

l'ARMC

l'Aide à la Recherche des Maladies du Cerveau "la Jeanne Hamon-Frostin"

19, rue des Ajoncs 56140 PLEUCADEUC Siret : 788 515 229 00011

Association reconnue "d'intérêt général"

Tél. 02.97.26.10.22 / 06.84.42.44.45 E-mail : claudehamon@me.com

Site: armc-pleucadeuc.com

"J'ai parrainé l'ARMC parce que c'est une petite association qui défend une grande cause." Loïck PEYRON, 10 avril 2014



"l'ARMC, l'association qui accompagne la vie" ou "comment transformer les épreuves de la Vie"

Combat contre la maladie de Charcot

Dixième anniversaire de l'ARMC 14 juillet 2022

Ce Jeudi 14 juillet 2022, sous un soleil térébrant auquel nul ne pouvait résister, Pleucadeuc accueillait le dixième anniversaire de l'ARMC.

Magie du Morbihan à lui seul Bretagne en réduction qui garde jalousement ses secrets et le parfum de plusieurs infinis insinué dans les pierres taillées et les bois de légende.

Dix ans ont passé et ils sont toujours là, les seigneurs de la "petite-mer" et leur force inhabituelle au service d'une très grande cause.

Avec peu, ils font beaucoup.

C'est le jour qui rend visibles les invisibles. Quand s'agrègent les vulnérabilités, une alchimie de la solidarité les fait prendre force et appui.

Dix ans que Claude Hamon, l'artisan en chef de cette entreprise exceptionnelle, porte sur ses épaules avec courage et opiniâtreté, un lourd fardeau dont la charge le contraint, aujourd'hui, à porter une minerve. Minerve était la protectrice de l'intelligence et donc du cerveau. Qui n'y verra pas un lien ?

La conférence-débat en plein air a été animée par le docteur Jean-Paul HAMON, président d'honneur de la Fédération des Médecins de France qu'on ne présente plus. Qui n'a pas vu et remarqué ses interventions sur les chaînes d'infos pendant la période dure de la Covid et ses coups de gueule contre ceux qui avec beaucoup font toujours très peu quand il ne s'agit pas tout simplement d'empêcher de faire ?

Christian Lobsiger, chercheur à l'ICM (La Salpetrière-Paris) a expliqué la nature et le contenu de son travail de recherche fondamentale. La SLA n'est pas une maladie propre mais un syndrome. De nouveaux outils sont mis à la disposition des chercheurs. Il a beaucoup insisté sur le lien entre Claude et l'équipe de chercheurs et le caractère indispensable de l'aide financière apportée par l'ARMC. En dix ans, l'ICM a reçu 200 000 euros de la part de l'ARMC. C'est une somme considérable qui devrait faire réfléchir les pouvoirs publics. Claude est devenu le "parrain" de l'équipe de recherche, Team Boilée, de l'ICM.























Le témoignage très émouvant de Dorothée Janiki (Ndour - Langueux) Belle âme de la baie - a été superbement lu par Virginie Roussennac, psychologue à Kerpape.

Le voici en intégralité :

Le 15 octobre 2015

A l'hôpital de St Brieuc

Je rencontre 2 neurologues

Morgane et le docteur Kolef

Avec des pinces

Ils prennent deux heures pour me confier le diagnostic sla

Avec beaucoup d'humour

Je dis Ouah tout cela...

Une promotion peut être

A forme bulbaire et évolution rapide...

Chaque mois je me rendis à l'hôpital. Très vite je maigrissais de 3 à 4 kilos par mois. Très vite je suis arrivée à 42kilos. Ils voulurent faire une gastrostomie (alimentée par une poche pour être nourrie). Je refusais. Je me ferais rire toute seule car je finis par tricher en mettant dans mes poches deux pots de pâtes à tartiner, des cuissardes épaisses au pied, 2, 3 pulls sur moi. Et me voilà gagnant sur la balance 3, 4 kilos. Les neurologues se réjouirent que je n'avais pas perdu de poids durant un mois...La fois suivante j'évoque au docteur Kolef ma tricherie...

Cette pathologie (et non maladie) m'entrainait une fois chez moi avec beaucoup de peur concernant son évolution. Je fis alors avec ma fille Anna la démarche d'un suicide volontaire assisté avec « Dignitas ». Ils me demandèrent d'emblée trois mille euros pour rencontrer deux médecins qui m'accorderaient cette possibilité. Il fallut se rendre en Suisse ce qui m'épuisait d'avance. L'intervention coûtait 13000 euros. Je fis un rêve avec deux anges et je me levais ce matin-là plein d'espérance et surtout de vie joyeuse. J'ai eu la grâce de part un ami de longue date Gérard Gautier de rencontrer Mikael par e-mail qui me donna 10.000 conseils pour appréhender la SLA. A savoir anticiper beaucoup, ne pas se laisser dépasser par la fatigue...etc.

Nous eûmes des échanges extraordinaires, poétiques, riches d'enseignements.

Mikael est tellement porteur de vie, d'espérance que l'envie de vivre dépassait petit à petit beaucoup d'handicaps. Je décidais d'aller tout de même avec une certaine certitude mourir en Afrique. Je partis donc 6 mois vivre là-bas en étant dans la vie et le partage, de la brousse à la mer, ce fut une période extraordinaire. Je voulus ensuite y repartir 5 mois après mon retour en France. Dans l'avion je mourus une première fois. Je dois vous avouer le moment merveilleux car j'étais tirée vers le haut, sans aucune angoisse. Je sentais comme si j'allais tomber dans les pommes mais les pommes m'allaient bien. J'étais tellement épuisée que je pensais dire à mes deux voisins « laissez-moi dormir » là où ils n'ont rien entendu. Oxygène, je suis revenue à moi. Et la tellement envie de continuer le voyage jusqu'au Sénégal, je luttais pour tenir debout. Mais le personnel à bord de l'avion refusa de me laisser continuer le voyage...J'allais dormir à l'hôtel, je passais la journée à dormir, à moitié absente. La nuit suivante je repartis dans un coma. Je fus conduite en soins intensifs dans une clinique privée de Casablanca.

Dans mon coma j'arrivais à la porte de ce que je nommerais « le paradis ». J'arrive devant une porte noire, je passe une deuxième porte très translucide. Et là on me dit : « non, non pas besoin de toi. Tu retournes en bas, c'est là où en a besoin de toi ».

A partir de ce jour je n'ai cessé de vivre dans la joie et l'espérance. Essayant de mettre en œuvre au quotidien une vie dite normale sans me penser malade. J'en suis à croire à l'éternel et l'éternité et vous encourage à vivre ainsi.

Guérir quand c'est impossible rappelle Antoine Sénanque.























Au nom d'Armor-SLA j'ai rebondi sur l'appel à la vie de Dora.

Extraits:

"Avant la vie était une question, une grande question, maintenant c'est une affaire, un business. Elle a ses coachs et ses nouveaux prêtres en illusion, experts en positivité de comptoir".

La mort, elle, invite à la tricherie. On se place en dehors de la question : "Appliquer la mort aux autres par un report perpétuel et un ajournement" disait Jankelevitch. C'est parce que nous ne savons pas quand nous mourrons que nous pouvons garder un avenir ouvert, faire des projets, mener à bien des tâches. Mors certa, hora incerta : mort certaine, heure incertaine.

L'homme n'est pas fait pour connaître la date de sa mort. Sa vie est fermée par la mort mais elle est toujours entrebâillée par l'espérance. L'homme ne se hâte pas de changer sa vie en biographie

Nous sommes plusieurs dans le monde associatif à avoir remarqué la forte médiatisation des demandes d'inscription dans la loi de l'euthanasie et du droit de mourir dans la dignité. Les pages sur la SLA deviennent une vitrine des voyages sans retour en Suisse ou en Belgique, destinations privilégiées du "tourisme suicidaire".

Il est très facile de susciter chez quelqu'un le sentiment qu'il est un poids et le pousser à demander qu'on l'aide à mourir.

Quelle est la réalité du libre arbitre quand on souffre et qu'on est exclu, quand on n'a plus sa place? Très souvent la demande vise la douleur et non l'élimination de soi-même.

Se pose aussi le problème du droit et du danger qu'il représente.

Il y a une liberté de se suicider, pas un droit à le faire. La liberté ne se convertit pas en droit positif. Le doyen Jean Carbonnier pensait que toute loi est un mal. La venue de la loi nouvelle n'est jamais une bonne nouvelle car un mal nécessaire reste un mal.

Simone Weil (la philosophe) nous mène à nous méfier de ces droits, en tant que masques éventuels du pouvoir, que ce dernier soit public ou privé, et donc déguisement - inattendu - de la force. Et l'effet de la force est la chosification de l'homme. Le droit et les droits, selon Simone Weil, proviennent de Rome et les Romains, qui avaient compris, comme Hitler, que la force n'a la plénitude de l'efficacité que vêtue de quelques idées, employaient la notion de droit à cet usage. Elle s'y prête très bien.

Non seulement le droit est une bien petite chose pour parvenir à donner un sens à une fin de vie, mais il est une trop grande menace pour nos libertés.

Les malades de la SLA d'en bas n'ont pas les moyens d'obtenir les droits-créances des malades de la SLA d'en haut. Ils meurent deux fois car il faut le dire avec force : il y des vies qui sont rendues impossibles à vivre bien avant l'effraction d'une pathologie.

Je termine en pensant à ce mot de Paul Ricoeur : "quelque chose est dû à l'être humain du seul fait qu'il est humain"

Faites pour le mieux. Et n'oubliez pas que "La vie bonne s'évalue au cas par cas" (Socrate) »























Le docteur Jacquot de l'équipe mobile du centre de rééducation de Kerpape a évoqué son travail en collaboration avec une ergothérapeute, une assistante sociale et une psychologue. Le lien entre l'ARMC et l'équipe mobile soutient l'intervention sur le long cours et de façon régulière qui privilégie l'autonomie, la qualité de vie et celle de l'accompagnement

Virginie Roussennac, psychologue, a présenté son nouveau projet sous forme d'une réponse faite à la problématique du couple "aidant-aidé". Elle considère que l'annonce du diagnostic représente une sorte d'effraction dans la vie du malade, bien sûr, mais aussi dans tout le système familial qui devient impacté. Elle fait donc une lecture systémique qui consiste à concevoir l'individu en interrelation avec son environnement et avec les autres membres de son groupe d'appartenance. Toutes les actions, tous les comportements sont considérés comme des entrées apportant une modification à l'ensemble des relations du groupe familial. Il s'agit d'essayer d'apprendre une nouvelle façon de fonctionner ensemble, de varier les expériences, seul, à deux, à plusieurs et de construire de nouveaux projets. Le comportement de chaque membre, le contexte : tout devient porteur de sens.

Stéphane Pinel, frère d'Hélène, présidente de l'association TOUS EN SELLE CONTRE LA SLA., a lu son message. Pour ceux qui étaient là l'année dernière, j'avais partagé avec vous en quoi consistait ce fameux microbiote. J'imagine qu'aujourd'hui, même si cela reste peut-être encore nébuleux, que vous savez que ces 2 kilos de milliards de microorganisme colonisent notre intestin et vivent en symbiose avec nous. Nous les entretenons et en échange ces microorganismes semblent nous aider à éliminer des virus ou mauvaises bactéries dont nous ne pourrions pas nous débarrasser seul! Il ne se passe pas un jour sans nouvel article nous informant de son fabuleux pouvoir, je me permets ici de reprendre le titre d'un reportage d'ARTE que je vous recommande.

Ces 2 kilos représentent la médecine de demain, car l'association Tous En selles Contre la SLA travaille sur l'hypothèse que tout commencerait dans notre intestin. Facile de mesurer l'importance de notre recherche, quand on sait qu'une personne sur 8 sera touchée par une maladie neurologique, qu'une personne sur 400 par la SLA! Cela fait réfléchir. L'association s'est donc engagée et a lancé la première étude longitudinale du microbiote de malade SLA. Cela consiste à collecter tous les 6 mois un peu de selles des malades, afin de déterminer la cartographie des flores bactérienne et fongique dans leur intestin. Notre comité scientifique comparera alors les cartographies du microbiote des malades avec ceux de personnes non malades, dans l'objectif de trouver un traitement, un biomarqueur, ou à minima le moyen d'améliorer le confort et la durée de vie des malades. Malgré la jeunesse de notre association, 2 personnes fondatrices ont déjà disparu.

L'association continuons à recruter, et organise une conférence le 22 juillet à 14h. Si vous connaissez des malades qui veulent participer à cette aventure, parlez leur des TECS. Pour avoir des renseignements sur cette étude, adresser un mail à slamicrobiote@protonmail.com

Etait présente, Muriel Jourda, sénatrice du Morbihan qui participe activement et soutient le juste combat de l'ARMC. Qu'elle en soit remerciée.

Une décennie nouvelle commence.

Mikael MOAZAN Président de l'association ARMOR SLA à SAINT BRIEUC





















