

BESANÇON

## L'au revoir du Liseron à son président historique

Une fête à la Maison des familles pour saluer l'engagement de Jean-Paul Vergon durant 34 ans, dont 23 ans de présidence du Liseron. Une association née pour soutenir les parents d'enfants leucémiques. Tout ici fait sens : les hôtes, le lieu, les liens, les mots et cette fraternité qui permet d'abattre des montagnes.

Qu'est-ce qui, chez Jean-Paul Vergon, est immédiatement remarquable : sa moustache ou sa tchatche ? Ses amis hésitent peu, trop habitués aux bacchantes, ils n'ont jamais pu limiter son temps de parole. Christophe Schoenauer le bouillonnant président de P'tits bouts de ficelles, y va sans ambages : « Au spectacle des Étincelles, alors que chaque association a droit à 3 minutes de parole, Jean-Paul crame systématiquement 10 minutes ». Il tient là sa revanche et salue le travail de l'homme « pour tous ceux qui sont atteints par la maladie, dans leur chair, dans leur cœur, dans leur famille ». Il le fait membre d'honneur de son association et lui « offre » neuf bénévoles, qui deviennent de fait, membres du Liseron.

### Dans le même sens

Bel écho aux dernières préconisations du président du Liseron : « Nos associations ne vivront qu'à condition de mutualiser et répartir leurs rôles et leurs actions ». De fait, ceux qui sont là sont tous animés de la même volonté d'apporter à l'enfant malade, ses parents, ses frères et sœurs, un rayon de soleil, de douceur, d'avenir, qui permet de mieux

supporter un traitement, ses effets secondaires, ses incertitudes et les angoisses secrètes de tous les maillons de cette chaîne qui travaille à guérir...

L'efficacité de ces associations tient au savoir-faire et au savoir-être des hommes. De Jean-Paul Vergon, tous soulignent ici, le sens de l'action, du travail, la pugnacité, l'efficacité. Et débordent, d'entre les lignes, un sens de l'humour inné si l'on en croit Bernard Porteret, ami d'enfance, frère. Lui remonte à Bians-les-Usiers le fief du regretté Pierre Dorrier, et tous ici ont une pensée émue pour lui). Goumois, Amagney, pour donner à comprendre Jean-Paul Vergon. Il évoque Pierre, le père douanier, et Raymonde la mère institutrice. Leurs bêtises d'enfants, puis de jeunes hommes, la conduite de la Simca 1000, Jean-Paul Vergon, glissé sur le siège pour donner l'illusion que le véhicule traverse le village sans chauffeur. Eux partageant, avec le même courage, la mort subite de Pierre Vergon et les foins à Buffard, avec la ficelle qui abîme les doigts et les soirées arrosées. Internat précoce, pionnicat à Gray, mariages, enfants...

### Donneurs

La moustache de Jean-Paul Vergon frise, son œil brille, Bernard Porteret a laissé sa place de trésorier à Giorgio Bassi, les deux hommes partagent aussi ce pas de côté : laisser la place à plus jeune.

Pourtant, avait prévenu Michel Siron, « tu n'avais pas pris la place de président du Liseron, tu t'étais proposé ». Les deux hommes se sont connus au service Massonnat de l'hôpital Saint-Jacques, où Élise est décédée le 19 décembre 1989, le

même jour que Yannick le fils de Michel Siron. Élise avait 6 ans. Yannick avait 11 ans.

Avant, le Liseron était un comité de soutien, lancé par Jean-Paul Vergon et Françoise Mourlat, les parents d'Élise. Pour tenter de sauver Élise de sa leucémie, il faut alors financer la recherche de donneurs potentiels pour une greffe osseuse. À l'époque la prise en charge est limitée à un nombre annuel. Les fonds récoltés suivent une grande diagonale, du sud-ouest, région d'origine de la maman d'Élise, où ses camarades de la CGT font corps et cœur, au nord-est où les pêcheurs, proches de Jean-Paul Vergon, ingénieur hydrologue, se mobilisent avec ferveur, emportant sur leur passage l'adhésion des amis, des familles et d'autres encore. La quête traverse le monde, sans trouver le donneur providentiel.

### De l'APEL au Liseron

Le 2 février 1989, le comité se mue en APEL, Association des parents d'enfants leucémiques. Les mamans d'Élise, Marinette et Thibaut constituent le premier bureau et versent alors à l'hôpital 60 000 francs pour compléter ses équipements. L'APEL devient Le Liseron le 18 mai 1991, en mémoire d'Élise. La vocation de l'association s'élargit. Sa base aussi : 200 adhérents. Elle est solide, toujours aussi indispensable et forte du travail voisin d'autres associations aux vocations proches. Si solide, si bien entourée, si bien prise en mains, que Jean-Paul Vergon l'infatigable, peut avouer un coup de fatigue et œuvrer encore là, sans en avoir la charge.

Textes : Catherine CHAILLET

## Une association reconnue d'intérêt général

### Qui sont-ils ?

25 bénévoles francs-comtois présents au sein de trois pôles d'activité : une équipe rend visite aux enfants en hématologie-oncologie pédiatrique, une autre aux adolescents et adultes, une équipe s'occupe de la gestion, une autre enfin des manifestations et des liens avec les partenaires institutionnels et associatifs.

### Que font-ils ?

Au-delà des visites aux enfants et aux adultes malades. Du financement de psychologues pour soutenir patients, familles, et bénévoles : le Liseron fait entrer les clowns dans le service HOP hématologie oncologie pédiatrique, parce que rire ça fait du bien. Ça allège le quotidien des petits patients et les aide à affronter le réel.

Une socio-esthéticienne aux doigts anti-stress pour les enfants, aux conseils pratiques pour les plus grands. Une musi-



Bénévoles, partenaires : le Liseron veille à maintenir les liens. Photo ER/Arnaud CASTAGNÉ

cienne qui parvient même parfois à ce que parents et enfants continuent à jouer ensemble, quand la maladie s'est éloignée. Un professeur d'activité physi-

que adaptée pour bouger et limiter les effets secondaires des traitements.

Le Liseron a mis en place le tutorat qui rassure les jeunes

ados et les jeunes adultes sur tous les aspects de la maladie.

Les actions organisées à l'extérieur apportent aussi des fonds à la demande des services qui veulent améliorer le confort des patients, aident aux financements de projets impulsés par d'autres, comme des ateliers d'éducation thérapeutiques tout récemment à destination de dix patients greffés, ou des ateliers d'écriture et de lecture avec les petits qui expriment ainsi douleur et angoisses à travers des mots ou des dessins...

Difficile de faire le catalogue des actions menées. Le Liseron est réactif aux besoins exprimés et bénéficie de la confiance des autorités médicales car les intervenants et les bénévoles sont évidemment formés.

### Pour faire un don

Association le Liseron, CHU Jean Minjoz, 3, boulevard A. Fleming, 25030 Besançon Cedex ou 09 62 38 78 70.



Jean-Paul Vergon fait aujourd'hui un pas de côté et laisse la présidence du Liseron après 23 ans : voilà qui vaut bien un toast. Photo ER/Arnaud CASTAGNÉ

34

L'association bisontine existe depuis 34 ans. C'est aussi le nombre d'années de présence de Jean-Paul Vergon au sein de celle-ci puisqu'il l'a rejointe dès sa création. Ce sans oublier qu'il en a été le président durant 23 ans.

## Des médecins ont entendu le Liseron

Jean-Paul Vergon, comme président du Liseron, n'a jamais manqué de souligner le rôle essentiel de certains médecins. L'association, est la seule, en effet à disposer d'un bureau au cœur même de l'hôpital Minjoz. Il cite ainsi, régulièrement, Jean-Yves Cahn, Daniel Amsalem et Emmanuel Plouvier, chefs de service, à ce titre autorisés à prendre des décisions. Tous ont réservé un bel accueil au Liseron (et à d'autres associations), lui permettant d'aller au bout de ses ambitions. Certes, la diplomatie de Jean-Paul Vergon, son

aptitude à convaincre ne font aucun doute. Encore faut-il que la porte soit ouverte pour entamer un dialogue.

« Nous avons toujours travaillé en étroite collaboration, en connaissant les marques de chacun et en respectant nos territoires », note Emmanuel Plouvier. « Lorsque j'ai commencé, nous avions 30 % de guérison. Ce taux est passé à 75 % aujourd'hui. Grâce à la médecine et aux soins codifiés, certes, mais aussi au rôle des associations. » Un constat corroboré par sa consœur, Véronique Laithier :

« On ne prend pas toujours le temps de discuter, on passe en courant, on se fait des petits coucous, mais je tiens à vous dire merci de la part du service ».

### Un service ouvert en 1981

« Au départ, il n'avait pas de service en Franche-Comté, les enfants partaient à Lyon ou à Strasbourg, on les voyait en soins palliatifs, il fallait absolument que nous puissions les soigner ici. Le service a été fondé en 1981. Quand j'ai commencé l'hématologie pédiatrique, c'était tellement difficile de soigner les enfants que nous étions submergés, nous ne nous posions pas la question des familles. Elles n'étaient d'ailleurs pas sur place. La maison de la famille (NDLR : alors située à Saint-Jacques, et devenue aujourd'hui la Maison des familles) n'existait pas, les parents d'enfants hospitalisés au mieux dormaient au grand séminaire. Nous savons aujourd'hui que leur rôle et celui des frères et sœurs jouent dans l'acceptation des soins. Qu'il faut des groupes de parole pour les parents, pour les fratries, pour les familles. Les parents ont tendance à tout investir autour de l'enfant malade, or il faut prendre soin de tous les enfants », conclut Emmanuel Plouvier. Prise en charge, par les services, avec notamment les psychologues, mais par les associations, comme le Liseron, qui aident au financement des lieux dédiés et des personnels compétents.



Emmanuel Plouvier a toujours reconnu et facilité le rôle indispensable des associations, telles le Liseron, pour les petits malades et leur famille. Photo ER/Arnaud CASTAGNÉ

## L'info d'à côté

### Élisabeth Forgeron, la nouvelle présidente

L'association créée en 1989 à l'initiative de trois mamans dans le Service Massonnat de l'hôpital Saint-Jacques à Besançon, aide les patients, petits et grands atteints de cancers soignés au CHU de Besançon. Elle soutient et aide les familles touchées par la maladie d'un de leurs.

« En 1996, ma fille Cécile est tombée malade alors que j'étais enceinte. J'ai rencontré les dames du Liseron, elles venaient près de ma fille le temps que j'aie marché un peu, j'avais besoin de bouger et sans elles, c'était difficile. J'ai donc adhéré au Liseron en 1997, pour les aider. J'ai fait des visites, puis j'ai repris mon travail, et je suis revenue au Liseron il y a 7 ans quand j'ai pris ma retraite. »

### « Ça s'est fait naturellement »

Élisabeth Forgeron n'a jamais imaginé succéder à Jean-Paul Vergon. « Depuis les Gras ce n'est pas facile, mais je fais partie des plus anciens membres, l'association me tient à cœur, et les autres membres du bureau sont aussi très investis dans d'autres activités. Alors c'est venu naturellement », dit-elle en toute modestie. Même si elle avoue en riant : « Je n'ai pas la tête aussi bien faite que Jean-Paul. Lui connaît tout le monde à l'hôpital... ». Les réseaux et les réflexes viendront.

« Nous poursuivons dans la continuité. Aujourd'hui, nous avons besoin de mutualiser nos forces, nos actions, avec les autres associations qui travaillent en pédiatrie. Et nous avons de nouveaux projets avec le réseau de cancérologie de Franche-Comté et le sous-réseau des adolescents et jeunes adultes. Nous aimerions par exemple pouvoir leur aménager une salle. Nous aimerions aussi sensibiliser la jeunesse aux dons de moelle osseuse... »

Élisabeth Forgeron sait la tâche importante, elle ne dit pas qu'elle s'engage pour 23 ans, mais elle est dans les starting-blocks !



La nouvelle présidente connaît bien la maison, elle est certaine d'être bien entourée. Photo ER/Arnaud CASTAGNÉ

## Un symbole délicat et fort

Caroline et Aurélie, deux des cinq filles de Jean-Paul Vergon, ont relu le poème qu'enfant elles avaient écrit pour leur petite sœur.

« Lisou, Lisou, Liseron, comme la plante aux mille fleurs qui s'accroche, qui résiste. Jour après jour, tu as lutté, au crépuscule tu t'es fermée. En nous, Lisou, dans notre cœur tu viens te reposer. Tes grands yeux noirs, à la fois force et courage, tendresse, force d'aimer ! Amour »

Ce poème qui raconte leur petite sœur et dit aussi, de la vocation de l'association. « Le Liseron est aussi cette plante qui se répand comme un cancer. Mais quand on l'arrache, il revient à la vie », explique Michel Siron.

« Tu es finalement le seul de l'entourage familial d'Élise à avoir tenu cette promesse implicite dans une action altruiste et collective », ont-elles souligné, fortes des valeurs transmises par leur père, qu'elles ont, disent-elles toutes intégrées à leur métier respectif. Ce désir impérieux d'apporter aide et soutien à l'autre. Une manière de témoigner du rôle essentiel de l'association qui soutient autant les familles d'enfants malades ou disparus que les services qui les reçoivent.