

## CHAPITRE 4

### Nécessités administratives et sécurité sociale.

Toute personne handicapée a, comme tout le monde, des nécessités administratives classiques, avec de plus, celles liées aux besoins propres à sa situation. Et là, le bât blesse !

Malgré une certaine prise de conscience politique et quelques textes devant améliorer l'accessibilité pour les handicapés, beaucoup reste à faire. Je me suis trouvé ainsi dans des situations dans lesquelles beaucoup se reconnaîtront. En voici quelques unes parmi d'autres.

Devant régler un problème de succession, il me faut me rendre aux services de l'enregistrement des impôts. Tentatives de médiation au téléphone. J'explique ma situation, demande si les bureaux sont accessibles, s'il est possible de faire les démarches par courrier. Rien à faire, je dois m'y rendre. « Prévenez à l'accueil, on vous enverra la personne concernée. » Ce qui fût fait. Mais ce dossier très personnel sera traité sur le coin d'une table dans un hall d'attente très fréquenté. Il doit être possible de faire mieux côté discrétion.

Il a fallu, un jour envisager de constituer mon dossier de retraite. Ici encore, la complexité du dossier m'oblige à me rendre sur place à la Caisse de Sécurité Sociale. J'avoue avoir dit que je pouvais me déplacer mais en fauteuil roulant :

- « si vos bureaux sont accessibles, je peux venir ».
- « nos bureaux sont un peu étroits, mais il y a un **monte-charge** à l'arrière du bâtiment, vous pourrez passer par là ».

Je me rends à ces bureaux en voiture, trouve à stationner facilement, tout va bien. Jusqu'à ce que les employés des dits bureaux me fassent comprendre que le « monte-charge » est en panne ! Qu'à cela ne tienne, comme je suis amené à le faire souvent, je me lève de mon fauteuil, prends mes cannes et entreprends de monter les trois marches donnant sur la rue. C'est affolées que deux employées sont venues à mon aide afin de me soutenir : « surtout, ne tombez pas ! Vous êtes sur que ça va aller » ? Après une demi-heure de paperasserie, le même scénario s'est reproduit pour me raccompagner jusqu'à ce que je sois en sécurité dans mon fauteuil.

Autre souvenir. Autre bureaux de la sécurité sociale. Je suis convoqué afin de rencontrer le Médecin Conseil sans plus de précision. Pensant à un contrôle purement médical justifié par ma situation et la vérification d'un éventuel abus, je m'y rends. Son bureau est à l'étage. Pas de « monte-charge ». Je grimpe péniblement un étage et demi pour me trouver en face d'un homme très aimable, mais ma foi très gêné, m'annonçant qu'il s'agit seulement d'une enquête statistique départementale sur les patients en longue maladie. Tout avait bien commencé pourtant, j'avais trouvé à me garer juste à côté de l'entrée.

## CHAPITRE 5

### Et si c'était dans ma tête ?

Voilà une question qui peut paraître bizarre lorsqu'on est atteint par une maladie qui vous paralyse progressivement. Maladie parfaitement identifiée par ses symptômes, mais dont on ne connaît pas encore tout, et surtout pas l'origine précise. Si les symptômes sont connus, l'évolution diffère d'un individu à l'autre. Les recherches sur l'origine génétique précisée il y a quelques années ont décelées plusieurs gènes anormaux identifiés comme pouvant être en cause dans cette pathologie.

Est-ce si étonnant de se poser la question ? Ma carrière professionnelle m'a fait rencontrer plusieurs cas diagnostiqués de façon certaine, dont la guérison spectaculaire a fait suite à un choc psychologique évident. Inversement, j'ai rencontré des patients tombés brusquement malades dans des circonstances identiques.

Personnellement, j'ai tendance à croire que bien des miracles font partie de ces pathologies s'avérant « psychosomatiques » pour lesquelles la Foi peut avoir remplacé le choc affectif. Indépendamment de la période ou la mode faisait coller cette étiquette à beaucoup de symptômes difficilement explicables, chaque médecin sait l'importance du mental dans le déclenchement de troubles dont l'explication classique est bien peu satisfaisante.

Loin de moi l'idée que tout « est dans la tête », mais dans bien des situations le psychisme est un facteur déclenchant d'une maladie ou au contraire d'une guérison. Je fus, je l'avoue, longtemps « anti -psy », de manière un peu primaire, mais les années, les rencontres et une absence d'obscurantisme, ont amené chez moi une réflexion plus profonde. Et, question tout aussi importante : si c'est « dans ma tête », pourquoi ? A la Force de se poser la question correspond déjà peut-être l'appréhension d'une réponse.

Le risque, à plus forte raison en réfléchissant seul, est de tomber dans l'excès, tentation facile de la subjectivité. La recherche mentale solitaire vous incite naturellement à aller dans un sens unique, et si possible, celui qui vous arrange. Ce serait si simple de « se » donner des réponses satisfaisantes et rassurantes, et éviter celles pouvant se trouver culpabilisantes. Etre en un sens trop à la recherche d'une raison convaincante peut amener à chercher trop loin, ou à l'inverse de se satisfaire des premières idées. On peut toujours trouver une réponse à tout.

C'est ainsi qu'une longue période d'analyse m'a permis d'y voir plus clair. Parmi les pistes vers lesquelles je me suis aussi tourné, il y a eu celle qu'autrefois on appelait le « langage des oiseaux ». Cette approche consistait à trouver dans les mots utilisés un début d'explication à ce que l'on cherche. Approche que l'on retrouve chez Lise Bourbeau.<sup>1</sup> La sagesse populaire l'a bien compris puisqu'il arrive qu'on en ait « plein le dos ».<sup>2</sup>

---

<sup>1</sup> « Ecoute ton corps » Lise Bourbeau. Editions. ETC Inc.1994

<sup>2</sup> « Les mots du corps ». Philippe Brenot. L'esprit du temps.1992

Si parfois certains exemples peuvent prêter à sourire, il n'empêche que cela vaut la peine de se pencher sur la méthode et bien des psychanalystes l'ont fait. On passe du « langage des oiseaux » à l'importance des mots chez Lacan. Et ces questions, je me les suis posées. Devant et avec mon analyste.

J'ai des difficultés à la marche, les jambes rendues trop tendues par cette spasticité, les muscles contractés en permanence avec une quasi impossibilité à fléchir le genou et la cheville. Bref, **du mal à avancer**. Question : « n'est ce pas parce j'ai eu du mal à avancer dans la vie ? Ne pas oser aller de l'avant ? Trop d'hésitation ou d'indécision ? »

Autre manière de se questionner. Malgré la difficulté, jusqu'il y a peu, **je montais les escaliers mais il m'était impossible de les descendre** sauf si je le faisais en marche arrière. Question : « ne dois-je pas comprendre qu'il ne m'est possible maintenant que de m'élever, vers plus de sagesse, de spiritualité. Ne suis-je pas à un stade de ma vie où je n'ai plus à descendre vers trop de matérialisme. **Pas de retour, mais progresser** ». Platon semble m'apporter une réponse : « Il ne dépend que de nous de suivre la route qui monte et d'éviter celle qui descend ». <sup>3</sup>

J'ai déjà parlé de la droiture et de la rigueur du carbonique pouvant confiner à la rigidité. Avec l'évolution de la maladie, **j'ai les jambes de plus en plus raides**. Cette fois, ce n'est plus une question, mais une constatation. **Je suis de plus en plus rigoureux** dans ce que je fais, et je suis aussi de plus **en plus rigide**. Envers moi-même et avec les autres. Je supporte mal la négligence et le laisser-aller. Je me bats et je supporte mal qu'on ne se batte pas pour un quotidien me paraissant bien plus facile.

Parmi tous ces questionnements, il y a eu celui de la psycho - généalogie. Je l'ai déjà dit, cette maladie est une paraplégie familiale. Je connais et j'ai connu des membres de la famille atteint sur deux générations. Nous sommes ainsi, pathologiquement parlant dans le transgénérationnel.

Avant de chercher une cause familiale cachée, je me suis tout bonnement demandé si je n'étais pas entré dans un processus d'imitation. En sautant une génération puisque si j'ai le souvenir d'avoir vu cette démarche particulière chez mon grand-père, mon père lui n'en présentait pas les symptômes. Pourtant, les symptômes sont là. S'il y a eu imitation, la cause en est bien cachée et je ne serais pas le seul dans ce cas dans la famille. Difficile de ne trouver que cela comme explication.

Pouvais-je aller plus loin dans mes questionnements ? La lecture du livre d'Anne Ancelin Schützenberger<sup>4</sup> fût passionnante, mais lorsque j'ai voulu faire mon « géosociogramme », je n'ai pas pu remonter au-delà de ce grand-père pour découvrir l'époque d'apparition de cette maladie. Faute de plus amples renseignements, cet arbre pathologique de n'a pas permis de déceler l'événement, le blocage ayant peut-être tout provoqué. Le milieu familial ayant baigné mon enfance voulait qu'on ne fit pas mention d'évènements ayant pu déroger à la morale, ou un évènement brutal.

---

<sup>3</sup> Platon. Philosophe grec (vers 427 av. JC. – vers 346 av. JC.) cité sur « [evene.fr](http://evene.fr) »

<sup>4</sup> « Psychogénéalogie » Anne Ancelin Schützenberger. Payot et Rivages. 2007

Pas « d'absence de père » dans ma vie, mais peut-être une « absence de paroles ». <sup>5</sup> Si de tels événements ont eu lieu pouvant avoir affecté une génération, j'étais bien incapable d'en avoir connaissance. La piste transgénérationnelle ouverte par cette recherche est aujourd'hui encore une impasse.

### « Je fais des rêves où tout va bien » <sup>6</sup>

Cela n'a pas manqué de me surprendre. Lorsque je rêve, je suis toujours dans des situations dans lesquelles je marche normalement. Je ne me souviens pas d'un seul rêve avec mon handicap. Il m'arrive de courir, d'escalader. Situations oniriques. Pas des regrets.

Je ne suis pas un nostalgique. J'ai bien des moments de souvenirs lorsque je vois des reportages sur des activités pratiquées par le passé. La spéléo, l'équitation. Il m'arrive de m'imaginer pouvoir essayer à nouveau. Ces regrets ne durent pas et je reviens vite à la réalité.

Ce serait mentir que de dire n'avoir jamais eu de moments de déprime. Parfois, c'est lors d'une soirée dansante. Là sincèrement, ça me démange d'aller danser. Je m'y suis même essayé une fois. Ce fut du plus haut comique et je suis vite retourné m'asseoir. Pourtant, j'ai le rythme, j'aime ça. Pourquoi ces foutues jambes ne veulent-elles plus suivre ?

Chaque fois que j'en ai eu l'occasion j'ai essayé à nouveau de pratiquer quelque chose comme auparavant ou presque. Je suis remonté à cheval quelque temps. Vite fatigué sur les étriers. Mais ô combien plaisant ! Retrouver la position, la chaleur des flancs de l'animal, les changements d'allure, le manège comme les randonnées en forêt. Et puis, encore une trace d'expérience, « l'Equithérapie » est efficace chez les jeunes infirmes moteurs cérébraux. Les allures lentes sans étriers permettent de lever provisoirement la spasticité. J'ai pu le vérifier. J'ai arrêté. Je suis incapable de m'occuper de ma monture. Il faut me l'amener, l'étriller, la seller pour moi. Il est indispensable de trouver une aide afin de me hisser sur la selle. Et me ramasser lorsque je m'étale en descendant. C'est moi qui ai décidé de ne pas poursuivre. Pour moi, j'imposais trop de contraintes aux autres et je n'aime pas me faire servir.

La Force est dans la volonté d'avoir tenté. Peut-être son côté sombre est-il de refuser de dépendre des autres. Et ce refus vient de moi, car jamais je n'ai senti un soupir ou la moindre hésitation dans l'aide apportée.

Alors pourquoi ces rêves sans handicap ? Ce sont parfois des souvenirs. Pas toujours des choses déjà vécues. Comme beaucoup de rêves, ces situations sont plausibles, parfois incongrues voire farfelues.

C'est pour ces raisons que j'ai été et reste ouvert à toutes les réflexions, poursuit des lectures variées, des échanges riches avec des interlocuteurs d'horizons variés. C'est cela aussi la substance de ce livre. Ecrire est une thérapie et on écrit d'abord pour soi. Tant mieux si mes propres interrogations peuvent aider d'autres personnes à trouver un début de réponses saines.

---

<sup>5</sup> « Sans père et sans paroles ». Didier Dumas. Hachette littératures. 1999

<sup>6</sup> « ...Je fais des rêves où tout va bien ». Album « La voix d'un ange » Gregory Lemarchal. 2007

## CHAPITRE 6

### Mes choix thérapeutiques

#### La médecine officielle

... N'a rien, ou presque. Rien pour guérir, c'est un fait. L'espoir est dans la thérapie génique, un jour... si j'ai bonne mémoire, les premiers essais successifs aux découvertes du laboratoire du Généthon, ont été faits sur des patients atteints de mucoviscidose. Sans le succès espéré. Récemment, ont pu être annoncé des résultats plus qu'encourageants sur une maladie rare l'adrénoleucodystrophie. L'espoir existe donc. Attente d'avoir des nouvelles pour moi. Restent les contractures fatigantes, et en fait très variables selon les situations. Pour celles-ci il existe des médicaments « anti spastiques », lesquels n'ont jamais par le passé été chez moi d'une grande efficacité.

Les douleurs ne sont apparues que récemment et pour cela bien sûr il y a les antalgiques. Remèdes auxquels je me refuse (encore) à avoir recours trop facilement. Tant que les douleurs quotidiennes restent supportables, je les garde. Comme si elles faisaient partie de moi. Pourtant lors des périodes pendant lesquelles j'ai dû finalement prendre ces médicaments, le confort est là. Pourquoi ne pas céder ? Je n'ai pas trouvé la réponse.

Les médecins ont beau me dire qu'ils savent mieux qu'auparavant gérer la douleur et les médications, je ne me décide pas à l'idée de prendre une quantité somme toute assez importante d'antalgiques afin de ne plus avoir mal du tout. Il sera toujours temps peut-être un jour... J'ai tellement entendu de mes patients me répéter : « je suis *sous* anti inflammatoires, *sous* morphine, » ou antalgiques ou autres. L'usage de ce terme à lui seul est déjà un état proche de la dépendance et je n'ai pas envie d'y plonger.

Les anti spastiques s'avérant inefficaces par voie orale à des doses me permettant de poursuivre mon activité professionnelle, on m'a proposé une solution plus lourde, chirurgicale, qui pouvait marcher. Sans garantie aucune de résultats bien entendu. Il s'agissait de m'implanter une « pompe » diffusant ce produit grâce à un cathéter jusque à la moelle épinière, siège de mes soucis. Ce serait mentir que de prétendre que j'ai accepté immédiatement. Intervention lourde, période de réglage de la pompe, essais à répétition pour trouver la bonne dose, sans compter l'interruption temporaire de mon activité. Sur l'autre plateau de la balance il y avait pour moi, l'éventualité de la réussite et un apport modeste à cet essai thérapeutique. Mon accord annoncé, je fus lancé dans un processus dans lequel j'ai été choyé mais testé et même filmé sous toutes les coutures ! Cobaye consentant.

Les médecins qui m'accompagnaient avaient déjà tenté de telles implantations, avec des résultats divers mais encourageants. Aucune garantie. J'étais prévenu, mais décidé. Il y eût effectivement intervention et multiples réglages. Le chirurgien posa d'abord une chambre provisoire sous la peau de l'abdomen. Chambre semblable à celle implantées pour les chimiothérapies. Puis séjour en centre de rééducation pendant lequel fut effectué le remplissage de la chambre. Remplissage limité au vu de la contenance du « réservoir ». On s'attela ensuite à régler le débit de la pompe diffusant le produit. Dosage faible au début, puis progressivement plus important lors des consultations suivantes. Peu satisfait, je demandais au médecin de m'hospitaliser deux ou trois jours avec une seringue permanente, afin de me trouver dans les conditions proches de celles de la pompe définitive. Ma demande fut acceptée.

Je dois reconnaître que mon statut de kinésithérapeute a sans doute été pour quelque chose dans l'acceptation de ces décisions communes. Nouvelle hospitalisation, cette fois au centre de rééducation. Me voilà « branché » dans des conditions d'asepsie rigoureuses à une machine « pousse seringue » placée sur la table de nuit. Pas question de bouger du lit, sauf pour faire quelques pas afin de constater les progrès éventuels. Heureusement, j'ai avec moi mon ordinateur portable et arrive à m'occuper. Les doses augmentent. Le second soir, on décide de monter encore la quantité de produit diffusée pendant la nuit. Le matin, au réveil, lorsque l'infirmière me sort de mon sommeil pour l'injection quotidienne d'anticoagulant, la surprise est de taille. Je suis vraiment paraplégique ! Aucun mouvement, aucune sensibilité.

Je n'ai pas trop paniqué. La chance d'être du métier et une totale confiance dans les praticiens m'ayant pris en main. Je savais qu'en diminuant à nouveau la dose, ce qui fut fait aussitôt, je retrouverais ma sensibilité... et mes contractures. Mais au moins je savais que je remarquerais.

Après cette tentative, la décision fut prise d'implanter la pompe définitive. Nouvelle chirurgie, nouveaux dosages, essais en salle de rééducation. L'effort à payé. Pendant une demi journée, j'ai pu marcher sans mes cannes, ou presque. Merci à toutes celles et ceux qui y ont contribué.

Le lendemain matin, jour de ma sortie du centre de rééducation, c'était la catastrophe. La pompe avait bougé, le cathéter s'était arraché. Après un week-end de libre à la maison, entouré d'amis, il a fallu recommencer. Dans les semaines qui ont suivi, jamais nous n'avons retrouvé la dose correcte qui m'avait permis ces quelques pas presque normaux. Avant d'avoir trouvé le temps de faire d'autres dosages, une infection s'est installée et il a fallu par précaution tout enlever. Il y a sept ans de cela et l'aggravation se faisant sentir chaque jour je sais que je vais recommencer.

## Les médecines alternatives

Je me suis fait soigner par homéopathie, qui soigne le patient et non les symptômes. J'ai eu recours à l'acupuncture traitant la globalité de l'individu. Par l'une et par l'autre, mon état général s'est amélioré mais les principaux signes sont restés. La phytothérapie que j'ai utilisé moi-même avec mes patients reste un recours ponctuel et efficace sur quelques crampes elles aussi épisodiques. Traitement d'appoint sur lequel j'avais écrit un ouvrage quelques années auparavant.<sup>7</sup> J'ai aussi tenté sans succès l'intervention d'un magnétiseur. L'apport thérapeutique le plus important reste les « Fleurs de Bach® ».

Ces élixirs sont conseillés pour traiter nos états d'être négatifs. Et bien entendu, j'en ai. Cette automédication est à visée psychologique. J'y trouve périodiquement une aide précieuse. Ainsi j'utilise « Vine® » contre mes excès de rigueur, « Willow® » lorsque il m'arrive d'être trop grognon ou amer, « Olive® », remède de l'épuisement de ceux qui luttent malgré tout, et le « Rescue remedy® » si je ne vais vraiment pas bien. Il faudrait savoir lâcher de temps en temps et accepter l'idée qu'un certain orgueil ou un refus de faiblir coûte que coûte est souvent le côté sombre de la Force<sup>8</sup>

## La kinésithérapie

Au risque de déplaire à une partie de mes confrères, je sais par expérience que nous manquons de moyens efficaces à long terme contre la spasticité. Pour exemple, la discussion peu amène avec un confrère lors de la réunion associative précédemment citée. Par contre, ces tensions musculaires anarchiques provoquent facilement des troubles articulaires au niveau du bassin et de la colonne vertébrale. D'autant que la marche, asymétrique et en équilibre très instable sans cannes se transforme en d'autres contraintes mécaniques avec l'usage de celles-ci. Et dans de telles situations très fréquentes, l'Ostéopathie et les techniques proches sont d'une grande utilité. J'ai donc recours à des techniques exclusivement manuelles qui m'aident à corriger les conséquences mécaniques de ma situation. Nous sommes loin, mon thérapeute et moi, des étirements traditionnels appris autrefois et utilisé avec mes propres patients spastiques. Nous les avons tentés, pour rapidement nous rendre compte que la douleur provoquée par l'étirement augmentait la spasticité. Nous ne cherchons ni l'un ni l'autre à soigner directement ma paraplégie, mais à en limiter les conséquences. J'ai la chance de pouvoir communiquer d'autant plus facilement, étant moi-même ostéopathe, et d'avoir un confrère à mon écoute.

---

<sup>7</sup> « La Phyto Aromathérapie externe ». JP Paturel. Diffusion traditionnelle.1990

<sup>8</sup> Voir infra.