

Communiqué de presse
Le jeudi 15 avril 2010

**« Histoires de proches »
Plus de 310 témoignages émouvants recueillis à travers le 1^{er} concours
d'écriture destiné aux proches de personnes malades**

Conjoints, parents, enfants... Plus de 310 proches de personnes malades ont participé au concours d'écriture « Histoires de proches » co-organisé par France Alzheimer, France Parkinson, la Ligue contre le cancer, la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques et Novartis Pharma. Forts, émouvants, bouleversants, ces témoignages mettent en lumière combien l'apparition d'une maladie grave bouleverse le quotidien de celles et ceux qui accompagnent un proche malade. Les trois lauréats du concours étaient à l'honneur lors de la cérémonie de remise des prix qui s'est déroulée le 14 avril en présence de l'écrivain Eric-Emmanuel Schmitt, parrain de ce concours.

En France, on estime à 3,2 millions le nombre de personnes qui apportent leur soutien à une personne malade de leur entourage. L'intrusion d'une maladie grave bouleverse le quotidien des patients mais également de celles et ceux qui, jour après jour, les accompagnent et les soutiennent dans leur combat contre la maladie. Aussi déterminant soit-il, le rôle joué par l'entourage dans l'accompagnement du patient reste encore insuffisamment connu et reconnu.

Pour la première fois, les associations France Alzheimer, France Parkinson, la Ligue contre le cancer, la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques et Novartis Pharma ont invité les proches à partager leur vécu et à relater, dans le cadre d'un concours littéraire, l'expérience de leur relation si singulière entretenue avec la personne touchée par la maladie.

« Depuis près de 10 ans, nous accordons une attention particulière à l'entourage de la personne malade à travers notre engagement en proximologie. Les études réalisées sur les aidants familiaux et les débats récents organisés lors des Assises Nationales de proximologie ont montré combien les proches ont besoin d'être soutenus et reconnus. Leur donner la parole, mieux appréhender ce que sous-entend le terme accompagnement comme investissement personnel, répercussion dans la vie quotidienne, tel était l'objectif de ce concours. Je remercie sincèrement les associations partenaires d'avoir accepté d'être à nos côtés » déclare Patrice Zagamé, Président de Novartis Pharma.

Les proches se sont saisis de cet espace de parole puisqu'ils ont été 312, conjoints, parents, enfants... à envoyer leur témoignage sous différentes formes littéraires : poésie, nouvelle, correspondance... Le jury, composé des présidents des associations de patients et de Novartis Pharma, parrainé par l'écrivain Eric-Emmanuel Schmitt, a ainsi été confronté à des choix délicats pour distinguer, parmi la richesse, la force et l'émotion des textes reçus, les trois lauréats du concours.

Les lauréats du concours : témoignages et extraits des textes

Joëlle Blachere (Plan de Cuques - Bouches du Rhône), 1^{er} prix du concours, pour le texte intitulé « *Ménage à trois* »

« Épouse et accompagnante d'un mari atteint de la maladie d'Alzheimer, j'ai participé à ce concours car j'aime beaucoup écrire depuis toujours et que, pour moi, c'est un formidable exutoire. Dans ce cadre, l'attention portée au texte que j'ai intitulé « *Ménage à trois* » m'a donné le sentiment d'une double reconnaissance : celle, d'abord, d'un rôle qui, pour être fondamental, n'en reste pas moins encore trop souvent méconnu et sous-estimé dans les problèmes pratiques et affectifs qu'il pose au quotidien ; celle, ensuite, d'une écriture qui me pousse à aller de l'avant malgré tout, dans l'ouverture, la rencontre et l'échange d'expériences avec les autres », affirme Joëlle Blachère.

Extraits : « Un beau matin, en effet, j'ai soudain réalisé que nous n'étions plus deux dans notre vie quotidienne ; tu n'étais plus le « chef de famille », je n'étais plus la « maîtresse de maison ». Nous étions trois : toi, moi, la maladie... Ce tiers infâme, vorace, infatigable, ayant pris possession des lieux en même temps que de ta cervelle nous imposait son tempo, ses humeurs, et nous dictait sa loi avec son cortège de trous de mémoire, de désorientations, d'incohérences, de difficultés de langage, de dépression [...]

Mon chagrin, je l'ai compris est intarissable, puisqu'il s'alimente quotidiennement des ravages de la maladie : j'en suis devenue, pour le coup, la spectatrice impuissante et la comptable privilégiée !

Et même s'il m'arrive, parfois, de penser que le mieux serait que l'on ne se réveille pas demain, que l'on en reste là parce que je redoute tellement les tempêtes à venir [...] j'en conclus que je suis fière de lui, fière de moi, fière de nous, parce que l'on ne s'en sort pas si mal de cette galère, de ce « ménage à trois » qui aura sûrement raison de notre raison... raison de notre couple... mais sûrement pas raison d'un amour inscrit dans la mémoire vive de nos sens qui en garderont à jamais l'empreinte et lui donneront de ce fait l'ultime réplique : celle d'une histoire unique qui est la nôtre, et qui, pour l'heure n'a pas encore dit son dernier mot ! »

Nicole Rocton (Guebwiller - Haut-Rhin), 2^{ème} prix du concours, pour le texte intitulé « *Sans les mots* »

« Ma mère est atteinte depuis plusieurs années de la maladie d'Alzheimer. Ma relation avec elle en a été transformée. Je suis allée la chercher où elle était pour la ramener près de moi. Nous avons vécu des moments à la fois profondément douloureux et privilégiés. Je savais qu'écrire cette expérience serait quelque chose d'important. Sans doute a-t-il fallu que le concours le suggère pour que je m'y engage. Trouver les mots pour dire ce qui se vit sans les mots fut pour moi une sorte d'aventure spéléologique dans un gouffre intérieur », souligne Nicole Rocton.

Extraits : « De ton pays d'Avant, celui qui a pendant un temps effacé l'autre - celui des cinquante années qui ont suivi notre naissance -, tu nous as raconté, pendant la période où il était présent à ta mémoire, ce que nous n'avions pas connu, ce qui s'était inscrit pour s'effacer ensuite, dans le pays de Maintenant, le Pays « Sans les Mots » [...].

Dans le pays de Maintenant, le grand rideau de pluie de l'effacement [...].

Dans le Pays de Main-Tenant, tenant ta main, nous essayons de décoder les signes du pays Sans-Les-Mots [...].

Dans ce pays des cartes brouillées, il nous est arrivé, justement, à nous, tes filles, de décider de te présenter nos cartes d'identité pour te prouver que contrairement à ce que tu nous affirmais à ce moment-là, nous étions bien tes filles. Mais nos deux cartes d'identité entre les mains, tu t'indignais encore : non, ce que nous disions était insensé. [...].

Car tel est le secret du Pays insensé, mystérieux, désolant, insondable, douloureux, révolté, inconnu, incontournable de Maintenant : ses chemins seront praticables si nous y cultivons dignité, respect, amour inconditionnel. »

Georges Druon (Saint-Maurice - Val-de-Marne), 3^{ème} prix du concours pour le texte intitulé « Spirales venues de l'autre monde »

« Mon témoignage a concerné le cancer du col de l'utérus de mon épouse en 1987 jusqu'à son décès en 1989 à 44 ans. Cancer malheureusement découvert trop tard. J'ai donc voulu témoigner de l'importance d'un suivi gynécologique régulier afin que le dépistage soit le plus précoce possible. Écrire m'a permis de rendre hommage à son réel courage devant toutes les épreuves, notamment la douleur, moins bien prise en compte à cette époque », précise Georges Druon.

Extraits : « J'étais pessimiste sans pouvoir te le montrer, mais toi, après la première stupéfaction de ce diagnostic ne laissant aucun doute, tellement optimiste et courageuse, déjà prête à affronter tous les traitements, décidée à te battre contre l'injustice faite à ta vie, que je t'admirais une fois de plus [...].

Le destin s'est manifesté plus rapidement que prévu, il est plus fort que la volonté et l'espoir réunis [...].

Tu me demandais de t'occuper de toi, de ne pas t'oublier, de t'aider, rien ne m'aurait détourné d'être là de tout cœur et de t'accompagner dans les choses matérielles [...].

Ta révolte grondait souvent contre l'injustice de ton sort, tu te voyais mourir trop jeune, sans raison. Mon amour te paraissait insuffisant, forcé, tu m'accusais d'être en retard pour faire tes piqûres, de ne pas être assez attentif à tes soins. Je comprenais parfaitement cette animosité. »

Le concours « Histoires de proches » vu par le jury

Les membres du jury soulignent l'importance du rôle joué par l'entourage des personnes malades et la nécessité d'être à leur écoute et de les soutenir.

Éric-Emmanuel Schmitt, écrivain et parrain du concours

« On sait que Shéhérazade racontait une histoire par jour au Sultan pour éviter la mort, et qu'ainsi sont nés « Les contes des mille et une nuits ». Tous ceux qui accompagnent les malades deviennent des Shéhérazade : ils parlent pour créer de la vie, ils parlent pour raconter la vie à laquelle les patients ne participent plus, ils parlent pour lutter contre l'oubli, l'indifférence, la disparition. Mais que pense Shéhérazade lorsqu'elle est seule ? C'est une très bonne idée de donner la plume aux proches des malades, à ceux qui vivent aussi la maladie dans leur âme, si ce n'est dans leur corps. Eux aussi participent aux soins, parfois à la guérison, souvent à la défaite... eux aussi ont besoin d'être compris et entendus. Il y a des douleurs qui n'appellent aucun médicament, sinon l'écoute. Alors, écoutons, et souvent, sous la plainte, nous entendrons un bouleversant message d'amour et de courage. J'ai beaucoup appris en lisant ces textes ; j'ai même appris une chose toute simple et cependant si difficile : être un homme. »

Pour plus d'informations sur l'écrivain Eric-Emmanuel Schmitt : www.eric-emmanuel-schmitt.com

Arlette Meyrieux, Présidente de l'association France Alzheimer

« Les aidants jouent un rôle capital dans la prise en soin des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Ils assument l'essentiel de l'accompagnement, en particulier pour les personnes malades à domicile, et subissent de ce fait une épreuve à la fois physique et émotionnelle. France Alzheimer, créée par des familles de malades il y a 25 ans, a bien sûr vocation à faire entendre la voix des aidants. L'idée d'un concours d'écriture qui leur donnerait la parole nous a naturellement séduits. Le choix des lauréats a été difficile car de nombreux textes étaient bouleversants. Les textes retenus sont particulièrement justes dans les ressentis exprimés. Offrant une vision saisissante des traumatismes endurés par les aidants, ils témoignent d'un besoin profond de raconter, d'être entendu, mais aussi de dépasser la souffrance. »

Pour plus d'informations sur l'association France Alzheimer : www.francealzheimer.org

Bruno Favier, Président de France-Parkinson

« Le combat quotidien des proches face à la maladie d'un conjoint ou d'un parent et sa reconnaissance par tous constituent une préoccupation constante de France Parkinson. L'idée d'organiser un concours d'écriture qui leur soit réservé nous a tout de suite séduits. Il est essentiel de leur donner la parole pour mettre en lumière leur rôle admirable. La qualité des textes que j'ai lus, la grande émotion qu'ils dégagent vont permettre au grand public de mieux appréhender leurs souffrances et leur dévouement sans limite. »

Pour plus d'informations sur l'association France Parkinson : www.franceparkinson.fr

Pr Francis Larra, Président de la Ligue contre le cancer

« Le cancer ne touche pas seulement ceux qui en sont atteints. Soucieuse de la prise en charge et de la reconnaissance de l'entourage des personnes atteintes de cancer, la Ligue contre le cancer a été précurseur du combat mené en faveur de celles et ceux qui accompagnent un être fragilisé par la maladie. Elle ne pouvait qu'être partie prenante à ce concours d'écriture. Plusieurs d'entre nous au sein de l'association ont immédiatement adhéré au comité de lecture. Pour ma part, j'ai été particulièrement touché par la qualité de ces créations contant chacune avec un ton qui leur est propre la naissance de moments rares et inédits suscitée par l'intrusion de la maladie. »

Pour plus d'informations sur la Ligue contre le cancer : www.ligue-cancer.net

Pr Claude-François Degos, membre du Conseil d'Administration de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques

« Bigre !... on ressort de la lecture passionnante du nombre impressionnant de contributions de proches avec un esprit bouleversé.

Pourtant, par ma profession, bien accoutumé à recevoir les patients accompagnés de leur entourage, je me doutais bien qu'il existait derrière la discrétion des accompagnants, plein de non-dits, plein de sacrifices secrets, mais aussi plein de doutes et plein d'exaspérations passagères... mais, après cet amoncellement de témoignages... que de larmes furtivement essuyées, que de dévouements muets... bref, que d'amour !

Peut-être certains esprits forts pourraient intimement reprocher aux patients leurs exigences égoïstes... mais blessés dans leur être, ils ont besoin d'exprimer à leur manière leur isolement, et leur besoin d'être écoutés, entourés, soutenus, soulagés. C'est le sentiment d'injustice qui les étirent, c'est leur peur qu'ils veulent faire partager avec d'autant plus d'acuité et d'autant moins de pudeur qu'ils s'adressent à ceux qu'ils aiment le plus. »

Pour plus d'informations sur Ligue Française contre la Sclérose en Plaques : www.lfsep.asso.fr

Patrice Zagamé, Président de Novartis Pharma

« Ces témoignages bouleversants nous donnent la mesure de ce que peut être le quotidien d'une personne qui accompagne un proche malade. Ils nous confortent sur la nécessité de continuer à œuvrer pour une meilleure connaissance et reconnaissance du rôle et de la place de l'entourage dans notre système de santé. Essence même de notre démarche en proximologie. »

Pour plus d'informations sur l'engagement de Novartis en proximologie : www.proximologie.com et www.prochedemalade.com

Contacts presse :

| |
|---|
| Ruder Finn Audrey Saluzzo – Frédérique Impennati Tel: 01 56 81 15 09 – 01 56 81 15 00 e-mail: concours-proches@ruderfinn.fr |
|---|