

COMPTE-RENDU DU WE-DREPA

Du 06 sept 2019 - 08 sept 2019
Bourgogne du Sud

2019



Week-end santé sur la thématique :

DREPANOCYTOSE : RENCONTRES ET PARTAGE

Drépanocytose et la vie quotidienne

Programme WE-DREPA



ASSOCIATION

DREPAVIE

Agir pour la vie

14/09/2019



Mission	Week-end de détente et loisirs à la campagne pour les drépanocytaires dans le cadre des activités de l'association DREPAVIE
Objectifs	Week-end santé sur la thématique : DREPANOCYTOSE, RENCONTRES ET PARTAGE SENSIBILISATION et INFORMATION <i>Drépanocytose et la vie quotidienne</i> <i>Programme WE-DREPA (2019)</i>
Participants	DREPAVIE : Mme Corinne MBEBI-LIEGEOIS, M. Stéphane BORGIA SOS GLOBI PARIS : Mme Raphaëlle ANELKA Participants : Ghester NGOMA Marie-Jeanne KASSI INTERVENANTS : Mme Isabelle GAUTHIER M. Julien GUILLOT
Date	du 06 septembre 2019 au 08 septembre 2019
Lieu	Bourgogne du Sud
Rédigé par	Corinne MBEBI-LIEGEOIS

1. Présentation de l'Association DREPAVIE

L'association **DrépaVie** est engagée depuis 15 ans dans des projets sur la drépanocytose. Notre expérience associe la mobilisation des personnes concernées, des autorités publiques, des professionnels de santé et socio-sanitaires, ainsi que des associations homologues.

Nos objectifs clefs :

- **Sensibiliser et informer un large public sur la drépanocytose** (Faire connaître la drépanocytose par des manifestations scientifiques, des campagnes de sensibilisation et d'information et par des programmes IEC)
- **Lutter contre l'isolement des malades drépanocytaires et leur famille**
(Aider et soutenir les malades dans la vie quotidienne, organisation de rencontres autour de la drépanocytose, sorties culturelles et pédagogiques pour les drépanocytaires)
- **Etablir des liaisons et partenariats avec les associations homologues**
- **Favoriser l'accès aux soins pour les drépanocytaires dans les pays du Sud.**
- **Favoriser la formation des professionnels de la santé aux soins dans les pays du Sud.**



Favoriser la formation des bénévoles associatifs (formation des formateurs les pays du Sud).

Depuis 2014, DREPAVIE a un statut ECOSOC consultatif auprès de l'ONU Genève

Association DREPAVIE Inscrite au registre des associations Tribunal d'Instance de Strasbourg sous les références Vol 82F184

Adresse : Maison des Associations 1a Place des Orphelins 67000 Strasbourg

Courriel : drepavie@mail.com

Site internet : www.drepavie.org

2. Rappel sur la drépanocytose

La drépanocytose est une maladie héréditaire qui se transmet sur le mode autosomique récessif. Chacun de nous est le fruit de son héritage génétique, donc un enfant est malade si chacun de ses parents est porteur du gène de l'hémoglobine S. Dans le cas général, les deux parents sont porteurs sains de la maladie (AS), en transmettant leur hémoglobine S, l'enfant va hériter de l'hémoglobine S et sera drépanocytaire.

L'hémoglobine permet au globule rouge de transporter de **l'oxygène** aux différentes tissus et **organes du corps humain**.

Les globules rouges ou hématies sont des cellules qui circulent dans les vaisseaux sanguins et contiennent l'hémoglobine

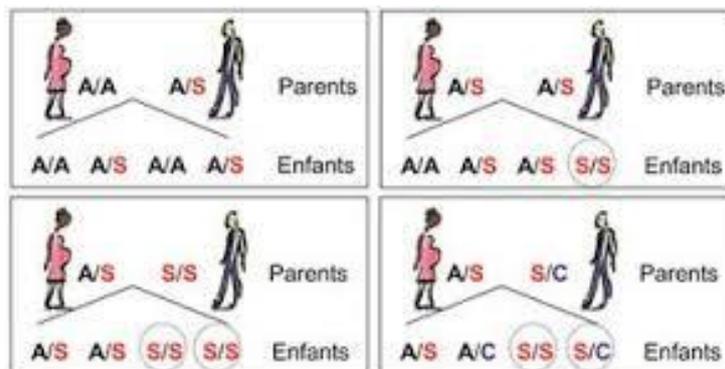


Figure 1 : Illustration de la transmission de la drépanocytose pour différents cas

En situation de stress (manque d'oxygène, déshydratation, variation brusque de température ...), l'hémoglobine S perd de son efficacité, le globule rouge se déforme en croissant ou en faucille et bouche les vaisseaux sanguins, ce qui est à l'origine des manifestations de la maladie, qui sont multiples (anémie, douleur, infection...)



3. Objectifs de la mission

L'objectif du programme **WE-DREPA** est de sortir le drépanocytaire de **son isolement quotidien**. Ces week-ends entrent dans le cadre de l'objectif de l'association DREPAVIE qui est le suivant :

- Lutter contre l'isolement des malades drépanocytaires et leur famille

Le but est d'aider le patient drépanocytaire de sortir de son train-train quotidien et de le soutenir de manière psychologique. Pour ce faire, nous organisons des rencontres autour de la drépanocytose avec une thématique et un objectif culturel et pédagogique.

Parmi Les principaux symptômes de la maladie , les crises douloureuses sont fréquentes, elles sont violentes, surtout osseuses, elles entraînent des longues périodes d'hospitalisation voir des semaines et des mois d'hospitalisation ce qui influe dans la vie quotidienne du drépanocytaire au niveau scolaire, des études et sur la vie professionnelle de ceux qui travaillent.

A long terme d'autres complications peuvent entraîner des lésions d'organes (os, cœur, cerveau...)

Le concept de ce week-end pour les participants est d'être dans une position de bien-être social, de se sentir bien entouré. Nous associons la santé et le bien-être. Depuis 1946, l'OMS définit la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, [qui] ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. »

Si, nous voulons trouver une définition précise de la santé, ça sera complexe du fait que chacun a sa propre perception des choses et de concepts :

- Le caractère subjectif de l'être humain qui est à la fois sujet et objet de sa propre observation La perception de la maladie et de la santé
- La nature sociale de l'être humain est liée à la perception de la maladie et la santé. Cette santé est variable dans le temps et dans l'espace. Cette variabilité est liée aux valeurs socioculturelles partagées par les individus

D'après le biologiste, René Dubos présente la santé comme la convergence des notions d'autonomie et de bien-être

Sans prétention, nous essayons d'appliquer le modèle de bien-être psychologique à six dimensions de **Carol Ryff** qui n'est pas basé sur la simple sensation d'être heureux



On considère six dimensions comme éléments clés du bien-être psychologique :

1. L'acceptation de soi
2. Le développement personnel
3. Le sens de la vie
4. La maîtrise de l'environnement
5. L'autonomie
6. Les relations positives avec autrui

Public ciblé :

- Les adultes drépanocytaires (femmes et hommes)

Les Intervenants

-Mme Isabelle Gauthier
Modiste chapelière

M. Julien Guillot

Vigneron spécialiste en agriculture biodynamique

Témoignages des patients drépanocytaires

M. Stéphane Borgia



PROGRAMME WE-DREPA Bourgogne du Sud

1-) Vendredi 06 septembre 2019

19h : Arrivée des participants

Installation au gîte du domaine des vignes du Maynes

Arrivée des participants de Strasbourg en voiture

Arrivée de participants depuis Paris pour Mâcon Loché–TGV et Mâcon-Ville

Réception-Installation

2-) Samedi 07 septembre 2019

8h-9h30 : Séance d'initiation au yoga et à la méditation

**11h00-13h00 : Visite d'un atelier de fabrication de chapeaux d'Isabelle Gauthier à Buxy Atelier
ChapeauLaVie**

Site internet chapeaulavie.com

13h : déjeuner sur herbe avec lieu à définir

Discussion « Vivre avec la drépanocytose »

15 : Visite de Brancion

19 h : Préparation collective du diner

Soirée festive et conviviale avec un atelier d'initiation à la danse bollywood

Suite discussion sur la drépanocytose

3-) Dimanche 08 septembre 2019

Réveil en douceur

Tour de table pour l'évaluation du week-end

Discussion générale

Visite du domaine du clos des vignes du Maynes par le propriétaire

Retour sur Paris et Strasbourg



Vendredi 06 septembre 2019

Arrivée du groupe de Participants au domaine du clos des vignes du Maynes

Avec la fatigue et le voyage, l'ensemble des participants étaient ravis d'être en week-end et en particulier d'être hors du temps.

La thématique de ce week-end est « les rencontres et le partage » Oui les rencontres au pluriel pour plusieurs participants avec un partage du lieu, du moment et le temps du week-end

La présentation des participants pour harmoniser le groupe pour un week-end apaisant avec une sensation de détente et de sérénité.

Partager un moment de paix, de gourmandise et de convivialité.

Il était prévu à la base **12** participants mais **comme la drépanocytose est une maladie imprévisible, elle ne demande pas la permission aux concernés pour s'inviter chez eux, dans leur intimité, dans leur corps.**

Avec le stress, l'émotion et autres... notre amie-ennemie s'est invitée : La drépanocytose

Notre pensée, ce week-end à : Elsa, Lindsay, Hadiatou , Ennock et Jean-Baptiste

Nombre de participants : 5

Au menu du soir : salade de tomates, pommes de terre sautés aux oignons nouveaux et ailes de poulets au thym citronné

Marie-Jeanne a pris les choses en main, et elle s'est occupée du dîner





Samedi 07 septembre 2019

Réveil des participants, tour du village pour s'imprégner de l'air frais et matinal de la Bourgogne profonde.

11h30 : Visite de l'atelier de fabrication de chapeaux d'Isabelle Gauthier à Buxy



Isabelle Gauthier a exercé différents corps de métiers, dessinatrice sur textile, responsable de communication, elle a travaillé pendant 14 ans à produire des histoires de thèmes et de collections en permanence à **AVENTURSE DES TOILES**

Isabelle a décidé d'être modiste, aujourd'hui, elle travaille dans le domaine de créativité qu'elle maîtrise et fait avec soin : la fabrication manuelle de chapeaux.

Le groupe est arrivé à Buxy avec des questionnements « Une fabrique de chapeaux, pourquoi ?

Nous avons eu un accueil chaleureux et convivial qui nous a conduits directement dans l'atelier d'Isabelle. Elle a mis tout de suite à l'aise le groupe et elle a traité son sujet avec professionnalisme. Elle a donné les explications spécifiques et détaillées sur le matériel et les éléments utilisés : les moules en bois fabriqués par un formier, le feutre, le végétal. Elle nous a montré les tissus, les fleurs, le choix des finitions et le panel de couleurs utilisés pour la fabrication de chapeau.

Elle nous a fait partager sa passion et elle a insisté sur le fait que chaque chapeau s'adapte à la personnalité de la personne qui le portera. Effectivement cette notion



d'adaptation est très importante dans le cadre de notre week-end car vivre avec la drépanocytose c'est aussi s'adapter à la situation à l'instant T et par rapport à sa personnalité. Isabelle nous met dans le contexte avec son travail de modiste, la création tient compte de différents critères : la personnalité, le physique, les circonstances et le budget bien sûr.



Figure 2 : Raphaëlle a été le modèle de tête pour l'essayage des différents types de chapeaux proposés par Mme Isabelle Gauthier



Figure 3 : Visite de l'atelier, participants avec un couvre-chef qui donne un charme particulier à chacun en haut de droite à gauche : Ghester, Raphaëlle et Marie-Jeanne. Assis de gauche à Droite : Stéphane et Corinne.

La galerie de photos illustre l'ambiance de l'atelier, la joie et la bonne humeur, une renaissance port du chapeau et la fabrique de chapeau de cœur.

Selon Isabelle, elle met en œuvre notre chapeau, une pièce unique et elle respecte le bien aller et le beau au porter.

Oui les participants (passionnés ou hésitants) ont eu un coup de cœur

CHAPEAU LA VIE



13h30 : Visite de Brancion



Le château de Brancion est un ancien château fort du XIIe siècle, dont les vestiges sont situés dans la commune de Martailly-lès-Brancion en région Bourgogne-Franche-Comté. Il est classé comme monument historique.

La forteresse offre du haut de son donjon une vue incomparable à ses pieds sur le village de Brancion et son église romane, puis une immense étendue de plaines et collines. Nous avons profité de cette vue panoramique, de cet immense étendue qui donne un ressenti de liberté, de paix et sérénité.

Les seigneurs en possession de ce château pendant trois cents ans avaient pour devise « *Au plus fort de la mêlée* » l'histoire de ces seigneurs est une longue suite de bataille comme la lutte contre la drépanocytose

Malgré toutes ces batailles, les difficultés, les plaintes et autres, le but est de s'unir et composer un ensemble homogène comme un groupe pour fortifier les relations internes.

Nous sommes repartis avec une force de seigneurs

Cette vivacité a entraîné une grande faim. Mais le temps ne nous a pas permis de faire un déjeuner sur herbe. Nous avons déjeuné au gîte



A 17h30 : Séance Méditation



Il est bien établi que les bienfaits de la méditation sont multiples (réduire le stress et l'anxiété, améliorer les capacités de concentration et attention, réduire les symptômes de la douleur chronique, augmenter l'occurrence de sensations positives ...) Nous avons utilisé la technique la plus courante pour une séance de méditation : la méditation sur la respiration. Elle consiste à être conscient de l'air qui pénètre le corps, qui en est expulsé. Comme la respiration est un mouvement permanent et infaillible, elle donne une ancre stable à l'effort d'attention.

Séance avec des postures, la respiration pour utiliser sa force mentale pour trouver la paix et « **contempler** »

Cette méditation rentre dans le cadre du retentissement psychologique de la drépanocytose sur la vie du drépanocytaire. Les crises vaso-occlusives et les hospitalisations longues et régulières fragilisent les drépanocytaires. La peur de la douleur, de retour à l'hôpital et les pensées négatives envahissent le drépanocytaire. Bien sûr, que les pensées sont utiles pour gérer sa vie et résoudre les problèmes pratiques, mais les mécanismes mentaux sont tels qu'ils produisent des pensées souvent néfastes. L'objectif de la méditation consiste donc à entraîner l'esprit pour libérer les pensées négatives et surtout que ces pensées n'aient plus de contrôle sur nous.

Dans le cas de la drépanocytose, la méditation a sa place



19 h30 : Soirée festive avec un atelier d'initiation à la danse bollywood

Nous avons accéder à un état de détente pour faire une soirée festive





Témoignage de Stéphane BORGIA



Drépanocytaire SC, Paris, France

Adolescent, Stéphane a été suivi à l'hôpital Robert Débré. À 15 ans, il a dû choisir de faire son suivi médical entre l'hôpital Tenon et l'hôpital Henri Mondor qui sont tous les deux des centres spécialisés de la drépanocytose pour Adultes. Pour des raisons de proximité du domicile familial, Stéphane a opté pour l'hôpital Tenon et la prise en charge a été particulièrement satisfaisante. Il a été suivi par une psychologue clinicienne qui lui a permis de gérer son bien-être

Ça fait une dizaine d'années qu'il est membre actif de l'association DREPAVIE et il a été le premier drépanocytaire à participer aux rencontres et sorties culturelles organisées par DREPAVIE, il a suivi tous les programmes We-DREPA. Il est en contact avec d'autres drépanocytaires.

Les événements clés pour lui, des deux dernières années sont sa participation à la journée internationale à l'ONU à Genève en 2017. Les campagnes de sensibiliser au don du sang qui est très important pour les patients drépanocytaires.

Il considère que beaucoup d'efforts ont été réalisés au niveau du traitement et du suivi des patients. Les réseaux sociaux ont pris le relais de la communication, il ya beaucoup de groupes actifs dans le domaine. Mais, il déplore que la communication auprès des médecins n'est pas suffisante, il ya pas de dépliants d'information chez les médecins généralistes. Il trouve également que les journées de recherche cliniques doivent être plus accessibles au grand public car, on pourrait y développer un volet de communication pour le grand public, les personnes concernées ainsi qu'aux associations



Dimanche 08 septembre 2019

10h : Bilan du week-end avec l'ensemble des participants

11h30 : Visite de la cave du domaine du clos des vignes du Maynes



Les origines du Clos des Vignes du Maynes remontent à l'an 910, correlés avec la création de l'abbaye de Cluny. Propriété des Seigneurs du Château de Cruzille, le domaine a appartenu des plusieurs générations de paysans. Depuis 67 ans, il appartient à la famille Guillot. Et depuis le clos n'a connu qu'une agriculture biologique, sans produit chimique.

Ça fait 18 ans que Julien Guillot est en charge du domaine, il a gardé la même philosophie de son grand-père et de son père et il a introduit les premières préparations en biodynamique.

Julien Guillot définit lui même ses vins comme « des vins de partage, conviviaux et fluides »

Au moment de la visite de la cave et de la dégustation, nous avons eu des moments de partage, la convivialité et des vins avec des arômes complexes et en même temps simples.



C'est dans cette dynamique **JOYEUSE ET FORTIFIANTE** que nous avons terminé la visite et notre week-end

Nous avons tous apprécié le côté naturel et fluide des vins





« Grandir, c'est dépasser ce que vous êtes aujourd'hui.

Prenez appui sur vous-même.

N'imitiez pas.

Ne prétendez pas avoir atteint le but et n'essayez pas de brûler les étapes

Essayez seulement de grandir »

Swami Prajnanpad

MERCI Á

Raphaëlle ANELKA, Présidente de SOS GLOBI Paris pour

l'animation du groupe

Stéphane BORGIA

Marie-Jeanne KASSI

Ghester NGOMA

Et Mes Vives remerciements à

ISABELLE GAUTHIER

JULIEN GUILLOT

Pour la réussite de ce programme WE-DREPA