

Orbe, le 17 juin 2007

A vous, enfants, parents, amis, partenaires, invités, équipe de cuisine, le clown Casimir Gabioud, qui nous fait l'amitié d'être avec nous et enfin le parrain de cette journée, Jérémie Kisling, que je remercie du fond du cœur d'avoir, sans hésitation, accepté de nous offrir son talent, un talent qu'il nous fera déguster comme supra dessert après notre repas.

A vous tous, « Ne laissons pas ce qui nous sépare, détruire ce qui nous lie »

L'ARFEC a fait sienne cette devise de France Pastorelli en l'inscrivant sur son prospectus et au dos de l'invitation à cette journée. C'est bien au nom de ce qui nous lie que j'ai l'immense plaisir et la joie de vous saluer et de vous accueillir à Orbe, dans ce cadre idyllique qu'est le Puisoir, avec son environnement bucolique.

Au nom du comité de l'ARFEC et en mon nom, je tiens à vous remercier d'avoir répondu aussi nombreux à notre invitation pour marquer d'une manière significative et conviviale les 20 ans de notre association.

20 ans d'existence, face à toute une vie humaine, n'est pas exceptionnel. Par contre, 20 ans, en regard de ce qu'est notre association, de ce qu'elle vit et a vécu, c'est exceptionnel. Un regard en arrière nous rappelle en effet un grand nombre de souvenirs tous très différents, où se mêlent des larmes et des rires, des heures d'attentes et d'angoisses, des encouragements par des guérisons, des déceptions et des révoltes parce que nos enfants nous ont été repris.

Face au cancer qui touche nos enfants, ce parcours de vie, qu'il soit d'hier ou d'aujourd'hui, est toujours le même. C'est en effet découvrir, par obligation et non par choix, ce qu'impose le cancer de notre enfant, tant au couple, qu'à la fratrie, qu'à la famille, qu'aux amis. Sur ce chemin, il n'y a pas de règles, parce que c'est différent pour chacun. Mais pour tous, c'est apprendre à vivre, un jour après l'autre, l'instant après l'instant. C'est apprendre à laisser de côté nos projets afin d'accueillir les besoins particuliers de notre enfant malade, sans oublier les besoins tout aussi particuliers de son frère, de sa sœur, de son mari, de son épouse.

« Ne laissons pas ce qui nous sépare, détruire ce qui nous lie »

C'est bien à cause de cette affirmation que, pendant ces 20 années, des femmes et des hommes, ont voulu et sont parvenus à faire vivre cette réalité au sein de l'ARFEC. Ces personnes mériteraient d'être toutes nommées, remerciées et applaudies. Mais cela nous prendrait trop de temps et de plus, je suis sûr que j'en oublierai. C'est pourquoi je me limiterai à n'en citer que quelques-unes qui, pour moi, sont marquantes.

La première de ces personnes que certain des parents présents ont bien connue - je fais partie de ceux là - nous a quittés bien trop tôt. J'aime à l'imaginer aux côtés de tous les enfants qui sont là haut. C'est cette personne qui a voulu et qui a su tourner la clé pour mettre en marche le moteur de notre association de parents, j'ai nommé le Docteur Daniel Beck.

Les présidents passent, comme les membres du comité central et du comité des antennes, mais elle, par contre, elle est toujours là depuis bientôt 10 ans. Son engagement personnel fait qu'elle est devenue l'axe presque indispensable sur lequel l'ensemble de nos diverses activités s'articulent. C'est, en plus, une voix et une écoute active au téléphone. C'est aussi, une présence, une chaleur, pour ceux qui viennent vivre à l'appartement de l'ARFEC, j'ai nommé Madame Corinne Gallaz, notre secrétaire de coordination.

La personne que je vais nommer, et qui m'en voudra sûrement un peu, est celle qui, depuis plus de 15 ans, et vous me permettrez cette comparaison, est à l'image de la lumière d'un phare qui indique où est l'entrée du port aux familles qui naviguent avec peine sur l'océan de la vie car elles sont prises dans l'ouragan du cancer. De plus, ce qu'aucun phare ne fait, c'est qu'elle maintient la porte de son cœur toujours ouverte pour permettre à ceux qui le souhaitent d'entrer pour se reposer, se restaurer et se réchauffer au coin du feu. Et on le sait bien, au coin du feu on se raconte et ça fait du bien. J'ai nommé mon épouse Elisabeth Ray.

C'est enfin ceux sans qui l'ARFEC ne vivraient pas. Ils sont « badgés », comme je le suis, pour que vous puissiez les reconnaître. Elles et ils ont accepté de prendre, chacun à leur mesure, diverses responsabilités au sein de notre association. J'ai nommé les quelques 25 membres du comité central et des comités des antennes.

Une journée anniversaire telle que celle-ci nous donne l'occasion, en tant que parents de l'ARFEC, d'exprimer publiquement notre reconnaissance à celles et ceux qui ont pour tâche et mission de soigner et de s'occuper de nos enfants, que ce soit au CHUV, à l'Hôpital Ophtalmique, à l'Hôpital de Sion, au HUG, sans oublier les Hôpitaux de Berne, Bâle et Zürich. Certains sont présents aujourd'hui et nous tenons à les en remercier chaleureusement.

Je pense aussi à nos partenaires qui, chacun à leur échelle et de manières très diverses, nous soutiennent financièrement ou pratiquement, afin que les buts et les projets de notre association se réalisent et se poursuivent pour que nous puissions encore mieux rejoindre et aider les familles dans la réalité de leur quotidien.

Ma reconnaissance va aussi à ceux et à celles qui ont à cœur notre association et qui se sont engagés dans certaines de nos activités permanentes ou qui, régulièrement, nous donnent des coups de main très appréciés.

Un grand merci à une petite délégation du groupe scout des Flambeaux de l'Évangile de Lausanne, qui est avec nous aujourd'hui pour que cette journée soit également ludique.

Et puis il y a quelques invités particuliers qui ont répondu "présent" à notre demande, qui nous font simplement l'amitié d'être avec nous et cela nous fait chaud au cœur : Sylvio Giobellina, Rémy Fischer et Fabrice Magnin.

Il y a ceux qui nous ont simplement fait savoir que, malheureusement, ils ne pouvaient être des nôtres aujourd'hui :

Pierre-François Unger, Chef du dépt de l'économie et de la santé à Genève / Tomas Burgener, Chef du dépt de la santé et des affaires sociales en Valais / Roland Debély, Chef du dépt de la santé et des affaires sociales à Neuchâtel / Dr. Henri Kuchler, pédiatre -oncologue à l'hôpital de Sion / Valérie Blanc, adjointe de direction du DMCP au CHUV / Henri Corbaz, Président d'Intervalle / Ursula Figueiredo et Christine Gercsény-Turin, assistantes sociales à l'hôpital Ophtalmique Jule-Gonin à Lausanne, le Kinderkrebshilfe à Olten / la Municipalité de Leysin / Entreprise Posse Peinture SA à Renens / Jean-Marc Gerber à Echallens / Danielle Desboeufs / Famille Anne et Marco Mayoraz à Sion.

Certains doivent se dire que j'oublie de remercier ceux qui préparent notre repas de fête. Ne vous inquiétez pas, nous les remercierons, mais après avoir mangé, c'est plus sûr !

Et demain me direz-vous ?

Sans vouloir me lancer dans de grandes considérations, j'aimerais évoquer très simplement deux défis qui, pour moi, sont de taille:

Le premier de ces défis, qui incombe à notre comité, aidé par les comités des antennes, c'est de veiller constamment à ce que notre association de bénévoles, qui se doit d'être professionnelle et performante dans ses actions et soutiens aux familles, comme dans ses interpellations auprès des pouvoirs publics, politiques et institutionnels, reste bien dans cet esprit associatif emprunt d'humilité dans la ténacité. Il ne s'agira donc pas de s'envoler dans des hautes stratégies d'actions diverses avec tout ce que cela représente, mais bien de rester "au raz des pâquerettes" afin de rejoindre toujours mieux et en profondeur les familles dans ce qu'elles vivent.

Le deuxième défi, que nous vivons déjà en partie - je le qualifierais de subtil et difficile - est celui d'arriver, en tant qu'association, à être reconnue par les institutions publiques, sociales et hospitalières, en tant que réel partenaire. Je suis en effet convaincu que notre expérience et notre connaissance du vécu, dans ce domaine bien particulier du cancer de notre enfant, nous prédisposent à être un vis-à-vis de poids, indispensable, même si il est parfois dérangent, voire agressif. En effet, le partenaire que nous sommes est porteur d'une réalité qui ne s'inscrit pas dans un cursus universitaire mais trouve sa source dans celle de la vie au sens plein du terme, un sens que, malheureusement, les institutions prénommées ont perdu petit à petit au fil de ces 15 dernières années. Il y a certainement, à cela, toutes sortes de raisons que je me garderai bien d'expliquer et de qualifier. Je reste néanmoins objectif et optimiste, car des signes nous montrent qu'il y a de l'espoir, je m'en réjouis et m'y accroche.

Pour conclure, j'aimerais donner la parole à nos invités particuliers qui n'ont pas pu se joindre à nous pour cause de congrès ou de votations mais qui nous ont écrit quelques mots.

En raison d'un engagement planifié de longue date, il ne me sera malheureusement pas possible d'être des vôtres ce jour-là ce que je regrette sincèrement. Je vous prie de bien vouloir excuser mon absence tout en souhaitant une agréable journée à tous les participants.

Micheline Calmy-Rey, Présidente de la Confédération.

Votre invitation à participer au 20^{ème} anniversaire de l'ARFEC me va droit au cœur. Malheureusement, le mois de juin, toujours difficile, devient franchement impossible avec la session parlementaire et mon prochain départ. Je me vois dans l'obligation de décliner toute participation. Je le regrette vivement, en pensant en particulier aux enfants que vous prenez en charges. Avec mes meilleures salutations et ma vive reconnaissance.

Charle Kleiber, Secrétaire d'Etat.

C'est un sentiment d'injustice et de révolte qui prime lorsqu'on apprend la maladie grave d'un enfant. Votre association aide les parents et les membres de la fratrie à vivre ces longs mois et parfois même longues années de combat. Dans notre société souvent taxée d'individualisme et même d'égoïsme, vous représentez, par votre travail bénévole, un formidable espoir de voir notre société évoluer vers une société responsable. Pour cela, en tant que citoyenne, je vous remercie de tout cœur.

Anne-Claude Demierre, Conseillère d'Etat de Fribourg, Cheffe du Département de la santé et des affaires sociales.

Je ne pourrai malheureusement pas être des vôtres le 17 juin prochain. Je tiens, en revanche, à vous adresser mes meilleurs vœux en ce 20^{ème} anniversaire de votre association. Nous avons encore beaucoup à faire pour améliorer l'appui aux familles frappées par cette maladie. L'existence d'une association comme la vôtre nous rappelle ce besoin, et nous aidera progressivement à le satisfaire. Avec mes meilleurs messages.

Pierre-Yves Maillard, Conseiller d'Etat, Chef du Département de la santé et de l'action sociale du canton de Vaud.

*A l'occasion des 20 ans de l'ARFEC, je tenais à vous transmettre à la fois mes félicitations pour le parcours accompli et mes vœux pour l'avenir. Je profite aussi de cette fête pour vous dire le plaisir que je trouve à collaborer ensemble. Longue vie à l'ARFEC.
Prof. Francis Munier.*

*Malheureusement il ne me sera pas possible d'être des vôtres. Je le regrette et vous prie de bien vouloir m'en excuser auprès de vos invités. 20 ans, quel bel anniversaire ! Cela signifie aussi que depuis 20 ans l'ARFEC offre son appui, sa compassion et ses ressources pour aider les familles dont les enfants souffrent du mal injuste qu'est le cancer. Le partenariat entre l'ARFEC et le DMCP est important et j'espère qu'il continuera à perdurer pour le bien des enfants et de leurs familles. Je suis certain que la manifestation sera une belle réussite et que le soleil sera de la partie pour que tous les participants puissent fêter cet anniversaire dans la joie.
Prof. Sergio Fanconi, Chef du DMCP - Département Médico-chirurgical de Pédiatrie du CHUV*

*Peu de place est laissée dans notre société à la question du sens de la vie sur cette Terre et à la recherche de nos racines spirituelles. Les épreuves de l'existence, les maladies et les accidents sont parfois des occasions de nous rapprocher de ces questions essentielles. En regrettent vivement de ne pouvoir être des vôtres, je salue l'action que vous menez au sein de l'ARFEC.
Bertrand Piccard, psychiatre, aéronaute*

Avant que le parrain de cette journée anniversaire noue la gerbe de ce moment, j'ai le plaisir de donner la parole à Monsieur Pierre Mercier, municipal d'Orbe, à qui je demande de bien vouloir transmettre à la Municipalité notre reconnaissance et nos remerciements pour l'accueil qu'elle nous fait depuis 4 ans maintenant.

Si demain est un autre jour où le soleil se lèvera j'en suis sûr, aujourd'hui nous voulons vivre ensemble ce temps de détente et savourer pleinement ce jour de fête.

Je termine donc en vous disant : « Ne laissons pas ce qui nous sépare, détruire ce qui nous lie »

Olivier Ray
Président de l'ARFEC