

SECONDE PARTIE

Où le quotidien pose des questions de société et tente d'y répondre.

I

La force physique.

L'usage de la force physique envers les autres, ne se justifie pas en soi. Ni dans l'histoire, ni au quotidien. Cependant, depuis que l'Homme existe, elle a été souvent le seul moyen utilisé pour répondre à celle imposée. Nous lui devons la liberté, la démocratie.

La loi du talion a plus souvent répondu à la violence que celle de « tendre l'autre joue ». Les peuples non-violents sont rares et la neutralité diplomatique n'est pour moi qu'une excuse de facilité. Jésus, Gandhi et de nombreux martyrs ayant répondu par la non-violence sont morts par la violence.

Les génocides comme les conquêtes barbares sont l'exemple du côté sombre de cette Force. Imposée à des individus qui ne demandaient rien d'autre que de vivre. Les guerres justifiées par de seuls intérêts économiques et à la stratégie douteuse sont du même acabit. Elles émanent de principes négatifs tels que l'envie ou la jalousie, beaucoup plus souvent que du besoin.

Le côté positif de ces situations est dans la force de résistance des opprimés. Cela va de la résistance armée parfois nécessaire, à la résistance passive et là encore une fois, à la non-violence affichée.

La force physique utile ou indispensable aux malades ou handicapés luttant au quotidien est d'un tout autre ordre et mérite à elle seule un développement. Nous ne sommes plus dans la violence, mais dans l'énergie positive. Elle s'accomplit dans la résistance, la patience, la volonté. Toutes ces qualités peuvent se résumer dans mot : Force.

Aux paraplégiques longtemps côtoyés dans mon métier de kinésithérapeute, on apprend à développer une importante force musculaire dans les bras. Force souvent absente à ce degré là avant l'accident, mais qui leur sera indispensable pour compenser l'absence totale de fonctionnement des membres inférieurs. Les muscles atrophiés d'une jambe longtemps plâtrée demandent à être rééduqués afin de retrouver leur force musculaire antérieure. Il ne s'agit plus de compensation, mais de récupération.

Chaque individu, hormis ceux dont l'entraînement est spécifique, sportifs, accros de la musculation, dispose d'un degré de force juste utile à l'usage quotidien qu'il en fait.

Prenons un personnage « alpha », dont la vie de citadin comporte des trajets en voiture et un travail de bureau. Sa musculature se sera développée en fonction de ces activités physiquement limitées. C'est-à-dire : tenir debout et faire les quelques centaines de pas de ses déplacements minimaux. L'usage de l'ascenseur limite la musculation des ses jambes. Il serait bien incapable de réaliser quelque exploit sportif.

Voyons maintenant un autre individu « beta » qui se rend à son travail à pied, marche sur un chantier avec de lourdes chaussures, monte à des échafaudages et manipule des matériaux lourds. Il est évident que sa force musculaire n'a rien à voir avec le précédent. Bien entendu, sa morphologie non plus puisqu'elle aura été dessinée par les muscles ainsi développés.

Nous sommes là dans la force physique pure et on peut affirmer qu'à minima, l'Homme debout a seulement les muscles nécessaires pour se tenir debout et marcher. Lorsque l'immobilité survient suite à une maladie demandant un alitement de longue durée, la « fonte » musculaire, c'est à dire à la fois la perte de volume et de force survient rapidement et ce d'autant plus qu'auparavant la musculature était importante. Pourquoi ? La réponse est simple. Notre sujet « beta », travailleur manuel, alité puis sans doute confiné chez lui un long moment va récupérer assez de force pour se déplacer dans cet espace. Mais pas plus. Afin de retrouver la force, c'est-à-dire les muscles indispensables à la reprise de son activité, il devra soit se « remuscler » par la rééducation, soit par la reprise du travail, reprise qui risque d'être difficile.

L'acquisition de la force physique se fait donc par l'usage que l'on en a. « La fonction crée l'organe. » disait Lamarck. En l'occurrence, ici, c'est le terme « crée » qui n'est pas adapté. Nous avons tous les mêmes muscles. Quoi que nous fassions, nous n'en créons pas de nouveaux. Mais la fonction *développe* l'organe. Ce développement est spécifique à la fonction du membre ou du groupe musculaire concerné. Ainsi, le coureur à pied développe la musculature de ses jambes plus que celle de ses bras. Le tennisman augmente le volume et la force du bras avec lequel il frappe. Cette asymétrie est spécifique à un tel sport. Encore que les joueurs de tennis comme les coureurs à pied d'aujourd'hui entraînent l'ensemble de leur musculature.

Revenons à l'exemple de nos paraplégiques. Que voulez-vous qu'ils fissent face à cette perte totale de commande musculaire de leurs jambes ! Rappelons que la paraplégie est une paralysie du bas du corps par atteinte de la moelle épinière. Ce cordon nerveux atteint par la maladie (Sclérose en plaques) ou sectionné par un traumatisme (accident de la route ou du travail) ne laisse plus passer l'influx nerveux depuis le cerveau. Plus de commande, plus de fonction. S'ils veulent un jour se débrouiller au maximum par eux-mêmes ils doivent se transformer en « armoires à glace ». Les kinésithérapeutes qui les rééduquent leur apprennent ainsi à sur-développer la musculature de leurs bras. Nous nous appuyons bien sur les accoudoirs d'un fauteuil afin de nous lever. Alors imaginez ce qu'il faut de force pour en extraire un corps à demi inerte, le sien !

II

La force morale

Il y a longtemps, j'avais été marqué par la lecture, puis le film « Le journal d'Anne Franck ». L'histoire de certains, célèbres ou anonymes revenus des camps de la mort m'a profondément touché. Plus récemment, j'ai lu « La force du bien » de Marek Halter¹, immense hommage rendu aux « Justes » qui ont sauvé tant de vies et à la discrétion exemplaire.

Pas de maladie avec laquelle vivre, dans ces histoires admirables, mais une capacité à survivre moralement chez les uns, un désintéressement et une modestie totale chez les autres. Bien que différente, cette Force me paraît si proche de celle des familles ayant dû affronter la maladie et la mort d'un proche² ou le handicap d'un enfant³. Vivant tout cela dans la discrétion du quotidien. Les uns ont besoin d'écrire, pour extérioriser, faire avancer les choses, exorciser la douleur. Les autres vivent en silence, essayant d'avancer quand même, se battant chaque jour pour eux et les leurs, ne pouvant pas ou ne sachant pas comment faire autrement. Chacun a « sa » force et l'utilise comme il l'entend.

Nous ne sommes pas tous égaux devant la douleur.

Cette force morale est fréquemment liée à la douleur physique ou psychologique. Elle est une partie de la réponse à cette souffrance.

D'une certaine manière, nous n'avons pas tous été dotés des mêmes moyens. Ce qui pourrait passer pour une excuse pour certains est une réalité tangible. Il ne s'agit pas ici de la force acquise, par l'entraînement ou la pratique d'un sport, d'une quelconque activité physique. Cette force peut être musculaire et morale, critère indispensable à la réussite du but à atteindre. Si la résistance à la douleur vient pour une part de notre hérédité, nous sommes là dans le domaine de la volonté, de la motivation, c'est-à-dire de l'acquis.

La raison profonde qui fait notre individualité est dans cette part de nous transmise par l'hérédité : l'inné. Notre capacité à affronter, à résister à la douleur par exemple. En ce qui concerne nos capacités personnelles, les homéopathes les décrivent dans ce qu'on appelle les « constitutions ».

¹« La force du bien ». Marek Halter. Robert Laffont.1995

² « Pour tous les Vincent du monde ». Marie Humbert. Michel Lafon.2007

³ « La peine de naître ».Jehanne Collard et Eva Paul. Flammarion 2008

Celle-ci furent décrites par Nebel (1910) et sont au nombre de quatre : La constitution carbonique, phosphorique, fluorique et sulfurique. Elles sont déterminées par la présence dans notre organisme de la présence dominante de l'un des constituants minéraux leur ayant donné leur nom. Le carbone, le phosphore, le fluor et le soufre donnant à notre organisme des capacités ou des fragilités spécifiques.

Parmi les caractéristiques des constitutions détaillées dans mon livre « Mal de dos, mal des siècles, mal de l'Homme », il est ainsi décrit et observable au quotidien, que entre autres, le seuil de la douleur est différent selon les constitutions. Pour être clair, le « carbonique » supporte mieux la douleur que le « phosphorique ». Sans porter de jugement, et pour cause, le second est en général plus « douillet » que le premier.

Si cette particularité se révèle chez le dentiste ou le médecin, elle est sûrement pour une part dans la capacité de résistance à certaines situations beaucoup plus dramatiques. Que l'on ne se méprenne pas sur mes propos, la torture est une chose abominable, inhumaine, et sans dévaloriser les personnages admirablement courageux avec un seuil de douleur élevé, le mérite est sans doute encore plus grand pour les douilletts qui n'ont pas « craqué ». Et parallèlement, combien sont les individus qui se sont révélés d'un courage insoupçonné face à la douleur, alors que par un jugement hâtif, on ne les en auraient pas cru capables.

L'apport héréditaire de notre constitution face à la douleur physique serait un raccourci peu noble si l'on n'y ajoutait les apports de la vie qui donnent à chacun de nous notre véritable Force. L'acquis vient ainsi s'ajouter à l'inné. Dans cet acquis, on peut intégrer le vécu précoce de la douleur. Comme une certaine expérience. L'acquisition par quelques uns d'une sorte de « blindage » contre la douleur.

L'entraînement intensif des sportifs de haut niveau a pour but, justement, de leur permettre d'atteindre une force physique indispensable à leur réussite et une force morale pour faire face au trac, à la « pression » comme l'on dit de la situation. A un autre niveau et dans des circonstances bien différentes, l'entraînement de militaires d'élite a pour but, entre autres de leur faire accepter la douleur au point de passer outre afin de mener à bien la mission. Dans de telles situations, on sait que la physiologie du corps et la chimie complexe du système nerveux permet au cerveau de ne pas ressentir la douleur avec autant d'intensité, ou de l'occulter en quelque sorte pendant quelque temps dans la période immédiatement après la survenue de l'accident. La libération de l'adrénaline, hormone cortico-surrénale stimulante dans le corps sous l'effet d'une situation de stress, entraîne ces réactions. Par l'expérience de l'Aïkido, je sais que la libération d'adrénaline consécutive à deux heures de pratique, rend l'endormissement difficile. Il est arrivé à beaucoup de gens de se faire une entorse de la cheville et de pouvoir marcher tant bien que mal jusqu'à l'étape, « à chaud ». L'arrêt de la marche, le repos, le confort de l'arrivée s'accompagnant souvent de l'apparition d'une douleur ressentie beaucoup plus vivement

Ce détour par les constitutions des homéopathes est une manière de situer notre capacité à ressentir la douleur. Nous ne sommes pas égaux face au mal. Ressentir la douleur est une chose, l'affronter en est une autre et la différence est de taille. On ne vit pas non plus de la même manière la douleur spontanée et celle provoquée par autrui. La douleur ne se limite pas au seul ressenti physique, elle peut être morale. Une séparation, un deuil sont autant de douleurs morales, psychologiques. Ces souffrances s'accompagnant parfois de manifestations physiques parfois étonnantes. Vivre l'annonce parfois brutale, d'un diagnostic grave est révélateur de la Force dont peut faire preuve un malade.

III

Différents niveaux de handicap

Sorti de la définition du dictionnaire, quels sont les éléments permettant de désigner un handicap ?⁴ Doit-on se fier aux seuls facteurs d'incapacité physique, ou mentale ? Faut-il intégrer la notion d'invalidité et son cortège de déterminants sociaux liés à la capacité à travailler et à celle de « pension » à percevoir ? La preuve, on parle « d'handicapés à vie ».

Les termes donnés par les médias lors d'accidents ou de catastrophes, ne donnent aucune idée précise des réelles souffrances subies par les victimes.

- « X blessés graves, Y blessés légers, Z sont entre la vie et la mort ».

La gravité des blessures est fonction du pronostic, c'est-à-dire des espoirs de guérison et de la durée de récupération avec ou sans séquelles. Ainsi, lorsque le « pronostic vital est engagé », l'état du patient est tel qu'on ne sait s'il survivra à ses blessures. Un blessé grave peut-être atteint de plusieurs fractures, mais sans qu'aucune d'entre elles ne mette sa vie en péril. Une fracture vertébrale entraînant une paraplégie est une blessure la plupart du temps irrémédiable. Cependant si toute la vie quotidienne du blessé s'en trouve bouleversée, son pronostic vital n'est pas engagé. Quant aux blessés légers, cela peut aller de la simple égratignure à la banale fracture du poignet. Volontairement, parce que cela serait sortir du sujet, je ne tiens pas compte ici des chocs psychologiques très divers en fonction de l'évènement et des individus.

S'il est vrai qu'avoir les deux jambes fracturées est une situation très « handicapante », elle est provisoire. Un tel polytraumatisé va se trouver pendant quelques mois face à une série de difficultés retentissant sur son travail, sa vie quotidienne, ses loisirs. Celui-ci cependant retrouvera plus ou moins rapidement l'usage de ses jambes et une vie normale. Il n'en va pas de même des maladies ou des traumatismes entraînant des séquelles. Ainsi il existe bien une « échelle de gravité » dans les blessures

M'exprimant en tant que professionnel et malade, sur un plan pratique, il existe des handicaps plus lourds que d'autres. Certes, moralement on l'a vu, l'acceptation est toujours difficile, quelquefois impossible. Dans toutes les situations, il faut s'adapter. Prenons quelques exemples.

Une personne perd l'usage de son bras dominant (mettons droit) à cause d'une paralysie. Il lui faudra vivre avec ce membre encombrant et inesthétique. Il devra apprendre à écrire de l'autre main et il en sera de même pour chaque geste de la vie quotidienne effectués auparavant avec ce côté. Tout le quotidien est concerné. Porter son enfant, jouer avec lui, serrer sa femme « dans son bras ». Apprendre à s'habiller avec un seul membre supérieur n'est pas si simple qu'il y paraît.

⁴ Voir à ce sujet le site : sante.gouv.fr/htm/actu/handicapes

La liste est longue des adaptations multiples et l'entraînement difficile. Il fera face à tous ceux qui par habitude lui tendront la main droite afin de serrer la sienne et changeront au dernier moment, réalisant qu'il tend la main gauche. Les adaptations à son travail peuvent être aussi complexes pour garder son poste antérieur qu'à en retrouver un autre. Sans diminuer le mérite de celui qui s'adapte le mieux possible, j'oserais dire qu'il n'est handicapé *que* de son bras droit. Hormis ce membre pour le moins gênant, le reste de son corps fonctionne normalement.

Autre exemple, celui d'un paraplégique condamné à vivre dans un fauteuil roulant à la suite d'un traumatisme de la moelle épinière. Contrairement à ce que j'ai pu entendre, il ne peut y avoir une vie normale *simplement* assis. Il n'a plus de sensibilité au-dessous de la ceinture (niveau différent selon l'atteinte médullaire). C'est-à-dire, ne plus éprouver les besoins naturels ni le contrôle de ses sphincters. Cela veut dire aussi, plus de sensibilité sexuelle et des rapports compliqués quand ce n'est pas impossible. Même s'il les variantes sont multiples selon les atteintes, beaucoup de paraplégiques ne peuvent avoir une vie sexuelle normale. Ce n'est pas rien ! La science a fait d'énormes progrès, permettant à certains d'avoir des enfants, mais là encore il faut adapter. Les complications de la position assise permanente sont nombreuses et surviennent parfois même lorsqu'on s'astreint à une hygiène spécifique stricte. Que dire des aménagements à effectuer à la maison, au travail, pour le véhicule ? Ceux-ci, comme l'achat d'un fauteuil roulant un tant soit peu confortable supérieur au modèle de base, ne sont pas accompagnés d'un remboursement complet par les caisses d'assurance maladie.

D'où le recours aux associations pour compenser l'absence de prise en charge des pouvoirs publics. Le remplacement d'un tel appareillage est lié à plusieurs facteurs répertoriés par le Code de la Sécurité Sociale⁵ Imaginez la contrainte pour un amputé d'un ou plusieurs membres de devoir chaque matin poser sa ou ses prothèses avant de débiter sa journée, et de devoir l'ôter le soir avant de se coucher ! Certes les plus courageux, les plus tenaces et les mieux rééduqués s'en sortent admirablement et habilement. Mais la contrainte demeure.

Philippe Croizon amputé des quatre membres a réussi une traversée de la manche à la nage. Se prouver ce dont on est capable, donner du courage aux autres, certes, et l'entraînement est déjà une performance. Qu'il n'ait pas réussi, la déception aurait sans aucun doute été grande, mais la tentative, l'affrontement avec les éléments et avec soi-même sont dignes d'admiration. Mais, je persiste, la contrainte demeure. Il est bien obligé de « faire avec ».

J'ai soigné des tétraplégiques. Tout juste autonomes sur le plan respiratoire. Stabilisés. Une vie clouée sur un lit. Pleinement conscients. Juste capables d'une activité intellectuelle limitée à la lecture ou, grâce aux progrès apportés par l'informatique, à l'écriture. Pour le reste, totalement dépendants.

⁵ Article R165-24 du Code de la Sécurité Sociale.

Dans toutes ces situations, je suis complètement admiratif devant les familles et les conjoints affrontant l'irréversibilité des séquelles. Leur quotidien à eux aussi subit un bouleversement auquel ils n'étaient pas non plus préparés.

L'évolutivité

S'il y a des handicaps stables, il existe des maladies ou des accidents entraînant des handicaps qui évoluent. L'évolution vers l'amélioration est porteuse souvent d'espoir, parfois de certitude. Bien sur, il faut les vivre ces années d'attente, de rééducation, de récupération ? Dans certaines situations, il est nécessaire de se satisfaire de séquelles légères, n'entravant que peu le déroulement d'une vie normale. Une boiterie modérée ou une quelconque raideur articulaire n'entravent ni la vie de tous les jours, ni le pouvoir de séduction.

Hélas, il est des maladies dont on sait que le pronostic ira s'aggravant. La maladie de Parkinson, celle d'Alzheimer, la Sclérose en plaques, sont de celles-là. Plus difficile encore de les affronter lorsqu'on connaît l'échéance. Les enfants atteints de myopathie de Duchenne de Boulogne, celle-là même pour laquelle l'AFM lança le Téléthon ont une espérance de vie bien trop courte. Les formes graves de la mucoviscidose dont la guérison ne peut passer que par une greffe de poumons. Pour nombre de maladies dont celles citées, l'espoir est dans la thérapie génique. Depuis 2007, des résultats encourageants ont été notés dans la maladie de parkinson⁶. Fin 2009, on pouvait annoncer les premières réussites dans des cas d'adrénoleucodystrophie⁷.

Quant aux lésions médullaires, les recherches se poursuivent dans plusieurs directions, les greffes, la stimulation électrique et récemment (octobre 2010) des chercheurs américains pouvaient annoncer des espoirs raisonnables à partir de cellules souches embryonnaires. Cependant, s'il est normalement tentant de connaître les avancées de ces recherches, je préfère le silence à des effets d'annonce trop précoces et décevants.

⁶ Revue médicale de langue anglaise « The Lancet ». 2007

⁷ Revue « Science » du 6 novembre 2009