Combines de SEPiens



Alain DUJARDIN

Préface de Patrick VERMERSCH Professeur de Neurologie, Université de Lille

Alain Dujardin

Combines de SEPiens

© Alain Dujardin, 2023

ISBN numérique : 979-10-405-4208-7



www.librinova.com

Le Code de la propriété intellectuelle interdit les copies ou reproductions destinées à une utilisation collective. Toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite par quelque procédé que ce soit, sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants cause, est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

Résumé

Nous sommes dans un monde de plus en plus complexe, parfois même choquant. L'humanité dans son ensemble y perd de sa valeur. Pourtant, il n'y a pas si longtemps le monde tournait pour le développement du bien-être de sa population humaine. Aujourd'hui il semble tourner pour une élite constituée de politiciens, de financiers, et de grands chefs d'entreprises internationales. Dans tous les domaines les écarts se creusent. L'aspect humain est négligé.

Vivre dans ce nouveau monde avec une maladie grave, quelle qu'elle soit, dans mon cas la sclérose en plaques (SEP), est difficile. Mais la vie vaut la peine d'être vécue. Cette pathologie dégénérative et invalidante ne fait pas mourir, donc les cellules saines et les méninges doivent réagir et prendre le contrôle de l'intrus. Sinon, les cellules folles gèrent le chaos!

J'ai voulu dans ce livre donner mon avis sur les grands sujets de l'actualité. Et pour chacun de ces sujets, tirer une leçon et une combine pour survivre. Combines de SEPiens est un guide pour se retrouver dans ce monde complexe. Il faut que chacun se fasse une trajectoire de vie malgré les embûches d'une maladie ou de décisions patronales ou politiques.

En commentant ces sujets brûlants, j'ai voulu aider à se faire une opinion et ainsi retirer la peur du futur. C'est en embrassant les problèmes que l'on parvient à les analyser et les comprendre. Il ne faut pas rester en dehors du nouveau monde vers lequel nous allons, sinon les écarts continueront à se creuser. Il ne faut pas craindre les robots qui arrivent, il faut renforcer l'éducation de l'humanité pour qu'elle sache piloter son avenir.

Préambule

Bonjour,

Oui j'ai déjà écrit un livre. Il s'appelle « Le pouvoir de l'imagination ». Je voulais raconter mon histoire, laisser une trace, me faire comprendre, partager une expérience. Il n'a pas été lu par des milliers de personnes, mais il a été très utile à beaucoup de ceux qui l'ont lu. Et cela me fait un énorme plaisir.

Cette Sclérose en Plaques diagnostiquée lorsque j'avais à peine 30 ans a failli prendre le contrôle de ma vie. Elle aurait pu en quelques années me clouer au lit. Mais je ne me suis pas laissé faire. Comme je l'ai expliqué, nous avons fait un pacte, très solide et profond, transcendant : *Respect mutuel!*

Nous nous sommes surveillés, pas question que l'un prenne le dessus sur l'autre. Nous avons appris à vivre ensemble.

Bien que je n'en aie pris conscience qu'à l'âge de 30 ans, je suis sûr qu'elle s'était installée en moi avant ma naissance, lorsque j'étais encore en conception dans le ventre de ma mère. Je suis sûr aussi que si la médecine n'a pas encore trouvé son origine, c'est parce que cette maladie est dans l'inconscient. C'est un bug à la conception du cerveau. Pour expliquer ce point de vue je prends l'exemple de lever la jambe. Je ne sais pas. Donc je m'aide avec la main, en prenant la jambe au niveau du genou pour la plier et la soulever.

Je réussis à la plier, mais au plus je veux la soulever au plus inconsciemment et sans le vouloir elle se raidit et refuse. Je m'aperçois ainsi que j'ai plus de force dans la jambe que dans le bras, car ce dernier ne réussit pas à soulever la jambe! Le résultat de cette analyse diagnostic est que nous avons été conçus ensemble, et nous mourrons ensemble.

En réalité, elle m'a beaucoup appris. Notamment l'humilité, mais aussi la joie de vivre. Au début, j'ai caché cette compagne dérangeante. Je ne voulais pas qu'elle s'affiche car j'en avais honte. C'est une maladie dégénérative, donc j'allais dégénérer. C'est une maladie invalidante, donc j'allais être réduit à la dépendance et à l'insignifiance. Mais au fur et à mesure que le temps passait, je m'apercevais que cet accord de respect mutuel tenait la route. Après chaque poussée, je récupérais presque tout. Jusqu'à 45 ans, de l'extérieur on ne voyait

quasi rien. A l'époque, mais encore maintenant aussi, je me compare à un canard : Très calme au-dessus, ramant comme un fou au-dessous !

Les 10 années qui ont suivi, de 45 à 55 ans, furent assez dramatiques, j'en ai beaucoup parlé dans « Le pouvoir de l'imagination ». J'ai progressivement compris au cours de ces années qu'il fallait absolument revoir ma copie. Sinon, ce sont les 20 prochaines qui pourraient être désastreuses. Alors, à la fin de cette période, toutes mes cellules étaient en alerte pour capter les moindres changements qui pourraient être le signe d'une opportunité se présentant pour organiser mon futur. Et j'ai finalement pris beaucoup de décisions importantes sur le plan personnel et professionnel.

Autour de 55 ans la maladie était passée de la forme récurrente-rémittente à la forme dite secondairement progressive. Mon handicap à la marche commençait à se voir. Cela fait ainsi 20 ans que ce handicap progresse, sournoisement. Il m'arrive pendant des mois de croire qu'il s'est stabilisé. Puis un jour, au cours d'une activité pourtant habituelle, je m'aperçois qu'il s'est aggravé. Car je constate que l'énergie dont j'ai besoin pour la réaliser est devenue beaucoup plus importante, je dois ruser encore plus pour réussir à exécuter cette activité.

Aujourd'hui, dans ma 75ème année, j'ai pourtant encore une bonne nouvelle à vous donner :

Quand je lâche ma canne, c'est elle qui tombe!

C'est incontestablement une victoire, qui prouve l'indissociabilité de la médecine et du patient, et l'indissociabilité de l'esprit et du corps. La vie est une lutte constante, jamais stupide.

Depuis quelques années j'ai choisi de vivre sur mon bateau car ici tout est à portée de main. Je n'ai pas besoin de canne puisqu'il y a toujours quelque chose pour me tenir. C'est la liberté, l'indépendance, et l'autonomie.

Préface

(Patrick Vermersch, Professeur de Neurologie – Université de Lille)

Faire la préface d'un livre comme « Combines de SEPiens » n'est pas affaire à prendre à la légère. Il faut être à la hauteur du livre et de l'auteur. Il y a des patients qui nous font aimer notre métier de médecin et qui nous font progresser, et indiscutablement Alain en fait partie. Je l'appelle Alain ce qui peut surprendre. En effet il n'est pas coutume de nommer les patients par leur prénom. Avec Alain cela s'est fait naturellement. Probablement parce qu'avec un patient comme lui, il faut aussi se livrer complètement comme on doit le faire avec un ami. Alain nous incite à être rigoureux car comme vous le constaterez à la lecture du livre, son jugement est sans concession. Il ne sera pas d'accord par complaisance. Nos avis divergent parfois mais lors de nos rencontres, trop rares, on apprend autant qu'on donne. Le livre couvre beaucoup de sujets, abordés avec logique, et parfois avec humour. Il nous fait rentrer dans son intimité avec pudeur. Alors que la maladie est responsable d'une invalidité notable, Alain n'est que peu handicapé, au sens des conséquences de la maladie dans la vie quotidienne. Sans nul doute, Alain a vécu et vit encore davantage que beaucoup de personnes sans invalidité. Des psychologues parlent de surcompensation. Le philosophe et médecin Georges Canguilhem évoque une nouvelle norme (« Le Normal et le Pathologique », PUF, 1966). Le bateau et la mer sont souvent sublimés. Ce bateau est à la fois un refuge et un lieu d'épanouissement.

Je pensais à Baudelaire dans le poème « L'homme et la mer » (*Homme libre, toujours tu chériras la mer...*) et la fascination de l'auteur pour la mer qu'il croit à notre image. Alain en esprit libre, ne laissera jamais la maladie lui interdire de jouir de la vie.

Patrick VERMERSCH

Professeur des Universités

Praticien Hospitalier, Neurologie

Directeur de l'Ecole Doctorale Biologie Santé de l'Université de Lille Director of the Doctoral School Biology-Health of the University of Lille CHU de Lille - UFR3S - Médecine - INSERM U1172 - [http://www.univ-lille.fr/ | www.univ-lille.fr/ | http://www.univ-lille.fr/ | www.univ-lille.fr/ | http://www.univ-lille.fr/ | www.univ-lille.fr/ | www.univ-lille.fr/ | www.univ-lille.fr/ | www.univ-lille.fr/ |

Faculté de Médecine, Place de Verdun, 59045 LILLE

1. Les leçons du coronavirus

Nous sommes en mars 2020 et l'Europe commence à se rendre à l'évidence : ce petit virus ravageur est arrivé chez nous. Les choses s'améliorent en Chine, mais en Europe elles peinent à s'organiser. C'est l'Italie la première touchée. Ses voisins regardent et critiquent. Pourtant, on constatera plus tard qu'aucune administration publique européenne n'a véritablement réussi à prendre le contrôle de l'épidémie. En bouleversant tous les aspects de notre vie courante, professionnelle, personnelle, sanitaire, sportive, économique, religieuse, c'est une crise globale qui touche profondément nos habitudes et nos acquis. Nous en sommes sérieusement perturbés, plus personne ne sait à quoi se fier, c'est une anarchie dans de nombreux domaines, notamment dans la gestion sanitaire et politique de la crise. Sur le plan économique, c'est l'appareil productif qui tombe en panne. Comme d'habitude, la population panique en 2 étapes : d'abord les gens se précipitent dans les supermarchés et dévalisent les étagères. Puis ils réduisent fortement leur consommation. Il en résulte une baisse importante de la demande, et des crises sociales. Ce n'est pas une crise financière, il faut remettre la production en route et redonner confiance aux gens. Mais comment ?

Heureusement l'épidémie se calme en juin. Vrai ou faux, mais ceci permet aux administrations de relâcher la bride pour la période estivale. Les gens partent en vacances, la vie normale reprend son cours. Hélas très vite, dès la mi-août, les contaminations reprennent. Mi-septembre c'est officiel, la courbe des contaminations est repartie à la hausse de manière exponentielle. Tout le monde est choqué, et se prépare à un nouveau confinement. La situation est difficile parce que ce virus est très contagieux, plus que la grippe. Environ 20% des contaminés sont asymptomatiques, ce qui aggrave le danger et crée une suspicion entre personnes. Enfin, il y a des cas graves qui font peur car les hôpitaux ne sont toujours pas suffisamment équipés.

En confinement, le seul point positif c'est le ralentissement du rythme de nos activités. Nous relevons la tête du guidon, et pour un moment nous nous mettons à réfléchir sur le sens de notre vie et de notre monde. Car où va ce monde ? Sommes-nous d'accord avec son évolution ? Que voulons-nous faire de notre vie ? Sommes-nous heureux ? Y a-t-il du sens à cette vie actuelle ?

Quelques-uns franchiront le pas et prendront des décisions fortes pour une vie

nouvelle, plus respectueuse du climat, de l'environnement, des choses en général, et de l'humanité. Mais ils seront très peu. Dès que les libertés reviennent après le confinement, la grande majorité de la population reprend ses habitudes, sa course aux gains et à une folle espérance de bien-être.

Finalement je me dis qu'un deuxième confinement est peut-être un mal pour un bien. Il faut toujours taper de nombreuses fois sur le clou pour qu'il s'enfonce. Nous n'avons pas eu assez mal avec le premier confinement pour changer nos comportements.

Il en faut un deuxième. Plus dur, plus méchant, avec des conséquences plus étouffantes. Les hommes et les organisations n'aiment pas le changement. Ils acceptent l'évolution, mais refusent le changement ou la rupture. Or la route que nous suivons actuellement n'est pas la bonne. Il faut changer de trajectoire car nous allons tout droit vers l'autodestruction.

Pour ma part, je suggère la mise en place d'urgence d'un programme en 10 chapitres :

- → Rapatrier nos productions, au moins pour les besoins locaux
- → Construire l'Europe
- → Soigner le Climat
- → Protéger l'Environnement
- → Gérer la Santé, le Vieillissement, l'Aide à la Personne
- → Arrêter la course aux prix bas et au nivellement par le bas
- → Insister sur la Formation et l'Education, et les aider
- → Remplacer Liberté Egalité Fraternité par Respecter Imaginer Communiquer
- → S'occuper de l'Ethique
- → Mettre en place un énorme plan d'aide aux PME et TPE, pour leur développement en quantité et en qualité.

L'expérience COVID est pour notre génération une magnifique opportunité pour devenir les architectes d'une nouvelle vie, en cohérence avec nos valeurs profondes.

L'Europe doit s'organiser pour enfin jouer un rôle stratégique dans l'équilibre du monde.

L'Ethique doit prendre sa place au centre des préoccupations.

L'Espoir doit être retrouvé pour redonner confiance et une capacité de travail.

Ce n'est pas en confinant que l'on rejoindra ces objectifs.

Le retour du boomerang est en cours, et nous voilà à nouveau condamnés à rester à la maison, enfermés, privés de liberté. Deuxième confinement. C'est scandaleux!

D'autant plus que l'on s'aperçoit que durant la pause des vacances d'été, rien n'a été fait. Aucune amélioration des services de réanimation, aucun lit en plus, aucun matériel supplémentaire. L'Etat n'a pas fait son devoir.

Depuis presque 20 ans les hôpitaux sont gérés par des administratifs et des financiers, pas par des médecins. Ils sont jugés sur la performance économique, pas sur la performance médicale. Il y eut de ce fait beaucoup de coupes sombres dans les budgets. Le résultat est que nous avons manqué de masques, finalement approvisionnés en urgence par les usines chinoises. Nous manquons toujours de respirateurs, de lits, de personnel, lequel est motivé mais mal payé donc difficile à recruter.

La gestion de la deuxième vague n'est pas du tout meilleure que celle de la première. Pourtant tous savaient qu'il y aurait une deuxième vague, mais tous sont partis en vacances.

Même les informations que nous recevons durant cette seconde vague ne sont pas meilleures. Elles sont floues, partisanes, peu ou pas fiables, diffusées par une presse qui cherche le sensationnel. Le second confinement tourne souvent au ridicule, avec des restrictions bien trop détaillées donc souvent stupides.

Par exemple les mariages ne sont pas interdits mais le nombre de personnes est limité à 6 ... ! ! !... Alors que pour les enterrements il est limité à 30 ! Les petits commerces doivent fermer mais les grandes surfaces peuvent rester ouvertes ! Les librairies doivent fermer mais Amazon et FNAC restent ouverts. C'est difficilement acceptable car insensé.

En réalité, au lieu d'infantiliser il aurait fallu responsabiliser.

Les Français ne sont pas des enfants incapables de se protéger. Ils sont responsables et respectueux. Ce que l'Etat, ou plus exactement les administrations étatiques, semblent oublier c'est que pour être respecté il faut respecter.

Au vu d'un ralentissement des contaminations, il est décidé en décembre 2020 de laisser la population faire librement ses achats de Noël. A compter du 15, le confinement sera remplacé par un couvre-feu. Plus de limites de déplacement, on peut traverser la France pour les fêtes, trains et avions sont surbookés!