poste de secrétariat, toujours à mi-temps.

Depuis bientôt 16 mois, je travaille à Lyon dans une mairie d'arrondissement, maintenant à temps complet et j'assume pleinement ce travail. J'aspire à un travail stable, à être reconnue comme une salariée à part entière.



Catherine Mortier

J'ai rejoint au sein de la Mairie de Lyon, une commission extra-municipale où sont abordées les questions d'accessibilité au sens large. Actuellement, en sous-commission, nous retravaillons sur la mise à jour d'un guide sur l'accessibilité. L'an dernier, j'ai suivi une formation qualifiante BTS assistant de gestion au Greta. J'espère un jour valider cette formation par un diplôme et ce « plus » peut enrichir mes acquis et m'orienter vers un travail définitif.

Même si j'ai préparé ce témoignage encouragée par un des membres de l'Association de l'Ostéogénèse Imparfaite et j'ai été heureuse de vous parler de mon parcours professionnel à l'occasion de ce congrès international. Je terminerai simplement par un souhait : dans l'avenir, peut-être pourrions-nous partager nos diverses expériences par le biais d'Internet et nous soutenir mutuellement dans nos démarches souvent périlleuses, combatives et ainsi mener au mieux nos vies d'hommes et de femmes atteints de fragilité osseuse.

Merci pour votre attention et votre écoute, bonne route à chacun.

Catherine MORTIER
Association de l'Ostéogénèse Imparfaite - FRANCE.

Réactions à l'intervention de Catherine :

- C'est une bonne leçon pour les personnes moins handicapées que vous. Après avoir entendu ces trois témoignages, on sent votre rage de dépasser l'image dans laquelle la société veut vous cantonner. Merci beaucoup pour ces trois témoignages.
- Visiblement tu aspires à un emploi stable mais ne passe pas obligatoirement par des associations. C'est à toi de te vendre ! « je suis Catherine, je sais faire ceci et cela... » Mais c'est à TOI de le faire, de définir TES capacités. Quand tu auras su te vendre tu pourras avoir un emploi stable.
- Catherine reprend la parole et rappelle une anecdote qu'elle a vécu suite à un refus d'embauche. La personne a rappelé l'ANPE en précisant que l'embauche concernait un poste où il faudrait porter des dossiers. Or elle ne pouvait pas prendre Catherine puisqu'elle ne la pensait pas capable de le faire. A aucun moment lors de l'entretien d'embauche il n'en avait été question !

Lm'a été demandé d'apporter mon témoignage sur la question de l'enseignement et de l'intégration sociale des personnes atteintes d'ostéogénèse imparfaite. Je parlerai ici principalement de l'enseignement à l'université, ainsi que dans des institutions similaires, étant donné que mon expérience personnelle est celle d'un étudiant en informatique à l'Université d'Helsinki en Finlande.

L'enseignement est un aspect primordial de la vie d'une personne. C'est un élément important dans l'élaboration de la personnalité de l'individu ainsi que dans le développement des compétences et des capacités de chacun en fonction de ses centres d'intérêt. Ceci est tellement important pour le bien-être de la personne que même la Déclaration des Droits de l'Homme aux Etats-Unis insiste sur le droit universel pour chacun d'accéder à un enseignement de haut niveau basé sur le mérite.

Des associations se mobilisent pour l'avancée des Droits de l'Homme pour les handicapés ; comme l'enseignement est un droit humain fondamental, nous devons accorder une attention particulière à la résolution des problèmes spécifiques, tout en profitant de l'enseignement qu'offre la société moderne.

Même sans handicap, l'enseignement et l'intégration sociale présentent un lien bien établi. Sans entrer trop loin dans la sociologie, j'attire votre attention sur le fait que la société moderne est très étonnante car elle s'interroge d'abord sur ce que vous pouvez lui apporter avant de vous permettre d'être intégré. Avec des changements devenus trop à la mode, beaucoup de professions traditionnelles sont en déclin alors que d'autres émergent ; même les personnes valides risquent d'être laissées sur la route.

La plupart des personnes handicapées que je connais, émettent le désir de pouvoir simplement s'exprimer dans la vie au même niveau que tout le monde. Nous ne voulons pas être traités à part car nous voulons avoir les mêmes règles du jeu que les autres. Celles-ci sont en train d'être réécrites pour le meilleur et pour le pire. Pour nous, personnes handicapées aptes mentalement, la question la plus pressante est de savoir si nous serons capables de tourner à notre avantage les bénéfices potentiels de ce changement ou si nous allons être pénalisés à la fois par celui-ci et par notre handicap. Ce qu'on valorise aujourd'hui c'est ce que l'on a dans la tête, pas dans les jambes. Nous avons une occasion unique d'assurer la relève des anciens, et si nous n'y parvenons pas, nous ne pourrons pas espérer avoir plus de chance que ces derniers. Nous voulons jouer avec les mêmes règles de jeu et pour une fois ils semblent nous approuver. Malheureusement l'échec est plus grand pour nous que pour d'autres car il n'y a pas vraiment de stratégie alternative pour renverser la situation.

De mon point de vue, l'enseignement est la clé

pour nous aider à développer nos aptitudes et à surmonter nos handicaps, en évitant la marginalisation et en devenant des membres contribuant à la vie de la société. De cette façon, l'enseignement est utile pour l'intégration sociale dans la vie professionnelle, en permettant à nos qualités d'être reconnues comme celles de personnes capables de faire partie d'une société focalisée sur la performance.

L'enseignement par lui-même est une sorte d'intégration sociale. Outre l'objectif d'acquérir un emploi grâce à l'enseignement, la règle reconnue par la société est que ses membres obtiennent une formation dans le domaine de leur choix. En effet vous ne pouvez être considéré comme intégré socialement que lorsque vous êtes capables de fonctionner selon la voie normale, dans notre cas, en suivant des études.

Le temps passé à acquérir un enseignement peut et devrait être une expérience d'intégration sociale par elle-même. En effet, il se déroule typiquement durant une période de la vie au cours de laquelle avoir une vie sociale « animée » est à la fois important et probablement plus réalisable qu'à n'importe quel moment ultérieur dans sa vie. Les personnes se trouvant dans cette phase active socialement aiment former des groupes autour de centres d'intérêts. Durant les études universitaires, rencontrer des gens ne devrait pas être un problème.

Il y a énormément d'occasions dans un tel environnement. D'un point de vue pratique, cela peut aider la personne handicapée dans son intégration sociale en favorisant le contact avec les autres. Les gens, en général, ont besoin d'un prétexte pour aller les uns vers les autres et cette barrière semble être même plus importante dans le cas de l'approche d'une personne handicapée. Souvent ils aimeraient venir vers vous et vous baratinent ; mais ils ne savent pas comment vous approcher, c'est comme s'il fallait une approche spéciale pour entrer en relation avec une personne handicapée. Partager une affection, par exemple, est un grand moyen pour franchir l'obstacle. Toute intégration sociale débute par une première expérience dans la relation avec les autres, et pour obtenir cette expérience vous avez besoin de participer de votre côté. L'enseignement peut être ce qui va permettre de s'ouvrir au monde et aux gens.

Un certain degré d'intégration sociale est nécessaire pour débiter un enseignement. La difficulté d'une intégration préalable, encore plus pour les études à l'université, réside dans le fait que je n'ai jamais cru en un enseignement primaire différencié pour les enfants han-



dicapés. Il faut reconnaître quand même que les personnes handicapées ont des besoins qui leur sont propres et qui doivent être pris en compte quand l'enfant va à l'école, mais si possible, ils doivent être satisfaits en milieu intégré.

En favorisant l'idée d'une école séparée pour les enfants handicapés cela peut à long terme faire du tort aux perspectives d'un enseignement futur à l'université, dès lors que l'université fonctionnera toujours en milieu intégré. Nous ne pouvons imaginer des « universités pour handicapés » où la qualité et la diversité de l'enseignement atteindraient le niveau des universités régulières. Une personne dont l'ambition est d'améliorer sa qualité de vie par l'enseignement, devra tôt ou tard réaliser son intégration. A l'université cela devra se réaliser de toute façon.

Plus cette idée d'écoles séparées reste d'actualité, peu importe comment les besoins spécifiques sont pris en compte, plus nous devenons « invisibles » aux yeux de l'enseignement régulier, et plus ils seront surpris quand nous frapperons à la porte de l'université, qui est, après tout, l'endroit offrant le type d'enseignement que nous voulons suivre.

Vous devez vous dire maintenant, tant mieux si l'enseignement est important et avantageux pour s'intégrer socialement ; mais en réalité comment cela se passe-t-il ?

Dans la pratique, ce qui touche le plus la personne handicapée c'est l'accessibilité. Nous, Européens, avons de vieilles et prestigieuses universités. Aussi, le pire problème que j'ai avec elles, c'est qu'elles soient justement vieilles et prestigieuses. L'accessibilité diminue avec l'ancienneté des constructions et le prestige des bâtiments ; le plus difficile est alors de trouver quelqu'un qui veuille bien décider de faire quelque chose de ces architectures sacrées datant du moyen-âge. Heureusement, ma section universitaire est dans un immeuble relativement récent : il est accessible aux fauteuils roulants. Si j'avais suivi mon projet initial d'étudier le droit, ma situation serait certainement plus difficile car la faculté de droit est située dans de très vieux locaux.

Du fait de leur unicité, les universités ont une responsabilité particulière dans l'assurance d'un accès le plus large possible aux étudiants. En Finlande, par exemple, si votre intérêt réside dans quelque chose de plus « exotique », comme suivre des études pour devenir vétérinaire, il n'existe qu'un seul endroit pour vous accueillir. S'il y a des escaliers et qu'il n'y a pas d'ascenseur : pas de chance !

Il est vrai qu'à l'université vous n'êtes pas obligé d'assister aux cours, votre présence est juste obligatoire pour les examens. C'est ainsi que certaines personnes que je connais ont géré leurs études, et ma plus grande admira-

tion va vers elles, mais ce n'est pas parce que vous pouvez le faire que cela veut dire que c'est forcément la voie que nous devrions choisir. L'idée d'améliorer les perspectives de la vie par les études est caduque s'il faut que vous soyez exceptionnellement intelligent pour y parvenir. Hors nous n'avons pas à être plus brillants que la population générale si nous sommes traités à égalité, et par conséquent il doit nous être donné les possibilités d'accéder à l'enseignement.

Etre présent physiquement à l'université favorise quotidiennement l'intégration sociale. Même s'il est possible pour quelqu'un de travailler à partir de ses livres chez lui et de passer des jours à étudier seul, cette méthode devient rapidement une entreprise solitaire.

Je dois dire qu'au moins dans mon université, l'attitude envers les étudiants handicapés est très positive. Toutes les personnes avec lesquelles j'ai eu des contacts ont été très sociables en m'apportant leur assistance et le soutien dont j'ai besoin. Ce qui m'apparaît le plus impressionnant c'est qu'à l'université, les gens s'interrogent rarement sur mon intelligence alors que cela arrive occasionnellement dans le monde extérieur. Manifestement, ils se rendent compte que je ne suis pas à l'université pour me balader.

Un facteur étrangement important dans la réussite d'une intégration avec les autres, est la présence d'un accompagnateur. Peu importe sa discrétion, d'une façon ou d'une autre, le malaise existera toujours, celui-ci faisant que les gens restent très réservés à mon égard. La dernière fois que je n'étais pas accompagné par un assistant, alors que j'étais à l'université, cela a grossièrement doublé la taille de mon cercle social. Manifestement, demander de l'aide à quelqu'un peut quelque fois être le début d'une relation intéressante. La présence d'un assistant enlève la possibilité d'avoir ce genre de contact et ajoute une inconfortable « troisième roue » à tout ceci.

Tout ce que j'ai dit s'applique à n'importe quel type de handicap, pas seulement à l'ostéogénèse imparfaite. En fait nous ne sommes pas seuls. Toutes les personnes handicapées partagent les mêmes intérêts que nous pour un enseignement réussi. En quoi l'ostéogénèse imparfaite me différencie des autres étudiants handicapés ? Cela n'est pas le cas actuellement. J'ai essayé de trouver des aspects spécifiques liés à l'ostéogénèse imparfaite, mais je n'ai trouvé que peu d'éléments. Oui,

des fractures occasionnelles peuvent gêner la planification de mes projets, le problème de la fatigue, souvent rencontrée chez la personne atteinte d'OI, fait que je manque plus de cours que je ne le devrais, et je suis juste effrayé par les foules dans les couloirs de l'université autant que n'importe qui le serait, mais la plupart du



temps les problèmes se ramènent à l'accessibilité et aux problèmes réguliers d'intégration sociale des personnes handicapées au sens large.

Il y a eu certainement beaucoup de progrès réalisés pour l'intégration des personnes handicapées dans l'enseignement au cours des dix dernières années. Il y a juste cinquante ans, la ségrégation des personnes handicapées était si ancrée dans la société que j'ai vraiment de la chance aujourd'hui de pouvoir réaliser mon projet. Ne pas comprendre les obstacles auxquels nous, personnes handicapées, nous nous confrontons, serait non seulement une tragédie personnelle, mais serait aussi une terrible gâcherie pour la société en ignorant notre potentiel. C'est à eux de décider ce qu'ils veulent et à nous de leur faire connaître nos possibilités.

En conclusion, j'aimerais dire aux futurs étudiants qu'ils doivent « mettre le paquet ». C'est une chance d'être vraiment dans une situation où vous êtes à jeu égal avec les autres. C'est une expérience à ne pas rater.

Je vous remercie de votre attention.

Eero NEVALAINEN

DEVENIR PARRAIN D'UN ENFANT OI

Je m'appelle Maria Barbero. Je vis actuellement en Espagne. J'ai un fils de 10 ans. Mon fils a une ostéogénèse imparfaite.

Le cas de mon fils n'a toutefois rien de désespéré. Il a eu une vingtaine de fractures, il endure quelques déformations et il a eu d'importantes interventions chirurgicales. Il suit maintenant avec succès le traitement sous bisphosphonate : en deux ans, il n'a subi qu'une seule fracture importante et sa densité osseuse s'accroît heureusement.

Mon fils Pablo est un enfant normal selon tous les critères de la société occidentale. Il s'intéresse aux Pokémons et aux animaux sauvages, il aime l'école mais préfère jouer sur l'ordinateur ou la Playstation, il apprécie la compagnie de ses amis et prend soin de ses deux animaux de compagnie.

J'ai aussi un filleul. Mon filleul a aussi 10 ans et il est également atteint d'OI. Il vit en Equateur et parle espagnol comme mon fils. Mais c'est ici que s'arrête toute similitude entre eux.

Mon filleul Alejandro a subi plus de quarante fractures importantes pendant sa courte vie, mais il a pris son premier antalgique l'année dernière, 48 heures après une fracture complète et ouverte du fémur. Il a fallu 24 heures à sa mère pour parvenir à un téléphone dans la région rurale de l'Equateur où ils vivent et pour appeler un ami au secours. Elle ne peut pas payer le médecin.

La première fois que j'ai vu Alejandro, il avait huit ans mais il n'a pas pu me dire s'il aimait l'école car il n'y était jamais allé. Cela lui était impossible d'y aller tout seul. Aujourd'hui, son frère aîné pousse chaque jour le fauteuil roulant qui leur a été donné sur plus de 4 km

Réactions à l'intervention de Eero :

- Le regard que l'on a de soi-même est conditionné par le regard que les autres portent sur nous.
- Dans nos sociétés règne la compétition. Mais lorsque l'on souffre d'un handicap il faut être particulièrement compétitif, voire même deux fois plus compétitif. Cependant continuer à vivre dans un milieu non spécialisé permet une amélioration de l'image du handicap. Si il est possible de demander de l'aide pour une meilleure intégration sociale ou professionnelle, l'important c'est de dépasser l'image de soi et du handicap.
- La vie n'est pas équitable mais elle ne l'est pour personne. Il ne faut jamais jeter l'éponge !
- Je ne répèterai pas ce que je disais après le témoignage de Margrit, cependant il nous faut, à nous OI, beaucoup d'énergie pour aller en cours (transport, déplacements dans les établissements scolaires, inter-cours prévus pour des valides...) aussi quand on arrive dans sa classe ou dans son amphithéâtre l'énergie manque, parfois, pour suivre les cours.



Maria Barbero

d'un mauvais chemin jusqu'à l'école la plus proche. Inutile de préciser qu'il n'a jamais vu un ordinateur ou une Playstation. Chez lui, il n'y a même pas l'électricité ni l'eau courante.

Alejandro a sérieusement besoin d'une intervention pour son fémur en U, mais ses os sont si fins qu'aucun clou ne peut y tenir. Il est atteint d'OI, mais il souffre aussi de la dengue du fait d'une nourriture mauvaise et insuffisante et de tous les problèmes d'hygiène dus aux puces et à la saleté.

Alejandro n'est qu'un exemple parmi le grand nombre des enfants du Tiers-Monde qui ont l'OI mais pas d'avenir.

Du fait de la langue et de mes contacts personnels avec les associations OI d'Amérique Latine, je suis plus au fait de la situation des enfants des pays d'Amérique du Sud. Pour aider ces enfants à obtenir un minimum de traitement médical pour subvenir à leurs besoins et soulager la douleur que les enfants OI subissent en l'absence d'assistance médicale, un groupe de volontaires parmi les OI espagnols a organisé un "Programme de Parrainage" en collaboration avec les associations latino-américaines qui ont demandé de l'aide.

Le programme fonctionne de la façon suivante : L'association OI locale prépare un dossier d'information sur les enfants qui sont dans le plus profond besoin. Des enfants qui n'ont pas accès aux soins à cause de leur extrême pauvreté. Elle envoie ce dossier au coordinateur du "Programme de Parrainage". Le coordinateur

et les volontaires essaient de trouver un parrain pour l'enfant, un particulier ou une famille qui accepteront de verser une sorte d'assistance financière régulière à cet enfant afin de rendre possible un traitement médical pour ces enfants OI qui n'ont rien. Pour nous, en Europe, la possibilité nous est donnée d'acheter une aspirine à l'instant où nous en avons besoin. La mère de mon filleul gagne un dollar par jour et elle a cinq enfants ; une boîte d'aspirines coûte 2,50 \$. Donc, pas d'aspirine pour Alejandro.

Le programme est très récent – nous l'avons commencé en mai 2002 - mais nous avons déjà inscrit cinq enfants. Un en Equateur, un au Mexique et trois au Pérou. Je suis désolée de ne pas pouvoir vous montrer des photos impressionnantes de ces enfants, mais je peux vous dire que quatre d'entre eux ont une forme sévère d'OI, l'un est également hydrocéphale et est retardé, trois d'entre eux ont été abandonnés par leur père et seuls deux vont régulièrement à l'école.

Qui sont les parrains ? Des gens comme vous et moi. Des amis des volontaires, des volontaires, une famille qui a aussi un enfant OI et voudrait en aider un autre comme le leur. Nous ne sommes pas des gens riches et nous soutenons autant que nous le pouvons. Le traitement par bisphosphonate d'un enfant péruvien coûte 60 euros par trimestre, 20 euros par mois. Si l'un des parrains ne peut pas prendre cette somme en charge, nous essayons de partager avec un autre parrain, deux parrains pour un enfant. Les enfants aiment bien, comme ils disent. Quelqu'un, ailleurs, prend soin d'eux.

Nous savons bien que notre aide n'est qu'une goutte d'eau dans la mer. Nous savons qu'un parrain ne

peut pas payer des interventions coûteuses ni des séances hebdomadaires de kiné. Mais quand-même, procurer des médicaments et de l'aide est déjà bien pour ceux qui n'ont rien. Ces enfants n'ont pas de chance. Ils subissent une vie misérable à cause de l'OI et parce que personne ne sait qu'ils existent.

Si vous connaissez quelqu'un qui veut bien aider, si vous voulez être parrain d'un enfant OI latino-américain avec le soutien, quel qu'il soit, que vous pourrez apporter, prenez contact avec moi pendant les pauses déjeuner ou quand vous voudrez. Vous pouvez aussi m'envoyer un courrier électronique à osteogenesis@forolengua.com ou me joindre n'importe quand via l'association OI espagnole AHUCE. Si vous souhaitez avoir plus d'informations, il suffit de m'envoyer un courrier électronique. Je serais ravie de répondre à vos questions et de vous envoyer des explications. Nous sommes encore au début et nous avons aussi besoin de volontaires qui aimeraient collaborer avec nous par leur travail, rédiger des dossiers et chercher des parrains potentiels parmi leur famille et leurs amis.

C'est tout ce que je voulais partager avec vous. Je ne voulais pas parler de solidarité et de justice parce que je ne suis pas bonne avec les grands mots. Je voulais juste vous informer de la situation d'enfants OI, comme le vôtre ou le mien, qui souffrent parce qu'ils ne peuvent obtenir ce qui est normal pour nous. J'ai pensé que vous voudriez être informés de cela.

Si vous avez des questions, je serais heureuse d'y répondre. Merci beaucoup pour votre attention.

Maria BARBERO

Asociacion National Huesos de Cristal - Espagne

UNE SOIRÉE

Samedi, les comptes-rendu d'ateliers terminés, nous rejoignons nos chambres afin de nous préparer pour LA soirée de Gala à Annecy.

Il pleut, je me dépêche pour rejoindre le lieu de rendez-vous afin ne pas être trempée.

Les cars emmènent tout le monde jusqu'au Lac d'Annecy. Arrivés un peu avant l'heure du dîner, nous nous promenons dans les ruelles de cette ville magnifique où de jolis petits ponts de pierre passent aux dessus des canaux.



Le moment est arrivé de monter à bord du Libellule qui fera un tour sur le lac pendant le repas puis regagnera le quai et laissera le DJ rythmer la soirée.

Nous nous installons aux tables et je choisis une place proche des vitres, mais l'obscurité m'empêche d'admirer

le paysage. L'ambiance de la fête monte.

Nous mangeons, bavardons mais surtout rions et peu à peu le volume de la sonnerie augmente.

Nous sommes de retour à quai et l'homme qui servait de guide durant le tour sur le Lac, devient DJ.

Les participants quittent les tables pour occuper la piste. Fauteuils, béquilles ou pieds ; tous sont mis à contribution pour nous faire danser. Il commence à faire très chaud.

Les morceaux s'enchaînent et personne ne semble fatigué. Le temps passe vite, trop vite, et il est malheureusement temps de rentrer, déjà.

Je me couche avec pleins d'images en tête et j'ai hâte que la prochaine soirée de Gala arrive.

Amandine VINCENT





Notre conférence internationale a réuni 13 associations nationales et plus de 140 participants.

L'atmosphère y a été conviviale et la joie de se retrouver et de vivre ensemble des moments d'écoute, d'apaisement, est forte, dans un espace que l'on se donne, où la désinhibition est enfin possible. On se lâche, on se relaxe, on rit beaucoup...

Mais, qu'est-ce que la réalité "ordinaire" ? : les besoins quotidiens des personnes atteintes d'Ostéogénèse Imparfait (OI) et des parents d'enfants OI.

La priorité essentielle est d'obtenir le meilleur confort physique possible. Celui-ci s'est nettement amélioré grâce à plusieurs facteurs :

1. Le traitement aux bisphosphonates (ce thème a mobilisé la plus grande partie du temps lors de la session d'échange avec les scientifiques)

2. Les progrès techniques, chirurgicaux et orthopédiques sont indéniables, comme l'amélioration des clous télescopiques et des matériaux de contention.

3. La prise en charge de la douleur a progressé (avec les bisphosphonates et antalgiques majeurs).

4. Une meilleure identification d'autres problèmes possibles, comme la dentinogénèse imparfaite, le déficit auditif et les complications cardio-vasculaires.

Néanmoins des interrogations subsistent :

1. Quels sont les effets à long terme des bisphosphonates chez les enfants ?

2. Pourquoi une telle disparité de traitements et de prises en charge médicale et psychosociale selon les pays ? (Ceci est bien apparu lors du forum des associations). Cela est d'ailleurs vrai non seulement entre pays riches et pays pauvres, mais aussi au sein même des pays riches.

3. Pourquoi ne peut-on, à l'heure actuelle, obtenir des informations valides qu'auprès de rares spécialistes ? De nombreux témoignages ont souligné l'absence de réponses à des questions précises.

Outre le confort physique, les ateliers et les discussions informelles ont souligné l'état "d'inconfort psychologique" fréquemment malmené par l'angoisse.

De la naissance à la vieillesse, un travail sur soi apparaît crucial face aux diverses difficultés rencontrées, tant pour le malade que pour son entourage :

- Deuil de l'enfant idéal pour les parents,

- Intégration scolaire souvent difficile,

- Déni de la maladie à l'adolescence dans un souci de normalisation,

- L'inquiétude de la transmission de la maladie à sa descendance,

- Les difficultés d'intégration socio-professionnelles (comme l'ont souligné les témoignages de la dernière journée)

- Les multiples symptômes tels que : fatigues récurrentes, douleurs chroniques qui projettent plus précocement dans la vieillesse.

Malgré la persévérance et le courage à mener sa vie dans l'autonomie celle-ci peut être remise en cause à tout moment. Ce qui entretient une angoisse persistante au regard de son devenir.

Collectivement, un besoin de solidarité s'est dégagé au cours de cette conférence internationale, bien introduit par le maire de Saint-Jorioz lors de son allocution de bienvenue.

Des actions et des projets émergent :

- Aide aux personnes en grande difficulté par l'HOI (voir intervention) et par le projet de parrainage de Maria BARBERO.

- Idée d'un camp de jeunes et d'échanges entre les familles, évoquée lors de la réunion de l'OIFE. L'OIFE a aussi souhaité donner une meilleure information aux nouveaux parents d'enfant OI, sur son site internet.

Nous avons aussi noté une attention particulière pour les personnes qui ne faisaient pas partie d'une des associations représentées.

Pour conclure, le comité de synthèse a dégagé quelques points importants, non exhaustifs bien entendu, mais sur lesquels il convient de se pencher dans la perspective de nouvelles avancées au bénéfice de toutes les personnes concernées par l'ostéogénèse imparfaite :

- La nécessité d'une prise en charge pluridisciplinaire de la maladie.

- L'utilité d'obtenir un plus grand engagement dans la collaboration internationale des associations.

- L'obligation de s'ouvrir à la dimension psychologique de la maladie par la présence de professionnels, ne serait-ce déjà qu'au sein de nos rencontres.

Myriam DJERIDA

Présidente de la commission de synthèse

OI INFOS est l'organe trimestriel de l'Association de l'Ostéogénèse Imparfait - B.P. 075 - F 80082 Amiens CEDEX 2, ☎03 22 66 84 70 ou 06 73 31 50 55 - Fax 03 22 66 87 80 - Internet <http://www.aoi.asso.fr> - E mail : info@aoi.asso.fr - Siège social: FMO - 5 rue Casimir Delavigne Paris 6e - Directeur de la publication : Martine GRANDIN. Rédacteur en chef: Mathilde DE ROMEFORT - Comité de rédaction: Nicole CHAMPAVIER - Jean-Yves DOYARD, Annie MOISSIN - Secrétariat de rédaction : Nadine DAULT.

Chaque auteur d'article reste propriétaire de ses propos. La reproduction partielle et à des fins non commerciales des textes publiés par OI INFOS est autorisée à la seule condition d'indiquer la source (nom de l'ouvrage, de l'auteur et de l'éditeur), et de nous envoyer un exemplaire de la publication. Dépôt légal : avril 2003 - Réalisation : A.O.I. - Impression : Imprimerie Polygraphique Amiens en 1100 exemplaires.

Adhésion : 23 € - Abonnement : 8 €.