



Le Lien

Bulletin de liaison de L'A.G.M.O.M.P

Association des Greffés de Moelle Osseuse de Midi-Pyrénées - "Le Port" 81250 CURVALLE - Tél. : 05 63 55 95 73

"Je ne te demande pas quelle est ta race, ni quelle est ta religion, mais quelle est ta souffrance"

Louis Pasteur

Editorial

Vue et actualité de l'association

Fidèles à nos bonnes habitudes, nous sommes retournés, heureux et confiants, à Cambounet sur le Sor pour notre loto annuel, et bien nous en avons pris.

L'AGMOMP a tenu à honorer deux grands rendez-vous importants dans le cadre du partenariat avec les médecins et les équipes soignantes.

J'étais présent au premier, qui traitait de la place des associations au sein de l'hôpital, dans le cadre du cinquantième jubilé du CHU de Toulouse, à l'Hôtel-Dieu Saint-Jacques.

Michel, de son côté, nous a représentés à la Table Ronde portant sur la qualité de vie des patients, dans le cadre du perfectionnement des soignants en hématologie-adulte.

Annie et Bernard nous transmettent un message empreint d'humanisme et porteur d'espoir.

Bien sûr que nous aimons les temps forts, surtout quand ils sont festifs. S'il en fut un dont on se souviendra, c'est bien celui de l'inauguration de la "petite" salle d'accueil des familles d'Ehrlich.

Au mois de juin prochain, nous fêterons nos six ans. Chiffre qui peut paraître "jeune" et un peu tendre à des militants chenus. Cependant les visiteurs, les bénévoles, les adhérents, les sympathisants et les partenaires de l'AGMOMP peuvent être fiers de ce chemin qu'ils ont parcouru avec nous, de peines, de chagrins, d'émotions, de joies et d'amour partagés.

Bernard



"Dites le avec des fleurs"

Je m'appelle Annie

Je suis assistante maternelle à domicile et j'habite la campagne à Larra (Hte Garonne).

Le 25 avril 2004, je reçois la visite de Madame LAM (Leucémie Aiguë Myéloblastique), qui me propose quelques semaines de vacances à Toulouse. Après quelques instants d'hésitation, je décide d'accepter. Donc le 8 mai me voilà partie. J'avais réservé l'appartement 620 à la résidence Dieulafoy. Je m'installai tranquillement. L'appartement était très sobre, mais j'avais apporté quelques photos et posters pour la déco. En plus, il y avait un personnel dans cette résidence formidablement sympathique. Toujours à se soucier de votre bien-être. On m'apportait les repas à domicile, on me faisait le ménage et mon linge était lavé et repassé. Le pied !

Le responsable de mon appartement, le Docteur Recher, passait régulièrement aux nouvelles. Mon mari également, en rentrant de son travail, venait passer la soirée avec moi, et tous les samedis. J'avais la visite d'anciens locataires : je me souviens d'Emile, de Gene et de Claude. En fait, après leur passage à Dieulafoy, ils avaient créé une association appelée l'Agmomp, et le samedi ils rendaient des visites aux nouveaux résidents. Ils avaient aussi installé la télé, des ordis et des vélos d'appartement qu'ils nous laissaient gracieusement.

Lorsque j'ai quitté la résidence en août, j'avais décidé d'adhérer à cette association et aussi de me proposer comme visiteuse des nouveaux locataires. On m'avait dit :

- d'accord, mais il y a d'abord une acceptation de la "charte des visiteurs" et un essai de six mois avec un visiteur expérimenté.

Donc, voilà ! deux ans et demi après je me suis lancée, j'ai été "reçue à l'examen" et depuis juin 2007, je viens régulièrement à peu près une fois par mois, rendre une petite visite et discuter avec les nouveaux locataires.

Je profite de ce petit mot pour remercier toutes les personnes qui m'ont entourée pendant ce séjour, et aussi les membres de l'Association qui m'ont accueillie parmi eux.

Voilà ! C'était un souvenir de vacances que je n'oublierai jamais.

Annie Ricaud

Loto à Cambounet sur le Sor

C'était le dimanche 17 février, la fête annuelle des retrouvailles entre Cambounet et L'AGMOMP.

Nous étions bien au chaud, à l'abri des bourrasques dans l'accueillant gymnase du complexe Hubert Forestier, plein à craquer. D'ailleurs, un esprit facétieux demandera à Monsieur le Maire s'il avait prévu d'agrandir la salle pour la prochaine édition.

360 personnes avaient répondu présent, et parmi les nombreux "régionaux de l'étape", deux équipes qui ont permis d'élargir le cercle des Tarnais "pur jus" et de la tribu de Beaupuy, l'une de Carcassonne, l'autre de greffés des Hauts de Seine en vacances dans la région et qui sont venus spontanément se joindre à nous.



Salle comble

Cedric, pilote de rallye et Pierre notre imprimeur préféré, deux fidèles partenaires accompagnés de leurs familles, nous ont fait l'honneur de leur présence.

Il faut souligner une fois de plus l'implication énorme de notre ami Sylvain, le maire de Cambounet et de son équipe, en étroite collaboration avec les bénévoles de l'AGMOMP, n'est-ce pas Nadine, Aurélie, Claudie, Marie... et de sympathiques sympathisants, n'est-ce pas Pierrot, François, Alain, Shoupy... et les autres.

La liste des artisans, commerçants, artistes et partenaires tels que le Crédit Agricole d'Alban, les Laboratoires Fabre, la production hydraulique EDF Tarn/Agout, la Société d'intérim SCARUS, le Comité des fêtes de Mondouzil, le grand Pierre, toujours fidèle aux manettes de la mise en pages du Lien... qui ont donné comme à leur habitude, est toujours bien fournie.

L'énumérer dans son entier risquerait d'être fastidieux, aussi j'adresse un hommage particulier à deux offrants parmi tous les autres, Madame Caubet, ancienne autogreffée et la "pâtisserie Py" à Martres Tolosane, dont le petit garçon atteint de leucémie est soigné à l'Hôpital des enfants.



L'ami Sylvain, Maire de Cambounet

La recette nette de ce loto aura rapporté 2460 euros, qui seront consacrés à parfaire nos actions et réaliser nos projets .

Merci pour les malades, pour ceux qui leur sont chers et pour ceux qui les soignent.

Ce n'est qu'un au-revoir !

Bernard Pépin

Boris Cyrulnik :

“Il y a une vie après l'horreur”

- La notion de résilience que vous développez dans vos derniers ouvrages fait une très belle carrière. Pourquoi un tel succès ?

- Quand on se penche sur les enquêtes épidémiologiques mondiales de l'OMS, on constate qu'aujourd'hui, une personne sur deux a été ou sera gravement traumatisée au cours de sa vie (guerre, violence, viol, maltraitance incestue...etc). Une personne sur quatre encaissera au moins deux traumatismes graves. Quant aux autres, ils n'échapperont pas aux épreuves de la vie. Pourtant, le concept de résilience, qui désigne la capacité de se développer dans des conditions incroyablement adverses, n'avait pas été étudié de manière scientifique jusqu'à une période récente. Aujourd'hui, il rencontre un succès fabuleux. En France, mais surtout à l'étranger. En Amérique latine, il y a des instituts de résilience. Aux Etats-Unis, le mot est employé couramment. Les deux tours du World Trade Center viennent d'être surnommées “the twin resilient towers” par ceux qui voudraient rebâtir.

- Pourquoi ce concept n'a-t-il pas été étudié plus tôt ?

- Parce qu'on a longtemps méprisé les victimes. Dans la plupart des cultures, on est coupable d'être une victime...

René Spitz et Anna Freud décrivent les enfants dont les parents ont été massacrés par les bombardements de Londres. Ils sont tous très altérés, pseudo-autistes, en train de se balancer, atteints de troubles sphinctériens. Lorsqu'ils les revoient des années plus tard, ils s'étonnent de leur récupération et écrivent clairement que ces enfants abandonnés passent par quatre stades : protestation, désespoir, indifférence...Tous les étudiants apprenaient cela. Mais personne ne s'intéressait au quatrième stade : guérison.

- Y a-t-il un profil socio-culturel de l'enfant résilient ?

- Non, mais il y a un profil d'enfants traumatisés qui ont l'aptitude à la résilience, ceux qui ont acquis la “confiance primitive” entre 0 et 12 mois :

On m'a aimé donc je suis aimable, donc je garde l'espoir de rencontrer quelqu'un qui m'aidera à reprendre mon développement.

Ces enfants sont dans le chagrin mais continuent à s'orienter vers les autres, à faire des offrandes alimentaires, à chercher l'adulte qu'ils vont transformer en parent. Ensuite, ils se forment une identité narrative :

Je suis celui qui...a été déporté, violé, transformé en enfant soldat...etc

Si on leur donne des possibilités de rattrapage, d'expression, un grand nombre, 90 à 95%, deviendra résilient. Il faut leur offrir des tribunes de créativité et des épreuves de gosses : le scoutisme, préparer un examen, organiser un voyage, apprendre à être utile. Les jeunes en difficulté se sentent humiliés si on leur donne quelque chose (et si en plus, on leur fait la morale). Mais ils rétablissent le rapport d'équilibre quand on leur donne l'occasion de donner. Devenus adultes, ces enfants sont attirés par les métiers d'altruisme. Ils veulent faire bénéficier les autres de leur expérience. Ils deviennent souvent éducateurs, assistants sociaux, psychiatres, psychologues. Avoir eux-mêmes été des “enfants monstres” leur permet de s'identifier, de respecter l'autre blessé.

Propos recueillis par Sophie Boukhari, journaliste au “Courrier de l'UNESCO”

“Faire face ensemble”, avec qui nous entretenons des liens inter-associatifs vous fait savoir :

La mise en place de groupes de paroles ouverts à tous, personnes malades ou accompagnantes, ayant besoin de parler, d'écouter, d'échanger...

Il faut bien penser à prévenir avant si l'on vient, pour que le groupe ne dépasse pas dix personnes.

Ces groupes de parole sont mis en place tous les 1^{er} jeudis du mois à 18h au local avec Sandrine (psychologue “d'Action Cancer”), avec obligation de s'inscrire sur le répondeur de FFE au plus tard le lundi avant la séance

Permanences à Auzeville :

Pour l'instant ces permanences auront lieu à la demande, en prenant rendez-vous au :
06 59 29 54 62

Ces permanences permettent un suivi relationnel, et bien sûr de répondre et d'aiguiller les nou-

veaux appels de personnes en demande de renseignements ou en attente d'écoute.

Des séances de relaxation par la sophrologie

Mme Nicole Marion-Gautier nous a proposé une heure hebdomadaire au local tous les mardis de 18h à 19h (hors vacances scolaires)

Christine Cléry

Faire Face Ensemble - Place de la Mairie Vieille - 31320 AUZEVILLE TOLOSANE - TÉL : 05 62 88 38 50 courriel : faire.facensemble@wanadoo.fr

Quelle est la situation actuelle du don de moelle osseuse en France ?

Il y a aujourd'hui dans le monde 11 millions de donneurs, mais pas 11 millions de donneurs répartis d'une manière équitable partout.

Les Américains ont recruté 5 millions de donneurs, les Allemands 3 millions, les britanniques un million. Ces trois pays sont ceux qui ont fait le plus gros effort et qui contribuent aujourd'hui à la survie de l'ensemble des patients dans beaucoup de pays en leur apportant des donneurs.

La France n'en est qu'à 150 000 donneurs, c'est extrêmement faible. Le plan gouvernemental qui est en vigueur aujourd'hui prévoit un recrutement de 100 000 donneurs supplémentaires.

A notre échelle recruter 100 000 donneurs, c'est un effort extrêmement peu ambitieux à l'échelle de ce qui pratique ailleurs. Pour bien mesurer l'effort consenti par l'Allemagne, il faut rapporter bien sûr la taille de ce fichier à la population.

Les Allemands ont aujourd'hui dans leur fichier 3% de leur population, ça veut dire 32 personnes pour 1000 habitants.

L'équivalent en France, c'est 2 personnes pour 1000 habitants. On est très loin.

Ce sont les fichiers les plus gros qui continuent à se développer le plus vite.

La France non seulement a du retard, mais l'effort de recrutement qu'elle fait est extrêmement faible comparé à celui qui est fait dans les autres pays.

...Revenons sur le plan de greffe qui a été annoncé en novembre 2004 pour 10 ans, jusqu'en 2015. Ce plan prévoit donc le recrutement de 100 000 nouveaux donneurs en 10 ans. Il faut 4 mois aux Allemands pour recruter 100 000 donneurs.

Aujourd'hui, que la France décide au travers d'une décision gouvernementale un plan sur 10 ans avec ces objectifs aussi peu ambitieux, ce n'est absolument pas ce dont les malades ont besoin. Prétendre qu'un tel plan va permettre de donner un greffon d'origine française pour 50% des malades, c'est totalement illusoire et c'est scandaleux de l'annoncer.

Pourquoi est-ce si important d'avoir un greffon d'origine française ? En fait, on voit que le nombre de greffes augmente, mais le besoin augmente de manière encore plus importante.

En fait, les fichiers allemands, américains ne pourront jamais être des donneurs compatibles pour 100% des malades français, parce que notre histoire génétique, les brassages de populations ne sont pas les mêmes dans tous les pays et on sait très bien que le typage HLA c'est aussi une histoire de population...

On sait très bien aujourd'hui qu'avec un fichier de 3 millions de donneurs, un pays offre à ses malades beaucoup plus de chance de pouvoir être greffés, donc, qu'en faisant un effort significatif en France aujourd'hui, on aurait véritablement la capacité à aider les malades.

Merci de votre mobilisation et je suis sûr qu'ensemble on peut faire des choses formidables

Philippe Hidden - Président de la coordination "France Moelle Espoir"

Jubilé du CHU de Toulouse 1958 - 2008

J'ai eu l'honneur d'être invité à représenter l'AGMOMP dans le cadre du jubilé, le vendredi 8 février à l'Hôtel-Dieu Saint-Jacques à Toulouse, pour une participation à deux tables rondes.

I) Rôle des associations dans la prise en charge des malades (93 associations intervenant dans les hôpitaux du CHU, étaient présentes.)

II) Place du projet culturel dans la prise en charge des patients.

Monsieur le Directeur général du CHU, Jean-Jacques Romatet, nous exposa sa détermination de renforcer et d'orienter le partenariat entre le CHU et les associations. Je le cite :

- *Un partenaire est quelqu'un qui comprend les intérêts de l'autre.*

Monsieur Romatet a souligné les difficultés de relations, de dialogue et de communication, dûs en grande partie au fait que cet aspect des soins ne faisait pas partie de notre culture, jusqu'à un passé très récent.

Il a rappelé le discours visionnaire du Professeur Robert Debré prononcé à Rennes en 1973 :

- ... On ne pourra plus désormais enseigner la médecine sans faire appel largement à des disciplines différentes de la médecine.

Et il énumère statistique, psychologie, économie, sociologie.

- En médecine, médicament, présence, parole sont également importants, et quelques autres idées tout aussi remarquables.

Le Docteur Romatet insiste donc sur les réponses à donner aux questions sociales, humanitaires, éducatives, pédagogiques. La mise en place d'un tel projet est prévue à l'institut Claudius Regaud (mise en place d'ateliers mobiles de peinture, théâtre, écriture...)

Trois grandes propositions nous sont faites :

* Organiser un temps de formation mutuelle.

M. Romatet se prend à rêver d'une sorte de diplôme, de magister "d'apprentissage entre soignants et associations".

* Participation à des rencontres.

* Les relations inter-associatives.

Exemples de relations entre soignants et associations :

* "Langue des signes Midi-Pyrénées" et le Docteur Laetitia Esman, Unité d'accueil et de soins pour patients sourds.

* "Association Soins Palliatifs" (ASP) Toulouse, et Denise Lacoste, coordinatrice de l'équipe de bénévoles de l'Hôpital Purpan.

* Marie-Hélène Roux, présidente de "L'Association Loisirs à l'Hôpital" (ALH - "Blouses Roses").

* Jean-Yves Borie, président de "L'Association Hôpital Sourire".

D'autres témoignages ont conclu cette rencontre, ceux d'une déléguée de la cinémathèque de Toulouse, d'un photographe, d'une comédienne, d'une conteuse et d'un artiste peintre, M. Bessede, plasticien au CHU de Toulouse, pour qui nous avons financé le matériel de peinture et les toiles qui déco-
rent le secteur d'Ehrlich du service d'hématologie.

J'ai noté les phrases suivantes qui me paraissent résumer notre place à Purpan auprès des malades et des soignants :

- Aider les gens une fois, c'est bien. Mais les aider durablement, c'est mieux.

- Soigner est un acte d'accueil.

- Prendre soin et donner des soins... Car c'est de l'homme qu'il s'agit.

J'espère très fortement que nous aurons toute notre place dans ce noble projet. En tous les cas, je m'y emploierai tant que je le pourrai. Pourquoi donnons-nous le temps que nous pouvons à notre chère association ? Pour alléger, dans la mesure de nos moyens, le parcours semé d'embûches de nos sœurs et frères d'infortune.

Bernard Pépin

Bernard et l'aquarelle

Bernard est ingénieur de formation. Il se trouve au centre de détention de Muret depuis fin 2004 et y achève actuellement la dernière année de licence de psychologie... Il se prépare activement à une réinsertion qu'il souhaite réussie en intégrant un troisième cycle scientifique au sein de l'Université Paul Sabatier... La prison a réveillé en lui son sens profond de l'humain et de la dignité qui s'y rattache.

C'est après en avoir discuté avec M. Pascal Delost (que nous avons visité lors de son hospitalisation et qui est membre d'AGMOMP), que je prends la liberté de vous écrire ce petit mot... J'ai réalisé quelques expositions des aquarelles que j'ai peintes entre ces murs. Il m'a semblé légitime de reverser intégralement le produit de la vente de ces aquarelles à une association qui finance un dispensaire et des écoles dans la région de Fianarantsoa sur les Hauts plateaux de Madagascar.

Lorsque Pascal m'a parlé de votre association j'ai pensé que je pourrais peut-être y participer en lui consacrant la somme qui sera perçue lors de la prochaine exposition. Celle-ci se tiendra à la bibliothèque municipale de Muret du 26 février au 16 mars 2008...

Je suis immunologiste de formation et j'ai été impliqué, en tant qu'ingénieur hospitalo-universitaire dans les protocoles de greffe de moelle osseuse, soit dans la routine hospitalière avec la surveillance des paramètres immunologiques ou bien dans le domaine de la recherche en mettant au point des techniques de détection sensibles au Cytomégalo-virus. Je

serais donc heureux de pouvoir participer, même de loin, à ce que vous faites...

NDLR : La vente-expo de Bernard a bien eu lieu et la somme réunie par la vente de ses aquarelles (215 euros) nous a été entièrement reversée. Merci Bernard !

“D'eau et de lumière”

La prison est sombre, j'ai voulu y mettre de la lumière. La prison est opaque, j'ai voulu y mettre de la transparence. La prison est sinistre, j'ai voulu y apporter une touche de gaieté. La prison est froide, j'ai voulu y amener un peu de chaleur. L'ambition était démesurée, je l'ai réduite à l'espace de la cellule qu'on m'a prêtée, pour un temps... Je n'avais jamais peint dehors, ou presque pas. Manque de temps, manque de motivation, occupé par de fausses valeurs séculières, celles du semblant et du paraître. De celles qui posent l'individu au sein d'une société, d'un emploi, d'une famille ... Jusqu'au jour où l'accident vous jette dans la lugubre parenthèse carcérale...

Traverser cette parenthèse suppose un choix entre trois alternatives : la résistance, la résignation ou l'accompagnement. C'est à peu près le seul espace de liberté qu'il reste à celui qui en est privé. J'ai opté pour l'accompagnement, cela implique la compréhension mais aussi l'acceptation de la nécessité. Cette démarche personnelle et volontaire m'a amené à réaliser qu'il fallait chercher en soi la part de bonheur à laquelle peut et doit prétendre tout homme conscient de sa dignité et de celle d'Autrui.

Bernard Gobert

INAUGURATION DE LA SALLE D'ACCUEIL DES FAMILLES D'EHRlich



Nous nous sommes retrouvés le jeudi 28 février, Alain et moi représentant l'AGMOMP, avec les aide-soignantes, les infirmières, infirmiers et médecins pour ce temps fort que représentait l'inauguration de la “petite salle d'accueil” des familles d'Ehrlich.

J'ai eu l'honneur et l'avantage de couper le cordon rouge qui marquait l'entrée de cet endroit magnifiquement, amoureusement emménagé par les gens de cœur que sont les soignants. Je pensais à une parole d'une chanson de Jacques Brel :



“...C'est pas grand, non, mais y a de la place...”, comme on dit d'un cœur qu'il est “gros comme ça”.

Nous sommes très heureux d'avoir pu contribuer à la création de ce havre de repos et de détente, comme une parenthèse dans la rigueur hospitalière.

Ayons une pensée émue pour notre cher oncle Pic'sou, Castélou le bien aimé, qui n'a pas hésité à retrousser ses manches pour passer le rouleau à peinture.

Ça fait vraiment plaisir de faire plaisir et cet après-midi-là est vraiment à marquer d'une pierre blanche, tant l'ambiance était chaleureuse, je dirais même familiale.

Nous nous sommes sentis compris, soutenus et encouragés.

Ça aide pour persévérer !

Bernard

Remerciements

Nous tenons à adresser nos plus vifs remerciements à tous les généreux donateurs qui se sont montrés solidaires des malades et de leurs familles ces tout derniers mois, ainsi qu'aux nombreuses personnes qui se sont jointes aux familles Berger, Labarthe et Lacombe.

Un grand et chaleureux merci à Sophie Levesque et aux personnels de “Thales Alenia Space France” de Toulouse.

La somme de tous ces dons réunis, soit 2285 euros, nous permettra d'améliorer notablement le quotidien des patients hospitalisés ou suivis en hématologie à l'Hôpital Purpan.

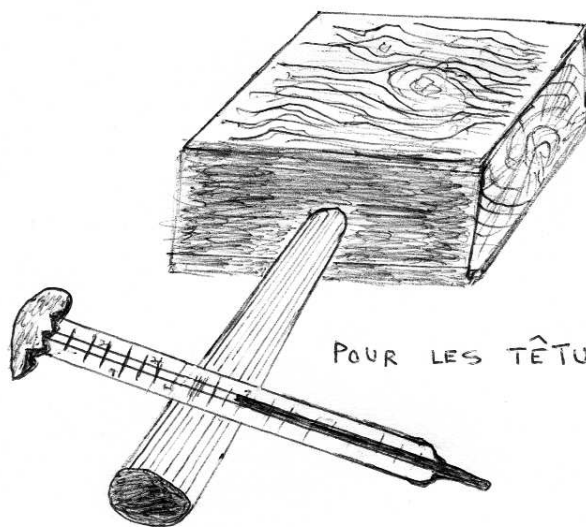
L'AGMOMP n'existe que par les dons, les adhésions, les admirables et nombreux bénévoles. L'altruisme existe, nous l'avons rencontré.

Bernard



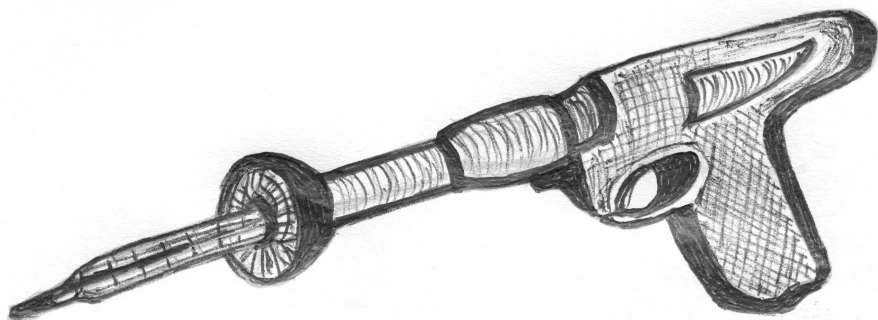
EN CAS
DE CONSTIPATION

LA TEMPÉT' DANSTOUS SES ÉTATS

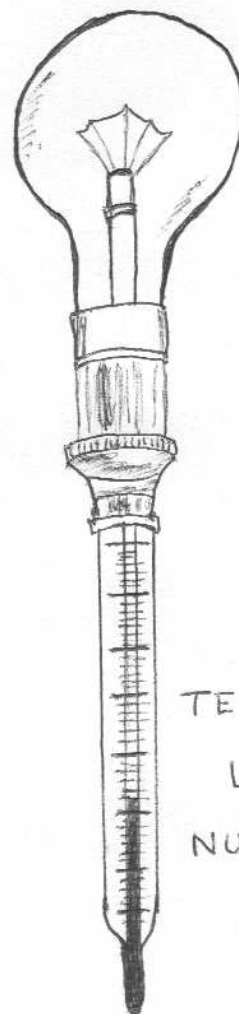


POUR LES TÊTUS

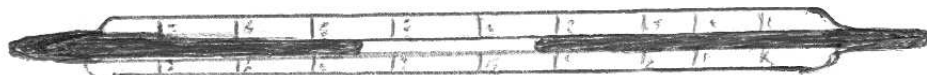
SPECIAL COURSE-POURSUITE



POUR CHAMBRE DOUBLE



TEMPÉT'
LA
NUIT



Lamentation quotidienne

Comme il est dur d'être tout faible,
Comme ils dur d'être tout seul ;
Et d'être vieux et d'être jeune.

Et d'être faible et sans force,
Et d'être tout seul, tout seul au monde,
Et tout inquiet et sans espoir.

Pourvu qu'elle cesse
Cette errance si douloureuse
Sous la voûte qui n'entend pas,

Car il me faut un mot puissant,
Car il me faut une réponse ferme,
Ou sans l'Amour, une Sainte Mort.

Car il me pèse d'être faible,
Car il me pèse d'être seul,
Quand je pourrais être fort

Et quand je pourrais être aimé,
Le plus pénible, surtout, pourtant,
C'est d'être Vieux
Si Jeune encore !

Traduit du Croate par Jugoslav Gospodnetić

Texte présenté lors du Colloque

Sciences et Sociétés.

Paru dans le Bulletin de l'Association Française du

Lupus et Autres Maladies Auto-Immunnes (AFL+) -

N° 83 3^{me} trimestre 2007 -

Sommaire

Edito	Bernard Pépin
Je m'appelle Annie	Annie Ricaud
Loto à Cambounet/Sor	Bernard Pépin
Une vie après l'horreur	Boris Cyrulnik
Faire Face Ensemble	Christine Cléry
Moelle osseuse France	Philippe Hidden
Jubilé CHU Toulouse	Bernard Pépin
Bernard et l'aquarelle	Bernard Gobert
Salle d'accueil Ehrlich	Bernard
Remerciements	Bernard

*Cotisation 2008 :
Pensez-y !*

BULLETIN D'ADHESION Cotisation 2008

MONTANT DE L'ADHESION : Chèque à l'ordre de l'AGMOMP

Adhésion individuelle : 22 euros

Don à l'association (reçu donnant droit à déduction fiscale)

NOM : Prénom :

ADRESSE :

TELEPHONE :

**Adhésions et réadhésions à retourner à l'adresse du trésorier
Michel CASTELA - 1 bis, rue Delcassé - 82000 MONTAUBAN**