

ÉDITO

Regard d'un bénévole



**Libre de vivre,
libre de courir,
libre de partager
des émotions..**

Cela fait quelques années, que nous restons fidèles à DEFI avec l'évènement phare d'un week-end d'octobre, où nous mettons nos bras et nos jambes à contribution pour la cause. Mais ceci n'est rien comparé aux actions des bénévoles de l'association qui accompagnent une multitude de projets auprès de personnes malades. Leur engagement est exceptionnel.

L'année 2016 a été marquée par de tristes événements, qui nous ont fait douter de notre participation à des manifestations populaires et sportives telles que les 20 kms de Paris. Les contraintes sécuritaires n'ont pas retiré notre envie, mes camarades et moi, d'y participer une nouvelle année aux côtés de l'association DEFI.

Notre élan solidaire a donc été beaucoup plus fort cette année. Nous avons montré notre joie d'être là, notre plaisir de participer avec Caroline et Marie-France, nos capitaines 2016, mais avec aussi tous ceux que nous avons accompagnés dans des épreuves populaires qui ont enrichi cette année.

Ce combat mené par un grand nombre de malades, à l'instar de nos capitaines d'équipes, nous pousse et donne de l'énergie chaque année pour absorber les kilomètres parisiens dans une liesse populaire digne d'une arrivée du tour de France.

Nous sommes donc fiers et heureux de partager et d'emmener au bout de chaque épreuve, au bout de chaque défi, une personne en situation de handicap ou malade et de mettre en avant l'action et l'engagement de l'ensemble des bénévoles de DEFI Paris.

Jérôme TREDEZ -
Bénévole équipe DEFI joëlette



LES DÉFIS



Tiphaine et Christian Perlwitz.

Tiphaine,

a une passion pour les chiens et réfléchit au métier de musher. Un superbe défi fut réalisé avec la collaboration de Christian Perlwitz. Ce musher passionné et passionnant a su expliquer avec pédagogie sa passion à Tiphaine. **Elle a pu conduire l'attelage des 10 magnifiques chiens** avec les bénévoles de DEFI en passagers (consentants et ravis) !

Vous pouvez retrouver Christian Perlwitz sur son site : www.evasioncanine.e-monsite.com.



Pour des adultes, à partir de 18 ans, subitement atteints d'une grave maladie ou faisant face à un handicap physique

Pour qui ?

Parce que l'arrivée de la maladie ou du handicap provoque une rupture dans leur quotidien, DEFI veut les aider à se projeter dans l'avenir en faisant avancer un projet de vie

Pourquoi ?

En leur faisant rencontrer un spécialiste, qui répondra à leurs questions et leur donnera des conseils dans un domaine qui les passionne

Comment ?



LES DÉFIS



Sarah

Lorsque deux passionnées de cuisine se retrouvent à l'Atelier des Chefs, c'est à la fois un bonheur constant sur leurs visages et une telle concentration que rien ne peut les distraire. Sarah, nouvelle venue, et Karine qui avait gardé un très bon souvenir lors d'un cours précédent, ont pu réaliser des cannellonis de foie gras aux cèpes, un turbot au basilic et une poire pochée au caramel, suivi d'une dégustation...

Aurélien

Avant de le voir, le service de l'hôpital nous avait déjà prévenus qu'Aurélien était passionné par le Game Vidéo, en particulier par la programmation. Il en parlait autour de lui et il nous a confirmé son souhait de rencontrer une personne qui avait une bonne expérience professionnelle dans ce domaine. Grâce à Cédric, bénévole au sein de DEFI, nous avons été contactés par l'un de ses amis Matthieu qui a maintenant 20 ans d'expérience en tant que salarié et créateur de sa société. Aurélien, encore un peu fatigué par un dernier traitement, n'a malgré tout rien raté de tous les précieux conseils que lui a donnés Matthieu : ses échecs, ses succès, autant d'éléments qui ont beaucoup encouragé Aurélien à reprendre ses études. Le contact sera maintenant direct entre eux. C'est un beau projet qui va lui occuper l'esprit pour la création de nouveaux programmes. Il aura une formation qui se déroulera à l'hôpital.

Félix,



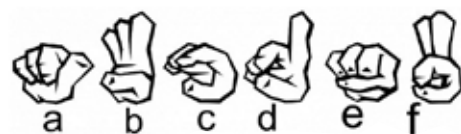
est un passionné de foot et un supporter du Paris Saint-Germain. DEFI lui a offert le maillot de son joueur préféré.

Laetitia,

jeune fille de 17 ans, rêve depuis de longues années de devenir hôtesse de l'air. DEFI lui a fait rencontrer Valérie Appenzeller, hôtesse de l'air depuis 25 ans. Laetitia et sa maman ont pu avoir toutes les réponses à leurs questions sur le métier, les petits détails positifs et négatifs ainsi que la formation pour y accéder. Belle rencontre dans la bonne humeur !



Yuv



Lorsque nous avons rencontré Yuv, il nous avait parlé de son souhait de rencontrer une personne qui enseigne la langue des signes. Il nous a ensuite envoyé ce message : « Je travaille dans le domaine de la vente plus particulièrement en Apple Store. Au quotidien je suis amené à rencontrer régulièrement des clients sourds ou malentendants. Apple met en avant des systèmes afin de leur faciliter la vie et rendre nos produits plus accessibles à tous et cela passe bien évidemment par la communication avec des spécialistes. Dans mon équipe de travail, je n'ai pas de personne ayant cet handicap. J'ai la chance d'avoir un collègue qui pratique cette langue de manière régulière et j'essaie d'apprendre les bases déjà à ses côtés. **Ce serait pour moi une manière de mettre à profit mon temps en hôpital et de pouvoir me développer professionnellement et humainement parlant.** »

Avec ce beau message, il fut facile de convaincre une nouvelle association, qui enseigne cette langue, de venir rencontrer Yuv. Très sensible à ce discours particulièrement humain de Yuv. Jackie est venue à l'hôpital et a trouvé quelqu'un de motivé et attentif.

Violaine,



nous avait recontactés après une première visite au début de l'année. Elle s'était offert une machine à coudre et souhaitait avoir une initiation pour découvrir toutes les possibilités de création, soit pour faire des vêtements, soit pour préparer des petits cadeaux pour ses amis. Un contact a été pris avec Activ couture et ce fut presque un cours particulier : 2 professeurs, 3 élèves ce qui lui a permis de réaliser aussitôt la jolie corbeille.

« C'était un très bon moment. L'accueil est super ».



PAROLE DE DÉFIEUR



Ophélie

A seulement 23 ans, la pétillante Ophélie a déjà écrit 2 livres sur sa maladie, sa réussite scolaire extraordinaire, mais aussi son anorexie et ses déboires avec la justice. Avant Noël, Ophélie nous a confié son envie d'aller plus loin encore : adapter ses livres sur grand écran ! Mais voilà : comment s'y prendre pour retenir l'attention des producteurs de cinéma ?

C'est donc le brillant réalisateur Alexandre Zeff qui lui a donné la marche à suivre pour ouvrir les portes du 7^e art.

Ophélie raconte : « Nos échanges sont très enrichissants et constructifs pour moi, c'est un véritable plaisir ! Alexandre Zeff me donne de précieux conseils de mise en oeuvre de mon projet, qui est pour moi à la fois un défi et un rêve. Si ce film voit le jour, cela me permettrait de reprendre confiance en moi, et de montrer que le handicap n'est pas un obstacle !

Je remercie infiniment l'association DEFI et Alexandre Zeff qui me soutiennent dans mon projet. »

Le cinéaste confirme : « Ophélie a un défi : celui de raconter son histoire pour avancer dans sa vie. Le cinéma lui paraît être le moyen de le réaliser. On ne peut que la soutenir et l'aider dans son projet ! Elle en parle avec tout son cœur. Et on fait de belles choses dans un geste d'amour ! »

Alors souhaitons à Ophélie beaucoup de succès pour la première étape de cette marche à suivre : résumer ses 2 livres en 10 pages seulement !



LES DÉFIS

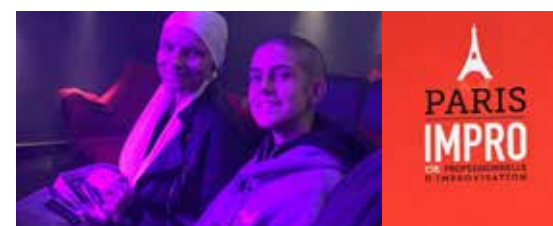
Solenn



Il y a déjà un an Solenn nous parlait très spontanément de sa passion pour les chevaux, plus encore pour ceux de la Garde Républicaine. Elle envisage en effet de suivre la filière pour entrer dans quelques années dans cette très belle maison. Grâce à l'accueil très chaleureux du Service de la Communication qui essayait d'accorder les heures de visite possibles avec la venue de Solenn à Paris, elle a pu franchir l'entrée de la Garde Républicaine et être reçue pour une visite guidée personnelle : le musée avec un rappel historique des débuts de la Garde, les écuries en particulier celle où sont installés les chevaux de l'Etat-Major, la forge, le grand Manège couvert et tout l'ensemble magnifique des bâtiments autour de la carrière. Solenn a fait part de son intention de passer les concours de la gendarmerie pour intégrer les services qui concernent les chevaux. Sélection très difficile mais cela ne décourage pas une passionnée...

Ilaria et Mathilde

Lundi 6 juin, nouvelle sortie théâtre pour Ilaria accompagnée cette fois par Mathilde et son papa. Mathilde est une jeune femme de 19 ans qui commence en septembre prochain sa formation de comédienne à Paris. Leur passion commune et les hasards de la vie ont fait débiter entre elles une belle amitié. DEFI les a réunies dans leur passion commune en les emmenant à la finale du match d'improvisation de Paris. Ambiance de folie dans le théâtre pour soutenir les deux équipes. Merci à notre fidèle partenaire Paris-Impro.



Simon,

a 18 ans, un humour ravageur, une passion pour la BD noire et le désir très fort de raconter ce qu'il vit avec la maladie et l'hôpital. Grâce à la gentillesse et au talent de Claire, jeune graphiste, le projet de BD commence à prendre forme...

Voilà en avant première, le héros de cette BD : Simon ! Mais voilà que de nouveaux personnages apparaissent ! Sa famille et ses copains !

<https://claires2c.wordpress.com/>



Carlos,

souhaite travailler dans une banque. Avec un BTS dans cette spécialité en poche, il est intéressé par le poste de conseiller en opération et produits financiers, ou les ressources humaines. Cédric Lacaze, bénévole au sein de l'association, est venu le rencontrer à l'hôpital. Un bel échange entre deux personnes très soucieuses des rapports humains. Le courant est vite passé. Cédric lui a bien expliqué comment, au sein de l'entreprise, mieux vaut passer dans différents services pour développer son expérience plutôt que de vouloir entrer dans le service qui l'attire le plus. Carlos l'a beaucoup remercié et ils restent en contact.

Ayman



Lorsque nous avons rencontré Ayman à l'hôpital, il nous avait parlé de son «business plan» qu'il était en train de préparer pour deux projets : **l'un étant de créer un site web pour la vente de café yéménite et un autre pour l'ouverture d'un restaurant yéménite à Paris.** Cédric Lacaze, bénévole à l'association, nous a aussitôt proposé de le rencontrer. Il a été reçu par la société RGreen. Wladimir Rochon, très expérimenté dans le domaine de la création de restaurants parisiens et de Food Trucks, lui a exposé les points importants à définir : lieu (quartiers de bureaux ou touristiques), financement, choix du chef, concept et en fonction de ces réponses envisager plusieurs scénarios. Ayman reste en contact avec ses deux interlocuteurs et avance sur son « business plan ».

Antoine



Après avoir passé un bac ES, Antoine nous avait parlé de son intérêt pour la Marine Marchande Vaste domaine dans lequel il aimerait parler avec un professionnel. M.Jacques-Yves Belotaud a exercé pendant 50 ans dans la Marine Marchande. Personne ne pouvait mieux répondre aux nombreuses questions que lui a posées Antoine lors d'un rendez-vous au Cercle Militaire à Paris. Antoine l'interrogeait sur son parcours d'études, sur les différentes formations, sur l'organisation de sa vie familiale. M. Belotaud répondait souvent avec une petite anecdote lors d'un voyage qui rendait l'entretien très vivant. Un point important pour Antoine : il parle couramment anglais, langue utilisée dans tous les pays. Antoine nous a dit que l'entretien a été un tremplin de motivation pour prendre les choses en main !

Une belle aventure humaine !



« En tant que Représentant légal de Coezion, Société de Services Numériques constituée en 2012, il m'était primordial d'être utile aux autres en tant qu'acteur économique. Dès notre création, nous avons proposé à Marie-Sylvie de faire parler de DEFI sur les Réseaux Sociaux et de tout mettre en œuvre pour véhiculer l'image d'entraide et de soutien aux personnes touchées.

Attachés aux valeurs du sport, nous sommes fiers de porter le maillot DEFI lors de nos épreuves individuelles et de financer les tee-shirts des coureurs au grand cœur parcourant les 20 KM de Paris chaque année.

À juste titre, nous montons pour chaque édition une Equipe courant sous nos couleurs jumelées à celles de DEFI.

Une adresse pour la rejoindre, contact@coezion.com.

Notre engagement va aujourd'hui plus loin en la mobilisation de notre personnel sur le terrain. À compter du jeudi 4 mai 2017, nous serons présents aux côtés des bénévoles dans les hôpitaux.

DEFI et Coezion se rejoignent autour de valeurs communes comme l'engagement, et avec notamment de l'optimisme, et ce n'est qu'un début ! »

Engagés...

Cédric DUPONT
Fondateur de Coezion



Gaëtan

Après avoir passé un bac pro mécanique, Gaëtan prépare maintenant un bac pro carrosserie en vue de devenir expert en assurance automobile. Lorsque nous l'avons rencontré, il nous a demandé un contact avec un professionnel. DEFI a pu avoir un rendez-vous avec la Société PACIFICA et plus précisément Monsieur Degiovanni, DGA. Il lui a fait un passionnant exposé sur la répartition des frais payés par l'assuré, sur la façon de partager les remboursements entre les assurés et les garages... Des informations importantes pour Gaëtan s'il souhaite se diriger dans cette voie.



Professeur Nicolas Boissel
Chef de Service de l'AJA

L'AJA, un service pas comme les autres à l'hôpital Saint-Louis...dédié aux Adolescents Jeunes Adultes

defi Professeur Nicolas Boissel, vous êtes chef de Service de l'AJA. Pourriez-vous nous le présenter ?

► Médecin hématologue adulte, je coordonne cette unité à l'hôpital Saint-Louis, une des seules structures qui existe sous cette forme-là en France et qui prend en charge des patients adolescents et jeunes adultes, âgés de 15 ans à 25 ans atteints d'hémopathies, c'est-à-dire de cancers du sang, des ganglions et de la moelle. A cet âge, ce sont essentiellement des leucémies aiguës, qui sont des cancers de la moelle osseuse, ou des lymphomes, qui sont des cancers des ganglions.

C'est un service créé en 2010. Nous avons voulu, parce que les besoins s'en faisaient sentir, pouvoir créer une structure un peu tampon entre la pédiatrie et la médecine adulte car nous pensions important d'intégrer plusieurs spécificités liées à cette tranche d'âge. Elles sont de deux ordres et concernent la décision thérapeutique et l'accompagnement global du patient. Comment définir la meilleure thérapeutique à appliquer chez un adolescent sachant qu'un jeune de 17 ans n'aura pas le même traitement à pathologie égale dans un service de pédiatrie qu'un jeune de 19 ans hospitalisé dans un service de médecine adulte ? Il y a une réflexion

à mener sur l'homogénéisation des thérapeutiques, il y en a peut-être une plus efficace, une qui entraîne moins de séquelles au long cours... Et cette réflexion doit avoir lieu entre médecins pédiatres et médecins d'adultes.

Le deuxième axe concerne la prise en charge globale qui doit répondre aux spécificités de cette transition entre l'enfance et l'âge adulte. Ce sont des patients pour lesquels l'interaction avec l'environnement change, ils distendent un peu la relation parent-enfant pour s'insérer dans des groupes de pairs, d'amis, faire l'expérience des premières amours, pour quitter le domicile pour leurs études, acquérir une autonomie financière et sociale...C'est aussi un âge où les rapports avec l'entourage peuvent être conflictuels et tendus du fait des difficultés à adapter ces modalités relationnelles. L'idée de ce type de structure est de prendre en compte ces besoins d'accompagnement, d'abord sur le plan psychologique, de faire en sorte que le service soit ouvert sur la vie extérieure et sur les demandes d'un adolescent. Par exemple il peut s'agir d'accueillir la fratrie, les amis, éventuellement le compagnon ou la petite amie. Cela concerne aussi la possibilité de poursuivre une scolarité ou des études supérieures. Ou qu'on puisse réfléchir à la question de l'insertion professionnelle, de la rédaction d'un curriculum vitae dans lequel il y aurait six mois ou un an de « trou » parce qu'il y a eu un traitement et que bien évidemment ça va interpeller le recruteur... Comment aborder la pathologie dans un entretien d'embauche ?... Toutes ces questions sont importantes et vont bien au-delà de la thérapeutique à proprement parler.

defi Et cet accompagnement est fait par vous-même, et toute une équipe de soignants et de spécialistes autour de vous ?

► Oui, toute l'équipe est concernée :trois médecins, deux internes, une équipe de 24 infirmières, une douzaine d'aide-soignantes et d'autres métiers, tous capables de porter un regard spécifique sur cette « population » : la psychologue, la kinésithérapeute, la diététicienne, l'assistante sociale. Cette dernière trouve le système d'aide le plus adapté pour le jeune, sa famille, ses proches. Parfois il faut soutenir plutôt les parents, parfois plutôt le processus de séparation qui est déjà en cours : certains ont déjà quitté le domicile

parental et ne veulent pas y retourner alors que tout l'indiquerait lorsqu'ils sont affaiblis par la maladie.

L'infirmière coordinatrice, présente au moment de l'annonce du cancer coordonne le parcours du patient entre l'hôpital et la maison. Elle va s'assurer qu'à la maison les soins se mettent bien en place, que le lieu de vie est bien adapté à la situation personnelle du patient et elle gardera le contact afin de s'assurer que le patient ne se met pas en danger par une rupture de soins. Appels, mails, sms, elle leur rappelle leur prochaine hospitalisation, le rendez-vous pour le scanner à ne pas oublier... Les difficultés d'adhésion thérapeutique, fréquents à cet âge, doivent être dépistés et pris également en charge.

defi D'après ce que vous me dites, ce service nécessite beaucoup de disponibilité de votre part, outre l'aspect médical bien sûr ?

► Oui, en effet. C'est un âge où les patients posent beaucoup de questions, ils ont en permanence envie de discuter, ou de négocier ce qui va se passer aux étapes ultérieures de leur traitement : « Est-ce que je peux sortir plus tôt de mon hospitalisation ? Pouvez-vous décaler mon traitement car je voudrais me rendre à la fête de mon ami ? »

Les adolescents sont en permanence dans la négociation, et ce service doit s'adapter à leur fonctionnement. L'infirmière de coordination a toujours son téléphone portable sur elle pour pouvoir répondre à leurs questions, soit sur leur traitement, soit sur des conseils pratiques « est-ce que je peux embrasser ma copine alors que mes globules blancs ne sont pas au top ? », ou la possibilité de sortir le week-end... Nous devons être à leur écoute.

defi Y a-t-il un lieu où les jeunes peuvent se retrouver entre eux ?

► Oui, il y a une salle qui tient de lieu de vie partagée, le lieu des échanges, et des activités diverses et variées : la confrontation à l'autre et le partage d'expérience sont primordiaux à l'adolescence. Le fait d'avoir un espace commun les incite à sortir de leur chambre, à se rencontrer, à éventuellement relativiser leur situation, à se soutenir mutuellement, même si en retour ce n'est pas simple d'en assumer les conséquences. Quand il y en a un qui ne va pas bien, ils s'inquiètent.



C'est un service à taille humaine avec 16 lits, et 4 qui permettent les greffes de moelle.

Cela leur permet de se connaître, avec bien entendu une alchimie qui se crée entre certains ou non, comme pour tout le monde dans la vie. C'est variable et nous le constatons, parfois selon les hospitalisations, certains passent beaucoup de temps ensemble puis se voient en dehors du service, et parfois ils restent dans leur chambre.

Avec les réseaux sociaux, autre lieu de rencontre, les nouvelles vont vite, ils apprennent rapidement un décès et cela génère des émotions difficiles, et des angoisses pour eux-mêmes.

defi Sont-ils ouverts à l'intervention de personnes extérieures par le biais d'associations ?

► C'est un point majeur. Nous avons vécu en fait la période sans association. Nous ne pouvions pas coordonner leur passage. A partir du moment où nous l'avons fait, cela a amélioré la vie du patient. Il fallait pouvoir mettre en contact associations et soignants car ce sont les premiers à savoir si l'état de santé du jeune lui permet de recevoir la visite d'une association.

L'arrivée de l'animatrice a révolutionné la vie dans le service. Marion coordonne la vie en dehors du soin, et s'occupe des activités, de l'intervention des différentes associations. Elle reçoit aussi les confidences des patients. Il y a des choses qui se disent plus facilement à l'animatrice qu'à l'infirmière ou au médecin.

De nombreuses associations interviennent dans le service. Leurs

actions sont très diverses. Par exemple, dans le service, la scolarité est assurée par une association qui fait venir des enseignants bénévoles. Il a fallu réfléchir à la question des parcours post-Bac, à mettre en place des liens avec des structures de formations comme des prépas, des Grandes écoles, des universités, pour pouvoir récupérer des cours ou même organiser des partiels. C'est un travail remarquable, et cela fonctionne assez bien. Cela témoigne aussi d'une évolution des mentalités face à la maladie. On a conscience que cela fait partie du processus de guérison que de permettre au jeune patient de poursuivre ses études et de continuer à l'investir dans des projets personnels.

defi C'est donc ne plus le condamner à l'état de malade passif pendant un certain temps ? C'est aussi remarquable de la part de ces jeunes de vouloir poursuivre leurs partiels alors qu'ils sont malades...

► Des études ont montré que ce qui préoccupe le plus les adolescents pendant leur cancer, c'est de ne pas pouvoir poursuivre leurs parcours. Et souvent d'ailleurs des désaccords se créent avec l'entourage, les parents considérant que la priorité est de guérir et que pour cela il faut du repos.

Il y a des tas d'idées préconçues et nous prenons le contre-pied en les obligeant à faire des activités sportives, à surveiller leur alimentation. Nous autorisons les visites qui permettent de garder un rythme, nous favorisons l'activité physique adaptée pour permettre le maintien de la masse musculaire, et leur apporter une saine fatigue de façon à diminuer la consommation de médicaments psychotropes qui induisent le sommeil.

defi Quelle attitude est la vôtre face à ces jeunes lorsque vous leur annoncez le diagnostic ?

► L'effort dans le service est que le jeune reste au centre des processus d'annonce et d'information sur la maladie et sur le traitement. On parle aux jeunes et pas aux parents. Le jeune doit à terme être acteur, même si évidemment c'est quelque chose qui ne va pas se mettre en place tout de suite à l'annonce de la maladie. Nous avons tous les types de réaction, la sidération, une forme de déni, l'hyper investissement... dans cette tranche d'âge, beaucoup de questions, souvent très pertinentes nous forcent à remettre en question la légitimité de notre modèle de soins. Il y a énormément de règles et d'interdits à l'hôpital, très anciens, sans qu'il y ait jamais eu aucune démonstration de leur efficacité. Les adolescents n'aiment pas beaucoup ça, ils veulent comprendre, voire changer les règles. Cela nous oblige à nous interroger collectivement, ça nécessite que l'équipe partage régulièrement. Par exemple, peut-on accepter qu'un copain reste dormir (parce que c'est meilleur pour le moral du patient) alors que les défenses immunitaires du patient sont basses et que ce n'est pas recommandé ? Il faut décider les choses au coup par coup.

Peut-on les autoriser à sortir et réaliser un projet mis en place avec l'association DEFI ? Oui, tout ceci est important pour eux dans la prise en charge. De plus, ça réhumanise l'hôpital, ce projet se construit au sein de l'hôpital. Il est rendu possible malgré tout le reste, la maladie, les soins... pour pouvoir se projeter !

Propos recueillis par Béatrice Gallot.

@ www.association-defi.fr - Retrouvez en ligne toute l'actualité de l'association



BULLETIN DE DON : Aidez nous à donner plus d'espoir !

Nom : Prénom :

Adresse :

Adhésion : 20 € 30 € 50 € Autre : € e-mail :

Pour un particulier, 60 % du don est déductible des impôts (par exemple, si vous donnez 30 €, vous ne paierez que 12 €)

Merci de retourner ce bulletin à : DEFI, 1 rue Edmond About 75116 Paris



TÉMOIGNAGE



Alexandra Lereffait-Petit

Née en 1980, avec une maladie rare, le syndrome de Bukley, j'ai maintenant 36 ans et je suis la maman de 3 filles âgées de 13, 10 et 4 ans .



Dès l'âge de 2 mois, j'ai eu des problèmes de peau et j'ai donc été souvent hospitalisée pendant ma petite enfance. A l'adolescence, la maladie atteint les poumons. Je dois aller aux urgences et reçois un traitement très douloureux. Après plusieurs hospitalisations, pendant lesquelles j'ai beaucoup souffert, la maladie a fini par se stabiliser, grâce à un traitement antibiotique en intra-veineuse.

Chaque naissance a été un grand moment de bonheur où j'ai pu faire à mes bébés des gros bisous avant qu'elles partent en néonatalogie.

Mais de nombreux soucis sont encore intervenus par la suite : prothèse des hanches, fractures. C'est dur de ne pouvoir profiter de ma petite dernière, clouée dans un lit médicalisé !

Je dois réapprendre à marcher mais nouvelle grande complication avec une hypertension artérielle pulmonaire,

maladie rare et mortelle. Seule solution : une greffe des deux poumons.

Devant mon cas très atypique, les chirurgiens sont partagés. Je fais venir mes enfants, ma famille à l'hôpital et je veux montrer aux médecins que je veux voir mes filles grandir. J'ai réussi à les convaincre. Le 4 juin 2016 à 2 h du matin, le téléphone sonne : un greffon est compatible avec moi. ! Ma greffe a été filmée par France 2 pour l'émission « aventures de médecine » de Michel Cymes, diffusée le 11 octobre .

Dans quelques mois, une parution de ma biographie paraîtra avec l'aide de la biographe Caroline Deby. ”

Alexandra Lereffait-Petit

*Si vous avez des questions, n'hésitez pas à m'écrire, alleske@orange.fr



ÉVÈNEMENT : JEUDI 16 MARS 2017

Soirée théâtre : «Molière en Urgences» de Yves Carlevaris

La compagnie «les 7 de la Cité» fête cette année ses 60 ans !

Le rideau se lèvera cette année sur un spectacle écrit spécialement pour le soixantième anniversaire de la compagnie par Yves Carlevaris. « Molière s'invite à l'hôpital et les frontières entre fiction et réalité, pas si réalistes, finissent par disparaître. »

La mise en scène sera assurée par Yves Carlevaris. Artiste aux multiples facettes, il a joué pour le théâtre, le cinéma, la télévision, a été danseur à l'opéra de Monte-Carlo, a fait de nombreuses mises en scène et écrit plusieurs pièces et adaptations.

Théâtre de l'ASIEM, 6 rue Albert de Lapparent, 75007 Paris. <http://www.les7delacite.com/>



tient à remercier ses fidèles partenaires :

- Association 20 km de Paris
- Peignoir Prod
- Fédération Française de Football
- Fédération Française de Tennis
- Équipe DEFI Joëlette
- Kalenji
- Paris Impro
- Fondation du PSG
- Coezion
- Le Domaine National de Versailles
- Maison des Associations du XVIe
- La Médiathèque de l'hôpital Saint-Louis
- Espace Plein Ciel à l'hôpital Necker
- Goliath France
- Pacifica
- Crédit Mutuel Victor Hugo
- Les services des hôpitaux Saint Louis, Edouard Rist et de l'Institut Curie



ÉVÈNEMENT : 20 KM DE PARIS 2016 ... : PREMIÈRE !

Dimanche 9 octobre 2016, c'est près de 210 coureurs qui se sont élancés dans les rues de Paris, sous les couleurs de l'association ! Un immense merci à vous tous pour avoir brillamment porté notre slogan : « on court pas comme des malades, on court pour des malades » ! Bravo à nos coureurs qui permettent à l'association de prendre la 5ème place du Challenge Entreprises de la 38e édition des 20 km de Paris ! Bravo aux beaux pirates de l'Equipe défi Joëlette pour avoir permis à Caroline et Marie-France de participer à ce bel événement sportif ! Bravo à Frédéric qui a passé la ligne d'arrivée en 1h22 et à Audrey en 1h26 ! Merci à Coézion et Kalenji pour les beaux T-shirts ! Merci à Hélène Bruller pour son beau dessin ! Merci aux 20 km de Paris de nous avoir concocté une belle édition 2016, sous un beau soleil ! Et un dernier merci à Peignoir Prod et Stéphanie pour cette belle vidéo !



▼ Marie-Sylvie Meau et Philippe Roulleau devant le stand DEFI au village des 20 km de Paris.



▲ Depuis maintenant six ans, **Julie Vidal, kinésithérapeute**, est présente sur le stand de DEFI bénévolement, avec son sourire, sa gentillesse, sa discrétion, mais surtout son efficacité pour masser et délasser nos coureurs fourbus et heureux d'avoir participé. Un grand merci Julie pour ta présence et nous t'attendons pour l'édition 2017.

▲ Les coureurs portant les couleurs de DEFI se rassemblent avant le grand départ.



► L'équipe DEFI joëlette ont franchi l'arrivée et se retrouve au pot convivial organisé par DEFI.



Appel aux bénévoles



Vous avez du temps à donner...

Vous pouvez être libre un après-midi par semaine pour aller à la rencontre de patients dans un hôpital et les aider à devenir des « défieurs » ou vous avez des compétences à partager...

Vous voulez aider ces patients à élaborer un projet qui leur ouvre une fenêtre vers l'extérieur...

Alors, venez rejoindre l'équipe de DEFI !

Il vous faut un ordinateur, un téléphone portable, de la motivation et un peu de disponibilité. Merci de prendre contact avec l'équipe DEFI : contact@defi.asso.fr
Consultez également notre site : www.association-defi.fr



L'ÉQUIPE « DEFI » :

Marie-Sylvie Meau, Présidente-Fondatrice ; Roger Zabel, parrain d'honneur ; Pascal Roffet, membre d'honneur ; Damien Navineau, membre d'honneur ; Agnès Mourier, Vice-Présidente, Soirée événement, antenne DEFI à l'Institut Curie ; Yves Meau, trésorier ; Béatrice Gallot, conception et rédaction DEFIInfos ; Philippe Roulleau, secrétaire, antenne DEFI à l'Institut Curie, Axelle Chavanat, Mme 20km de Paris ; Aurélia, Guény, antenne DEFI à l'hôpital Saint-Louis ; Hervé Bébin, système d'information ; Cédric Lacaze, recherche de professionnels ; Anne-Sophie Gillet, graphiste.