

Avoir la sclérose en plaque et plein de projets ?

Jean-Michel Longneaux

Nous connaissons tous des patients atteints de sclérose en plaque qui, depuis que leur maladie fut diagnostiquée, ne parviennent plus à avoir le moindre projet de vie. D'autres au contraire, le choc passé, se sont empressés de se lancer dans les aventures les plus folles. Manifestement, pour les uns, l'annonce de la maladie a suspendu le temps, tandis que pour les autres, elle a été une invitation à agir sans perdre une minute. Ce constat nous enseigne que la maladie n'est pas par elle-même une objection à la vie : tout dépend, semble-t-il, de la façon qu'a le patient de se situer par rapport à elle.

La question demeure, néanmoins, de savoir ce que cache éventuellement l'inertie des uns et l'activité des autres. On aurait tendance à penser que les premiers gâchent leur vie « en pure perte » tandis que les seconds ont le mérite de la « rentabiliser ». Ces derniers seront alors exposés sous le feu des projecteurs (dans la rubrique des témoignages) pour servir de modèles aux autres, et les sortir de leur torpeur. Car, indiscutablement, ce sont bien eux, les inactifs, qui ont un problème. Nous devrions pourtant nous méfier de ces jugements hâtifs, un peu trop manichéens et donc simplificateurs, dont on peut craindre qu'ils soient davantage le reflet d'une idéologie sociale de la productivité et de la rentabilité. A vrai dire, en matière humaine, tout est ambigu. Ainsi, l'hyper-activité d'un patient peut certes être l'objet de bien des admirations de la part de ses proches ; et de fait, il y a parfois de quoi s'enthousiasmer devant le courage de certains qui jamais ne baissent les bras, même quand le destin les frappent durement. Mais dans combien de cas la même hyper-activité n'est-elle pas le signe d'une tentative de se distraire de ses difficultés ? Plus on est préoccupé par mille projets, et moins on pense à soi et à cette maladie que l'on refuse. Certes, on aura fait des choses, mais on n'évitera pas, alors, de constater que toutes ces choses furent vaines, puisqu'elles n'avaient pas pour vocation de donner du sens à la vie, mais seulement de la fuir désespérément. Par opposition, on peut concevoir, comme nous y invite quelques rares témoignages, qu'un patient trouve à s'accomplir par exemple dans la méditation. Cette attitude de détachement pourrait ressembler à celle d'un dépressif qui n'arrive plus à prendre goût à la vie – et de fait, certains cachent leur dépression derrière de pseudo exercices méditatifs ou spirituels. Mais dans certains cas, la méditation est une vraie expérience de vie. Ne jugeons donc pas un projet en termes d'activité ou de passivité, de bénéfices « sonnants et trébuchants » ou de pertes apparentes. Et surtout, ne nous lançons pas dans des projets pour « donner le change », c'est-à-dire pour coller à l'idéologie ambiante qui exige de nous d'être visiblement « actif ».

Autre ambiguïté, celle du rapport qu'il peut y avoir entre nos projets et les autres. Dans le meilleur des cas, ceux-ci nous stimulent positivement : que ne ferait-on pas, en effet, pour l'amour d'un conjoint ou de nos enfants ? Mais que ne ferait-on pas également grâce à l'amour de ces autres pour nous ? Leur confiance en nous nous aide souvent à soulever des montagnes. De même, on peut trouver de l'énergie en

s'inspirant de certains « modèles » : si d'autres personnes atteintes de sclérose en plaque ont eu la force de réaliser tel ou tel projet, pourquoi pas nous ? Dans tous ces cas, les autres nous tirent par le haut. Mais il faut aussi le constater, les autres sont parfois un frein redoutable : il y a tout d'abord leurs regards pesant qui nous confinent dans le rôle du « malade », il y a aussi leurs peurs de nous voir prendre le plus petit risque, leur pitié qui devance le moindre de nos besoins, et nous interdit finalement de pouvoir encore désirer quelque chose ; il y a surtout, derrière tout cela, notre crainte à nous de les décevoir, de les choquer ou de les stresser. Et donc aussi, notre crainte, à trop les faire souffrir, de les voir nous quitter, et de se retrouver un jour tout seul. Par ailleurs, si les autres peuvent nous inciter à entreprendre tel ou tel projet, et si de fait, l'envie de leur faire plaisir ou de vouloir leur plaire peut être un moteur dans notre vie, le risque n'est jamais très éloigné d'y perdre son âme. Car à force de ne plus vivre qu'à travers les attentes des autres, on en vient très rapidement à accomplir leurs projets à eux, et non plus les siens : un sentiment d'aliénation, de vide intérieur et finalement d'échec envahit alors tout notre être : qui suis-je, moi qui ne suis plus que ce que les autres veulent que je sois ?

« Si vous deviez mourir demain, pourriez-vous trouver un seul projet réalisé qui vous permette de dire qu'au moins votre vie valait la peine d'être vécue ? » Il est étonnant de constater que, lorsqu'on pose cette question à des personnes de tous âges, malades ou non, beaucoup cherchent en vain un tel projet qui justifierait leur existence. Trop souvent, la routine, les contraintes de la vie journalière, les aléas de la vie empêchent de se poser la question. Alors le temps passe, et puis un jour, il est trop tard. On a « fonctionné » mais on n'a pas vécu. Pourtant, quels que soient les obstacles que nous rencontrons dans la vie – et la maladie de la sclérose en plaque en est un, qui diffère en fonction de son évolution mais aussi de la personnalité du patient –, il y a toujours des projets authentiques et réalisables qui sommeillent en nous et qui n'attendent qu'un geste de notre part. Il est vrai que ces projets là, qui nous engagent parce qu'ils donnent sens à notre vie, nous exposent à des risques : nous ne sommes jamais certains, au moment de nous lancer, de réussir. Nous touchons ici à l'ultime verrou qu'il faut pouvoir faire sauter : notre peur de l'échec. Si nous devons à l'avance être certain de réussir pour pouvoir agir, nous n'entreprendrions plus rien dans notre vie. Or, on en conviendra, dans bien des cas il vaut mieux échouer avec la satisfaction d'avoir tenté l'expérience, plutôt que de vivre le reste de ses jours en regrettant la vie qu'on aurait pu avoir si on avait eu du courage ou de l'audace.

Se donner de vrais projets, c'est parfois prendre le risque de heurter les conventions sociales, de choquer ou décevoir ses proches, de porter le poids de l'incertitude quant à la réussite de son entreprise. Mais surtout, c'est prendre le risque d'être un peu plus soi-même.