

Jean-Paul PATUREL

La Force aurait-elle un côté sombre ?



Vivre son handicap

ESSAI

A ma femme,

Et à tous ceux qui m'acceptent comme je suis.

« Je donne cet avis non comme bon, mais comme mien »

Montaigne

Avant-propos

Les réflexions qui font la substance de ce livre ne répondent sans doute pas aux canons de la philosophie classique. Je n'ai pas « fait philo ». Cependant, Aristote et Platon font partie de ma bibliothèque et mes choix de lectures, ma foi assez éclectiques ont fait ma culture. Si j'ai acquis une partie de cette « science de la sagesse », c'est au long de mes soixante trois ans. Mais l'importance de ma bibliothèque n'est pas le seul apport à cette évolution. J'ai soigné de mes mains pendant trente ans. J'ai côtoyé des malades, mais aussi heureusement des gens sains. Certains sont des Amis, un certain nombre sont des copains, d'autres ont été plus simplement, des patients, des relations professionnelles. Avec les uns, le contact est encore fréquent, proche, intime. D'autres sont passés dans ma vie plus ou moins longtemps. Tous ont laissé la trace de leur passage. Tous ont apporté une pierre à ce que je suis aujourd'hui.

Comme beaucoup, j'ai eu des années roses, d'autres sombres. Plus les ans passent, plus il me semble y avoir de clarté. J'ai rencontré la Force de gens confrontés à de grandes souffrances dont le courage, l'intensité des réactions dans la lutte pour vivre ont fait mon admiration. J'ai côtoyé le découragement, le désespoir, l'abandon, la défaite. J'ai éduqué mes enfants le mieux possible, pensai-je. J'ai donné des conseils que l'on ne m'avait pas toujours demandés. Il m'est arrivé de « faire la morale », de remonter le moral, de ne pas l'avoir certains jours.

Je n'ai pas été épargné, la maladie m'a touché très jeune, j'en ai guéri. Une autre, des années plus tard me touche. J'y crois encore. Je lutte chaque jour. Parfois sans y penser, de temps en temps avec épuisement. Faut-il lutter autant ? Lutte-t-on pour soi ? Pour « faire comme si » ? A-t-on le droit de baisser les bras, de dire un jour : « aujourd'hui, j'en ai marre » ?

Le courage face à la maladie n'est pas la seule occasion dans la vie où l'on se trouve confronté au besoin d'avoir la Force. Chaque jour se présentent des situations dans lesquelles les questions se posent : Ai-je la force nécessaire ? Est-ce que je l'utilise à bon escient ? Et si demain j'en manque ! Quelles seront les conséquences ?

Un malade, un parent a-t-il le droit de perdre pied face à l'adversité ? Sera-t-il compris ? Faire face, remonter la pente est parfois difficile. C'est humain. Qu'ai-je à gagner à lutter à tout prix ? Quoiqu'il m'en coûte !

Au-delà des envies de « laisser tomber », notre quotidien est fait de choix nécessaires dont certains demandent une « Force morale » afin de prendre les bonnes décisions.

L'Histoire et les histoires sont pleines de cette Force dont des femmes et des hommes ont fait preuve. Elle eut parfois des conséquences dramatiques, des suites admirables. N'a-t-elle jamais eu de conséquences négatives ? Pour les individus eux-mêmes, leur entourage, la société ?

L'usage de la force physique dans une intention de violence est rarement justifiable. La force de convaincre ne se voit confirmée positivement qu'en fonction de son but et des moyens utilisés.

De grands esprits, philosophes, psychologues, ont depuis longtemps réfléchi et écrit sur cette question. Encore une fois, je n'ai pas tout lu, mais mes questionnements s'alimentent de conversations et de lectures très diverses dont les religions et l'ésotérisme ne sont pas absents. Et finalement, en abordant quelques sujets concrets, tournant autour du handicap, celui que j'ai côtoyé et celui me touchant à présent, c'est une réponse à ma propre interrogation que je cherche. Point de sentiment de dépression dans ces propos, mais leur point de départ fut une conversation dont l'Amitié était empreinte. Si l'on me prête dans mon entourage une certaine Force face au quotidien du handicap, ne vais-je pas trop loin dans cet affrontement ? Cette Force, je ne l'ai pas toujours eue. Je n'ai pas toujours su faire face, mais le corollaire de cette question se dessine : cette Force n'aurait-elle pas un côté obscur, lequel pourrait m'être nuisible ?

Parler de la force pour affronter le handicap, impose de parler de ce qui fait le quotidien d'un handicapé. Impose également d'aborder les attitudes politiques et sociales, du rôle des associations d'aide aux handicapés. Parce que les effets et les conséquences de ces décisions et situations font la vie du handicapé confronté souvent à des complications dont il se passerait bien.

Je fais se succéder ici, mon quotidien et les grandes questions concernant la vie des handicapés. Sans tabous, sans concessions non plus. Parce qu'un jour ou l'autre il faut bien dire les choses. Crever l'abcès. Pour tous ceux à qui cela peut être utile. Par cet essai à propos de la Force, allusion à la « guerre des étoiles », je veux parler du courage, de la force physique ou morale, de cette capacité dont nous avons besoin jour après jour. Cette Force, nous la possédons, ou pas. Il est possible de l'acquérir, de la développer, de la transcender.

Mais il n'est pas aussi simple qu'il y paraît de la maîtriser, de lui conserver son « bon côté ». La Force a parfois des effets retors. Même pour soi, faut-il en abuser ? Et si la Force a un côté « sombre », comment le reconnaître et le contrôler ?

Tenter de répondre à cela est le but de cette réflexion. On écrit aussi pour se trouver et je renvoie le lecteur à la phrase de Montaigne citée en exergue de cet ouvrage. Cet avis, c'est le mien.

Préambule

Assis au bout de la jetée, je regarde évoluer le voilier qui quitte le port. A bord, les deux hommes s'affairent avec calme. L'un à la barre guide calmement l'étrave vers la sortie entre les deux jetées. L'autre, prépare les voiles d'avant. Il endraille le foc et revient vers le cockpit.

Souvenirs. Il y a presque vingt ans, une sortie en Manche. Vent de force sept ! Le ketch de 12 mètres sur lequel nous avons embarqué à quatre dont le propriétaire nous a mené tant bien que mal jusqu'à destination. Au départ, c'est moi qui étais à l'avant. Passion !

Je suis un long moment du regard la coque blanche qui vient de passer les premières vagues du large. Coup de blues aujourd'hui ! J'aimerais être à bord. Mais si je remonte un jour sur un voilier ce ne sera plus comme équipier. J'allume une cigarette en m'abritant du vent et reporte mon regard vers la mer. Le temps est idéal pour naviguer. Grand-voile haute, foc hissé, les marins filent vers le large partageant leur plaisir et me ramenant au mien. Je suis nostalgique aujourd'hui. Ça ira mieux demain. Quelques regards encore et je fais demi-tour avec mon fauteuil roulant. Direction le parking. Allez la journée a été sympa ! Je remonte en voiture et prends la route du retour sans regarder la mer.

Malgré l'instant de nostalgie de tout à l'heure, je ne suis pas homme à vivre dans le passé. « La peine est ce qui permet de mesurer le plaisir »¹.

Le plaisir de tout ce que j'ai pu faire domine sans regrets ce qui m'est impossible aujourd'hui. Le bilan est largement positif. La Force est avec moi. Saurai-je la garder ?

¹ « Au loin la liberté » : SS Le Dalai-Lama. Livre de poche.2008

PREMIERE PARTIE

CHAPITRE 1

Je suis handicapé ! Et maintenant je fais quoi ?

Il n'est pas dans mon propos de réfléchir à ce qui peut se passer dans la tête du médecin qui doit un jour annoncer à un patient une phrase terrible comme : « votre moelle épinière a été sectionnée, vous ne marcherez plus » ! Pas plus qu'il ne m'appartient de juger de la façon dont il l'annonce. Par contre, que peut-il se passer dans celle du malade qui l'entend cette phrase tombant comme une sentence ? Aucun de nous, s'il est honnête ne peut anticiper sa réaction face à une telle situation. Personne n'y est préparé. « On ne peut répondre de son courage quand on a pas été dans le péril »². Face à une telle nouvelle, on peut considérer le péril et chacun y répond avec ses moyens ?

Pour tous, le choc est brutal, même si on y a mis les formes. Mais comme pour la douleur, la réaction sera différente. Souvent ces réactions prennent des formes distinctes pour un même individu, celles-ci se modifiant parfois avec le temps. Les uns s'écroulent immédiatement pour se reprendre et affronter au mieux avec un délai plus ou moins long. D'autres semblent réagir avec un sang-froid qui peut étonner mais parfois s'effondreront plus tard. Gardons nous de ne porter aucun jugement sur ces diverses attitudes. Nous connaissons nous suffisamment pour affirmer par avance notre force dans une situation semblable ?

Je n'ai pas vécu d'évènement similaire du moins pas dans cette circonstance. En effet, la pathologie dont je suis atteint aujourd'hui est une maladie génétique. Dans la génération précédant la mienne, plusieurs membres étaient atteints. Lorsque la raideur a atteint mes jambes, il devenait évident que j'avais hérité d'un quelconque foutu gène, mais je ne le savais pas encore.

Que faire ? J'étais atteint ! Et alors ? J'avais rencontré et rencontrais encore des cas bien plus graves que le mien. Kinésithérapeute, j'avais connu et soigné des malades qui s'étaient suicidés à l'annonce d'un handicap définitif.

J'en avais connu d'autres dont le courage avait forcé mon admiration. Serai-je moins fort qu'eux ? Comment me serai-je regardé dans une glace si j'avais décidé de tout laisser tomber alors que j'avais passé des heures à les stimuler afin de les aider à tenir ? Alors, j'allais m'adapter. A ce stade, j'espérais avoir la force morale suffisante pour faire face. D'autant qu'à la génération précédente, on faisait le silence total sur cette « histoire de famille ».

² « Maximes ». François de La Rochefoucauld. Imprimerie nationale. 1998

En fait de silence, c'était le black-out total. Arthrose de hanche me répondait-on ! Bien sur, nous sommes tous d'origine bretonne ! La luxation congénitale bien connue dans cette belle région avait bon dos ! Seulement, de par ma profession j'étais à même de faire la différence. Il s'agit d'une paraplégie d'évolution progressive. Il me semble évident que le côté non immédiat m'a aidé à accepter. J'avais beau être du métier, j'ignorais quand et comment la gêne deviendrait handicap, et par rapport à d'autres, l'évolution se faisait lentement. Chez aucun de mes « prédécesseurs », la maladie n'évoluait de la même manière. Quant à l'éventualité du total et irréversible, je verrais bien.

Je marchais encore, bizarrement, difficilement, mais je marchais. Et aucun de ceux qui me précédaient en âge n'étaient dans un fauteuil. Rassurant ! Pas de fauteuil roulant ni de cannes, une sensibilité encore normale. Je pouvais encore travailler. J'ai dû diminuer puis m'interdire certaines activités sportives. Finies la spéléo et les randonnées en montagne. Encore une fois, face à certains de mes patients, je me sentais privilégié. Simplement, dirais-je, mes nuits furent rapidement gâchées par des contractures musculaires brusques et involontaires d'une jambe ou l'autre. Aujourd'hui encore, malgré les médications tentées cette gêne persiste. Je décidais donc de faire poser un diagnostic et d'en parler. « Je suis atteint d'une paraplégie de Strumpell-Lorrain » ai-je dit à mon entourage. J'ai dit « je » et non pas « nous ». Je ne parlais pas au nom de la famille. Après tout, à chacun de faire avec ses fantômes ! Sur cela non plus je me garde bien de porter un jugement. Simplement je me posais des questions sur ce silence. Cette attitude déclencha progressivement quelques consultations neurologiques par les membres de la famille touchés. Sans autre effet que de confirmer le même diagnostic pour tous. Et déboucher sur des traitements symptomatiques, les seuls existants actuellement.

Je n'étais pas dans une position de « chacun pour soi », mais je ne voulais pas me cacher derrière un déni quelconque. Par contre une campagne de prélèvements sanguins a eu lieu depuis la création du Généton®, et nous y avons tous eu droit. La recherche s'est peu à peu mise en place. Depuis le dialogue s'est installé avec ceux de ma génération, mais celle qui nous a précédés est longtemps restée sourde au discours et à l'écoute.

Quelle sensation bizarre de secret honteux pouvait motiver cette attitude ? Etait-ce un manque de Force ou une Force négative plus forte que le courage d'affronter la situation qui poussait certains à continuer d'occulter la réalité ?

Moi-même, malgré cette décision d'en savoir plus et de m'adapter, garderai-je suffisamment cette Force que je décidais d'avoir ? Et combien de temps ? Cette paralysie des membres inférieurs est due à une dégénérescence de la moelle épinière. Les symptômes sont surtout dus à la spasticité – c'est-à-dire des tensions musculaires excessives et incontrôlables – plus qu'à la paralysie elle-même. L'évolution est progressive avec les années, différente selon les individus et la forme de la maladie et peut conduire un jour ou l'autre à devoir rouler en fauteuil plutôt que marcher.

Raideur et rigueur.

Pour la médecine homéopathique, je suis de Constitution carbonique³. Le « Carbonique » est droit. Dans sa vie comme dans sa tenue. Mais cette droiture peut confiner à la rigidité. Je suis un carbonique. J'espère avoir gardé la droiture, mais j'ai atteint la rigidité. Au propre comme au figuré.

S'il est étonnant de constater par rapport à cette « rigueur » du carbonique que mes membres soient « raides », j'ai voulu mettre tant de force dans cette bataille quotidienne contre les inconvénients du handicap que je supporte mal que d'autres en manquent.

J'ai passé ma vie professionnelle à entendre des gens se plaindre. C'était normal, c'est le lot de tous les soignants. Ça ne me gênait pas. J'avais choisi d'être là pour entendre leur plainte et tenter de les en soulager.

Je crois sincèrement n'avoir jamais fait le rapprochement avec mes propres difficultés. Même si les dernières années, j'ai entendu quelques « on ne devrait pas se plaindre, on est mieux loti que vous ». J'ai toujours affirmé que la position du thérapeute n'était pas de faire mention de ses états d'âme ni de ses douleurs. Autant la porte était grande ouverte à leur écoute, autant elle était fermée vers mes problèmes. J'ai toujours refusé la compassion et la condescendance.

Deux souvenirs me reviennent à l'esprit. Le premier, professionnel. Ce jour là arrive dans mon bureau une dame charmante pleine de douleurs de son âge et de l'arthrose traînant depuis plusieurs années. Les échanges de politesse s'installent :

- « Bonjour Madame X comment allez-vous » ?
- « comme d'habitude, j'ai mal, et vous » ?

Ce jour là, je ne sais pas pourquoi, non seulement je n'allais pas bien, mais j'ai eu envie de le dire !

- « pas bien aujourd'hui... »
- « en plus, j'ai eu ma vieille maman au téléphone hier soir... »

Mon début de phrase venait tout simplement de passer inaperçu, mon aimable patiente avait posé la question de pure forme et occultait d'office une réponse. Je crois qu'elle ne l'a tout simplement pas entendue. Jamais plus je n'ai fait une réponse de ce genre. Mes patients avaient raison, ils ne venaient pas là pour m'entendre. Ce sont leurs douleurs qu'ils venaient faire soigner, pas écouter les miennes. Ce petit « test » involontaire venait de me prouver que j'avais eu raison.

Le second souvenir est plus récent. Je ne travaille plus depuis déjà quelques années. Un couple d'amis très proches s'est mis à pratiquer l'Aïkido. Un soir de discussion comme nous en avons souvent, ils me font savoir qu'ils ont parlé de mon handicap à leur professeur, pensant que je pourrais peut-être pratiquer cet art. Suite à son accord pour un essai, je m'y rends et malgré tout, tente avec l'aide et la sympathie de tous d'apprendre de mon mieux les techniques. Ne tenant debout que difficilement avec deux cannes, il est évident que je suis limité à apprendre et utiliser les techniques « en seisa », c'est-à-dire à genoux. Va pour les techniques de base, mais la progression passe aussi par des gestes debout.

³ Voir seconde partie.

Mes deux amis viennent quasi systématiquement travailler avec moi à tour de rôle, modérant qui plus est l'intensité de leurs gestes lorsqu'à mon tour je dois « recevoir » la prise. Rôle qu'ils tiennent jusqu'à ce que le professeur leur fasse comprendre qu'ils n'ont pas à avoir de condescendance avec moi. En clair : « pas plus de cadeaux qu'aux autres, ne vous obligez à travailler avec lui parce que vous êtes à l'origine de sa venue ou à cause de son état ». Me laisser m'affronter aussi aux autres avec lesquels je n'avais pas au départ de lien d'amitié. Il avait entièrement raison. Je n'étais pas venu pour avoir un traitement de faveur.

Il m'avait accepté, à moi d'accepter les règles. Quitte à constater que je serais peut-être incapable de poursuivre. J'ai persévéré deux ans. Nombreux sont ceux qui sont venus s'adapter plus ou moins facilement mais toujours avec sympathie à ma position « basse » alors qu'ils devaient rester debout afin d'exécuter l'attaque ou répondre à la mienne.

J'ai cessé la pratique de l'Aïkido. Les douleurs ont été les plus fortes. J'ai trouvé dans cet art martial une attitude proche de la mienne : « quand on ne peut éviter l'affrontement, il faut le laisser venir et l'absorber pour mieux le combattre ». Ne pas se heurter de front avec la maladie, la faire sienne afin de mieux la vivre. J'ai quand même envie d'ajouter : faute de mieux.

Après mon second passage de grade, le Maître m'a pris à part pour me dire : « C'est à toi de te faire ton propre Aïkido ». Rassure-toi « Sihan » ! C'est ce que je m'efforce de faire au quotidien. De faire avec et non pas contre l'adversaire. Certains jours ils sont plusieurs. La fatigue, la douleur, le ras le bol. Comme en aikido, parfois l'attaque vient de tous ces côtés à la fois. J'essaye de les laisser venir, absorber ces intrusions d'énergie négative, les absorber, les remplacer par ma propre énergie positive afin de mieux les projeter loin de moi tout en restant stable, debout. Même si en l'occurrence, il s'agit d'une métaphore. J'adapte ma façon de combattre. Avec plus ou moins de succès.

Ce qui peut passer pour une digression, n'est pas éloigné de la rigueur du carbonique. J'avais décidé de tenter la pratique de l'Aïkido, je l'ai fait, dans les limites physiques qui étaient les miennes, mais je l'ai fait. Jusqu'au bout. Si mon état était resté stable, j'irais encore sur le tatami. C'est un des exemples de cette constance dans la ligne tracée, je vais au bout de ce que j'ai décidé.

Là où se pose la question du côté sombre de la force, c'est dans le choix. Ai-je trop présumé de moi pour poursuivre coûte que coûte cet apprentissage douloureux ? J'ai certainement cherché à me prouver que je pouvais encore pratiquer une activité physique. Cependant, la seconde année, j'allais du parking au dojo en fauteuil roulant. Trop fatigant de m'y rendre avec mes cannes avant de passer plus d'une heure à combattre à genoux. Déception de quelques jours de ne pouvoir poursuivre. Je suis passé à autre chose. Je ne suis pas homme à vivre avec les échecs. Mais avant je me suis posé deux questions :

- Ai-je bien fait de tenter cette expérience ? Ai-je bien mesuré la difficulté avant de me lancer ? Ou n'ai-je agi que par sursaut d'orgueil, refusant l'inévitable et tentant de me persuader d'avoir encore quelques capacités à maîtriser mon corps ?

- En admettant le bien-fondé de ma tentative, ai-je pris la bonne décision en arrêtant face à la difficulté ? Mon évolution dans la pratique de l'Aïkido aurait été de toute façon limitée. Et alors ? Je n'étais pas venu là dans le but d'obtenir une ceinture noire, mais afin de vérifier si je pouvais m'adapter.

Pour tenter de répondre, je pense sincèrement avoir eu besoin de cela et poussé au bout de mes possibilités, surmontant la souffrance jusqu'à trois heures d'affilée sans me plaindre, pestant intérieurement devant mon incapacité à me déplacer même à genoux. Je suis fier d'avoir essayé. Aujourd'hui résonne encore une phrase du fondateur de l'Aïkido, O Senseï Morihei Ueshiba, « la sagesse ne peut venir que de l'expérience ». J'ai tenté l'expérience. Je n'ai pas encore atteint la sagesse.

Il y a bien dans cette rigidité une face négative. Je supporte difficilement les plaintes. Et pas plus ceux qui ne se donnent pas la possibilité d'affronter leurs bobos journaliers. Je ne leur dis pas, mais au fond de moi, j'oscille entre : « de quoi vous plaignez-vous ? » et « après tout, chacun vit sa douleur comme il l'entend ». J'ai conscience de cela. Je réalise ce que mon attitude certains jours passe pour de la dureté, une absence de concession envers ce qui me paraît de la faiblesse et qui n'est que réaction bien humaine. « La faiblesse de la force c'est de ne croire qu'en la force »⁴.

⁴ « Mauvaises pensées et autres ». Paul Valéry. Gallimard

