

**Le jour où
j'ai repris
le contrôle
de ma vie**

Lionel Vernois

Préface de Jean-Luc Monsempès

Le jour où j'ai repris le contrôle de ma vie

*Itinéraire d'un parcours
d'auto-thérapie*



interéditions

Couverture : Studio Dunod
D'après © Shutterstock / nadiia, sripfoto, VECTOR FUN,
Golden Sikorka, jaymadison, Ihnatovich Maryia

<p>Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.</p> <p>Le Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements</p>	<p>d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée. Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).</p>
--	---



© InterÉditions, 2023

InterÉditions est une marque de
Dunod Éditeur, 11 rue Paul Bert, 92240 Malakoff

ISBN : 978-2-7296-2340-1

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

Les récits de personnes qui se sont rétablies d'une sclérose en plaques invalidante se comptent sur les doigts de la main. Ces gens ne peuvent pas facilement dire en public qu'ils sont en rémission et qu'ils n'ont plus de symptômes sans être regardés comme des menteurs ou de dangereux vendeurs de rêves. Je suis un de ceux-là et ce livre est mon histoire.

SOMMAIRE

Remerciements	IX
Préface	XI
AVANT-PROPOS. Qu'est-ce que ce livre ?.....	1
1 La chute : 1992-2002	5
2 L'errance dans le labyrinthe de la maladie : 2002-2005	33
3 Sortir la tête de l'eau : 2005-2006.....	47
4 Les grandes rencontres : 2006-2008.....	93
5 Thérapie 24 h/24, 7 j/7 : 2008-2010	179
6 Le temps des approfondissements.....	249
7 Naître à nouveau le retour dans la vie : 2012.....	267
Conclusion	281
<i>Bibliographie</i>	285
<i>À propos de l'auteur</i>	289
<i>Table des matières</i>	291
<i>Notes de lecture</i>	297

REMERCIEMENTS

À Hélène, Cléo et Alix qui m'ont accompagné dans toute cette histoire – Amour éternel

Un grand merci à toutes les personnes que j'ai croisées de près ou de loin et qui, le sachant ou non, m'ont apporté leur aide et leur soutien. Ma famille et celle d'Hélène bien sûr, mes amis, mes voisins, de simples inconnus souvent. Il y a aussi des aides précieuses que l'on reçoit gratuitement, parfois sans mots ni action et qui font toute la différence. Merci à tous.

Merci spécial à Maud pour son soutien et son accompagnement dans la mise en forme du manuscrit. Merci à l'équipe d'InterÉditions d'avoir cru en moi.

À mon petit Ulysse, qui arrive dans ma vie au moment où ce livre se clôture et où mon père nous quitte finalement.

Préface

J'AI LU LE RÉCIT DE LIONEL AVEC VIF INTÉRÊT, fort curieux de savoir comment ce jeune homme que j'ai connu il y a plus de quinze ans à l'Institut Repère avait si bien réussi à défier les pronostics médicaux concernant sa sclérose en plaques (SEP), une maladie « qui ne guérit pas » lui ont dit ses neurologues. J'ai un vif souvenir de notre première rencontre en 2007. Lionel était rentré dans la salle de formation en s'appuyant sur une canne pour se déplacer avec difficulté tout en déclarant avec un large sourire qu'il avait eu du mal à trouver une place pour son Vespa. Il avait une manière bien à lui de se déplacer avec sa canne, non pas avec le style hésitant et craintif des handicapés ou de ceux qui cherchent à protéger un membre lésé, mais avec l'énergie de ceux qui considèrent avoir un simple bobo au pied. Lionel avait participé avec curiosité et enthousiasme à tous les exercices pratiques proposés, dont certains impliquaient une position debout prolongée. Le contraste entre les dysfonctionnements physiques de sa maladie et le dynamisme de son attitude m'avait marqué car, en tant que médecin, je n'avais jamais vu cela. Je m'étais dit que ce jeune homme n'avait laissé aucune place dans son mental à l'idée d'être une victime de sa maladie. La lecture de son ouvrage m'a appris qu'il avait décidé d'être un athlète intérieur, puis un thérapeute intérieur.

Quand j'ai revu Lionel plus de huit ans plus tard, il montait les escaliers avec aisance et sans canne et déclarait toujours avec le même sourire qu'il aimait pratiquer la danse des 5 Rythmes ! Devant cette situation, le médecin que j'ai été dans ma première tranche de vie aurait plaidé l'erreur médicale, ou l'aspect anecdotique d'une situation hors norme, mes enseignants médicaux m'ayant bien affirmé

l'impossibilité de guérir d'une sclérose en plaques. Le médecin que je suis devenu, doté d'un niveau de conscience élargi des relations corps-esprit par l'enseignement de diverses approches de la communication et du changement humain, ne pouvait qu'être interpellé par la spectaculaire transformation de Lionel. Dans son ouvrage, Lionel cite une phrase de Viktor Frankl : « *Entre le stimulus et la réponse, il y a un espace. Dans cet espace, il y a notre pouvoir de choisir notre réponse. Dans cette réponse se trouvent notre croissance et notre liberté.* » Le stimulus représente le diagnostic, l'annonce de la maladie et le sens qu'on lui attribue, alors que la réponse représente le pronostic médical et l'ensemble des limitations qu'on lui associe. Le pronostic de l'incurabilité d'une affection ou ses conséquences profondément invalidantes est bien souvent perçu comme une malédiction. Dans cette situation, quel usage Lionel a-t-il pu faire de son espace de liberté pour défier l'aspect irrémédiable d'un pronostic médical validé par les statistiques ?

Devant la guérison d'une maladie dite grave ou mortelle pour lesquelles aucune explication ne peut être apportée, la religion a longtemps évoqué les interventions divines. La médecine moderne parlera de « rémissions spontanées » pour dire son incapacité à expliquer le changement à partir de son cadre de référence scientifique. Les investigateurs curieux des processus corps-esprit parleront de « guérisons remarquables » pour décrire la complexité des facteurs intervenant dans le processus de guérison. Pour ma part, j'ai envie de parler de résilience pour souligner les formidables ressources que le sujet malade a su activer dans une situation de crise telle que celle de la SEP.

Les professionnels de santé ont rarement la curiosité de demander aux bénéficiaires de ces « rémissions spontanées » de décrire ce qu'ils ont fait pour changer si radicalement l'histoire de leur maladie. Quand les sujets malades donnent des explications, celles-ci sont bien souvent peu recevables car elles sortent du cadre de pensée biomédical des professionnels de santé. Comme si ces révélations pouvaient constituer un affront au savoir médical et à l'identité des soignants. Alors les patients poursuivent en silence leur contribution à leur guérison. C'est ainsi que de nombreuses

« rémissions spontanées » restent dans l’anonymat et échappent à tout recensement. La médecine moderne excelle à soigner en s’attribuant parfois de manière excessive le mérite des guérisons, et en laissant ainsi dans l’ombre la contribution essentielle de leurs patients, surtout dans les maladies dites non transmissibles. Les contributions qui relèvent de l’introspection et de l’expérience intime sont difficiles à verbaliser en l’absence d’une réelle écoute, et difficiles à recevoir dans le cadre biomédical de la médecine moderne. Soigner est un processus externe objectivable, alors que guérir est un processus interne hautement subjectif qui ne s’active qu’avec le consentement du sujet. Ce travail personnel de guérison, qui se réalise le plus souvent à l’ombre de l’institution médicale, a pourtant le pouvoir de déjouer les pronostics médicaux.

Lionel semble ne pas avoir confié totalement son espace de liberté aux médecins qui l’ont accompagné. Comme il le dit, il a su faire une distinction entre la réalité du diagnostic qu’il a accepté, le traitement dont il a longtemps suivi les recommandations, et le pronostic pour lequel il a repris sa liberté et son pouvoir. Lionel a décidé que c’était à lui de décider ce qu’il allait faire de sa maladie. S’échapper des sentiers si bien tracés par les sciences médicales n’est pas simple, car c’est en quelque sorte s’aventurer en territoire inconnu, en assumant les risques que cette décision comporte, à l’image du concept du Voyage du Héros de Joseph Campbell, une métaphore du récit initiatique qui relate la transformation d’un personnage qui ne se satisfait pas du rôle qu’il s’est attribué et que sa communauté lui a attribué.

Lionel a eu la magnifique idée de tenir un journal du voyage qui l’a amené à quitter le monde ordinaire d’un parcours codifié par son histoire familiale, ses habitudes de vie, le cadre rassurant des soins médicaux, pour décider de sortir de sa zone de confort afin d’affronter les épreuves et obstacles à sa croissance personnelle, simplement guidé par l’intuition que le voyage en valait la peine et les efforts. Physiquement et psychologiquement grandi par ces épreuves, Lionel est retourné dans son monde d’avant avec une nouvelle conscience de lui, de son rôle et des cadeaux qu’il pouvait apporter à tous ceux qui, comme lui, sont confrontés à l’épreuve de la SEP.

Je ne pense pas que Lionel se considère comme un Héros, alors que pour moi il en est bien un, car son récit est porteur d'un message d'espoir pour tous ceux qui se sentent comme des condamnés par la sentence de la SEP. Son récit contribue également à fragiliser les sombres prédictions médicales concernant la SEP. Par son exemple, Lionel nous montre que les vérités statistiques représentent une photographie globale du futur de ceux qui se sont conformés aux prédictions médicales, mais qui laisse dans l'ombre ceux qui s'en sont échappés. Il y a pourtant bien plus à apprendre de ceux qui sont des contre-exemples aux pronostics médicaux que de ceux qui s'y sont dramatiquement conformés. Lionel a pris la décision de relater son expérience, bien conscient que sa médiatisation comportera une autre grande étape de son Voyage du Héros. Car son récit ne manquera pas d'être encensé par certains et violemment critiqué par d'autres.

Lionel ne cherche pas à nous convaincre de suivre son exemple, ou à nous enseigner les principes de la guérison d'une SEP, mais seulement à partager avec une grande authenticité et humilité le récit détaillé d'une longue exploration intérieure. Cette description, qui peut paraître fastidieuse à ceux qui sont en quête de recettes de guérison, reflète pourtant la réalité d'un travail de transformation individuelle. Dans ce cheminement, rien n'est linéaire ou prévisible, chaque avancée révèle l'apparition de nouveaux obstacles à franchir, de doutes à lever, de retours en arrière, et aussi les encouragements des petits bonheurs du quotidien, avec pour seule guide l'intuition qu'il doit aller jusqu'au bout de cette expérience, sans savoir où elle peut le mener puisque c'est « une maladie qui ne guérit pas ». Le vécu de l'expérience est perceptible à chaque page, et c'est ce qui en fait la grande valeur. Lionel laisse au lecteur le choix des enseignements à tirer de son récit.

L'expérience de Lionel est également celle d'un voyage de la conscience humaine, une exploration de ce que Steve Gilligan appelle nos trois formes d'intelligences : celles de nos fonctions cognitives, somatiques et spirituelles des champs visibles ou invisibles auxquels nous sommes reliés. Une exploration qui semble facilitée chez Lionel par une grande ouverture d'esprit, une curiosité insatiable, un sens aiguisé de l'observation et la capacité à

s'émerveiller sans cesse des découvertes qu'il peut faire au cours de ses explorations. Lionel a compris que la guérison implique un niveau de conscience différent de celui qui a produit la maladie. Il apprend à s'observer vivre, à comprendre et modifier les filtres cognitifs qui « perturbent ses perceptions, les automatismes qui l'aveuglent ou qui l'envoient vers de fausses pistes ». Ce constant dialogue avec la partie malade de lui-même, lui permet de « se libérer progressivement des fantômes dont il n'avait pas conscience », de reprendre le contrôle sur lui-même, de se définir par une identité plus riche et plus vaste que celle de l'identité figée de la maladie, et de « changer suffisamment jusqu'à ne plus être le Lionel qui est tombé malade ».

Lionel explore le fonctionnement de son mental mais aussi celui de son corps. Pour poursuivre au mieux ses explorations, il doit écouter son corps qui réclame plus de repos et de temps de récupération. Lionel conçoit alors son programme personnalisé et optimisé de sommeil. Il devient rapidement un expert du sommeil et partage son savoir sur son blog. Il poursuit la découverte de son corps au travers de la danse des 5 Rythmes de Gabrielle Roth. Je me demande ce qui a pu amener Lionel, avec ses handicaps physiques, à s'intéresser au monde « bizarre » de la danse des 5 Rythmes, et à en devenir un praticien assidu. Joseph Campbell nous invite à affronter nos démons, car ce dont nous avons le plus besoin se trouve juste de l'autre côté de la peur. L'expérimentation de nouveaux schémas de danse semble avoir permis à Lionel de découvrir le potentiel d'intelligence de son corps et de ses ressources insoupçonnées. La danse échappe aux pièges des catégorisations mentales car le langage du mouvement n'est fait que de nuances et de fines distinctions. Lionel dit que la danse a été pour lui « une leçon d'équilibre et d'harmonie », un pas de plus vers un retour à la santé.

La maladie de Lionel l'a également amené à aller plus loin dans la découverte du monde de l'esprit, de ce qui est au-delà de nous et de ce qui donne un sens aux événements heureux ou malheureux de notre existence. Lionel cite les auteurs antiques ou contemporains qui ont contribué à percer les mystères du changement humain et de la guérison. La bibliographie éclectique de Lionel

témoigne d'un constant désir d'apprendre et d'élargir son modèle du monde. Je partage les choix de Lionel qui donne une place importante aux modèles de mentors tels que Milton Erickson, les fondateurs de la PNL et en particulier Robert Dilts. Ce dernier est un modélisateur et un enseignant d'exception des processus efficaces et reproductibles que les humains utilisent pour évoluer, se transformer et grandir.

Un médecin tibétain fort renommé disait que la cause de la plupart des maladies est la stupidité humaine, signifiant ainsi que l'enfermement dans la rigidité d'un modèle du monde unique est un appauvrissement qui peut s'avérer mortel. La maladie nous invite à enrichir notre modèle du monde, en nous rappelant que nous ne sommes pas seuls, mais que nous sommes des êtres profondément interconnectés aux ressources visibles ou invisibles du monde auquel nous appartenons. Ces ressources viennent par exemple d'une connexion ressentie au monde de la nature, à la lumière, aux membres de notre communauté, à nos ancêtres, aux figures divines, aux grands auteurs ou personnages de l'histoire, à nos héros et mentors, à la musique, aux ressources archétypales de l'inconscient collectif de Carl Jung. La spiritualité n'a encore été que rarement invitée dans le monde de la médecine moderne, même si plusieurs centaines de recherches démontrent son intérêt et son efficacité dans l'amélioration de diverses situations médicales considérées comme graves ou sans issue.

Lionel n'a pas souhaité écrire un manuel de guérison de la SEP, laissant au lecteur le choix de tirer les enseignements de son expérience. C'est donc en tant que lecteur que je souhaite tenter de déduire de son journal de progression quelques principes qui pourraient être utiles à d'autres.

Ce que Lionel a fait de l'annonce de sa maladie me semble un élément clé. Dans des circonstances identiques, la plupart des sujets s'effondrent en même temps que leur projet de vie. Parfois ils n'arrivent même plus à se représenter leur vie future puisqu'ils n'en ont plus. Lionel en a décidé autrement en acceptant la réalité biologique du diagnostic, mais en refusant la malédiction du pronostic médical. En s'en libérant, il a repris du pouvoir sur lui-même et a décidé que le devenir de la maladie était aussi de son ressort.