

Exposition réalisée par Drepacare



# Les faces cachées de la Drépanocytose

Rendre  
l'invisible  
**VISIBLE**



## Le Mot de Drepacare

**"La douleur ne se voit pas toujours.  
Mais elle se raconte."**

Quand nous rencontrons les patients qui vivent avec la drépanocytose, ce qui nous frappe à chaque fois, c'est le décalage entre ce qu'ils ressentent et ce que le monde perçoit.

Ils sourient, ils avancent, ils luttent. Mais trop souvent dans l'ombre. Cette exposition est née d'une urgence : donner à voir, à entendre, à ressentir.

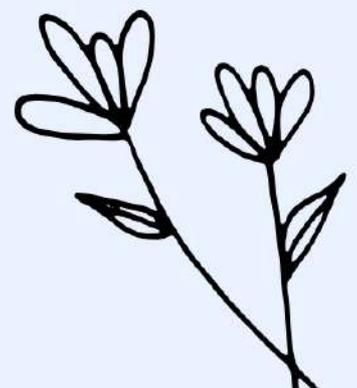
Pas pour faire pleurer. Pas pour choquer. Mais pour créer un espace de vérité et de reconnaissance. Chaque image, chaque témoignage est une trace de vie.

Merci à celles et ceux qui ont accepté de se livrer, avec pudeur et puissance.

Et merci à vous, visiteurs, de venir à leur rencontre.



*Bienvenue à  
Notre exposition .*





## "Voir l'invisible, entendre l'indicible"

Bienvenue dans cette exposition photo, un projet né d'un besoin urgent : mettre en lumière une réalité que l'on ne voit pas, que l'on ne connaît pas, ou que l'on choisit d'ignorer.

La drépanocytose est la maladie génétique la plus répandue au monde. Pourtant, elle reste méconnue, sous-représentée, et souvent banalisée.

À travers cette exposition, nous avons voulu créer un espace où les patients peuvent exister pleinement, avec leurs douleurs, leurs forces, leurs silences, leurs mots. Ce livret est votre fil conducteur, une passerelle entre les images, les voix, les vécus. Prenez le temps de regarder, d'écouter, de ressentir.

Car comprendre, c'est déjà agir, ce guide vous invite à vous informer, à vous engager, et à devenir, à votre échelle, un relais de sensibilisation.





## Voir l'invisible, les faces cachées de la drépanocytose

La drépanocytose est souvent qualifiée de "maladie invisible" : peu connue du grand public, elle se manifeste pourtant au quotidien par des douleurs intenses, une grande fatigue, et des hospitalisations répétées. Les personnes qui en souffrent vivent avec un corps qui lutte en silence, dans une société qui ne voit pas.

## Cette exposition photo rend hommage à tous les Warriors

À travers des portraits sensibles et des scènes du quotidien, elle donne un visage, une voix, une place à celles et ceux qui vivent avec la drépanocytose. Chaque image révèle une réalité cachée : un regard, une posture, un moment d'intimité ou de douleur.



En scannant les QR codes, vous entendrez les témoignages des patients. Ces récits oraux vous invitent à ressentir leur vécu, l'enfance avec la maladie, l'adolescence, les projets d'avenir fragilisés, mais aussi la résilience, l'amour, la volonté de vivre pleinement.

Ce parcours est une invitation à voir, à écouter et à comprendre.



## Une maladie invisible... mais bien réelle.

La drépanocytose est une maladie du sang, **génétique et héréditaire**, qui touche les globules rouges.

Normalement, ces cellules ont une forme ronde et souple, ce qui leur permet de circuler facilement dans les vaisseaux sanguins. Chez les personnes atteintes de drépanocytose, les globules rouges prennent une forme de faucille (comme un croissant rigide) : ils se bloquent dans les vaisseaux, empêchent une bonne circulation du sang, et provoquent de fortes douleurs appelées « crises vaso-occlusives ».

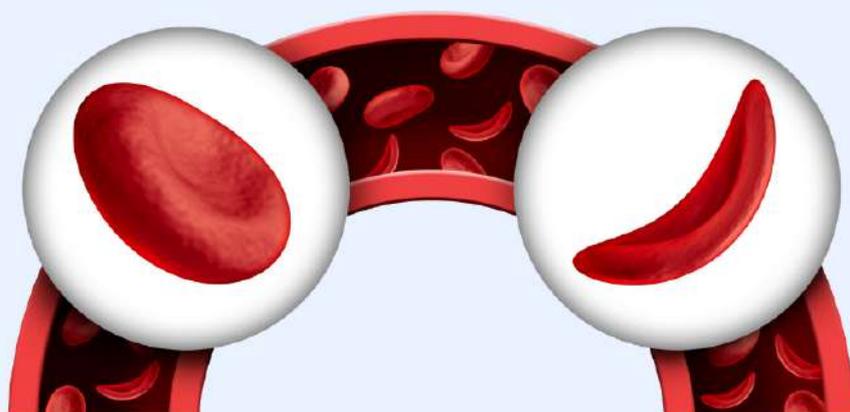
Mais ce n'est pas tout : fatigue chronique, **risque d'infections graves, AVC, hospitalisations fréquentes, ostéonécrose, complication aux niveau des organes, des yeux etc...** la drépanocytose impacte tous les aspects de la vie quotidienne

Elle est la maladie génétique la plus fréquente dans le monde.

En France, plus de 500 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année, et plus de 30000 personnes en souffrent.

**Et pourtant, elle reste peu connue, peu visible, peu comprise.**

Cette exposition est là pour changer cela.





## **“Pourquoi parle-t-on de “maladie invisible” ?**

La drépanocytose n'est **pas toujours visible à l'œil nu**. Et pourtant, elle provoque une **souffrance immense**.

Imaginez une douleur si intense qu'elle vous coupe le souffle. Imaginez l'épuisement permanent, les absences à l'école ou au travail, les regards qui jugent, les urgences à répétition, l'isolement. Et en face, l'incompréhension. **Parce que “tu n'as pas l'air malade”**.

C'est ça, la maladie invisible : **ce que le corps vit, mais que le monde ne voit pas**.

Cette exposition, c'est une réponse. Un cri doux, mais puissant :

**“Regardez-nous. Écoutez-nous. Comprenez.”**



## Le dépistage de la drépanocytose

### Pourquoi est-il essentiel ?

La drépanocytose est une maladie génétique héréditaire : elle n'est pas contagieuse, elle ne s'attrape pas, elle se transmet. Lorsqu'un enfant reçoit des gènes porteurs de la maladie de ses deux parents, il est atteint. Mais beaucoup de personnes ignorent qu'elles sont « porteuses saines » : elles ne présentent aucun symptôme, mais peuvent transmettre la maladie à leurs enfants.

### Le dépistage permet de le savoir.

En France, le dépistage de la drépanocytose est systématique chez les nouveau-nés. Il s'agit d'une simple prise de sang. Mais ce test peut être fait à différents moments de la vie (test pré-nuptial, avant une grossesse, etc.).

### Connaître son statut, c'est pouvoir choisir.

Le dépistage permet une meilleure prise en charge médicale, un suivi précoce, et dans certains cas, un accompagnement dans les choix reproductifs. C'est une étape cruciale pour limiter la transmission et améliorer la qualité de vie des patients.



## ♥ Le don du sang : un geste qui sauve vraiment !



Pour beaucoup de personnes atteintes de drépanocytose, **le sang** est d'une grande importance. Lors des crises, des grossesses ou des complications graves, elles ont souvent besoin de transfusions. Ces transfusions permettent de soulager les douleurs, soigner l'anémie et parfois... de leur sauver la vie.

Mais il y a un problème : **il manque cruellement de donneurs, surtout de donneurs issus de la diversité.** Pour que les transfusions soient les plus sûres possible, il faut des profils sanguins compatibles, et ceux-ci varient selon les origines.

Alors oui, **chaque don compte. Chaque donneur peut faire une différence.** Donner son sang, c'est un acte simple, indolore, gratuit. Mais pour une personne drépanocytaire, **c'est une chance de vivre mieux. Une chance de vivre tout court.**





## L'exposition en résumé

Quand les images parlent pour ceux qu'on n'écoute pas.

Cette exposition est née d'un besoin : **montrer ce que la drépanocytose cache**. Car derrière les sourires, les silences polis et les « je vais bien » de façade, il y a des vies marquées par la douleur, l'injustice, mais aussi la force, la fierté et l'espoir.

À travers chaque photo, vous entrez dans un fragment de vie. Un instant suspendu, une émotion captée, **un quotidien invisible rendu visible**. Vous y verrez des visages, des gestes, des regards... parfois lumineux, parfois brisés. Toujours vrais.

Chaque image est accompagnée d'un QR code. En le scannant, vous entendrez les patients eux-mêmes : leurs mots, leurs cris, leurs silences.

**Rien n'est joué. Rien n'est exagéré. Tout est vécu.**

Les photographies présentées dans cette exposition sont protégées par le droit d'auteur. Toute reproduction, diffusion ou utilisation sans autorisation est strictement interdite.



 Ils vous parlent. Écoutez-les.



*“Ça fait partie de la vie d'un drépanocytaire d'avoir des désillusions.” Sidikhi*

*“J'ai survécu. Mais à mon réveil j'ai eu un double handicap la Drépanocytose et l'handicap physique. Amputation des mains, des pieds et la greffe de cornée.”*

*Aylin*



*“Je suis obligée de quitter le territoire français, de partir à Monaco pour accéder à une transfusion, à des soins, à une prise en charge correcte.” Megane*

*“J'ai droit à des aides comme la carte de stationnement pour les places handicapées et la carte de priorité pour les personnes en mobilité réduite, mais j'ai du mal à les utiliser à cause des regards et des préjugés des gens.*

*C'est aussi ça de vivre avec un handicap invisible.” Laëtitia*





 **Ils vous parlent. Écoutez-les.**

***“La crise se décrit comme des coups de marteaux très forts ...” Alain***



***“Une fois je suis allé aux urgences quand je suis arrivé j’ai dit que j’étais Drépanocytaire la première phrase qu’on me dit « c’est pas une maladie de noir ça ? » j’ai dû en pleine crise expliquer par le a +b que je suis malade.” Loïck***

***“Dans la rue ou dans le métro, dans la vie de tous les jours ça ne se voit pas. Il n’y pas écrit sur mon front drépanocytaire ! Handicap invisible.” Elodie***



***“Un handicap ne fait pas de toi quelqu’un de faible mais ça te rends plutôt fort !” Cohar***

Ce parcours est une invitation à ralentir, à ressentir, à réfléchir.  
Et peut-être, à ne plus jamais dire :  
“Mais tu ne sembles pas malade.”



# Ressources utiles

CIDD - Centre d'information et de dépistage de la  
drépanocytose à Paris:

13, rue Charles-Bertheau (Paris 13<sup>e</sup>)

16-18, rue Cavé (Paris 18<sup>e</sup>)

Numéro unique pour la prise de rendez-vous : 01 45 82 50 14,  
de 9h à 12h et de 13h 30 à 17h.

## Site EFS

👉 Pour savoir comment donner son sang:  
<https://dondesang.efs.sante.fr>



# Ressources Drepacare

## Notre Podcast "Les épreuves invisibles"



Un podcast bouleversant qui lève le voile sur les épreuves silencieuses et le quotidien méconnu des personnes vivant avec un handicap invisible.

Un film documentaire sur la drépanocytose qui nous plonge dans le **quotidien et le vécu** de quatre patients qui racontent et partagent leur expérience.

## Notre film "Vivre avec la drépanocytose"



## Notre application mobile Drepacare

  
Google Play

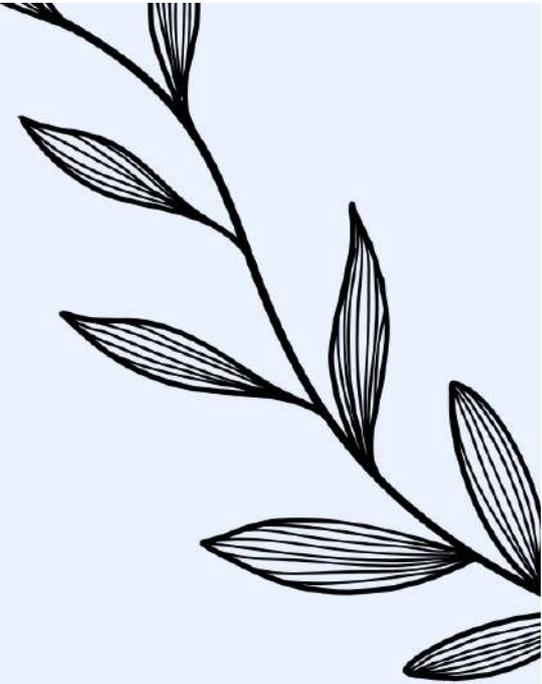


 Apple Store



Une application mobile **gratuite, informative, préventive** et de suivi personnalisé à destination des personnes atteintes de la **drépanocytose**

## Sources



**Inserm – La drépanocytose**

<https://www.inserm.fr/dossier/drepanocytose>

**Santé publique France – Dépistage néonatal :**

<https://www.santepubliquefrance.fr>

**HAS (Haute Autorité de Santé) –  
Recommandations sur le dépistage  
néonatal : <https://www.has-sante.fr>**





## Remerciements

Un merci infiniment chaleureux à Elodie, Cohar, Aylin, Loick, Megane, Alain, Sidikhi et Laetitia,... qui ont accepté de partager une part de leur intimité, de leur douleur et de leur force.  
**Votre courage éclaire cette exposition et touche les cœurs bien au-delà des images.**

**À toutes les personnes vivant avec la drépanocytose** qui ont accepté d'ouvrir une fenêtre sur leur quotidien. **Merci pour votre confiance, votre courage, votre force.**

**À celles et ceux qui ont témoigné, prêté leur voix, leur regard, leur silence.**

**À l'équipe médicale, aux associations, aux proches, aux partenaires,** merci de faire partie du combat pour la visibilité, la dignité, et la reconnaissance de cette maladie.

Et à vous, visiteurs, merci d'être là.

**Merci de regarder.**

**Merci de vouloir comprendre.**

**Vous venez de faire le premier pas. Le plus important !**

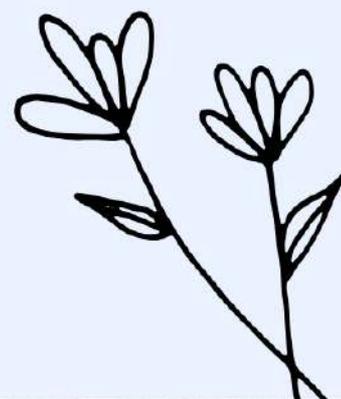
**Merci à nos sponsors et donateurs :**

Nous remercions sincèrement les partenaires et sponsors qui ont rendu ce projet possible.

Grâce à votre soutien, l'invisible devient visible, et les voix longtemps tues trouvent enfin un écho.



Merci pour votre visite



**Vous pouvez nous soutenir sur Helloasso**



Nous suivre sur



**Hello@drepacare.com**