

## Mona Giroux

« Le film *Et les Mistral gagnants* doit modifier les comportements sur les maladies rares... »

**Dans le précédent numéro du KIWANIS MAGAZINE, l'un des nôtres, Hervé DOMPROBST, membre du club de Chaumont, a longuement exploré l'existence délicate de sa petite fille Ambre, victime d'une maladie rare. Un film a été projeté dans l'un des complexes cinématographiques de Troyes, le 13 mars dernier. Cette projection a favorisé un débat sur ce sujet oublié de l'opinion publique. Quelle a été ta perception des choses juste avant de l'avoir visionné ?**

J'étais préparée psychologiquement depuis le 12 mai 2016. Lors de ma seconde visite du club de Chaumont, Hervé, alors Président, m'avait annoncé la chose suivante : « demain 13 mai, c'est l'anniversaire de ma petite-fille. Je lui ai trouvé la robe de princesse dont elle rêve. Il faut que je te parle... ». Voilà comment Hervé, par des émotions et des mots contenus et dans la dignité, lors d'un repas, m'a décrit la maladie de sa petite-fille, AMBRE. Mon retour de Chaumont fut très mécanique et dérisoire tant j'étais bouleversée. C'est ainsi que je suis rentrée dans l'histoire du film, plusieurs mois avant sa sortie.

Et depuis ce jour, je n'ai pas arrêté de soutenir Hervé, tellement émue par l'histoire de ce Kiwanien proche. Je prenais réellement conscience de la chance de ceux qui n'avaient rien et du combat omniprésent des familles touchées par un tel drame. Elles doivent assurer les soins et le bien-être de l'enfant au cœur de la tourmente.

**En ta qualité de Lieutenant-Gouverneur de la Division Champagne Ardenne, je suppose que depuis que cette information a circulé par le biais de nos supports média (site ou magazine), tout a été mis en œuvre par tes soins pour mobiliser l'ensemble des clubs de la région ?**

Oui, ce fut une évidence immédiate. Depuis ma première année de Lieutenant-Gouverneur, mon objectif premier était de fédérer les clubs. Etre ensemble avec nos énergies et nos idées additionnées, je savais que tous ces paramètres se multiplieraient. C'est une logique mathématique personnelle. C'est ainsi qu'en regroupant les neuf clubs dans l'action ayant pour support les oursins (encore merci à Catherine BARAS),

nous avons pu participer à hauteur de 2 500 euros à l'opération de Margot. Un après-midi sur la place de l'hôtel de ville, la distribution de documents et un partenariat avec les artistes locaux m'ont fait réaliser que notre force dans la représentation de l'objectif kiwanien avait un impact très bienveillant au niveau du public. Forte de ce moteur, j'ai reconduit cette dynamique en seconde année de Lieutenant-Gouverneur. La préparation du film, annoncé par Hervé, en a construit la trame dans ce déroulement. Lors de la première réunion de Division le 19 novembre, Hervé a pu nous faire visionner la bande annonce du film. Ce fut un choc frontal pour tous. Le 21 janvier 2017, j'ai sollicité tous les membres de la Division pour se rendre à Chaumont. L'avant-première annoncée se faisait en présence d'Anne-Dauphine JULLIAND, réalisatrice du film. La projection faisait salle comble et le public a été pris par la main grâce à ces cinq enfants malades. Tout le monde a retenu son souffle et ses émotions face à la dignité et la souffrance de ces petits. Puis le 13 mars, ce fut la projection à Troyes. En échanges incessants avec Patrick MAUREL, Jean-Michel GIBAUD, la firme NOURFILM et le cinéma CINECITY, j'ai pu mobiliser de nombreux Kiwaniens dans le hall du cinéma. Il s'agissait d'accueillir le public, sous la bannière du KIWANIS de la Division et de distribuer les flyers de la Fondation des Maladies rares.

Le résultat a été à la hauteur de notre attente au niveau des deux communications : la recherche dans ce domaine et les objectifs du KIWANIS.

**Tu es prête à renouveler ton bail de Lieutenant-Gouverneur pour l'exercice 2017/2018. On te dit courageuse, entière, engagée et sincère dans tes missions où tu es impliquée. Comment envisages-tu à**



## **titre personnel de poursuivre cette « croisade pédagogique » en France en faveur des victimes des maladies rares et de leurs familles ?**

J'attends encore qu'une Kiwanienne ou un Kiwanien propose de postuler pour le rôle passionnant de Lieutenant-Gouverneur. Après deux années (au lieu d'une seule), je peux faire le bilan suivant : j'ai été complètement investie dans ce lien entre les clubs et le staff. Entre les deux, j'ai essayé de transmettre de part et d'autre tous les éléments nécessaires pour donner une cohésion à notre dynamique kiwanienne. Mon principe de base est de fédérer le plus possible. Les clubs de la Division l'ont bien compris. Ces derniers ont une énergie impressionnante. Si on regroupe neuf énergies, quelle puissance ! Si personne ne vient me remplacer, mon devoir sera de continuer et de plus belle. Je ne changerai rien. Je ne ferai qu'amplifier mon engagement et principalement dans le domaine des maladies rares. Je proposerai aux clubs d'en faire une de leurs œuvres sociales.

## **Selon toi, est-ce que chaque club KIWANIS de France devrait organiser une projection de ce film qui a par ailleurs beaucoup ému celles et ceux qui l'ont découvert ?**

Mais oui, et quel dommage de ne pas le faire ! Ambre, Camille, Charles, Imad et Tugdual nous prennent par la main et nous disent : « Regardez notre monde, partagez-le et n'oubliez pas que malgré notre maladie nous sommes heureux ». Ne rien faire est un affront à leur vie difficile...

## **Es-tu à la recherche de nouveaux soutiens, de nouvelles actions, de l'appui des pouvoirs publics et médiatiques ? Aux côtés de Patrick MAUREL et de celles et de ceux qui sont sensibilisés à cette noble cause, existe-t-il des stratégies efficaces à mettre en place pour soutenir ces personnes le plus souvent oubliées ?**

Chaque fois que nous sommes confrontés à un cas connu des membres du club ou connu de la ville, où quand une famille vient frapper à notre porte pour un soutien, il faut considérer le cas particulier et réfléchir à la façon dont nous pouvons

les aider. Un des clubs vient d'attribuer une somme au centre médical pour des cas de plurihandicapés des Parpaillols en leur donnant de l'argent pour installer un mur sensoriel. Là, nous atteignons beaucoup de familles qui découvrent que des associations peuvent aider des structures qui accueillent des enfants atteints de maladies rares et qu'ils sont soutenus.

Lors de la réunion de Division, en présence de Jean-Michel GIBAUD à Arcis, une famille a reçu un chèque conséquent pour la petite NAELYS atteinte d'une maladie rare. Elle va rentrer dans cet établissement. Je pourrais citer beaucoup d'actions de la Division car hélas, nous ne sommes pas à la recherche des cas. Mais, ce sont eux qui viennent à nous. Volontairement, je ne nomme pas les clubs au risque d'oublier une œuvre parmi toutes. Elles portent souvent le prénom de l'enfant, ce qui augmente l'impact dans l'esprit collectif. Il faut absolument inviter la presse chaque fois que nous réalisons des choses dans ce sens.

L'image médiatique est importante pour parler des maladies rares et du KIWANIS.

## **Explique-nous comment a pu se réaliser au niveau de TROYES cette séance cinématographique du lundi 13 mars ? Avec quels moyens et quelle logistique ?**

Nous avons été avertis du passage du film en présence d'Anne-Dauphine JULLIAND par la programmation locale. Elle a été appuyée par celle venant de notre Gouverneur. J'ai immédiatement rebondi sur cette information pour en faire un événement kiwanien de soutien.

Soutien à la Fondation des Maladies rares, à Anne-Dauphine JULLIAND à laquelle je l'avais promis lors de l'avant-première, à Hervé le grand-père d'Ambre et Kiwanien de la Division, à la famille d'Ambre rencontrée à Chaumont.

Pour la logistique, il a fallu de l'énergie et des courriers multiples pour obtenir l'autorisation d'être associé à la projection sous forme de présence dans le hall du cinéma. Distribuer des flyers sur la Fondation nécessitait



aussi des autorisations de la firme NOURFILM et du cinéma.

## **Aujourd'hui, grâce au travail et à la sensibilisation fournis sur ce dossier par Patrick MAUREL, directeur de recherche à l'INSERM de Montpellier, Kiwanien et initiateur de la Semaine des maladies rares, Jean-Michel GIBAUD, le Gouverneur du District France Monaco a décidé de prioriser le soutien du KIWANIS au profit de la Fondation des Maladies rares.**

### **Est-ce fondamental pour toi ?**

Oui, absolument. La Fondation des Maladies rares est le bras armé de la recherche en France.

Les moyens mis en œuvre pour faire avancer la recherche, si l'on ne parle pas d'argent pourtant au cœur du sujet, est d'informer le grand public, de le sensibiliser et de se rapprocher des familles touchées par des drames d'enfants afin de les soutenir dans leurs parcours thérapeutiques. En constituant une Fondation, on a signifié toute l'importance et la nécessité de cette urgence car il s'agit de santé publique. Nous sommes en pleine progression et la recherche peut développer le nombre possible de diagnostics. Ce qui est le problème encore majeur. Il y a les maladies courantes. Il y a les maladies exceptionnelles sur lesquelles on pose un diagnostic, un nom et un traitement. Sur les maladies rares, au nombre de 7 000 dont 80 % sont d'origine génétique, seulement 200 d'entre elles possèdent un traitement le plus souvent très coûteux et hors possibilités de soins sur notre territoire. Rappelons que MARGOT a été opérée aux Etats-Unis. Je ne suis pas médecin et je prie ces derniers de m'excuser si je me trompe.

Mais je suis humaine et je mesure l'ampleur du problème en pensant à ceux qui n'ont pas de réponse

médicale. Un million et demi d'enfants ! Comment ne pas être terrifié et ne pas réagir ?

Alors que nous sommes au service des enfants dans le monde, voilà pourquoi nous devons nous engager fermement.

Nous avons eu connaissance du décès de la seconde fille de la réalisatrice Anne-Dauphine JULLIAND il y a quelques jours dans des conditions similaires à sa grande sœur. Tous les KIWANIENS ont été accablés par cette nouvelle inhumaine et présentent leurs vives condoléances à cette jeune maman combattante. Comment pouvons-nous soutenir davantage cette lutte que porte par ces initiatives cette mère aujourd'hui bouleversée ?

Il faut être solidaire et lui montrer que nous sommes à côté d'elle. Elle sait, depuis que j'ai pu m'entretenir avec elle, combien les objectifs du KIWANIS se rapprochent de son combat : sur le plan humaniste, sur la sensibilisation et sur les moyens de communication dans le domaine des maladies rares. J'ai pu lui signifier avec le soutien de Jean-Michel GIBAUD qu'elle est devenue depuis la sortie de son film notre référence morale à notre action nationale. Anne-Dauphine l'a compris et a accepté d'être la marraine de notre semaine des maladies rares. Pour la soutenir, nous l'avons invitée au Congrès du Puy du Fou et espérons l'honorer et lui montrer notre soutien dans son combat. A l'échelle de ma Division, j'ai pu lui faire un retour de la séance de projection en sa présence et lui rappeler notre solidarité avec les photos du KIWANIS dans le hall du cinéma.

**Quelles ont été les premières réactions de nos amis KIWANIENNES et KIWANIENS membres de cette Division ?**

Les membres de la Division étaient préparés, sinon depuis juin 2016, mais surtout depuis la première réunion de Division. Pendant tout ce temps, j'informais les clubs de l'évolution de la

sortie du film. Je les avais aussi informés parallèlement de mon intervention au Conseil d'Administration de Lyon où j'avais demandé un droit de parole pour expliquer mon projet de faire de la sortie du film un évènement kiwanien local. Et cela correspondait avec le programme et les préoccupations du District. La Division était prête, forte et convaincue. Consciente que le combat est de taille et que l'enjeu est de santé publique. La proximité de notre



ami Kiwanien touché par le cas de sa petite Ambre ne fait que renforcer ces sentiments.

**La projection de ce long métrage ("Et les Mistrals gagnants...") a donné lieu à de nombreux questionnements lors de ce débat .Quelles ont été les principales réflexions du public profane à l'existence de ces maladies rares ?**

Le public d'une salle comble au paroxysme de l'émotion face à la teneur du documentaire a été pétrifié lors de la lente apparition d'Anne-Dauphine JULLIAND. Tout le monde s'est levé en silence ; ce silence chargé du respect d'une maman qui venait de perdre sa seconde fille, trois semaines auparavant. Personne n'espérait imaginer qu'elle serait là pour faire face à 400 personnes, encore meurtrie dans sa chair par sa douleur. Personne n'osait poser une première question qui ne soit pas frontale pour elle. Puis, tout est venu lorsque le public a compris qu'elle était prête, tout d'abord pour exprimer une admiration profonde face à la dignité et au courage des enfants qui nous prennent par la main pour partager leur univers, celui des hôpitaux, des services à la pointe tant sur le plan médical que dans les soutiens psychologiques.

Des questions nombreuses ont été posées sur le quotidien de ces enfants, sur leur

encadrement médical et sur l'entourage apportant soulagement et

confort lors des soins éprouvants. Puis certains ont demandé comment ce tournage avait pu être possible dans ce contexte. Anne-Dauphine a répondu, en expliquant que tout l'amour qu'elle avait pour les enfants lui avait dicté sa conduite et sa façon de les filmer : en retrait, à hauteur d'enfant, en face à face et dans le respect des intimités de chacun. Principalement dans leurs moments de souffrance. Le public découvrait ces maladies rares et en était sous le choc.

La semaine KIWANIENNE des maladies rares ne devrait-elle pas s'institutionnaliser à l'échelle européenne, voire mondiale....

C'est une évidence car les maladies rares ne s'arrêtent pas aux frontières du District France Monaco. Il faut profiter de nos Congrès, National, Européen et Mondial. Nous avons la chance d'avoir cette large ouverture kiwanienne. Saisissons-la pour diffuser notre pédagogie de sensibilisation et d'actions. Notre combat ELIMINATE est mondial. Alors élargissons !

Au-delà de l'émotionnelle que suscite un tel sujet, n'est-il pas finalement la meilleure preuve de notre engagement avec le soutien en faveur de la Fondation Maladies rares, résumant à lui seul la fameuse devise : " Servir les enfants du monde " Il faut les servir quand ils sont vivants, donc les empêcher de mourir et les soutenir dans leur maladie, médicalement et humainement. Grâce à nos actions et nos œuvres, l'argent récolté doit leur servir à la recherche. Et heureusement que les associations font remonter les combats et offrent leur énergie, leurs réflexions et de l'argent. Tout le monde sait que la recherche a besoin des élans solidaires. Laissez-vous prendre par la main des cinq enfants du film. Ils vivent, aiment la vie, même la leur que personne ne voudrait. Ils sont humains, philosophes et même heureux en vivant dans l'instant. C'est une leçon de vie sur grand écran. Mais Charles, bouleversant au milieu de ses rêves, nous livre une réflexion déchirante : « Finalement, quand on est mort, on n'est plus malade... » Cette phrase doit décupler notre combat et notre soutien.

*Propos recueillis par Thierry BRET*