



## 7<sup>ème</sup> GALA DE CHARITE DE L'APIPD 17 JUIN 2023

### DISCOURS DE LA PRESIDENTE, JENNY HIPPOCRATE

*« Se réunir est un début, rester ensemble est un progrès, travailler ensemble est la réussite (Henri FORD) »*

Chère marraine, Élisabeth,  
Cher parrain, Alexandre,  
Mesdames, Messieurs, chers amis,

Bonsoir et bienvenue parmi nous.

Khalil Gibran a dit que les souffrances ont donné vie aux plus grandes âmes. Je ne saurais dire si mon âme est grande mais ma souffrance, elle, est indicible. Personne n'arrive sur cette terre par hasard, soyez-en sûrs.

*J'ai un enfant malade. Lutter contre sa maladie, me battre contre la drépanocytose, m'a certainement sauvé la vie. À travers lui, et finalement grâce à lui, j'ai aidé beaucoup d'autres malades.*

Au-delà du réconfort immédiat, c'est mon action qui dimensionne ma vie. Sur l'autoroute de la vie, on se croise les uns les autres, on s'effleure, on touche du doigt le destin de l'autre, mais pas question de s'arrêter : pas le temps ni l'envie, il faut avancer, tête baissée.

Par principe et conviction, j'ai toujours refusé de baisser les yeux, d'avancer sans un mot en courbant l'échine, et c'est sûrement ce qui a favorisé des rencontres nombreuses et extraordinaires.

J'ai pris le temps, le temps de m'arrêter un moment, un long moment et aujourd'hui, mon envie de vivre est de toujours aider.

*Jamais le désespoir ne prendra le dessus ! C'est l'espoir qui me porte et me transporte à jamais. Je ne veux pas que cet espoir change de camp.*

Je n'ai pas envie de passer ma vie à préparer la mort de mon fils, ni celle d'un autre malade atteint de la drépanocytose. Seuls comptent leurs espoirs et leurs ambitions.

*Le plus lourd fardeau, c'est d'exister sans vivre* disait Victor Hugo. C'est pourtant le cas de nombreux malades atteints de la drépanocytose.



Je n'ai jamais eu la naïveté de penser trouver sur ma route un lieu enchanteur. Existe-t-il seulement? L'immobilisme, l'inertie ont toujours été le terreau de l'aveuglement.

Beaucoup de frileux m'ont tourné le dos, ils m'ont même invectivée d'un revers de la main... Est-il besoin de nous rappeler que le courage demeure la qualité première, que l'humanisme garantit toutes les autres, et que la lumière de l'amour dissipe l'obscurité ?

Je crois toujours que l'homme n'a pas vocation à s'enfoncer dans l'ignorance, alors ouvrez les yeux !

La nébulosité reste ce que la lumière ne peut réparer.

Pour moi, vivre c'est conduire : il y a des jours où la vue est dégagée, on voit à des kilomètres et d'autres fois, mêmes les phares ne suffisent pas, tout est sombre. Seule la confiance en soi et en son semblable peut venir à bout de tout et balayer les obstacles.

Contre toute apparence, je sais que j'ai gagné le gros lot, je l'ai même accepté avec joie, c'est la lecture de ma vie. Mais, ce que j'ai toujours dénoncé avec force, c'est l'inégalité manifeste aux droits de l'Homme.

Mon discours s'adresse à tous ceux qui ne se sentent pas concernés. Que feraient-ils si cela leur arrivait ?

Malebranche l'a dit bien avant moi : *l'homme ignore souvent ce qu'il pense savoir et il connaît bien certaines choses dont il imagine ne pas avoir d'idées.*

J'ai renoncé à chercher la clé qui ouvre le cœur des hommes. Aujourd'hui je veux juste leur dire que cela n'arrive pas qu'aux autres. Tout seul nous ne sommes qu'un mot, à plusieurs nous sommes une protestation, une révolte, une énergie, une force, un espoir.

Je n'ai jamais perdu la foi, mais je reconnais que le diable me donne bien du fil à retordre ! Rappelons-nous chaque jour l'une des pensées fondamentales de Mère Teresa, qui devrait guider notre vie : *l'amour est un fruit de toutes les saisons, de toutes les époques à la portée de tous.*

Je n'ai pas d'armes sophistiquées, pas de laser ni de satellites, mes mots à moi sont ceux d'une mère : s'ils ne blessent pas, ils touchent le cœur et la blessure est plus vive.

Oui, je devais rester debout quand ma seule envie était de me coucher. Oui, j'ai failli mille fois me noyer sous le flot de mes larmes. Oui j'ai eu peur, très peur, mais ne pas connaître la peur, c'est ignorer l'espoir, même si ma peur se réduit à la peur d'avoir peur, un jour.

*Mais pas un seul jour, je n'ai voulu une autre vie, réduite à être l'ombre de moi-même.*



La drépanocytose reste quasiment inexistante dans les débats publics et dans les plans de santé publique. Pourtant, de nombreuses questions sont en attente de retours :

- Comment faire de la lutte contre la drépanocytose un enjeu de santé publique ?
- Comment favoriser la recherche pour lutter contre cette pathologie et organiser une offre de soin plus adaptée ?
- Quels outils de sensibilisation développer pour prévenir et lutter contre la drépanocytose et quels sont les moyens à mettre en place ?
- Quelles réponses apporter aux malades ? Aux familles ?
- Comment soutenir et valoriser les actions des acteurs de terrain ?

Si notre humanité est une question, NOUS sommes la solution !

Ils nous ont menti, ils nous ont menti ! Mais le plus grand des mensonges est proche de la vérité, n'est-ce pas ?

Un jour viendra peut-être où certains bonjours seront vrais !

Je rêve certainement, car ceux qui nous dirigent sont à leur tour dirigés par leur égoïsme, par leur immobilisme, leur laxisme, par leur propre pouvoir, par leur insensibilité, par leur antipathie, par leur cage thoracique démunie de cœur.

Beaucoup ont sacrifié la drépanocytose sur l'autel de la rentabilité. Les malades sont inscrits dans la rubrique des chiens écrasés !

Mais les contes de fée ne révèlent pas aux enfants que les dragons existent, ils racontent qu'on peut tuer ces dragons.

*Avant de quitter ce monde, j'ai l'ambition de rétablir la santé de nos enfants, leur vie détruite, spoliée par la drépanocytose.*

La drépanocytose torture, broie les os et finit par tuer ! Elle a tué ma petite nièce, elle a tué mon neveu, elle a tué ma cousine, elle a tué la tante de mon mari, de même que des milliers de personnes à travers le monde. Je veux reconstruire la santé des malades, brique par brique, pierre par pierre, planche par planche, c'est une mission ! Douleur, certes, mais merveilleuse. C'est ce que je dois faire, je le sais, c'est ma mission sur cette terre.

Je suis lasse mais pas lassée de mon sacerdoce. Certains croient à tort que tenir bon rend plus fort lorsque le plus dur est de lâcher prise.

J'ai découvert que si vous aimez jusqu'à la douleur, il n'y a plus de douleur mais encore plus d'amour. Les seules limites que nous avons sont celles que nous nous imposons et le seul échec, c'est l'abandon.

*Je n'abandonnerai jamais ! Je rêve de dessiner un jour un sourire sur les visages en larmes. L'important n'a jamais été ce que je fais, mais ce qui est fait à travers moi !*



Il serait vain de supplier la vie de ne pas me quitter ou la mort de ne pas m'approcher. Je préfère adresser mes prières à tous ceux qui ferment les yeux. Il est grand temps de les ouvrir, de regarder, d'affronter et d'agir tant il est vrai que nous sommes chacun notre propre démon.

*Je ne me contenterai pas de survivre, je veux vivre, je suis une guerrière !*

Quand on est en situation de stress le cœur envoie plus de sang dans les veines pour nous permettre de courir, mais moi, à l'annonce diagnostique de la maladie de mon enfant, j'étais effondrée. Mais ce n'est pas parce que l'on souffre qu'on ne doit pas être capable de reconnaître la douleur des autres. On souffre tous, et si on n'est pas capable de le voir, alors on souffre seul.

Mon cœur est ma boussole et si je perds mon chemin, la foi me guidera. Le ciel bleu au-dessus de ma tête s'assombrit très souvent.

J'ai tout le temps une douleur à l'utérus, dans la poitrine. Je voudrais que ça se termine, mais mon vœu n'a jamais été exaucé. Pourquoi ? Parce que cette voix, celle qui m'a annoncé au téléphone que mon fils n'atteindrait pas l'âge de 5 ans, est toujours là. Cette maudite voix fait écho dans ma tête tous les jours. J'aimerais tellement qu'elle arrête de me harceler. Ouuuuii !!! Le soleil venait de se lever sur un calme jour d'automne et brusquement un coup de feu a retenti et a fait basculer des vies dans le noir, les nôtres !

À chaque discours, à chaque fois, je vous raconte certainement les mêmes choses, mais vous ai-je dit qu'une personne m'a annoncé la mort prochaine de mon fils ? Vous ai-je dit qu'elle avait mis une date butoir sur la vie de mon enfant ? Qu'elle m'a demandé de ne pas m'attacher à lui comme pour les 2 autres, parce qu'il allait mourir dans des souffrances indescriptibles ? Vous ai-je dit, qu'elle m'a tuée avant que la maladie ne tue mon petit garçon ? Vous ai-je dit que je reviens d'entre les morts parce que la mort n'a pas voulu de moi ?

Alors je vais vous dire ce que je ne vous ai peut-être pas encore dit. Je me souviens de ce jour, oui, comme si c'était hier. Je n'oublie pas ce jour, ce vendredi, je n'oublierai pas. Parce que l'histoire commençait : comment annoncer à mes 2 autres enfants (Mandy 3 ans et demi, Samuel 11 ans), que leur frère allait sans doute mourir ?

Alors j'ai mis la cassette du film de Bambi et ma fille, Mandy, m'a tout de suite dit : « Qui va mourir maman ? Taylor ? »

Et mon fils Samuel répondit rapidement « *Mandy, personne ne va mourir ! Maman va partir en guerre !* » Il mit sur la tête un vieux casque qu'il avait déjà oublié, s'est emparé de son grand bâton d'art chinois qu'il me tendit et a ajouté : « Si Taylor a un monstre dans le corps, prends ce bâton pour le tuer, maman ». Ils me serrèrent dans leur bras. Mon mari, qui écoutait les enfants sans dire un mot, fit pareil. Il m'a



regardé et j'ai lu, j'ai lu dans ses yeux, qu'il savait que je ne serai pas souvent à la maison. Mais il n'a pas dit un seul mot, il m'a juste serrée très fort.

*Et voilà, je suis toujours en guerre 30 ans plus tard. L'ennemie n'est toujours pas vaincue.*

Après avoir traversé les océans et plus d'une centaine de pays. Après 10 infarctus pulmonaire, 2 arrêts cardiaques et bien d'autres souffrances. Après avoir été transfusé plus de 800 fois, mon Taylor est en VIE et moi aussi !

Les renforts sont arrivés : mon équipe, les membres de l'APIPD. Nous sommes forts ! Debout devant l'adversaire, ils se sont embarqués avec moi sur le vieux paquebot et nous allons naviguer jusqu'à l'île de la guérison des malades.

*Je suis la présidente de l'APIPD, mais sans les bénévoles, je ne pourrai jamais accomplir la mission qui nous a été confiée !*

Sans les bénévoles, l'APIPD ne serait jamais ce qu'elle est aujourd'hui : l'une des plus importantes associations de lutte contre la drépanocytose, malgré le manque de subventions ! Le Ministère de la santé ne nous accorde rien !!! Heureusement que la région IDF existe et nous aide.

Sans les bénévoles, l'APIPD n'existerait pas, alors, disons que nous sommes tous des bénévoles soudés, au coude à coude, prêts à affronter les défis.

*Nous sommes APIPD et notre mission : TUER LA DREPANOCYTOSE !*

Nous avons vogué à travers la bataille, mais aussi à chaque petit répit, à chaque fois que la brume se dissipait. Nous continuons d'avancer. Certes, quelques fois j'ai souhaité jeter l'ancre car le combat est épuisant, mais alors, un sentiment d'indignation me possédait l'esprit. Et puis cette rivière sous terrain remontait à chaque fois à la surface.

La maladie est là ! Elle fait partie de notre quotidien.

L'adversité, donc la drépanocytose, est comparable à un vent déchainé qui détruit tout et nous oblige à chaque fois à tout reconstruire. C'est éreintant, on souffre, et parfois la douleur se transforme en larmes, en cris, mais aussi en silence. Je pensais même que je n'avais plus de larmes en réserve, mais j'avais tout faux. Je continuerai certainement à pleurer car les larmes les plus amères que l'on verse sont les mots que l'on n'a pas dits. Il y a aussi les larmes invisibles qui coulent à l'intérieur. Elles sont les plus difficiles à sécher.

Beaucoup nous ont tourné le dos, beaucoup nous ont mentis, mais le plus grand des mensonges est proche de la vérité. Alors nous espérons.



L'APIPD lutte depuis plus de 34 ans, sans jamais flancher contre cette terrible maladie identifiée depuis plus de 120 ans et qui évolue, discrètement, sournoisement tapie dans l'ombre : la drépanocytose.

Pourquoi une telle longévité ? L'obscurité serait-elle un terreau si fertile que cette maladie, confortée par l'inertie de certains, continue de se propager par-delà les frontières ?

Il est venu ce moment. Ce moment où nous devons, ensemble, nous lever pour faire barrage. Il est temps de briser l'obscur confort dans lequel se complait la drépanocytose !

Mettons en lumière le drame vécu par des millions d'êtres humains ! Plaçons sous les projecteurs la douleur, l'impuissance, le manque de moyens des malades et de leurs proches. Rendons visible, l'invisible, ce que d'autres se refusent encore à admettre.

Aux campagnes de sensibilisation et aux programmes de prévention ajoutons l'union, la solidarité et la recherche de moyens.

Face à ceux qui ne font rien, qui se lavent les mains comme l'a fait Ponce Pilate. Face à ceux qui ont adopté la posture des 3 petits singes : je ne vois rien, je n'entends rien, je ne dis rien, et qui ont une once de pouvoir ou tout simplement du pouvoir, j'avais emménagé ma haine. Puis un jour j'ai déposé mon fardeau. Il n'y avait plus de place pour contenir toute cette haine. J'avais sans doute peur, alors j'ai regardé la peur en face, car je ne veux pas être condamnée à perpétuité.

*Oui, j'ai mal, très mal... La douleur va me hanter, le chagrin va faire partie de moi, où que j'aille. Je sais que toute cette douleur sera toujours là... Je sais aussi une chose : même quand le pire se produit, il y a toujours l'espoir ! Voyez-vous, j'ai été prisonnière du sable mouvant, je me débattais, je bougeais dans tous les sens et je m'enfonçais davantage. Alors j'ai arrêté de bouger, de me débattre et j'ai scruté tout ce qu'il y avait autour de moi. Là, j'ai aperçu une petite branche, elle était là, toute seule, tout comme moi. Elle attendait certainement un condamné. Je me suis accrochée à elle et j'ai pu remonter à la surface, même si quelques fois, mes membres se sont sclérosés. La petite branche, c'est la VIE qui me souriait pour qu'à mon tour, je fasse sourire les autres.*

Quand le diable attaque, je parle de la drépanocytose. On a une seule arme pour se défendre : c'est l'amour.

Ne dit-on pas que l'histoire est écrite par les vainqueurs ? Alors nous allons écrire l'histoire car nous allons vaincre la drépanocytose et toutes ses conséquences plurielles.



*Il était une fois une maladie qui s'appelait, la drépanocytose et les malades vécurent heureux car ils sont tous guéris !*

**Mais pour l'heure, mon histoire je vous la dépose là, à vos pieds. Faites-en ce que vous voulez pour l'instant, mais surtout n'oubliez pas la fin.**

***Et la lumière sera !!!***