



Santé

Elles se battent pour les malades

Présidentes d'associations de patients, elles s'investissent au quotidien dans l'intérêt des malades. Coup de projecteur sur des femmes engagées, responsables et entreprenantes.

PAR CAROLINE DREYFUS-ROSE. PHOTOS DAMIEN GRENON.



*Eva
Naudet*

Présidente de
Sep'Avenir



C'est sur Facebook que l'aventure a débuté. Depuis son arrêt maladie, il y a deux ans, la lumineuse Eva y anime un groupe destiné aux personnes concernées par la sclérose en plaques (SEP). La jeune trentenaire regorge d'idées novatrices, tel le système du parrainage. «Le parrain, malade également, épaula, rassure et conseille. Il répond avec bienveillance sans interférer dans le protocole de soins», explique-t-elle. Si tout est parti du réseau social, le soutien se veut concret. On passe vite au téléphone et surtout à de vraies rencontres. «Ça permet de sortir de l'isolement. Et on se donne du courage», raconte la présidente, élue en janvier 2018. Parmi ses chevaux de bataille, la lutte contre l'errance thérapeutique. Elle a elle-même attendu cinq ans avant d'être diagnostiquée... Ni son handicap reconnu à 80 % ni ses douleurs n'ont entamé son élan. Son fauteuil roulant, c'est son moteur, car il lui faut une sacrée dose de dynamisme pour mener à bien son projet.

Sa maladie, c'est sa coloco!

Il a suffi de quelques mois pour que Sep'Avenir soit présente dans toutes les régions de France, mais aussi en Belgique, et même au Canada! C'est chez Eva, dans son pavillon de Bussy-Saint-Georges (77), que son équipe, composée de cinq personnes, se retrouve chaque trimestre. Là s'élaborent des stratégies pour mobiliser les médias. «On parle trop peu de la sclérose en plaques. Et pourtant, c'est la première cause de handicap chez les jeunes après les accidents de la route.» L'association a ainsi organisé sa propre Journée mondiale contre la SEP le 19 mai dernier à Lagny-sur-Marne. Et quand Eva est hospitalisée? «Ça ne m'empêche pas de gérer l'association. Il me faut juste du Wi-Fi et mon ordinateur. J'ai refait le site Internet de mon lit d'hôpital», répond-elle avec un naturel implacable. La maladie, elle l'a apprivoisée. C'est «ma coloco», lance-t-elle, amusée. L'humour comme thérapie reste sa meilleure arme. Jamais la maladie ne brisera ses rêves, et surtout pas celui de partir en trek en Thaïlande. Son secret? Le regard de son fils de 4 ans, dans lequel cette maman solo puise toute sa force. *sepavenir.com. Groupe Facebook Team Sep'Warriors. De son histoire, Eva a tiré un livre, Silencieuse et puissante, dont elle prépare le deuxième tome.*



Dix ans de présidence et un troisième mandat tout juste entamé. Pas de doute, Chantal a marqué la décennie de son dynamisme. Cette femme aujourd'hui à la retraite se dévoile sportive, l'esprit curieux, un tempérament volontaire. L'engagement? L'un de ses maîtres mots. Mais c'est un «malheureux hasard» qui l'a menée vers l'AFA: son fils cadet, alors âgé de 12 ans, est atteint de la maladie de Crohn. Passé le coup de massue, les priorités de cette maman changent. Loin de se résigner, elle concentre ses espoirs sur les progrès de la médecine. Immédiatement, elle devient donatrice de l'association, puis bénévole. Pendant quinze ans, elle mène de front vie associative, vie familiale et vie professionnelle. Consultante en ressources humaines, ses compétences tombent à pic. Quand elle reprend les rênes de l'AFA, l'association (fondée par une autre maman, celle de François Aupetit) est encore familiale. D'instinct, elle sait que, pour se développer, il faut recruter. Un pari fou pour cette petite structure. Quand elle embauche un directeur, c'est la stupéfaction. Portée par son intuition et cet éternel optimisme, Chantal Dufresne dirige l'association comme une petite entreprise.

Dix ans plus tard, l'équipe s'est étoffée de douze permanents et de trois cents bénévoles. Sa grande fierté? L'AFA est la seule association nationale reconnue pour représenter les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin.

En finir avec les tabous

Aujourd'hui, son fils, devenu adulte, se porte bien. La maladie ne guérit pas mais se soigne désormais. Néanmoins, Chantal fait du mieux-vivre des malades une de ses priorités. Les maladies inflammatoires de l'intestin se manifestent en effet par des douleurs abdominales, des diarrhées impérieuses et un état de fatigue permanent. «C'est invalidant, tabou, mal connu. Pourtant, la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique concernent 250 000 personnes en France.» Alors l'association se donne pour mission de communiquer «pour sortir ces maladies de l'ombre». Par exemple, elle sensibilise les politiques à la nécessité de toilettes publiques. Chantal Dufresne a gagné son pari. Elle a insufflé un esprit d'équipe entre médecins, chercheurs, décideurs de santé, bénévoles, délégués régionaux et adhérents. Et depuis son arrivée, l'effort pour la recherche a atteint plus de 3 millions d'euros. afa.asso.fr.



À votre bon cœur

C'est grâce à des dons ou legs extérieurs et à la cotisation de leurs adhérents que les associations de patients peuvent fonctionner et faire avancer la recherche. Si vous désirez leur apporter votre soutien financier, sachez que vous bénéficiez d'une réduction d'impôt équivalente à 66 % de vos versements, dans la limite de 20 % du revenu imposable de votre foyer.

Carole Robert

Présidente de
Fibromyalgie France



Carole a 14 ans quand apparaissent les premières douleurs. Et pendant treize ans, on la croit atteinte d'une forme légère de sclérose en plaques. C'est seulement en 1998 que sa fibromyalgie est identifiée. « J'étais déroutée. Cette maladie était encore mal connue et n'était pas toujours prise au sérieux. On était nié, voire dénié par les médecins. Certains pensaient qu'on était fou », martèle celle qui se souvient de ces week-ends entiers où elle restait couchée, épuisée de sa semaine de travail. Sa colère, elle l'a transformée en énergie. Elle crée Fibromyalgie France en avril 2001. Sa grande priorité? La reconnaissance médicale, institutionnelle et sociale de sa maladie. Avec son mari comme secrétaire national, un trésorier et son épouse, ils s'activent. Pour lutter contre les préjugés, Carole sillonne les congrès médicaux, anime des conférences sur les maladies chroniques à l'université, organise des sondages auprès de ses adhérents... Le ministère de la Santé l'a reçue vingt-cinq fois!

A vélo sur les routes de France !

Fibromyalgie France occupe sa vie. Elle a même délaissé la peinture, l'un de ses hobbies. Durant l'été 2016, elle fait un pied de nez à sa fatigue et réussit à parcourir 650 km à vélo électrique! Dans son dos, entre La Rochelle et Bayonne, une pancarte « La fibromyalgie, parlons-en ». Une manière originale de communiquer sur cette maladie qui a fait naître au moins vingt-deux autres associations. Ils seraient aujourd'hui en France entre 1 et 2 millions à se plaindre de douleurs intenses et diffuses dans tout le corps, d'une grande fatigue associée à des troubles du sommeil. Pari gagné : « La fibromyalgie a enfin été reconnue par l'Académie de médecine en 2007, par la HAS [Haute Autorité de santé] en 2010 », se réjouit Carole. Elle ne relâche pas ses efforts pour autant. Et d'en appeler plus que jamais aux dons pour faire avancer la recherche sur cette affection dont on ignore toujours l'origine.
fibromyalgie-france.org.



**Stéphanie
Fugain**

Présidente de
Laurette Fugain

Quand sa fille Laurette perd la bataille contre la leucémie, Stéphanie ne cède pas à la fatalité. Elle reprend le combat, associatif cette fois, afin de sauver d'autres malades. De sa chambre, Laurette regardait, interdite, ces gens qui marchaient dans la cour de l'hôpital : « Dis maman, est-ce que tu crois que ces passants savent qu'on a besoin d'eux ? » « On passait des heures à attendre des plaquettes qui n'arrivaient pas », se rappelle Stéphanie. Son association, c'est le cri d'une mère « pour que nous ne vivions plus ces absurdités. Le donneur, c'est un maillon indispensable dans la guérison des leucémies », martèle celle dont la vie bascule ce jour de mai 2002. La danseuse du Big Bazar opère un virage à 180 degrés, « en hommage à Laurette ». Stéphanie éveille les consciences aux dons de vie (sang, plasma, plaquettes, moelle osseuse). Campagnes de communication, concerts, marches annuelles, événements sportifs, conférences... son association cherche toujours à sensibiliser le grand public. Progressivement, les missions se sont ouvertes à la recherche, au soutien des malades et à leurs proches.

Une nouvelle famille

Cette femme au tempérament entier laisse place à la discussion entre son équipe restreinte de salariés et les 400 bénévoles répartis dans toute la France. « J'ai grandi dans un milieu modeste au sein d'une fratrie de sept enfants. Donc, j'ai appris le partage, le respect et l'attention à l'autre », raconte-t-elle. Elle a ainsi fondé une famille de travail, et même une famille tout court. En seize ans, le chemin parcouru est colossal : un public de plus en plus réceptif aux dons de vie, 6,6 millions d'euros récoltés pour la recherche, de nombreux projets à destination des patients (sport, art-thérapie, loisirs, etc.). En 2009, c'est la consécration : l'association obtient le label de grande cause nationale. Il faut dire que lorsque Stéphanie prend la parole, elle a l'art de capter l'attention. Si Laurette habite ses pensées quotidiennes, elle lui insuffle aussi la force de continuer. Son souhait ? « Qu'il y ait un jour suffisamment de donneurs. On ne peut pas être en pénurie permanente. Donner un peu de soi sauve des vies. C'est un geste simple, naturel. Un acte citoyen », martèle l'infatigable militante. laurettefugain.org. A lire : Tu n'avais peur de rien, Flammarion.