

Edito



« Riche de nos rencontres »

Fraîchement retraité, je voulais trouver une activité me permettant de rester en contact avec une population encore jeune à qui je pouvais apporter quelque chose.

La lecture d'un exemplaire de Définfos dans un service de l'hôpital Necker a tout de suite répondu à cette attente : **se mettre au service d'adultes hospitalisés et leur proposer de relever des défis** professionnels ou d'intérêt personnel.

Contact pris avec la petite équipe de DEFI le courant est tout de suite passé et j'ai emboîté le pas de notre Présidente, Marie-Sylvie, dans les couloirs de l'Institut Curie.

Il y a trois ans maintenant de cela et depuis l'association s'est largement renforcée de nouveaux bénévoles, chacun dans son domaine de compétence.

L'hôpital Européen Georges Pompidou vient de nous accueillir en ses services.

Je voulais apporter quelque chose aux autres, mais ce sont tous ces hospitalisés qui m'ont beaucoup apporté par leur courage, leur sourire, leur patience.

Nous leur proposons de relever un « Défi » que la maladie a empêché de commencer ou de terminer. C'est aussi pour eux l'occasion de se découvrir un loisir. Et tout cela avec la participation de professionnels, de spécialistes ou tout simplement de passionnés qui les rencontrent et leur font partager leurs connaissances.

La route de ces accompagnements ne fait que commencer et ils sont nombreux ceux que nous pouvons aider dans ces différents « Défis ». Alors n'hésitez pas, **le bénévolat est tellement riche de toutes celles et ceux que nous rencontrons !**

Philippe ROULLEAU,
Bénévole pour DEFI

Les défis



Ursula : un vrai cordon bleu ...

Ursula, 20 ans, est très sportive. Elle aime tout particulièrement le **basket** qu'elle pratiquait du haut de son mètre 75 à Kourou en Guyane où elle habite.

Ursula avait déjà rencontré DEFI et était allée voir l'équipe masculine A' de basket s'entraîner. Elle avait assisté à leur premier entraînement à huis clos à l'INSEP (Institut National des Sports et d'Éducation Physique) dans le cadre de leur stage de préparation pour les tournois en Italie. Ursula a vu ainsi jouer Ronny Turiaf, pivot chez les Los Angeles Lakers : lui aussi a connu la maladie, il a été opéré à cœur ouvert l'été dernier.

Ces grands champions ont remercié Ursula d'être venue les voir et l'ont écoutée attentivement avant d'apposer leurs précieux autographes sur un T-shirt envoyé par Tony Parker.

Ursula a dû revenir en France pour un nouveau traitement. Elle nous a fait part de sa passion pour la cuisine (« elle avait une pile de livres de cuisine sur sa table de nuit », nous ont dit les infirmières). Nous avons donc pris contact avec COOK and GO et très vite Ursula, avec son tablier et tous ses couteaux bien aiguisés, a pu découvrir la fabrication des samossas, les brochettes de gambas et les poires gratinées. Elle y retourne et choisit ses recettes. **Un vrai chef ! ■**



▲ 3ème cours de cuisine en juillet dernier pour Ursula chez « Cook and Go » : un grand chef est né!



Séverine

Séverine est en 1èreS. Un conseiller en orientation lui a proposé de s'orienter vers la comptabilité. Très attirée par cette voie, elle envisage un **BTS comptabilité**. DEFI lui a fait rencontrer un jeune comptable, ayant obtenu ce diplôme en alternance et qui a également passé une licence cette année. Elle pourra avoir les réponses aux questions qu'elle se pose concernant les différentes voies qui s'offrent à elle, l'alternance (finies les vacances !) ou une école à temps plein. Séverine a encore besoin de réfléchir. Sa motivation est entière mais elle souhaite aussi profiter de sa jeunesse.

Adeline



Adeline, chef de projet financier à la S.N.C.F., s'intéresse à la course automobile et souhaitait rencontrer une pilote ayant participé à une épreuve, telle "la course des gazelles". Elle a rencontré Patricia, pilote amateur de moto et de 4x4, ayant concouru à divers rallyes et organisatrice d'un récent raid automobile féminin au Maroc. Patricia lui a expliqué son parcours et lui a fait partager sa passion pour les sports mécaniques. Elle lui a aussi décrit les préparatifs de l'édition 2011.

Adeline a été passionnée par cette rencontre, a posé de nombreuses questions et n'a pas caché son désir de se lancer un jour prochain dans cette aventure.

Patricia lui a promis de garder le contact et de la tenir au courant des différents événements du "Raid Salama". ■

En bref...

Christine prépare un bac Pro Service pour être hôtesse d'accueil. Elle aimerait faire des études de droit social. Des soucis de santé l'ont empêchée de poursuivre dans cette voie et elle se tourne maintenant vers celle de **conseiller en image**. DEFI l'a emmenée rencontrer la société "Lookad hoc". Elle a pu découvrir les conseils donnés aux clients qui veulent se mettre en valeur pour un rendez-vous d'embauche ou tout simplement se soucient de leur image. Christine, volontaire, a découvert les couleurs qui lui conviennent le mieux et a confirmé sa passion dans ce domaine. Elle s'est mise en contact avec la Fédération pour connaître les écoles qui dispensent cette formation.



Myriam était secrétaire. Pendant sa période de soins, elle doit trouver un nouveau métier

lui permettant de rester assise.

Sensible à la beauté des ongles, Myriam est allée avec DEFI chez **Nail Formation** où elle a discuté avec deux professionnelles. Elle se met à la recherche des aides qui pourront lui être apportées pour financer cette formation.

Emmanuel vient de réussir son bac avec mention AB. **Passionné de radio**, il souhaiterait rencontrer un chroniqueur ou un animateur de préférence sur une radio musicale (génération FM...). DEFI a contacté NRJ pour qu'il rencontre un animateur.

Aude est professeur de philosophie et jusqu'à l'âge de 12 ans parlait couramment l'allemand. Elle a repris des **études d'allemand** depuis octobre (niveau licence). Pendant son séjour à l'hôpital, elle a voulu rencontrer une personne avec laquelle elle pourrait discuter dans la langue de Goethe qu'elle aime tant. DEFI a contacté le service d'entraide de l'ambassade d'Allemagne. Un jeune allemand est venu discuter avec Aude: une bouffée d'air pur dans la période difficile qu'elle traverse !

Christine souhaiterait faire des études pour être **assistante d'un médecin légiste**. Elle a rencontré un médecin légiste-urgentiste et a évoqué son intérêt pour la médecine légale. Le docteur lui a expliqué son parcours et l'a encouragée à poursuivre ses études pour préparer un concours qui lui permettra d'entrer dans les services de la Police Technique et Scientifique. Cette voie est plus riche en diversité que celle d'aide-légiste. DEFI va mettre Christine en contact avec un fonctionnaire de la police Technique et Scientifique.

Benjamin, passionné de mécanique, est en **BEP mécanique automobile**. Un concessionnaire Porsche a été heureux de lui faire « soulever le capot » de cette belle voiture et visiter tout son atelier.



Journée des associations à l'HEGP

DEFI avait un stand à l'hôpital Georges Pompidou.

Des contacts intéressants ont été pris avec les autres associations ainsi qu'avec des membres du personnel de l'hôpital et dans des services où DEFI n'intervient pas encore.

Deux membres de familles de patients nous ont sollicités.

Une personne en cours de rémission, suite à sa propre maladie, est très sensibilisée par les associations diverses et propose à DEFI d'utiliser ses compétences dans le domaine de l'aéronautique (vol, cours conférences, infos diverses...etc.).

Pendant la conférence : "10 ans de relations avec les associations à l'HEGP", Jean Wills chargé du droit des usagers, a cité DEFI, ce qui va permettre de relancer activement la présence de l'association au sein de l'HEGP. ■



- **En devenant adhérent** (20 €)
- **En faisant un don** (pour un particulier, 66% du don est déductible).

Adressez vos dons à :

DEFI, 1, rue Edmond About 75116 Paris

Merci

Il a pu se rendre compte, après un tour en Porsche, de la puissance de cette magnifique voiture et s'est vu remettre un grand paquet rempli de cadeaux, de posters, livres, DVD, papier à lettre..... L'accueil très chaleureux a transformé ce projet en véritable rêve.

Sarah n'a pu terminer son **C.A.P. de coiffeuse**. Elle propose aux personnes qu'elle rencontre dans le service où elle est hospitalisée de les coiffer. Son désir était de rencontrer un coiffeur visagiste ou un spécialiste en produits capillaires. Sarah a donc été invitée par l'Oréal à assister à des tests de produits capillaires sur des "consommateurs", dans son grand salon de coiffure où 300 personnes peuvent essayer les produits l'Oréal à différentes étapes. Comme lui disait une personne venue l'accueillir : "Ta passion pour ton métier et tes yeux pétillants de bonheur sont le meilleur merci que tu puisses nous dire". ■

Portrait

Vanessa fait le lien ...



Vanessa travaille dans un service administratif de la S.N.C.F.

Elle connaît

DEFI depuis sa création car elle était déjà en relation avec Marie-Sylvie Meau, présidente de DEFI, dans une association pour enfants présente à l'hôpital Robert Debré où elle était soignée.

Vanessa est devenue une jeune femme accomplie et s'est immédiatement intéressée à l'objectif de DEFI. Comme elle va régulièrement à l'hôpital Raymond Poincaré de Garches se faire suivre, **elle est maintenant bénévole** pour l'association en cherchant des jeunes susceptibles d'être intéressés par DEFI.

« Je connais bien ce service, les médecins, les autres patients, et je suis en contact avec Marc Borand, assistant social en oncologie pédiatrique qui me dirige vers les nouveaux arrivants. ». Comme le dit ce dernier, « Vanessa est un formidable exemple dans notre service ». C'est ainsi que **Vanessa devient le lien entre ces jeunes et DEFI.**

« Je discute avec les patients et vois s'ils ont un projet qu'ils pourraient mettre en œuvre avec DEFI. Je fais ensuite un compte-rendu à l'équipe de l'association. Comme nous sommes dans la même « galère », nous avons un peu, suivant les soucis de santé de chacun, les mêmes préoccupations. Nous sommes jeunes, nous voulons penser au futur et le fait de trouver un projet permet d'avoir un but et une ouverture sur l'avenir. Et cela m'apporte aussi beaucoup de les aider dans leurs recherches, dans leurs démarches et de suivre leurs réalisations. Je sens que je les aide vraiment, et **je les comprends d'autant mieux que je sais ce qu'ils vivent.** »

B.G.

www.defi.asso.fr

Retrouvez en ligne toute l'actualité de l'association

Interview

Marie Bretel, psychiatre

defi Comment certains jeunes trouvent-ils la force de se projeter dans un « défi » alors qu'ils sont affaiblis par la maladie?

Lorsqu'arrive quelque chose d'anormal, de traumatisant dans sa vie, comme une maladie grave, on a besoin de mettre en place des **mécanisme de défense** particuliers. Ces jeunes se retrouvent malgré eux « à part ». Il y a différentes façons de réagir dans ce contexte, suivant leurs traits de personnalité, de leur bagage affectif, professionnel, familial, amical. Il peut y avoir le besoin de se replier, dans une position de nourrisson. **On a aussi besoin de cette régression** pour faire face à la maladie. C'est une **phase nécessaire, à respecter** d'ailleurs car ce qui arrive est très injuste et diminué.

Dans un second temps, on a besoin de passer ce stade. C'est là qu'intervient **la résilience**, c'est-à-dire trouver non seulement des façons de « bien vivre » la maladie, mais aussi se dire que tout cela n'est pas du néant dans sa vie. « C'est grave, c'est triste, cela reste de la souffrance et ça me fait changer de statut dans ma vie, se dit la personne, mais je vais peut-être en tirer quelque chose ».

defi Quel impact peut avoir l'aide d'une association telle que DEFI sur le plan psychologique?

Dans la maladie, on est rendu très « passif » par les parents qui ne veulent pas vous fatiguer, par les soignants. Or DEFI n'est ni soignant, ni aimant, et le patient est face à des personnes qui veulent l'aider à continuer de construire sa vie. DEFI fait en sorte qu'il puisse vouloir se projeter dans un avenir malgré sa maladie. On peut **s'autoriser le rêve**, se dire que la réalisation de ce défi va servir dans sa personnalité, ou dans son avenir.

Cette association permet aux patients **d'aller chercher en eux des ressources insoupçonnées, de nouvelles stratégies, de se battre, d'être créatifs, et de se découvrir eux-mêmes.**

C'est en cela aussi que l'intervention de bénévoles dans les hôpitaux est importante. On n'a pas la force d'aller chercher une aide à l'extérieur, c'est difficile. Le fait d'avoir des personnes qui vous apportent le soutien nécessaire donne cette petite étincelle indispensable pour **pouvoir**

Témoignage

« **J'**ai rencontré DEFI il y a environ cinq ans, lors de notre désir de mettre en place une « unité adoléscentes adultes » en oncologie, unité se situant sur deux étages, hospitalisation/médecine adulte, et hospitalisation/pédiatrie.

Une animatrice coordonne différents acteurs d'animation, dont des associations parmi lesquelles l'association DEFI.

Il était indispensable que ces jeunes puissent mettre entre parenthèses leur maladie et se projettent dans l'avenir. Les bénévoles de DEFI se sont bien intégrés au sein de l'équipe soignante, passent régulièrement dans le service, sollicitent les patients et rencontrent aussi des adultes. **L'impact est important.**

Les personnes sont intéressées car on leur parle d'accompagnement dans leurs projets pour une éventuelle réinsertion future ou simplement pour des loisirs.

Dans le service, nous apprécions les visites courtes et régulières de DEFI, les bénévoles respectent la fatigue des patients tout en étant à l'écoute de leurs projets.

Malgré la pathologie, leur montrer que la vie continue est important ...

Pour nous, équipe soignante, c'est une action complémentaire de la nôtre, car avoir des projets, c'est aller au-delà de la maladie, des traitements. Pour ceux qui ont pu mener à bien leur défi, c'est passionnant. Nous ne sommes pas dans des jeux de pouvoir et tout le monde s'en trouve enrichi : les bénévoles, les soignants et bien sûr, les patients.

C'est la vie qui entre à l'hôpital ! » ■

Madame Douarre

Cadre supérieur infirmier à l'Institut Curie, département de médecine, oncologie et radiothérapie

travailler le désir et carrément **la construction de soi** : ça va loin, j'insiste là-dessus, ça participe à la construction de la personnalité. Le jeune se dit « c'est terrible, mais je ne vais pas en rester là, **je vais devenir vraiment un acteur de ma vie** ». Et les soignants constatent souvent que toute cette démarche améliore aussi la réponse aux traitements, la gestion des effets secondaires. **Je ne peux donc qu'encourager l'action d'une association telle que DEFI. ■**

Propos recueillis par Béatrice Gallot



10.10.10 à 10h00 ...

Une date magique pour les 22 000 coureurs qui ont pris le départ des « 20 Kilomètres de Paris » dont la marraine était cette année Marie-José Pérec.

Pour cette édition 2010, l'organisation souhaitait qu'un coureur sur quatre soit une femme. Parmi cette foule sportive, on reconnaissait Estelle Denis et Nathalie Renoux, qui ne couraient pas pour elles, mais pour différentes associations dont DEFI.



Cette année, DEFI avait une marraine de charme pour cet événement, **Sandra Laoura, championne de ski acrobatique**, médaillée de bronze aux J.O. de Turin en 2006.

"J'ai accepté de soutenir DEFI car j'ai apprécié l'objectif de l'association. Malgré la maladie, le handicap, on peut toujours agir et se dépasser. **Ce qui compte, c'est d'avoir envie de faire quelque chose**", dit Sandra Laoura qui s'est bien intégrée au groupe de coureurs "roses" à leur arrivée.

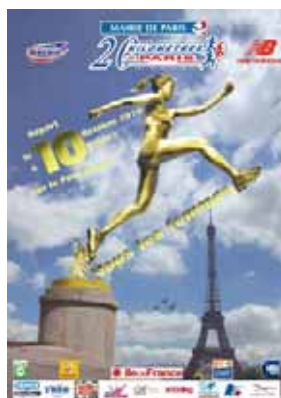
Après un dernier briefing de Roger Zabel, les 200 coureurs aux T-shirts roses se sont élancés du pont d'Iéna toujours aussi enthousiastes et sportifs.



▲ Un dernier briefing de Roger Zabel, parrain de DEFI ...



▲ ... et les coureurs en rose s'élancent !



Les femmes étaient à l'honneur pour cette édition 2010 ▶

« **Merci beaucoup de m'avoir permis de courir cette belle course des 20 km de Paris sous les couleurs de l'association DEFI. Je vais adhérer avec grand plaisir pour contribuer à sa mission** », disait un coureur à son arrivée.



Un modèle industriel a été mis au point et est fabriqué par une entreprise stéphanoise (Ferriol-Matrat), qui s'efforce d'améliorer le produit. ■

La joëlette est une invention géniale créée par un accompagnateur en montagne, Joël Claudel qui voulait pouvoir continuer à emmener en balade son neveu myopathe. L'homme a donné son prénom à ce brancard ou plutôt à cette chaise à porteurs qui ne comporte qu'une seule roue, ce qui lui permet de se faufiler dans les sentiers même les plus étroits.

Le "défi" devient national

Cette année les couleurs roses de DEFI ont resplendi non seulement aux 20 kms de Paris, mais aussi sur les routes Normandes et Savoyardes.

Six sportifs normands, André, Frédéric, Anthony, Alexandre, Christophe et Eric cherchaient une association pour laquelle ils pourraient courir en faisant participer un handicapé. DEFI a répondu à cet appel et les « paralyés de France » ont prêté une joëlette.

Et voici nos nouveaux et dynamiques bénévoles qui n'alignent pas moins de sept compétitions :

- 31 janvier, 10 kms d'Hondouville,
- 28 mars, Incarville
- 18 avril, 21, 1 kms d'Annecy
- 1 mai, Pinterville,
- 30 mai, Heudebouville,
- 4 septembre, St Sébastien de Morcent,
- 19 septembre, 12 kms de Gouville,

Emmanuel, du 16 au 19 juin, a effectué l'ascension du Mont Blanc et à plus de 4000 mètres a fait flotter le maillot de DEFI.

Un coup de chapeau spécial à **Axelle** qui a effectué les 20 km de Paris en joëlette.



Merci à ces courageux sportifs d'associer DEFI à leurs propres dépassements.

Alors, amis de DEFI qui participez à une discipline, et vous êtes nombreux, n'hésitez pas à enfilez le maillot rose ! ■

Nos fidèles partenaires ...

Ascair, l'organisateur des 20 km de Paris

 **New Balance** fournit toujours les 200 T-shirts et les ballons roses !

PeignoirProd nous offre un cameraman aux 20 km de Paris qui circule en moto sur le parcours pour le film du 10.10.10.

Accent Tonic « imprimeur enthousiaste » imprime les DEFIInfos !