



ÉDITORIAL octobre 2008

Hôpital

Peu de jours avant les Virades, l'Hôpital des Enfants de Toulouse, qui abrite le CRCM pédiatrique, fêtait ses 10 ans (l'âge de notre Bulletin Régional, voir l'édito du dernier n°). Ce fut une occasion d'inviter les associations travaillant dans ou autour de l'hôpital pour tenir stand, et être en dialogue avec les visiteurs de l'après-midi. Une vingtaine étaient présentes, ce qui montre d'une part l'importance de la vie associative autour des malades et des familles, et d'autre part de l'effet positif qu'apportent ces associations à l'œuvre hospitalière.

Vaincre la Mucoviscidose y était bien sûr, de par nos relations anciennes avec ce qui alors ne s'appelait pas CRCM car ce n'en était pas un (chaque métier travaillait de son côté) et aussi par notre rôle de financement de postes au sein du CRCM sur des activités non purement médicales, mais hautement nécessaires pour soigner une maladie aussi complexe que la mucoviscidose, comme les activités de coordination (infirmière coordinatrice, coordination du réseau Midi-Pyrénées...) ou d'assistante sociale par exemple. Notre impulsion est forte sur ces thèmes-là, et nous poussons ensuite le système sanitaire à reprendre à son compte ce qui en fait est de sa responsabilité, à savoir : soigner les malades. Ce qui prend du temps, voire recule à certains moments, car les cadres budgétaires sont de plus en plus serrés.

Les 10 ans de l'Hôpital des Enfants ont permis de rappeler la genèse de cet hôpital, son histoire, sa mise en route un matin de septembre 1998, et tout son développement actuel. Dans l'émotion des discours, on a oublié de citer notre association, mais peu importe, notre rôle reste essentiel pour que le CRCM se développe et que la politique de soins qui y est développée se traduise par plus de vie et de qualité de vie pour nos enfants et adolescents.

C'est au CRCM désormais qu'une famille découvre la mucoviscidose de son enfant, suite au test de dépistage systématique à la naissance (encore une action de notre association). Une telle annonce est toujours douloureuse et on reste désespéré, ne sachant que penser ou que faire, tant se mélangent des sentiments de culpabilité, de détresse, de violence, pour en arriver (un jour) à surpasser cela et se décider de faire face.

Certes le CRCM a toute la compétence pour aider les familles et il le fait très bien. Mais notre association a aussi une compétence et une légitimité à entrer en contact pour soutenir les familles concernées (parents en premier, mais aussi grands-parents souvent). Là encore, nous nous trouvons en complémentarité de la structure CRCM, et cela passe par une relation de qualité entre les hommes et femmes qui agissent avec dévouement.

Patrick TEJEDOR