

# Association d'entraide des mutilés du visage (AEMV)

par D. Montandon et R. Gumener (Genève)

**Une association d'entraide des mutilés du visage (AEMV) a été fondée à Genève. Les principaux buts de cette association sont les suivants:**

– subvenir partiellement ou totalement aux frais occasionnés lors d'une hospitalisation pour des interventions réparatrices ou éventuellement pour la confection de prothèses ou de matériel utilisé pour une opération;

– permettre une meilleure réadaptation sociale et psychologique des personnes mutilées et créer une entraide entre celle-ci.

Cette association est ouverte à toute personne intéressée par ces problèmes.

Le drame intime que cache une mutilation de la face n'est souvent pas perçu dans toute son ampleur par la communauté. La soi-disant sagesse populaire condamne parfois sans rémission une déformation du visage en lui attribuant des signifiants de méchanceté ou de développement intellectuel insuffisant. Ne voit-on pas des masques d'art primitif mimant une malformation ou une paralysie de la face dans le but d'effrayer ou de faire rire les spectateurs? N'entend-on pas certains dictons populaires tendant à assimiler les malformés de la face à des êtres débiles ou possédés du démon?

Les assurances sociales qui se préoccupent surtout de la diminution du gain financier, ont tendance à sous-estimer le handicap majeur qu'une malformation purement esthétique peut entraîner. La limite entre l'esthétique et le fonctionnel est du reste parfois difficile à définir. Une mutilation provoquée par l'ablation d'une tumeur ou par un accident grave crée forcément un préjudice qu'il est nécessaire de réparer chirurgicalement ou de corriger par une prothèse. Mais à partir de quel stade peut-on dire qu'une opération ou une prothèse dentaire par exemple devient un luxe qui n'est plus du ressort des assurances sociales?

La chirurgie plastique et reconstructive a fait des progrès certains dans les techniques de réparation du visage; il n'en demeure pas moins que toute une série de patients (les grands brûlés en particulier) présentent, malgré de nombreuses interventions, des séquelles cicatricielles importantes qu'il est impossible de masquer et qui rendent difficile une intégration dans une vie professionnelle ou sociale normale. Que peut-on faire pour venir en aide à ces gens?

Pour essayer de résoudre un certain nombre de ces problèmes, une association d'entraide a été créée en avril 1979 par un petit groupe de personnes qui avaient souffert en tant qu'individus ou qui avaient été sensibilisées par la carence qui existait dans ce domaine. Cette association se propose de promouvoir toute aide et toute action en faveur de personnes défigurées par une maladie, une malformation congénitale ou un accident. Il peut s'agir d'une aide financière qui subviendrait partiellement ou totalement aux frais occasionnés lors d'une hospitalisation pour des interventions réparatrices ou pour l'achat et la confection de prothèses. Il peut s'agir également de créer un climat favorable à la réadaptation sociale et psychologique des personnes mutilées en organisant par exemple une entraide entre celles-ci.

La réhabilitation des personnes mutilées passe donc au premier plan des buts de l'association; les cas particuliers sont nombreux et variés. En voici quelques exemples:

– Une malformation congénitale de la face peut entraîner de graves conséquences psychologiques qui sont souvent accompagnées ou péjorées par des problèmes de relation avec l'entourage. Bien des enfants atteints d'une malformation que l'on peut considérer comme majeure du point de vue somatique ne présentent aucune déficience intellectuelle et il semble

essentiel que tout soit mis en œuvre pour leur redonner une apparence normale (figure 1 et 2). Dans d'autres cas, un certain degré de débilité mentale existe par exemple dans la trisomie 21 (mongolisme), mais très souvent l'aspect de ces patients les fait considérer comme plus débiles et associables qu'ils ne sont et des interventions correctrices peuvent diminuer les stigmates de leur malformation et leur faciliter ainsi une intégration sociale (figure 3). Si l'assurance-invalidité rembourse une grande partie des frais occasionnés par de tels cas, il n'en reste pas moins qu'un bon nombre de patients nés à l'étranger ou trop âgés ne peuvent pas bénéficier de cette aide financière.

– Une tumeur de la face nécessite parfois une opération mutilante. Là encore pourquoi ne pas redonner au malade toutes ses chances de récupérer une vie socio-professionnelle normale, soit en lui fournissant un matériel de prothèse adéquat, soit en pratiquant des opérations plastiques si l'état local le permet. Pourquoi un tel patient ne pourrait-il pas bénéficier également de soins dentaires et de prothèses dentaires rendus nécessaire à la suite du traitement de sa maladie? Il y a là une carence dans notre système social que l'AEMV se propose d'étudier et de faire si possible modifier.

– Un accident même mineur peut transformer le visage d'une femme ou d'un homme en un masque difficilement acceptable par le patient et par l'entourage. Avant de pouvoir entreprendre une intervention correctrice, il faut souvent attendre un ou deux ans (figure 4). Dans les suites de brûlures, malgré des opérations itératives qui permettent de corriger une partie des déficits fonctionnels, il est parfois impossible d'atteindre un résultat esthétique satisfaisant et il faudra que le patient apprenne à vivre avec un visage qui provoque une certaine répulsion chez autrui (figure 5). Un des buts de l'AEMV est de prendre en considération le désarroi de certains de ces patients et de tout mettre en œuvre pour leur aider à surmonter leur handicap.

Il n'est pas encore possible d'apprécier à sa juste valeur l'impact qu'un tel groupement pourra avoir à l'avenir. Pour ceux qui ont affaire quotidiennement avec des personnes mutilées, la création d'une telle association dans notre pays est



Figure 1.— Enfant nouveau-né atteint d'une fente labiale et palatine avec déformation du nez. Ce bébé qui souffre également d'une phocomélie bilatérale ne présente aucun handicap cérébral. De multiples interventions échelonnées jusqu'à l'âge adulte seront nécessaire pour lui redonner un aspect esthétique et une fonction orale satisfaisante.