



Le livre PARCOURS

présenté par Laurent MANUEL - Décembre 2017

Réflexions personnelles

Parfois, je m'interroge sur les méfaits commis au cours de mes vies antérieures pour connaître un tel karma (destin) aujourd'hui. Dans l'esprit de la philosophie bouddhiste, ce questionnement fait écho à ce que les occidentaux « judéo-chrétiens » auraient formulé comme : « qu'ai-je fait au bon Dieu pour mériter cela ? ». Bien que ces deux pensées soient spirituellement très éloignées, elles renvoient au même sentiment que c'est la laideur de nos actions passées qui explicitent les difficultés des épreuves vécues aujourd'hui. Alors que la terre se dérobe sous mes pieds, que la maladie me tend à nouveau ses bras décharnés, que la mort se dissimule dans l'entrebâillement de ma porte, que dois-je faire pour être épargné quelque temps encore ? Si aujourd'hui, j'use d'une débauche de bonnes actions envers mes contemporains, cela me permettra-t-il de repositionner les pointeurs de la vie sur des auspices plus favorables ? Au moment où je sens la vie me filer entre les doigts, j'aimerais tant croire que mes pensées ou mes agissements soient en mesure d'influer sur mon devenir.

Présentation de livre

Ce récit, au-delà de dépeindre la particulière condition d'homme emmuré dans un corps inerte, s'attache à faire la lumière sur les manquements du système de soins français, l'outrancier gâchis des ressources de la sécurité sociale, l'iniquité des moyens financiers des handicapés, la difficulté à s'entourer d'accompagnants compétents et dévoués, la méconnaissance inouïe des professionnels de santé (du chef de service à l'aide-soignante) en matière de handicap, l'affligeant désistement des familles au moment de prendre en charge l'un des leurs lourdement atteint, l'âpreté du chemin menant à la réappropriation du rôle de parent référent au sein de la cellule familiale, et bien d'autres sujets collatéraux au handicap.

Pourquoi ce livre

Treize ans après l'accident*, je ressens la nécessité de coucher sur le papier le récit narrant mon extravagant parcours de tétraplégique au sein de notre société faite pour les personnes valides. Soucieux de ne jeter l'opprobre sur quiconque, vous ne trouverez dans cet ouvrage aucun nom de chef de service, de médecin ou de toutes autres personnes ayant participé à ma prise en charge. Cet anonymat, au lieu de brider mon récit, va me permettre d'évoquer sans détour les manquements et les erreurs auxquels j'ai été confronté sans nuire aux professionnels de santé qui ont œuvré pour me maintenir en vie toutes ces années durant. À contrario, ce sera avec plaisir et avec leur accord que je



nommerai les intervenants qui, à ce jour, me permettent de vivre une vie d'homme digne et respecté. Au fil des pages, vous découvrirez les difficultés à retrouver une vie qui fait sens, les errements du système de soins français, l'âpreté de la cohabitation avec les valides, l'incroyable champ des possibles offert à ceux qui ne baissent pas les bras ainsi que les surprenantes expériences intellectuelles consécutives à la privation d'émotions « corporelles ».

Pourquoi le lecteur doit le lire

Si, comme tout à chacun, mon temps est compté, il faut bien avouer que ma survie est remise en cause quotidiennement. C'est pourquoi la rédaction de ce témoignage m'apparaît comme une urgence que je ne peux différer au risque de ne pouvoir l'achever. En effet, au-delà d'être emmuré dans ce corps inopérant, les stigmates de mon accident ajoutés à mes tribulations hospitalières m'ont offert un florilège de pathologies potentiellement fatales. Cela passe par un caillot de sang situé à la base du cerveau toujours prêt à provoquer un AVC foudroyant, par une anomalie médullaire (de la moelle épinière) dont aucun des professeurs consultés ne donne la même interprétation ni les mêmes conséquences futures, par une déficience respiratoire aiguë m'entraînant d'une infection à une autre, par les quatre germes nosocomiaux tueurs qui m'ont été transmis lors de mes différentes hospitalisations, ou encore, par un alitement qui dure depuis 8 ans maintenant et qui met à mal mon organisme dans son ensemble. Cette liste, loin d'être exhaustive, permet de lever un petit bout du voile concernant la précarité de mon existence.

Ayant été victime de la méconnaissance du handicap, y compris par les professionnels de santé, il m'a semblé nécessaire d'apporter un correctif à l'image erronée véhiculée par le film « intouchable ». En effet, soucieux d'épargner à d'autres les écueils de l'inconséquence des valides à notre égard, je voudrais apporter un éclairage moins édulcoré sur le quotidien des tétraplégiques complets. Pour autant, je reconnais les mérites de ce divertissement qui a su faire la lumière sur certains aspects fondamentaux de notre petite communauté. Le premier d'entre eux réside dans la démonstration que le handicap ne rime pas forcément avec « déficience mentale ». Cela semble couler de source, pourtant nombreux sont ceux qui pensent encore que les tétraplégiques sont intellectuellement diminués. J'ai à de nombreuses reprises entendu des visiteurs (famille, amis, autre...) s'étonner de ma vivacité d'esprit, de ma connaissance de l'actualité de ce monde, ou bien encore, de l'empathie que je pouvais développer pour des peuples ou des individus en souffrance. Cela en dit long sur les idées préconçues qu'ils nourrissaient à mon endroit avant de me rencontrer. Un autre des mérites de ce film est d'aborder la complexité à s'entourer d'auxiliaires de vie. Indispensables pour le maintien à domicile d'une personne totalement dépendante, leur omniprésence impose bien plus qu'une bonne entente, une complicité. Comment préjuger, lors d'un entretien d'embauche, des qualités humaines de tel ou tel candidat ? Devons-nous favoriser les élans du cœur au détriment des compétences techniques ? Cette profession souffrant d'un énorme « turnover », nous sommes bien trop souvent confrontés à ces insolubles questions. Si le film a évoqué avec pertinence ces aspects de la vie des handicapés, il comporte des scènes ahurissantes voire choquantes pour de véritables tétraplégiques. Prenons pour exemple celle où l'on voit Omar Sy verser de l'eau bouillante sur les jambes de François Cluzet. Si dans le film cela ne prête pas à conséquence, dans la réalité, un tel acte aurait pour conséquence des brûlures au second ou au troisième degré. Celles-ci prendraient plusieurs

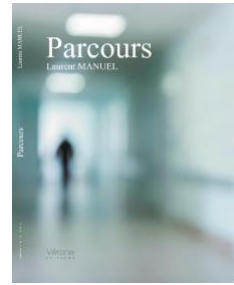


mois à être guéries si, par bonheur, aucune infection ne vient aggraver la situation. Alors que ce film avait pour objectif de sensibiliser le public à la tétraplégie, au final, il est porteur d'extravagantes informations pouvant conduire à des comportements inadaptés et dangereux.

Enfin, il est urgent d'apporter un témoignage sur les dégâts occasionnés par la politique de santé publique menée ces 20 dernières années. Je ne veux en aucun cas vilipender l'ensemble des politiques en charge du secteur de la santé, mais légiférant comme des gestionnaires, ils prennent souvent des décisions motivées par des facteurs économiques plutôt que par des considérations humaines. La dernière loi de financement des établissements hospitaliers dite « tarification à l'acte » a transformé sans complexe les patients en clients et les directeurs d'établissements de santé en gestionnaire d'entreprises. La rentabilité s'est immiscée dans un domaine où seule la qualité doit prévaloir. Nous nous dirigeons irrémédiablement vers une offre de services à l'américaine, à savoir : une qualité de soins en regard de la solidité de notre mutuelle, donc de l'épaisseur de notre portefeuille. L'un des premiers effets de cette recherche d'efficacité financière fait que nombre de patients hospitalisés sont dirigés vers leur domicile plusieurs jours ou plusieurs semaines avant leur guérison complète. Ce faisant, les pouvoirs publics laissent les médecins traitants, les infirmiers libéraux ainsi que les associations assumer le maintien à domicile de personnes nécessitant des soins hospitaliers. Durant mon parcours, j'ai été à maintes reprises en demeure de quitter l'hôpital précocement et j'ai uniquement dû ma survie à l'acharnement de mes accompagnants. Sans leur inébranlable dévouement, je n'aurais eu d'autre choix que de rejoindre un établissement spécialisé où mon espérance de vie aurait été singulièrement diminuée. Vous l'aurez compris, la politique de santé publique n'est pas exempte d'incohérences et influe fortement sur l'accueil fait aux plus fragiles d'entre nous. Du fin fond de ma province au maillage médical distendu, je dois me battre quotidiennement pour obtenir une prise en charge au sein de laquelle je me sente en sécurité.

4ème de couverture de Parcours

Au moment où j'ouvre les yeux, une silhouette fantomatique se tient dans un recoin de la chambre aux contours incertains. Incapable de m'ancrer dans une quelconque réalité, je perçois cette présence comme la résurgence d'un rêve inachevé. Je voudrais parler mais mes mâchoires restent closes. Je voudrais tendre la main mais mon corps refuse d'obéir à mes sollicitations. J'ai le sentiment d'être en apesanteur, flottant immobile quelques centimètres au-dessus de mon lit. Tentant d'être attentif aux propos de l'énigmatique ombre qui se penche vers mon visage, je n'entends qu'un murmure vierge de tout sens. Coincé dans sa gangue chimique, mon esprit peine à analyser et hiérarchiser les sensations ressenties. Suis-je dans l'antichambre de la mort ? Est-ce un cauchemar qui insidieusement me fait croire à l'éveil ? Je suis irrémédiablement perdu au milieu de mes synapses éteintes. Les murs semblent subitement s'assombrir et avant que mon cerveau élabore une pensée cohérente, je m'enfonce à nouveau dans l'inconscience.



Dates*

26 novembre 1964 : naissance de Laurent Manuel à St Denis (93)

23 juin 2003 : Accident de moto

2010 : Parution de REBONDIR, éditions Persée.

21 février 2018 : Décès de Laurent MANUEL (53 ans)

Mai 2018 : Parution de PARCOURS, éditions Vérone

Bibliographie

Auteur de L'autobiographie « Rebondir » paru aux éditions Persée en 2010.

Auteur de Parcours, éditions Vérone en 2018

La page facebook de Laurent écrivain <https://www.facebook.com/laurentecrivain/>