



Discours de Gérard BENETEAU, 12 juin 1990

« Cette volonté de partenariat est l'un des traits caractéristiques de l'esprit de l'Association et a participé, j'aime à le croire, à son développement relativement rapide. Une volonté qui dépasse largement l'expérience pourtant particulièrement importante qui nous rassemble aujourd'hui.

Cette volonté ressort d'une réflexion que je voudrais développer un moment.

Tout homme frappé par la maladie ou le handicap fait d'abord l'expérience de sa solitude ... de sa profonde solitude ... qu'aucun de ses plus proches, qu'aucun groupement - d'aussi bonne volonté soit-il - ne pourra d'ailleurs définitivement briser.

Pour ne pas s'y abandonner complètement, mais pour continuer à vivre avec elle, il a besoin d'une communauté dans laquelle il puisse se reconnaître et être reconnu.

C'est la raison d'être des associations ... c'est la raison d'être de l'A.R.S.

C'est la raison d'être d'une multiplicité d'autres associations.

Mais si chacune de ces associations en venait à se refermer sur son problème, l'estimant comme le plus lourd à porter, comme le moins reconnu, et se croyant, quant à elle, la seule apte à le résoudre, elle faillirait à sa mission, contribuant alors à renforcer les solitudes qu'elle voulait vaincre, alimentant des rancoeurs inutiles, bref, enfermant ceux dont elle voulait favoriser la réinsertion sociale dans un nouveau ghetto.

Face à tous les maux qui peuvent nous toucher, n'entendons-nous pas des propos contradictoires ?

"Cette maladie est terrible car elle n'en finit plus ... cette maladie est terrible parce qu'elle est foudroyante ...

... ce qu'il y a d'horrible dans cette maladie, c'est l'atteinte cérébrale ... ce qu'il y a d'horrible dans cette maladie, c'est qu'on garde toute sa tête ...

... ce qu'il y a d'affreux pour ce malade, c'est qu'on lui cache la nature de son mal...

... ce qu'il y a d'affreux pour ce malade, c'est qu'il sache ce à quoi il est condamné."

Et chacun de penser que de leur maladie on ne parle jamais et que contre elle on ne fait jamais rien.

Ce n'est certes pas par hasard que l'on appelle parfois les maladies neurologiques les maladies méconnues ou oubliées. Mais, outre que, grâce aux efforts de chacune de nos associations, elles le sont un peu moins maintenant, chaque malade ne se considère-t-il pas comme un malade oublié et il est bien vrai que la " Providence Santé ", dont beaucoup d'autres heureusement bénéficient, paraît les avoir ignorés.

C'est là que l'on voit bien qu'à des réalités objectives s'ajoute le sentiment que chacun en a et combien il serait vain d'établir des degrés dans la maladie comme dans le handicap, créant ainsi une hiérarchie de valeurs entre les associations et fondant la plus grande légitimité de telle ou telle à retenir l'attention des responsables et à conquérir les fonds publics ou privés.

Il n'y a pas d'handicap moins acceptable, il n'y a souffrance plus ou moins table - et encore moins utile a pas non plus, je crois, mort.

Ce sont des convictions que, je pense, devraient avoir tous ceux qui luttent dans le domaine de la santé.

C'est la conviction que j'ai personnellement acquise, en tous les cas, les hasards de la vie m'ayant mis en contact avec de nombreuses souffrances morales et physiques, et c'est celle que j'ai voulu partager avec tous ceux qui, avec moi, animent l'A.R.S ...

Et c'est pourquoi, depuis cinq années, nous avons dit et vécu, à travers diverses circonstances, notre désir de travailler avec d'autres ...

... Comment penser en effet que les affections neurologiques - actuellement parmi les maladies où le champ de recherche est particulièrement vaste puissent traiter leur problème chacune dans leur coin, quand ce n'est pas à l'intérieur de rivalités que les malades mais aussi ceux qui soutiennent chacune de nos associations - ont beaucoup de mal à comprendre?

Comment penser qu'un problème particulièrement grave pour nous : le placement de malades lourds ne relevant pourtant pas de soins hospitaliers spécifiques, placement que nous voudrions voir géré dans des conditions normales (prix de journée accessible, soins et environnement adaptés, proximité du lieu habituel de vie et de relation) ...

... que celui de l'accélération indispensable des prises en charge des malades touchés par une affection évolutive, soient des problèmes qui concernent uniquement les malades atteints de S.L.A. et qu'eux seuls pourraient parvenir à résoudre ?

Toutes les associations proches de la nôtre connaissent les mêmes difficultés et l'accroissement de plus en plus fréquent de troubles neurologiques chez de nombreux malades atteints du SIDA nous font entrer dans une communauté plus grande ... et dans d'autres domaines (comme celui du handicap) nous devons l'élargir encore.

Je sais que pour poser ces problèmes ensemble, il faut souvent vaincre bien des résistances - y compris peut-être parmi nos adhérents - qui estiment que travailler avec d'autres c'est perdre en efficacité voire même un peu trahir leur cause.

Je crois, cependant, qu'il est de notre devoir de responsables de rechercher cette coopération et de démontrer à ceux qui nous font confiance tout l'intérêt qu'elle représente.

... Respectueux de la vocation spécifique de chacune des associations - lieu d'identité, dont nous avons précédemment évoqué l'impérieuse nécessité - ces rapprochements et ces échanges, sont salués avec intérêt par une opinion publique harcelée de sollicitations et qui s'y retrouve souvent mal dans des gaspillages d'argent et d'énergie, voire des querelles, d'autant plus inacceptables que les causes en jeu sont d'une telle urgence. ."