

CHAPITRE 2

Egaux devant la force ?

Si aucun de ceux qui sont atteints de maladie grave ou de handicap lourd ne peut prétendre réagir comme les autres, ni savoir la veille comment il se comportera le lendemain face à une telle nouvelle, c'est que la Force ne nous est pas distribuée à tous de la même façon.

Si notre « constitution » développée plus loin dans cet ouvrage, donne à certains plus de solidité dans la vie qu'à d'autres. Il ne s'agit là que de l'inné. Ce serait oublier « l'acquis » ou plutôt les acquis dont notre quotidien est fait. L'éducation reçue fait une grande part de notre comportement à venir. Si nos choix d'adultes se différencient parfois de ceux vécus dans notre enfance, nous gardons, pour la plupart d'entre nous les valeurs inculquées des années plus tôt.

J'ai eu des parents foncièrement croyants et très pratiquants. Je les ai vus avec admiration s'adapter aux changements importants de l'Eglise catholique. Je sais que le calme et la sérénité qui les habitaient à l'instant de leur mort, ils les doivent à leur courage et à leur foi. La foi est source de force, c'est une évidence quel que soit le nom donné au dieu que l'on vénère. Quant aux agnostiques, ils peuvent trouver dans leurs réflexions et leur mode de vie, toutes les raisons d'acquiescer à une force morale convenant à leur mode de pensée.

Constitution, éducation, religion ou philosophie sont donc des facteurs influant sur notre force morale. En ce qui concerne la souffrance, la rencontre voire l'affrontement précoce avec la maladie, contribue sans aucun doute à nous renforcer. Elle et moi nous sommes côtoyés très tôt. Dès mes douze ans l'apparition de coliques néphrétiques firent diagnostiquer une hydronéphrose, c'est-à-dire une dilatation des cavités du rein. Il fallait opérer. Seulement les spécialistes consultés se montrèrent hésitants (nous étions en 1960) en raison de mon âge. Je passais deux années marquées par des crises très douloureuses devant des parents démunis de moyens de me soulager et désespérés de ne pouvoir rien faire. Lorsqu'on me jugea assez grand, je fus opéré avec succès et ne m'en ressentis jamais plus. Heureusement la mémoire de la douleur est courte et si je garde des souvenirs très précis de cette période, je ne garde pas ceux de la douleur elle-même.

Je suis persuadé que cet apprentissage, dont je me serais bien passé, a contribué à une attitude devant la maladie et la douleur qui me sert aujourd'hui. Se plaindre n'aurait servi à rien puisqu'il n'y avait d'autre attitude que l'attente. Je me souviens cependant avoir pleuré bien des fois tant ces crises étaient douloureuses. Pourtant je me pensais solide et facilement casse-cou, et ce ne sont pas les chutes et petites blessures de gamin qui m'arrêtaient dans mes acrobaties.

Comme quoi rien n'est parfaitement exact en ce bas monde. Surement, outre cet héritage, dois-je remercier les médecins prudents et mes parents de leur avoir fait malgré tout confiance plutôt que d'avoir cédé à je ne sais quel charlatanisme.

Si nous avons la chance d'être assez éclairés et lucides pour tenir compte des leçons du quotidien, chaque apprentissage intégré, mémorisé, additionné à d'autres acquisitions nous aide à constituer un réservoir de Force dans lequel puiser le jour où le besoin s'en fait sentir. Il paraît évident que les valeurs reçues dans notre éducation sont un critère important.

Cependant bien des cultures dites moins évoluées que notre civilisation occidentale ou simplement différentes ont apporté la preuve d'une Force et d'une sagesse parfois enviable. Dans les grandes civilisations disparues, celle de l'Égypte antique (dont je suis passionné) à la civilisation Inca, la recherche de la Force était une constante. Morale pour bien gouverner, physique afin de vaincre ses ennemis. Que cette recherche passe par des prières, des offrandes ou la méditation, le but était le même.

La quête du Graal et celle de l'épée du roi Arthur n'avaient pas d'autres motivations. Et cette Force est en nous. Ce Graal, but ultime de notre vie, de notre initiation, c'est le « meilleur de soi »¹. La question reste posée à tous, hier comme aujourd'hui. Que faire de cette Force ? Comment et jusqu'où l'utiliser en tentant d'éviter qu'elle ne se retourne contre nous ?

¹ « Le meilleur de soi ». Guy Corneau. Robert Laffont. 2007

CHAPITRE 3

L'entourage.

J'ai une chance énorme, celle d'avoir des proches formidables. Famille, Amis, sans distinction, tous m'entourent. Différemment bien entendu, tous ont été et sont encore là. Tous acceptent, avec ma différence, les contraintes que parfois ma présence impose. Je peux le dire en connaissance de cause, ayant vu trop de mes malades se retrouver seuls ou presque. Mes patients aussi, les dernières années de mon exercice professionnel se montraient compréhensifs, sans compassion, simplement humains.

Une fois, une seule, mais l'anecdote vaut d'être comptée, j'eus en face de moi une réaction négative. Un nouveau patient vient à mon cabinet pour prendre rendez-vous. Je me rends dans la salle d'attente avec ma canne utilisée depuis quelques mois. Je vois un monsieur qui me dévisage stupéfait et lâche : « C'est vous le kiné ? Et bien, si vous êtes dans cet état là, comment vais-je ressortir ! » Le temps que je trouve je ne sais plus quoi à balbutier, le monsieur était reparti. Les autres, tous les autres, m'ont fait confiance, s'attachant au soulagement que je leur apportai plus qu'à mon apparence. Et ceux qui ont vu mon aggravation progressive ont montré d'autant plus d'attention.

Cependant, nos rapports restaient les mêmes, ils étaient mes patients et j'étais leur thérapeute. Parler de l'entourage, du quotidien, c'est sortir quelque peu des réflexions générales et forcément les descriptions pratiques apparaissent, avec les interventions suggestives médicales ou amicales qui m'ont aidé à avancer.

Quand l'Amitié prend le dessus

J'ai la chance d'avoir pu voyager, en famille et avec des amis. Cette fois, nous partons pour une semaine en Guadeloupe. Je galère avec mes cannes dans les interminables couloirs de l'aéroport. Sur place tout va bien. L'hôtel est près de la plage et pour le reste, la voiture de location (que je peux conduire), fait le reste. L'avantage ici, c'est qu'il n'y a pas trop de soucis pour se garer. Nous passerons même une journée sur un îlot désert. Simplement, ce jour là, je vais nager pendant que les autres font le tour de l'île. Nos amis sont tous les deux kinésithérapeutes, ont bien conscience de mes difficultés et ne sont pas les derniers à m'aider. Sans condescendance.

Ils me connaissent et savent déceler le dernier moment, celui où je vais avoir vraiment besoin d'aide. C'est au retour, après avoir refait péniblement en sens inverse les couloirs d'Orly que la suggestion m'est faite. L'air de rien, mais avec une sincérité dans la voix emprunte d'Amitié autant que d'évidence technique. « Pourquoi ne prendrais-tu pas un fauteuil ? Ne serait-ce que pour voyager ! Tu as vu combien tu galères ! Imagine les mêmes couloirs avec un fauteuil ! »

Passer au fauteuil roulant. Un cap, c'est sûr ! Je ne m'y voyais pas si tôt. Mais je me dis très vite qu'il en sera bientôt fini de ces voyages. Je suis si lent. Je ralentis tout le monde. Et je fatigue, beaucoup.

Il est déjà demandé d'arriver des heures à l'avance pour l'enregistrement ! Je sais qu'il va falloir compter en plus sur mes temps de trajet. Je ne peux pas courir pour rattraper un retard. La suggestion est faite avec tellement de simplicité que je ne la rejette pas d'emblée. Elle va rester dans un coin de mon esprit cette idée du fauteuil. J'y reviendrais souvent. Ne m'en servir que si vraiment il m'apporte quelque chose. Mais il m'apportera forcément quelque chose. Le confort de ne plus me fatiguer avec ces cannes encombrantes. Je pourrais bien être tenté de ne plus m'en passer.

En praticien, je raisonne aussi « techniquement ». Si je reste trop dans mon fauteuil, les raideurs des jambes vont augmenter. Si je me décide, il faudra vraiment gérer cela au mieux. Et ce cap à franchir ! Il faudra qu'un autre voyage se profile, avec les mêmes, mais en Martinique cette fois, pour que je me décide. Mon ami médecin approuve totalement et rédige l'ordonnance.

Quelques jours avant le départ, je reçois ce foutu fauteuil, des plus simples. Volontairement simple. Il ne s'agit que de rouler de temps en temps. Dès l'aéroport, il est évident qu'ils avaient raison. Cela dit, chaque avantage ayant son lot d'inconvénients, il me faut maintenant signaler dès la réservation mon besoin d'assistance. J'ai droit à la priorité à l'enregistrement, à l'embarquement. Signalant mes possibilités de faire quelques pas, on me laisse mon fauteuil jusqu'à la porte de l'avion pour finir à pied jusqu'à mon siège parfois situé...loin de la porte. Premier arrivé, dernier à descendre. Il me faut en effet attendre la sortie des passagers et la venue de l'équipe d'assistance. Ce fut l'occasion de longues attentes, en présence du personnel de bord s'impatiant parfois à son tour contre la dite équipe.

Ma vitesse de déplacement devient l'objet de blagues. Je pars devant et les bras croisés, j'attends les autres. Pour rire. Parce que j'en ai besoin des autres. De ma femme ou de mes amis qui vont prendre les bagages et les poser sur le tapis de l'enregistrement. Qui vont les récupérer à l'arrivée pour les mettre dans le coffre du véhicule avec le fauteuil dont il faut maintenant tenir compte pour le choix de la voiture. Heureusement, sa simplicité le rend démontable et une fois plié il ne prend que peu de place.

Autre séjour, autre lieu, plus acrobatique est la montée à bord par une antique passerelle en escalier. Deux pompiers charmants m'installent dans une étroite chaise pliante. Le plus costaud des deux s'installe dans mon dos et monte en marche arrière. Son collègue, épais comme une brindille, tente de me retenir de son mieux au niveau de mes pieds. Sans être trop sujet au vertige, la vision de cet escalier et l'instabilité qui en a résulté a refroidi mes ardeurs de funambule. Si bien qu'à l'arrivée comme au retour, j'ai fermement annoncé que je descendrai seul, en marche arrière, plus stable pour moi et demandé à mes assistants d'être juste prêts à intervenir, au cas où.

Si les couloirs d'Orly sont des boulevards pour un fauteuil roulant, il n'en va pas de même pour les trottoirs de Sainte-Luce et autres villes de cette superbe Martinique. Lorsque ces trottoirs sont de la largeur de mon fauteuil, il y a souvent un poteau planté au milieu. Et comme toujours sous les tropiques, en raison des pluies violentes, les trottoirs sont bordés de caniveaux d'une profondeur infranchissable.

Quant au sable de la plage, j'ai rapidement trouvé la technique. Puisque j'ai la chance de tenir encore debout, je me lève, passe derrière le fauteuil dont je me sers comme un appui pour avancer. Ce qui ne l'empêche pas de partir quelquefois plus vite que moi, me laissant choir sur le ventre avant d'être arrivé à destination !

Et celui-ci devient caddy pour les serviettes de bain et autres petits accessoires. La baignade elle, se fait avec les cannes qu'en général je laisse au bord de l'eau, faute de quoi je serais obligé de passer mon temps à surveiller qu'elles ne partent pas de leur côté prendre aussi des vacances au fil de la mer des caraïbes. Encore une fois des vacances de rêve sans trop de galère. Merci Nath, merci Vincent.

La gentillesse des Antillais est de la même veine. Bien des fois ils se sont mis à deux pour me faire franchir un passage difficile ou monter sur un bateau. « Pa ni pwoblem ». Cette phrase créole très souvent entendue me correspond si bien que je fais l'acquisition d'un tee-shirt sur lequel elle est imprimée. Tee-shirt qui me vaut ce commentaire flatteur d'une belle antillaise : « au moins voilà un doudou qui a tout compris » ! Ces deux années, les circonstances m'ont prouvé l'utilité du fauteuil roulant.

Quelques mois avant les vacances en Guadeloupe, j'avais parcouru avec mes cannes le Grand Parc du Puy du fou en Vendée. Quarante-cinq hectares à visiter, assister aux différents spectacles, revenir pique-niquer près des voitures, repartir, gravir une colline. Autre galère. A en user mes embouts de cannes. Mais le Puy du fou m'a pris aux tripes. Je ne pouvais envisager de ne pas y retourner. Plus tard, en fauteuil roulant et poussé par des cousins facétieux, c'est à la manière cross-country que j'ai visité le Grand Parc.

Cette année là, j'ai assisté au spectacle nocturne de la Cinéscénie®, en bas des tribunes, avec d'autres handicapés. Ma femme et mon fils ont joué dans le spectacle. Pas moi. Mais j'étais si heureux de leur bonheur d'y être que cette joie a pris le dessus. Depuis, j'y retourne tous les ans, mais pas envie de me retrouver tout en bas aligné avec d'autres fauteuils, loin des amis et perdant une partie du spectacle du fait d'être au ras de l'espace scénique. Alors, toujours grâce à l'aide des uns et des autres, je prends la navette avec mon fauteuil et arrivé par l'arrière des tribunes, je franchis les dernières marches avec mes cannes jusqu'à ma place. Vue imprenable d'abord et surtout je suis assis au milieu de la bande de copains que j'emmène d'années en années, admirateur insatiable du plus beau spectacle d'Europe. L'un des plus beaux cadeaux que l'on m'ait fait, à l'occasion de mes soixante ans fût de me faire participer au spectacle. Merci à mes cousins vendéens, merci à la gentillesse des cochers qui m'ont hissé dans un carrosse, une charrette de meunier et sur le dos d'un cheval de trait pour être figurant d'un soir.

Un soir comme celui-là, aussi beau soit-il, n'a pas effacé les contraintes de mon handicap. Le besoin d'aide pour enfiler un costume, me porter de ci de là. Je n'aurais rien pu faire sans ces bras solides et amicaux de gens ne me connaissant pas une heure avant. Mais le bonheur d'être sur scène, de vivre lors de cette représentation parmi les figurants, l'émotion ressentie comme spectateur pendant des années a fait passer le reste au second plan.

Après le final, grandiose, c'est avec un immense sourire aux lèvres et des larmes d'émotion dans les yeux que j'ai retrouvé ma « charrette » personnelle pour boire un verre avec mes amis d'un soir.

Dix ans après la suggestion amicale et intime, j'ai toujours ce fauteuil roulant. Je l'ai « bricolé ». Il a été le témoin et le moyen de plusieurs voyages, de bien des cascades et surtout, il me rend de bons et loyaux services. De plus en plus souvent.

Le regard des autres

Mais avant d'approfondir ce sujet, car c'est en insistant que les choses bougeront un jour, il me faut parler du regard des autres. Quand on est kinésithérapeute, on n'est pas préparé à être malade. Et pas plus préparé au regard des autres quand on est malade. Et ce regard m'aggravait. Systématiquement. Pas avec les miens, mais dans la rue, les lieux publics.

Je l'ai dit, la maladie dont je souffre est une paraplégie spasmodique. Les muscles se tendent plus qu'ils ne le sont d'habitude et ce, d'une façon incontrôlable. Dans des situations d'aggravation, je sens ces contractures musculaires devenir en quelques instants plus intenses. Les causes habituelles en sont le froid, la fatigue, une blessure bénigne et...le regard des autres.

Bien sur, c'est dans la tête que cela se passe, mais j'ai mis des années à venir à bout de cette réaction. Voir les gens me regarder avancer péniblement avec mes deux cannes, rendait mes jambes encore plus tendues, c'est-à-dire que je marchais de plus en plus difficilement. Et plus j'avais du mal à marcher, plus les gens me regardaient. On tournait en rond. Il a fallu d'autres voix, d'autres amis pour me faire comprendre qu'eux n'y pensaient jamais lorsque j'étais avec eux. Qu'ils ne voyaient pas le malade en moi, mais seulement le reste, ce qu'ils appréciaient en moi. Malgré tout, en écrivant ces lignes, je repense à l'époque pas si lointaine pendant laquelle je donnais encore des cours. Je sentais les regards surpris et parfois insistants des stagiaires ou des auditeurs de mes conférences le temps que je me rende jusqu'à l'estrade du haut de laquelle j'allais m'exprimer. Mais une fois le sujet lancé, je pouvais constater que leur regard avait oublié la bizarrerie de mon arrivée pour ne plus s'intéresser qu'à ce que je faisais passer. Leur attitude devenait très différente dès la fin de la conférence ou une interruption dans les cours. Un café, un dialogue dans lequel on ne parle que de ce qui a été dit durant les heures précédentes. A moi de comprendre ceci : ce que je dis, ce que je suis, efface l'apparence.

Depuis que je sors avec mon fauteuil roulant, non seulement, j'ai fait du chemin, au propre comme au figuré, mais assis, ces problèmes de contractures ne surviennent jamais. Par contre je sors beaucoup. Ma distance de marche n'atteint plus cent mètres, c'est dire que le fauteuil est toujours dans le coffre. La rue, les grandes surfaces, les spectacles, en fauteuil. Et j'ai vu le regard des gens changer avec les années. Positivement.

Une péripétie récente illustre accessibilité et participation. Après avoir cessé mon activité de kinésithérapeute j'ai choisi de retourner à la fac. Capacité en droit. Fac de droit de Rouen. Coup de chapeau pour l'accessibilité en fauteuil. Sauf à de rares amphes pour lesquels il faut demander une clé afin de me positionner sur une rangée réservée tout en haut de la salle.

Après quelques regards étonnés de la part des étudiants : un « ancien » de plus de soixante ans à la fac, ça surprend un peu, les rapports deviennent très vite normaux. Si on me demande pourquoi je prépare ma capacité, j'explique simplement que c'est à la fois pour m'occuper l'esprit et par intérêt pour le droit. Je n'ai jamais eu à demander de l'aide pour glisser mes pièces dans la machine à café. A mon approche, il y avait toujours quelqu'un pour venir instinctivement à mon aide. Sans condescendance. Pragmatique.

Dernière année. Cérémonie de remise des diplômes. J'y suis convié, ayant réussi avec une place honorable. Grand amphithéâtre comble. Le Doyen et les professeurs sont en grande tenue. Je suis tout en bas des gradins, dans mon fauteuil, un peu à l'écart, la seule place libre. Vient mon tour, le Doyen appelle mon nom et cherche du regard qui va se lever dans les travées. Je m'avance jusqu'à lui pendant qu'il scrute toujours en hauteur. Il faudra quelques secondes avant qu'un professeur lui fasse signe que je suis au ras du sol. Il me remettra mon diplôme, avec étonnement et ses félicitations. Heureusement qu'il ne s'est pas excusé.

Participation associative

Je dois être honnête je ne suis plus adhérent. Je l'ai été et je suis allé une fois à une réunion. Je suis rentré déçu du peu d'ambition, de m'être fait rembarrer par un confrère parce que j'ai abordé l'idée de l'Ostéopathie. La seule communication intéressante fut le bilan sur la recherche, bilan fort limité que l'on retrouve dans chaque bulletin : « on avance ! »

Je vis ma maladie dans mon coin, je fais ce que je peux avec. Je tente des traitements parfois lourds et je serais sans doute l'un des premiers volontaires pour des essais de thérapie génique le jour où... D'ailleurs, vis-à-vis de la famille dont certains, encore une fois sont atteints, je ne fais pas mystères de mes tentatives thérapeutiques. Mais une fois informés, ce n'est pas à moi de les pousser à de quelconques prises de risques ou à l'inverse de reprocher de ne rien faire. D'autant que médicalement et officiellement, il n'y a rien à faire pour l'instant.

Fausse excuses de ma part, conviction, sans doute à tort, que ma connaissance professionnelle de ces problèmes me met à l'abri de tout cela puisque j'ai la réponse. Manque de solidarité, sans doute. Mais c'est ma façon de vivre. Mes sorties, les barbecues, les discussions sur le handicap (rares) ou les grands sujets de sociétés, je les fais avec des amis valides. Je suis malade, je ne me sens pas malade.

Lors de cette seule réunion, après qu'un autre paraplégique a fait part de sa fierté, légitime, d'avoir été accepté dans une troupe de théâtre, je suis intervenu pour dire que moi aussi j'aimerais bien faire du théâtre...pour jouer «Le malade imaginaire»! Ca n'a fait rire personne! Certains manquent cruellement d'humour! Prenons au sérieux la maladie, la recherche, le besoin d'argent, l'entraide. Mais surtout pas nous! Surtout pas moi!

La preuve, cet autre épisode anecdotique. Aller dans certains restaurants exige dans mon cas, le fauteuil pour s'y rendre et mes cannes afin de pénétrer dans l'établissement à l'accès inadapté. Un soir d'été, nous allons en bande de copains, dîner dans un restaurant du vieux Rouen. Je roule devant en compagnie de mon ami et confrère en devisant joyeusement. Arrivés devant le restaurant en question, la terrasse extérieure est comble. Je sais que je vais devoir m'extraire de mon siège et faire mon entrée avec mes cannes. Juste en face de la terrasse il y a une fontaine. Je m'en approche avec mon ami: «Chiche»! Ca va peut-être marcher» Me connaissant, il a compris et se marre déjà. Je passe la main dans l'eau, quelques gouttes sur mes jambes et me lève de mon fauteuil en disant assez fort: «Regarde, ça marche»! Les clients attablés en terrasse, n'ayant rien perdu de la scène sont restés médusés quelques instants avant de réaliser que nous étions pliés de rire tous les deux, pendant que difficilement je me traînais pendant les derniers mètres jusqu'à la porte. Un serveur très aimable est venu chercher mon fauteuil pour le ranger dans un coin le temps du dîner. C'est tout moi, ça. C'était trop tentant. Pas envie de choquer, envie de m'amuser. Et c'est juré, nous n'avions rien bu.