

VERS UNE SOCIÉTÉ BIENVEILLANTE LE MANIFESTE DU COLLECTIF « ÉVOLUTIF »ⁱ

MAI 2018

AVANT-PROPOS

I - UNE DEMARCHE REFLEXIVE

« *NOUS SOMMES PEUT-ÊTRE UN PEU PRIVILÉGIÉS PUISQUE NOUS SOMMES INVITÉS* »

II - CE QUE LA BIENVEILLANCE SIGNIFIE

« *LA COURTOISIE EST DONC LA BIENVENUE* »

III - DIRE LA MALADIE

« *'MAIS TU NE TREMBLES PAS !' 'OUI, DESOLÉ, MAIS JE PEUX TE FAIRE UNE LISTE PLUS LONGUE DE CE QUE JE NE PEUX PLUS FAIRE'* »

IV - LA MALADIE N'EST PAS LA FIN DE NOS VIES

« *ICI ET MAINTENANT, C'EST LA VIE* »

AVANT-PROPOS

Le présent texte est le résultat d'un échange organisé par l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-évolutiveⁱⁱ en février 2018 au Ministère des Solidarités et de la Santé dans le cadre du Plan MND 2014-2019. Depuis quelques années, on constate que des initiatives se multiplient en France, dont le but est de promouvoir l'inclusion des personnes vulnérables. Cependant, la reconnaissance de leur capacité à être partie-prenante des choix et des décisions qui les concernent au sein de la communauté, même si elle est souvent mise en avant, est peu mise en pratique. Le premier objectif de l'échange a été d'affronter ce décalage. Parmi les 12 participants, il y avait à la fois des personnes atteintes d'une maladie neuro-évolutive (Alzheimer, Huntington, Parkinson, Sclérose en plaques) et des chercheurs en Sciences Humaines et Sociales. Le deuxième objectif a été d'insuffler davantage de vie à la notion de « *société bienveillante* », dont on entend tant parler, mais qui reste, malgré tout, assez floue.

UNE DEMARCHE REFLEXIVE

« *NOUS SOMMES PEUT-ETRE UN PEU PRIVILEGIES PUISQUE NOUS SOMMES INVITES* »

Nousⁱⁱⁱ en avons conscience : pouvoir s'exprimer dans ce Manifeste fait de nous des privilégiés. Aujourd'hui, « *on a du mal à être invité à des discussions* »^{iv} sur les sujets qui nous concernent, et nous avons parfois « *l'impression que nous ne sommes pas toujours au centre du sujet* », alors que nous sommes les premiers concernés. Ces propos n'exigent aucune forme de représentativité. Cependant, nous espérons que notre parole fait écho pour ceux qui sont encore sans voix.

Nous en avons conscience : nous abordons la question de la bienveillance au moment où nous en avons probablement besoin : « *Avant la maladie, prêtions-nous autant d'attention à la bienveillance que maintenant, nous qui sommes à présent touchés par une maladie neuro-évolutive ?* ». Cette prise de conscience est peut-être en lien direct avec « *ce passage entre la bonne santé et puis l'impression que l'on va devenir ce qui nous fait peur* » ce que nous sommes en train de vivre.

Nous en avons conscience : la bienveillance que nous attendons des autres imposera des efforts et même des contraintes à notre entourage, aux professionnels et aussi aux citoyens qui nous croisent de manière indifférenciée dans la rue. Si nous pensons à nos familles, « *le rapport à la maladie impacte bien évidemment la relation à l'autre. La question qui se pose est de mesurer, dans la perspective d'évolution de la maladie, les conséquences pour la personne aidante* ». Si nous pensons ensuite à notre voisin auquel nous confions nos clés que nous oublions si souvent. S'il « *doit s'absenter très longtemps, il me le dit* », et ceci restreint aussi, en partie, sa liberté de mouvement. Le fait qu'il le fasse malgré tout témoigne justement de sa bienveillance à notre égard. Et c'est bien pour cela qu'il faut également se poser la question suivante : « *comment être bienveillant avec la personne qui est bienveillante à mon égard* » ?

Nous en avons conscience : notre maladie nous confronte à une toute autre temporalité qui n'est guère en adéquation avec celle d'une société qui accélère. « *Les 'dementia friendly' demanderaient que tout le monde fasse du Qi Gong pour être super zen* », car nos gestes sont souvent ralentis, tout comme notre compréhension ou notre capacité à trouver le mot juste. N'est-ce pas utopique de demander du « *temps de la part des personnes qui dans les institutions n'ont pas assez de temps pour s'occuper de nous* » ou de la part des caissières qui doivent tenir une cadence toujours plus rapide ? « *Ce n'est pas facile de se faire accepter comme patient expert par le personnel qui souffre, car il souffre lui aussi* ». Il faut prendre en compte leur problématique qui n'a, au premier abord, rien à voir avec notre maladie, mais plus avec les conditions d'exercice de leurs métiers. La question d'une société bienveillante est ainsi bien complexe. « *Il y a des gens qui sont déjà au courant des difficultés que rencontrent les personnes vulnérables et qui pourtant ne sont pas toujours capables d'apporter des actes de bienveillance parce que les conditions d'exercice sont telles que, tout en étant informées, elles ne peuvent pas les assumer* ». C'est pour cela que « *la question de la bienveillance doit se doubler des conditions de possibilités de celle-ci* ».

Nous en avons conscience : « *dans le métro le nombre de fois où l'on est sollicité par les gens qui font la manche... Il en est de même par courrier ou par téléphone, on est très sollicité par telle ou telle maladie ou association humanitaire, etc. Notre bienveillance est mise à mal* ». C'est pour cela que nos réflexions ne constituent qu'un début afin de débattre de questions

plus fondamentales qui sont à la fois politiques et éthiques : quelle place accordons-nous à la personne vulnérable dans la cité ? A quel type de vie sociale aspirons-nous ?

- II -

CE QUE LA BIENVEILLANCE SIGNIFIE « LA COURTOISIE EST DONC LA BIENVENUE »

Il ne s'agit pas d'être « *paralysé par la notion d'une bienveillance généralisée* ». Tout d'abord, il importe de préciser que la bienveillance n'est pas uniquement un principe abstrait, mais se réfère à un problème existant et/ou à une demande concrète émanant de « *la personne fragilisée* » pour lesquels il s'agit de trouver une réponse elle aussi concrète. Après tout, n'existe-t-il pas maintes raisons faisant « *qu'on n'est pas dans son assiette* », et cela même si l'on n'est pas malade ? Nous pourrions en effet être amenés à demander de l'aide, mais finalement ce n'est pas à cause de 'la maladie', mais plutôt à cause d'un de ses symptômes : fatigue, oubli, problème de concentration et ainsi de suite. La bienveillance et l'indulgence que nous attendons de l'autre concernant sa compréhension des réalités objectives de la maladie, sans que nous ayons à nous justifier en mettant en avant le mot de la maladie qui peut faire peur.

« *Dans nos gestes on peut faire preuve de bienveillance plutôt que d'être dans un état d'esprit de bienveillance* ». Par des gestes simples mais concrets, comme la chaise qui nous sera proposée à la chorale alors que tout le monde chante debout, la bienveillance émerge et s'exprime. Un environnement bienveillant pourrait « *supporter le fait que l'on est ralenti, que l'on fasse tomber des choses, et en même temps que l'on est encore autonome dans ce que l'on fait* ». Dans une société bienveillante, il existerait une sorte de mécanique sociale faisant qu'on irait vers la personne vulnérable pour lui proposer notre soutien si elle le souhaite. Pourquoi ne pas « *demander à cette personne si elle serait d'accord* » pour qu'on lui accorde une veille discrète, afin de répondre à son attente en cas de besoin ?

En disant cela, il faut préciser deux problèmes qui s'y attachent :

1) il est certainement aussi difficile de proposer de l'aide, par peur de déranger ou d'infantiliser, que de la demander. Peut-être faudrait-il commencer par détruire ce qui entrave l'accès à nos intimités respectives ?

2) nous, malades, craignons « *une bienveillance mal placée* » qui fait que l'autre anticipe nos besoins sans s'assurer de leur adéquation. A une maladie ne correspond pas une liste prédéfinie de besoins. « *Quand on veut faire quelque chose pour quelqu'un, ne ferait-on pas mieux de lui demander s'il a ce besoin ?* ». Voici ce qui pourrait être une devise : « *J'aime bien le chocolat, mais si on me donne de la vanille, cela ne me va pas* ».

La bienveillance est une ressource. Elle nous assure du fait que l'on peut compter sur l'autre, s'appuyer sur lui au moment où nous en avons besoin, sans qu'il juge notre état de vulnérabilité. La certitude que l'autre veut notre bien, sans nous envahir, nous tranquillise et atténue le stress qui a tendance à majorer les symptômes de la maladie.

DIRE LA MALADIE

« 'MAIS TU NE TREMBLES PAS !' 'OUI, DESOLE, MAIS JE PEUX TE FAIRE UNE LISTE PLUS LONGUE DE CE QUE JE NE PEUX PLUS FAIRE' »

Il est difficile pour nous de dire notre maladie, de l'avouer spontanément. Une de nos stratégies vise donc à la cacher, à la subir dans l'obscurité « *jusqu'au jour où les troubles sont devenus visibles* ». Les raisons expliquant qu'il est si douloureux de s'ouvrir aux autres sont multiples : il y a la peur de perdre l'emploi, d'être muté et déchargé de responsabilités qui nous étaient confiées jusque-là. Dans ces situations, ce ne sont pas uniquement des questions de droits et d'obligations d'employeur qui se posent. A quoi servent les droits, dès lors que nous ne sommes plus jugés aptes à accomplir les missions que nous assumions auparavant ?

De plus, dire la maladie n'est pas simple, car, surtout au début, il peut arriver que celui à qui nous nous confions ne le croie pas : « *Lorsque je l'ai annoncé à des amis, certains n'y ont pas cru au premier abord. Mes symptômes ne sont pour le moment pas trop visibles. Je suis lent, J'ai des difficultés à me lever, à m'asseoir, etc.* ». Que voient-ils de fait en nous : des menteurs ? Des lâches qui n'arrivent pas à faire d'efforts ? Ce sont des incompréhensions que nous devons supporter en plus des difficultés psychiques et physiques qu'impose la maladie.

Ce que nous appréhendons, peut-être avant tout, est que les autres détournent leur regard ou, ce qui est encore plus blessant, qu'ils nous regardent différemment. Au moment où la maladie n'est pas encore visible, ainsi qu'au moment où nous prononçons son nom dans l'objectif d'explicitier un comportement troublant, dire la maladie implique de « *prendre le risque d'avoir un regard sur soi-même qui se modifie* ». L'idée de dire la maladie peut nous enfermer dans la peur d'être confronté à des « *réactions de fuite de certaines personnes [...], comme si c'était contagieux* ».

Enfin, dire la maladie neuro-évolutive pose problème, car, dans la représentation des personnes qui ne la connaissent pas, elle est souvent liée à une « *question de l'âge* ». Mais nombreux sont ceux d'entre nous qui n'appartiennent pas encore à la catégorie de la 'personne âgée'. Et la plupart des solutions qui sont proposées aujourd'hui ne sont pas adaptées aux personnes qui ont moins de 65 ans : « *il n'existe pas pour certaines maladies comme le Parkinson de structures adaptées pour loger de manière pérenne des malades isolés plus jeunes. Faire cohabiter en EHPAD des moins de 60 ans dépendants avec des personnes très âgées dépendantes n'est pas une solution acceptable* ».

La stratégie qui s'efforce de dissimuler la maladie – ce qui diffère de l'attitude de déni – crée une situation paradoxale puisque « *cela va être compliqué pour les autres de déployer de l'aide parce qu'ils ne savent pas qu'on en a besoin* ». Comment pourrions-nous nous attendre à un geste de bienveillance si l'autre n'est pas au courant de notre vulnérabilité ? De plus pour pouvoir dire ce dont nous avons besoin, il faudrait d'abord le savoir. Alors que cela peut prendre « *des années pour comprendre de quelle sorte d'aide on a besoin* ». Apporter de l'aide à une personne vulnérable ne demande pas uniquement de se substituer à ses capacités altérées, mais de s'engager dans une relation de coopération avec elle.

C'est pour cela qu'à notre avis, deux voies complémentaires s'imposent pour qu'une culture de la bienveillance à l'égard des personnes vivant une maladie neuro-évolutive puisse émerger et se diffuser au sein de la société. Il nous faudra un accompagnement et

des outils pour « *apprendre de notre maladie* » ; la diffusion de l'éducation thérapeutique nous semble par conséquent indispensable. De plus, il faudra informer ceux qui « *ne sont pas au courant* », ce qui implique de lutter contre les idées fausses ainsi que contre les représentations négatives des maladies en question. Et il faudra réfléchir à une obligation de formation « *pour les services publics et pour les établissements importants recevant du public, et notamment les centres commerciaux* ».

- IV -

LA MALADIE N'EST PAS LA FIN DE NOS VIES
« ICI ET MAINTENANT, C'EST LA VIE »

Peut-on s'imaginer l'annonce d'une maladie neuro-évolutive ? Pouvons-nous anticiper et prendre des précautions par rapport à cette « *catastrophe nucléaire* » qui donne « *l'impression que tout s'écroule* » ? C'est ce moment ouvrant sur une période d'errance qui fait passer « *par toutes les montagnes* » pour s'en remettre – sans s'en remettre véritablement, car, au sens littéral, la vie n'est plus comme avant. Mais malgré toutes les représentations négatives des maladies qui circulent, et qui ont été les nôtres avant d'être personnellement concerné, il nous importe d'affirmer : « *on peut quand même continuer à avoir encore des moments très agréables* ». Oui, la maladie peut aussi être « *un coup de pied au derrière* », une source qui ressourçe, même si le chemin pour arriver à cette conclusion est fait d'embûches. Car il existe « *un moyen pour vivre bien quand même* ». Mais ce moyen n'est pas un médicament universel, valable pour tous, mais ce que chacun doit trouver pour soi-même : faire du sport, aller marcher, faire de la peinture, s'engager dans des associations ou bien : « *vivre le plus simplement possible* ».

Ce qui aide est la conscience que l'on n'est pas tout seul. S'approcher de ceux qui vivent les expériences semblables est important ainsi que toutes formes d'entraide. C'est ce partage qui crée, en quelque sorte, une communauté des malades, une communauté qui toutefois ne veut pas être fermée. C'est même bien le contraire : en parlant de la bienveillance nous montrons que nous avons besoin des autres et que nous nous ouvrons vers eux.

Aujourd'hui il arrive encore que nous ne soyons pas « *considérés comme des citoyens comme les autres, pas encore, mais cela va venir* ». Alors qu'il importe de préciser que nous prenons notre vie et notre maladie en main, « *en fonction de ma force* ». Nous chantons à la chorale du quartier, nous nous engageons dans des associations de malades, nous montons aussi des associations « *d'entraide entre personnes malades, et nous sommes hyper heureux de nous rencontrer pour s'occuper concrètement de nos problèmes, pour rigoler et vivre les choses de la vie avec la maladie* ».

Nous en avons conscience : « *la bienveillance n'est pas unilatérale* » et nous participons « *à plein de choses pour essayer, comme vous, d'être utiles* ».

NOTES

ⁱ Le *Collectif « évolutif »* est, dans son état actuel, composé de 12 personnes : à la fois des personnes atteintes d'une maladie neuro-évolutive et des chercheurs en Sciences Humaines et Sociales. La construction de l'auteur collectif, et le nom qu'on lui a donné est programmatique : le Collectif « évolutif » nous invite à débattre ensemble de la vision d'une société bienveillante à l'égard de la personne vulnérable, et ainsi à faire évoluer les réflexions présentées dans ce Manifeste.

ⁱⁱ <http://mnd.espace-ethique.org/eremand>. Malgré l'usage officiel du terme « maladies neuro-dégénératives », nous optons pour le terme « maladies neuro-évolutives ». Le terme « évolutif » insiste sur la notion de temporalité et non sur celle de dégénérescence, très délicate à élucider et à caractériser sur le plan sémantique (voir « Approche éthique des maladies neuro-dégénératives. Repenser l'idée de maladie », *Les Cahiers de l'Espace éthique*, n° 3, 2016, p. 24).

ⁱⁱⁱ Le « nous » présenté comme « auteur » de ce texte est une construction. Le « nous » ne revendique aucune représentativité, c'est-à-dire n'a pas pour vocation de représenter l'avis de toutes personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive ou en situation de vulnérabilité.

^{iv} Il s'agit des citations directes de la retranscription de l'échange.

^v Voir aller plus loin : L. Ngatcha-Ribert, « *Alzheimer : vers une société « amie de la démence »*, 2018, Édition Le bord de l'eau ; S.J. Moser, E. Hirsch, A. Jolivet et R. Michalon (dir.), « Vulnérabilités dans la maladie : Une mobilisation de la société. Enjeux sociétaux de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées », *Les Cahiers de l'Espace éthique*, n° 6, 2017.