

# Un chien, Une canne Quatre roues et Un toit

Roman

Thierry TE DUNNE



## Mention Légale

Conformément aux conventions internationales relatives à la propriété intellectuelle, les œuvres publiées sur le Blog Post-scriptum sont protégées.

Le titulaire des droits autorise : la reproduction et la représentation à titre de copie privée ou des fins d'enseignement et de recherche et en dehors de toute utilisation lucrative. Ceci, sous réserve que soient indiqués clairement le nom de l'auteur et la source, tels que signalés dans l'ouvrage.

Avant d'utiliser les informations contenues dans mes livres, il est de votre responsabilité de les faire vérifier par des professionnels compétents. Je ne peux être tenu pour responsable de l'utilisation ni de l'usage de ces informations. De plus, je ne peux être tenu pour responsable ni être accusé d'une quelconque responsabilité par rapport à l'usage ou l'utilisation d'aucun produit, marques déposées ou noms de produits cités dans mes ouvrages.

Au-delà de cette mention légale, je vous remercie de votre honnêteté et de me contacter

<http://post-scriptum.eklablog.com/contact>

pour tous projets en rapport avec l'utilisation de mes œuvres, ceci afin de pouvoir continuer à les distribuer gratuitement.

© 2010 – Thierry TE DUNNE

Tous droits réservés – Reproduction interdite sans autorisation de l'auteur.

Œuvre protégée par signature IDDN

Signature MD5 : 864B8FB024FBA0C531047FD2069861FC

De nombreuses sources sont issues du net et notamment de

<http://fr.wikipedia.org>

Du même auteur :

Le Monde Métamorphe d'Othilie Rheum Pha Gustavia

L' Atavisme de Lazare

Sous les jupes des filles

Sale Injustice d'Aimer

Le Chant des deux vies

Les Micocènes

Contact :

[ttd@orange.fr](mailto:ttd@orange.fr)

[http://post- scriptum.eklablog.com](http://post-scriptum.eklablog.com)

© 2010 – Thierry TE DUNNE

Tous droits réservés – Reproduction interdite sans autorisation de l'auteur



Un chien, Une canne, Quatre roues et un toit <http://post-scriptum.eklablog.com>

Remerciements à :

Nad, qui a éclairée ma vie.

Bee, son binôme canin Handi'Chiens.

## Préface :

Me voilà à réécrire une énième fois notre histoire, comme si, tout comme le handicap, les mots se devaient d'évoluer, se déposer sur la page pour se décharger de leurs peurs, leurs volontés et colères.

Il est un écrit originel, qui n'appartient qu'à Nad, avec lequel j'ai voulu composer cette histoire. Une sorte de "copier / coller", pour livrer en bloc, ces mots arrachés après tant de renoncements de mon esprit et de sa sollicitude pour que je lui écrive, ce "comment j'ai vécu son handicap".

Mais maintenant qu'ils sont sortis, comment et pourquoi les écrire à nouveau, puisque vivre à cet "Ici et Maintenant" que nous conjuguons ensemble, me fait m'éloigner de plus en plus de l'originalité de ces temps et de ces mots là et m'interroger sur leur légitimité.

Il me faut donc passé du "Je" personnel à celui du "Je" universel et bien plus que de convaincre, essayer de transmettre notre histoire qui est bien loin d'être singulière et déposer des balises sur des chemins de vie, qui nous l'espérons Nad et moi, aideront ceux qui cheminent ou vont cheminer sur l'étrange voie du handicap.

Non pas en prophète...

Nul ne pourra leur dire ce que demain sera.

Ni en témoin, le handicap n'est pas un crime contre l'humanité, mais un état souvent inattendu.

Mais en simples humains, tout comme l'est notre vie.



*Le Songe-creux*

*Personne qui nourrit des  
projets impossibles, des  
chimères.*

Ma colère de Songe-Creux s'apaise en devenant de plus en plus Accompagnant, écrire et réécrire sur notre parcours, m'oblige à prendre du recul et à m'observer tel que je suis, un simple humain et comme tel reconnaître que nous avons Nad et moi chacun sa psyché.

Pour elle, celle d'une fine feuille de métal accolée sous une plaque de verre accrochée dans un coin de la salle de bain et moi celle de ses yeux qui m'offre mon reflet. Comme elle, je regarde cet être dystrophique, essayant d'y trouver un vague souvenir de celui que j'étais, cherchant à comprendre ce qui se passe et nous pousse dans cette étrange réalité non maîtrisée.

Il me faut donc rebrousser chemin pour pouvoir l'écrire et décrire cet être que longuement j'ai été, celui que je nomme le Songe-Creux.

Allons, du courage ! Mais comme tout être humain, je suis un lâche, j'ai peur et ma maman n'est pas là...

J'ai mis longtemps à trouver des mots qui pouvaient symboliser cet état. Cet état qui est le nôtre après ce raz-de-marée qu'est le handicap. Avant je savais beaucoup d'elle, mais depuis le handicap, je réapprends... et de moi... j'ignore tout.

Celle que j'appelais mon Amour ou Nad est devenue l'Autre. Voici le premier des deux mots qui me sont venus avec le temps : l'Autre.

L'Autre c'est un terme aussi dur que handicap, c'est une insulte que l'on crache au visage de son amour, par peur, incompréhension, impuissance.

L'Autre, le différent maintenant, qui dans ses traits n'est plus rien de ce que l'on a connu. Il n'est plus que le croquis de celui ou de celle que l'on a aimée. Un être diminué, inachevé, à demi gommé sur la page du couple, avec en filigrane la beauté estompée de l'être qu'il était. Traces noircies par la gomme du handicap qui forcent l'esprit au souvenir, à combler le trait disparu, à surcharger les pointillés.

L'Autre, le mot frontière sur lequel on marche et qui va définir notre avenir.

Il n'y a pas trente-six choix, juste deux, accepter ou renoncer, sans gloire, ni opprobre, juste un choix. Un choix d'une nano seconde qui peut survenir dès le début du handicap ou après un temps indéterminé.

Dans les prémices du handicap, fort du souvenir de son amour, on y pense pas, on avance, entraînant, supportant

L'Autre qui tout aussi inconscient avance du même front.  
Que d'espoir et de fantasmagories mis entre nos mains,  
que l'on agite devant nos yeux aveuglés de Songe-creux,  
le voilà ce second mot si redouté, car il vient de me  
désigner. Moi, Le Songe-creux, devenu une personne qui  
nourrit des projets impossibles, des chimères.

Aux yeux du monde, je reste un anonyme, mais dans le  
regard de l'Autre, je suis celui-là.

Fait étrange, l'Autre ne me voit pas et ne sait pas que je  
suis devenu cet être...

Celui qui rêve de fontaine magique dans laquelle il  
pourrait plonger son corps pour la guérir.

Celui qui rêve au pouvoir qu'il n'a pas, maudissant ses  
mains ignares qui ne peuvent soulager la douleur.

Celui qui rêve débile au pouvoir d'un dieu qui n'écoute  
pas et qui n'est pas, car au matin dès le réveil, l'Autre est  
là, inerte, dolant, souffrant, torse, et moi comme avant.

Le handicap ne fabrique pas seulement des handicapés,  
mais autant de Songe-creux et nul ne peut y échapper.  
Qu'importe notre moralité, nos volontés, cette étape est à  
passer. C'est lent, pernicieux, cynique, inconscient et

personne ne peut se prévaloir de ce qu'il fera quand englué dans sa peau de Songe-creux, il lui faudra répondre à cette inéluctable question...

Maintenant que vais-je faire ?

Renoncer peut être légitimé aux yeux du monde, à l'impossible nul n'est tenu.

Accepter, c'est muter mais vers quoi, une antithèse, un synonyme.

Il faut donc rechercher dans le savoir linguistique de l'humanité des réponses qu'aucun dictionnaire médical ne peut apporter.

On dit que mettre un mot sur ses peurs est le seul moyen de les combattre, alors, en bon élève asseyons-nous, ouvrons donc les thésaurus et feuillets, jusqu'à ce que des mots viennent frapper notre compréhension.

Accompagnant, celui qui va de compagnie, serait donc l'antithèse du Songe-creux et Apocryphe celui dont l'authenticité n'est pas établie, son synonyme.

Mais à cet instant-là, qui suis-je de ces deux-là ?

Je sais maintenant que les deux demandent autant de force, de raison et de déraison. Dans un cas comme dans l'autre, je ne serais plus jamais comme avant.

L'avant n'existe plus lorsque survient le handicap, on est à « l'an zéro » et durant les premières secondes de cette ère, on se bat contre les chimères de son passé, essayant de les imbriquer pour perpétuer jusqu'au temps du choix.

Ce qui a été...

Est...

Devra être...

Ce choix, synonyme de compréhension, de vérité, si redouté. J'ai été et je suis, point final, que l'on parte ou que l'on reste, on ne conjugue plus au futur, notre vie devient un présent. Un présent, un cadeau de vie dont on ne comprend toujours rien.

Pour l'Apocryphe, celui dont l'authenticité n'est pas établie à ses yeux, dans le regard de l'Autre et évidemment le regard de la société (parents, enfants, amis, collègues pour ne citer qu'eux), il court vers une libération de son esprit, du moins l'espère-t-il. Calter pour ne plus voir l'horreur qu'est devenu l'Autre, pour

avouer son impuissance à ne plus pouvoir entretenir son rêve, celui du “tout est comme avant”.

À l’an zéro + un instant de sa vie d’Apocryphe, en fuyant, il prend sur la patère du couloir un long manteau de grisaille dont la trame en noir et blanc est tissée de souvenirs.

Inconscient, il le revêt et sort refermant doucement la porte pour ne pas éveiller sa maisonnée.

Dans la rue, machinalement, il remonte et boutonne son col en sentant des larmes d’impuissance le mouiller comme un crachin.

Épaules voûtées, il s’enfuit, tandis qu’à chaque expiration, son haleine captive embrume un peu plus ses yeux et ses pensées, mais il ne peut libérer ce souffle, qu’il a eu tant de mal à bloquer pour trouver la force d’abandonner.

L’expirer serait se retourner et revoir les traits de l’Autre qui n’est plus celle ou celui qu’il a aimé, mais un étranger avec lequel il ne peut communiquer.

Marcher... il ne lui reste plus que ça à faire, avancer dans ce présent si pesant en emportant ces images d’hier qui lui seront ramenées à la face par lui-même ou la société

dès qu'il essaiera de reconstruire ailleurs sa vie, de se réinsérer dans l'anonymat de son exigence, de re conjuguer à deux avec une personne qu'il aime.

Toujours, ces représentations inconscientes, en régissant ses rapports avec son entourage, resurgiront pour demander leurs échos en symbolisme de ces petites phrases

Pourquoi tu es parti...

Que s'est-il donc passé ...

Locutions qui lui demandent une vérité à laquelle, il n'a pas su répondre et à laquelle il ne répondra jamais.

Tournures syntaxiques qu'il a combattues par le courage de s'enfuir et de vivre en acceptant que c'est irréversible.

Irréversible comme l'insupportable handicap qu'il a vu dans le regard, le corps de l'Autre, de celle ou celui qu'il a aimé.

Pour l'Accompagnant, c'est une évolution dont il ignore tout de sa métamorphose.

À l'an zéro + un instant, en restant, il prend sur la patère du couloir un long manteau de grisaille dont la trame en

noir et blanc est tissée de souvenirs et le passe à l'envers. Engoncé dans la matière de ce vêtement un peu étriqué, il transpire abondamment, laissant la sueur de ses peurs amollir le tissu. Puis, comme un enfant barbouillasse une page blanche, essayant de peindre sa pensée, il s'essuie régulièrement les mains sur ce tablier improvisé, couvrant, mêlant les couleurs au gris de ce qui a été. Se penchant sur le dessin, que forme sa vie maintenant, il cherche de sa vision tronquée, des symboliques divinatoires dans les arabesques issues de son passé et du présent mêlé par ses mains ignares qui ne peuvent certes pas guérir, maintenant il le sait, mais au moins soulager. Toutefois seul, Celle ou Celui qu'il accompagne peut voir l'œuvre dans son intégralité, cet être qui se tient devant eux et sur lequel ils peuvent compter. Tandis que lui restera toujours penché à rechercher ce qu'il doit ajouter à son dessin de peur de l'avoir oublié. Imagos de ces petites phrases qui toujours demandent une vérité à laquelle il a cru répondre et à laquelle il ne cessera jamais de répondre.

Que s'est-il donc passé...

Qu'ai-je donc mal fait pour ne pas avoir réussi aujourd'hui...

Interrogations combattues par le courage d'être présent en acceptant que c'est irréversible.

Irréversible comme le handicap qu'il voit dans le regard, le corps de Celle ou Celui qu'il aime, avec qui il lui faut composer.

Mais revenons à celui que je suis, ai été, car il faut l'avouer, l'Accompagnant n'est rien qu'un Apocryphe sociabilisé et qui parfois se met encore à rêver...

Nous, les Songe-creux, sommes des femmes, des hommes...

Des faussaires, voilà ce que le handicap fait de nous les Songe-creux.

Du trait joyeux d'un sourire, de la ligne parfaite d'une hanche, de la lueur flottant dans un regard malicieux, il ne subsiste plus rien. Tant de beauté créée, sublimée, adorée, se retrouve labourée par le soc de l'accident, de la maladie, pour y semer la graine du handicap avant que

de la moissonner et faire d'un corps un champ inculte que l'on ne veut pas voir.

En traître, notre esprit conspire et force notre vision à la non-déformation. Il nous force à refaire le chef-d'œuvre de celle ou de celui que l'on a aimé pour que rien ne change dans notre volonté d'amour. Cet amour que l'on paye en monnaie de singe, en reprenant le chèque en blanc de nos sentiments virginaux, signé amoureux et déposé sur le compte en banque du couple.

L'Autre, trop abîmé pour effectuer des retraits au distributeur de notre cœur, se contente de cette petite monnaie qu'on lui abandonne pour qu'elle ne crève pas les poches de cette vie trop étriquée dans laquelle on ne peut vraiment exister.

Avant, cœur et corps en émoi, on exprimait concupiscent l'envie du partage, sa volonté de jouissance.

Avant, on titillait, happait, caressait, détroussait le corps de l'autre, Aimer n'est pas qu'un mot mais des gestes. Mais depuis, inassouvi, frustré, on banalise le verbe là où on hurlait, on susurre, là où on étreignait, on effleure et l'Autre prend cela pour dû, acceptant ce "si peu", convaincu, que c'est de sa faute. Il n'est plus comme

avant et ne le sera jamais plus et ne peut plus rien offrir. Au bord de la faillite, on paye à la petite semaine cet amour que l'on voulait éternel. On ment sur nos sentiments, expliquant les fluctuations du marché pour soi, promettant l'embellie pour l'Autre. Nous Songe-creux, nous sommes des menteurs qui pourtant agissent par amour.

Par amour pour Nadège justement, j'ai fait comme mes sœurs et frères Songe-creux, dans l'erreur, j'ai tant souhaité prendre sa place à défaut de la guérir, me disant que je m'en fiche de souffrir, que je souffre déjà de la voir ainsi et de ne pouvoir rien faire.

Qu'il n'y a rien de plus fort que cela.

Au début, on maternelle, sans doute, est-ce un instinct, bêtement on espère que ce n'est pas grave, qu'un simple bisou sur le bobo le fera guérir et puis égoïste, on ne veut pas que quoi que ce soit vienne déranger ce bonheur que l'on a construit de nos mains. On pense que ce n'est pas grave...

Hein Docteur ! Ce n'est pas grave ce qu'elle a... ça se guérit vite et bien ce truc, ... la médecine fait tellement de progrès... Hein Doc ! Tu as fait les études toi, tu es un crac.

Mais voilà... Silence.

Alors, on se prend à marcher en parallèle de Celui ou Celle que l'on aime. L'un enfermé dans sa douleur et l'autre essayant de colmater les brèches de son monde qui se fendille. Tous deux cloîtrés dans le mutisme, exprimant dans un regard mensonger des demi-vérités. L'un disant :

– T'inquiète, ça va...

l'autre mentant :

– T'inquiète, ça va aller...

Pendant que le parcours médical et son handicap modelaient Nadège, moi je m'esquintais. La colère, l'impuissance me rongeaient comme l'acide, me corrodant lentement. Combien de fois n'ai-je eu envie de briser menu cet être anonyme en blouse blanche qui sous couvert d'un savoir se prenait pour un dieu. J'ai haï cette

couleur, qui jamais ne s'excuse ou dit simplement, "je ne sais pas" et ne prend pas le temps de l'écoute.

À combien de toubibs n'ai-je eu envie de hurler

Qui es-tu toi, pour comprendre quelque chose à l'être humain, toi qui n'en est pas moins un sauf quand tu revêts ta blouse.

Cette belle blouse qui fait de toi un spécialiste

Je me suis toujours méfié des spécialistes, même si je peux concevoir que la machine humaine puisse requérir à une vie entière d'études pour ne livrer qu'une infime partie de sa réalité.

Tous ces Omnipraticiens qui ne soignent que la maladie et pas l'humain. Qui ne voit en elle que le support des symptômes comme un cas d'école étudié en de si nombreuses années. Le sujet d'une prochaine publication sur des recherches, dévoilé lors d'une conférence entre confrères. Entre deux olives et un verre, ils citeront ce cas en exemple oubliant l'être qui supporte la maladie, le reléguant comme une anecdote.

Mais je suis hypocrite, j'ai cru en ces silences de blouses blanches, espérant qu'ils guérissent celle que j'aime. Puis

comment leur en vouloir, celle que j'aime, était devenue l'Autre sans que j'en eusse vraiment conscience et à qui non plus je n'avais rien à dire. Si ce n'est reformuler les diagnostics teintés de mes espérances sur sa guérison prochaine. Tel est l'aveuglement du Songe-creux, que j'étais.

Heureusement, certains sont venus vers nous avec des couleurs, celles qui sont anodines, celles de la vie de tous les jours. Ceux-là ont d'abord longuement écouté, car il fallait que ça sorte, que l'on exprime Nadège et moi cette rancune, cette amertume, que l'on dénonce à ces cancren les premiers de la classe qui ne nous avaient pas écoutés. Cancren, ils le sont pour avoir pris le chemin des écoliers plutôt que de cavalier sur les chemins bitumés des allées universitaires. Élèves doués tout aussi besogneux qui ont choisi de tout étudier en intégralité : humain, symptôme, pathologie et faire un tout de ses petits riens pour certains. Blouse ouverte, échevelés, jeunes ou âgés, poches bourrées de bouts de papier annotés de remarques, d'idées. Ils nous ont d'abord tendu la main et pour nous saluer ont serré très fort la nôtre. Ce n'était pas un, "Vous venez " anonyme, clinique, mais bien un

“C’est ici que ça se passe” avec un sourire, reflet de leur humanité.

Kiné, anesthésiste, généraliste, triangle magique dont nous étions le centre d’intérêt. Femmes et hommes avouant humainement que c’était fini mais pas encore perdu, avant que d’expliquer encore et encore de peur que l’on ne les comprenne pas bien. Que Maintenant était notre Présent et qu’il fallait faire table rase du passé. Ils ont traduit la douleur, mis des mots, des écrits sur des symptômes, nommé des peurs, nos peurs, et du coup, j’aime bien le blanc quand il est entrouvert, laissant l’arc-en-ciel se révéler en dessous.

Mais ce Savoir a pelé un peu plus l’oignon de notre naïveté, cette grosse Liliacée qui nous fait pleurer quand nous-mêmes, ou d’autres, lui arrachons une couche de peau, perdant une infime partie de ce précieux trésor qu’est notre âme d’enfant.

Mis à nu, on grelotte et pour ne plus souffrir du froid mordant alors on s’endurcit. On se croit à chaque fois blindé contre l’adversité et pourtant sur les ordres, les mains d’un quidam, notre armure se fendille et les larmes

reviennent, ce qui prouve qu'il reste de l'espoir, que l'on n'est pas devenu des brutes insensibles.

Mais que ça fait mal à chaque fois !

Savoir ne nous aide pas à vivre non plus, se retrouver avec le mode d'emploi de la pathologie ne fait pas de la connaissance un remède, car dans le quotidien, même si l'on sait, cela ne soulage pas, ne guérit pas.

Le savoir n'est pas un miracle, tout juste une avancée, non négligeable, mais non mesurable. On se retrouve juste un peu plus savant, mais toujours aussi impuissant.

Guérir Nad est encore hors de ma portée et je me retrouve frustré.

Puis sans vraiment le comprendre, est-ce le temps, l'habitude, les mots de ces médecins humains, je l'ignore, je réalise que je ne suis pas le dieu des gommages. Je réalise qu'armé de mon morceau de caoutchouc, je ne peux effacer ni le passé, ni ces circonstances qui ont fait de toi l'être que j'aime, un Autre, et cette compréhension me pose une nouvelle interrogation à laquelle je me répugne à répondre, moi qui entrevois maintenant la vérité du handicap. Un choix s'impose pour deux vies

différentes qui seront, je le ressens inconsciemment, jalonnées de souffrance, de frustration et de silence.

Je le dis le handicap est symbiotique et communautaire.

Symbiotique puisque le handicap n'est pas un, mais des corps et des esprits auxquels il se symbiose, de l'un, il tire sa forme et de l'autre sa légitimité en forçant l'union de deux êtres pour le supporter. Association vivante dans laquelle lui seul tire un avantage, son existence.

Communautaire puisqu'il force les êtres à se scinder de la collectivité, les repliant sur eux-mêmes, les regroupant contre leur volonté sur le banc d'une société qui ne peut les aborder avec simplicité. Pour eux, chaque geste est compliqué, pour elle ils ne sont qu'une communauté sans absolue priorité.

Alors n'est-il pas légitime pour moi de renoncer, de détourner mon regard vers cette normalité quand ma vision ne peut s'accorder avec le présent de celle que j'ai aimée.

Que fais-je de moins que la société...

Alors n'est-il pas légitime pour moi d'accepter, de voir au-delà de son corps torve, celle que j'aime toujours et de l'accompagner comme je l'ai toujours fait.

Que fais-je de plus que la société ...

La société ne répondra jamais à mes questions, seul l'individu se doit de les appréhender, même si elle aura toujours tendance dans sa conscience collective à dénigrer l'Apocryphe pour sa lâcheté et l'Accompagnant pour sa fermeté.

Elle laissera Handicapé, Apocryphe, Accompagnant sur la sellette de leur propre tribunal au nom de l'individualité. La société est faite pour un ensemble et par une normalité, pas pour ceux dont elle ne connaît presque rien, si ce n'est qu'hier, ils étaient l'étalon de son jugement et que dans ce présent permanent, ils sont une exception, une incompréhension.

Me voici donc à l'an zéro, prêt à faire partie de l'une ou l'autre des communautés. Je ne vais pas revenir sur les circonstances qui ont fait de Nad un bref instant un

Autre. Ces singularités physiques qui t'ont brouillée à ma vision, te grimant en cet Autre comme un clown.

Masque d'Auguste au nez rouge, devenu maladroit dans ses gestes mais plein de bonne volonté se devant de réaliser une performance au travers de son numéro journalier dans lequel les accidents s'enchaînent.

Notre rencontre avec Nad est une chance car nous ne conjugons qu'au Présent depuis très longtemps. C'était un choix qui nous a poussé l'un vers l'autre : Trente-six ans de vie commune à nous deux, partagés avec des conjoints que l'on a aimés jusqu'à oser les quitter pour enfin exister.

Je comprends que pour qui ne maîtrise pas l'art subtil du Présent, ce temps si éphémère, cela est une découverte et un apprentissage. Se dépouiller de son vêtement d'hier pour être nu au Présent effraie, c'est ce que nous avons fait pourtant en vivant notre rêve dans le même lit, dans la même vie.

Forts de notre expérience passée, on savait ce que l'on ne voulait plus être et le futur, on l'avait trop souvent rêvé pour qu'il soit une réalité. Alors à mi-chemin des deux, seul le Présent s'imposait et c'est là que l'on s'est

installé, improvisant un campement permanent au cœur de la cité. Deux guerriers pacifiques s'unissant pour combattre les chimères du passé et les peurs qu'engendre l'avenir avec pour armes leur amour de soi et la croyance en l'autre. Cette conscience partagée sur la nature de notre couple, celui-là même que nous avons réinventé pour ne plus être ce que nous avons été, des braves gens intégrés dans une vie de conformité, confortable et immuable, une vie parfaite, à vivre avec de belles œillères fournies dès notre naissance, jusqu'au jour où l'on n'y a plus trouvé notre place. Partir pour soi comme nous l'avons fait respectivement l'un et l'autre, quitter le rêve éveillé de notre maisonnée, où conjoints, enfants, parents, nous retenaient, nous a dénudé.

– À poil ! Voici comment tu te retrouveras si tu franchis cette porte, pour ne plus revenir nous ont-ils criés hargneux quand on s'est enfui.

Ils avaient raison, nous qui ne cherchions pas. Nu, il fallait bien s'y mettre pour faire l'amour une première fois et pour que nos corps soudés ne veuillent plus jamais se lâcher, forçant nos âmes à oser l'aveu du :

Voici comment je veux être aimé...

Pour l'exprimer par :

C'est à prendre ou à laisser sans concessions...

C'est ce que nous avons fait Nad et moi, prendre ce que l'autre nous offrait sans accommodement et vivre nu devant lui dans le présent.

Alors arracher ce masque de clown était pour moi une évidence inconsciente, j'étais là tout simplement pour ça. Rester un Apocryphe et vivre près de Nad sans authenticité établie c'était me renier. Mais ce geste suffirait-il à faire de moi un Accompagnant, moi qui à cet instant ne sais même pas ce que c'est.



*L'Accompagnant*

*Celui qui va de  
compagnie*

L'ignorance est le pire de tout, à peine ai-je quitté ma défroque de Songe-Creux que déjà la peur revient. De nouveau il me faut répondre à des questions. Si certaines sont d'ordre pratique, relatives à l'organisation du quotidien, il en reste une qui dorénavant me désigne, moi et mon choix...

Accompagnant qui es-tu ...

L'Accompagnant est celui qui va de compagnie, assure la définition du dictionnaire et en cela, tout est dit. Devenir son accompagnant est donc si simple, il me suffit de continuer à la suivre.

Puisque dans « compagnie », il y a la compagne ou le compagnon, Celui ou Celle avec qui l'on partage, ce que nous faisons chaque jour depuis notre rencontre.

Alors c'est dit, je ne suis pas un dieu, mes mains ignares ne peuvent pas la guérir, mais peuvent l'aider, la soutenir, l'Accompagner, avec ce A majuscule qui est mon bâton de pèlerin, ma fierté.

Mais alors pourquoi ai-je tant de difficulté pour suivre son pas...

La réponse semble être dans ce *Qui va*, dans cette définition : L'Accompagnant est celui qui va de compagnie.

Dorénavant le reflet de son amplitude et que je dois définir pour mienne, sans étude, ni apprentissage, juste comme une absolue et oublier comme Nad... ce *Comment je marchais*.

Oublier ce pas que nos mères, nos paumes en main, nous avaient appris avec fierté.

Oublier ses cavalcades adolescentes inculquées par la société et nos bandes de copains.

Oublier cette allure que les yeux, le corps, le sexe d'un amour nous avaient imprimé.

Oublier simplement ceux que nous étions, pour devenir un handicapé et son accompagnant, être plus aujourd'hui et moins qu'hier.

Plus aujourd'hui, où tout n'est que présent et se conjugue à deux, moins qu'hier, puisqu'il n'existe plus vraiment. Drôles de grammairiens réinventant les temps et leurs conjugaisons en d'uniques instants s'offrant ainsi une étrange perspective, confondant le passé, le présent, le futur en un temps unique...

Ici et Maintenant.

Pas celui du Hic et Nunc, formule latine signifiant littéralement *ici et maintenant* chère à l'opinion publique adepte du *je veux tout et tout de suite* et que notre société cultive par ses publicistes, ses organismes de crédit, etc. Marchands du temple de la consommation qui exploitent notre impatience fébrile à vouloir tout si facilement. Ni vraiment non plus celle du philosophe qui, par l'essai de sa compréhension, lutte contre cette folle propension à chercher à vivre ailleurs et dans le futur.

Non, c'est bien un temps nouveau et unique, une globalité que nous enseigne le handicap, sauf qu'il n'y a pas d'école, de maître d'apprentissage, c'est un savoir autodidacte sans didacticiel, sans fichier d'aide.

L'un le ressent dans sa chair et l'autre dans son impuissance. C'est à mes yeux une des plus grandes leçons du handicap. Fini le Hic et Nunc dans lequel on se vautrait, tenté par une belle publicité, de belles promesses. Je veux pour exemple cette facilité à se déplacer à travers le monde en quelques heures en jouissant d'une méga superpromotion d'un voyageur...

Offre à saisir tout de suite avec un départ imminent.

Oublie ! hurlera le handicap à notre raison, puisque pour nous dorénavant, tout se doit d'être extrêmement balisé.

Prendre le train nécessite au minimum 48 h de réservation puisqu'il n'y a pas plus de deux places pour personnes handicapées par rame, et cela, pour les trains récents, sans compter que les gares ne sont pas toutes équipées pour accueillir des handicapés.

En avion, il faut remplir un questionnaire médical international le INCAD (Incapacitated passengers handling advice), les compagnies codifient le handicap ainsi:

WCHR : passager à handicap réduit, capable de marcher sur de courtes distances et de monter des escaliers. Leurs déplacements sont assurés en chaise roulante dans l'aéroport.

WCHS : passager à handicap moyen capable de marcher sur de courtes distances. Leurs déplacements sont assurés en chaise roulante jusqu'à l'entrée dans l'avion.

WCHC : passager à handicap important, dans l'incapacité de marcher. Leurs déplacements sont assurés en chaise roulante jusqu'au siège dans l'avion.

Pour avoir la jambe allongée, il faut demander un second siège en payant une seconde place ; il est très souvent impossible de prendre les places devant les issues de secours qui sont plus larges car il faut être valide pour les occuper, ceci afin de faciliter l'évacuation d'urgence. Quant au fauteuil, c'est en soute qu'il voyage.

En voiture, cela implique un lourd investissement financier : rampes, points d'ancrage du fauteuil ou aménagement de la conduite.

Pour les hôtels, c'est simple la personne handicapée campe : en effet, même s'il est en projet, l'aménagement de chambre d'hôtel adaptée aux personnes handicapées n'a pas de vraie nature. Beaucoup d'établissements affichent le logo sans prendre réellement conscience de la nature du handicap. Ils se contentent, et c'est logique, d'une législation qui impose des normes qu'ils respectent et qui leur ouvre ce droit. Ces normes sont définies par des gens valides dont je ne mets pas en cause les

compétences, mais juste le fait que de vouloir normaliser l'anormalité entraîne de véritables inadéquations.

Comment faire un transfert du fauteuil au lit quand celui-ci est trop bas...

Comment sécuriser un espace quand il n'y a pas de barrières au lit...

Comment prendre une douche dans une baignoire sabot.  
Pourquoi il n'y a-t-il pas de lave-mains dans toutes les toilettes pour personnes handicapées...

Pour information, la personne qui se sonde n'utilise pas la cuvette, mais a besoin de se laver les mains après son changement de sonde et d'une poubelle réglementaire pour évacuer son kit usité et garantir la sécurité du personnel de ménage. Quant à celui qui peut utiliser les toilettes grâce au poignée de soutien aider ou pas par son accompagnant, tous deux ont besoin de se laver les mains en toute simplicité.

Loin du fonctionnel, il reste le plus important, les rapports humains et surtout l'inexpérience du personnel de l'établissement :

Un réceptionniste qui ne répond pas aux mails de « demande de confirmation de réservation » obligatoire pour rassérer l'accompagnant dans sa tâche de balisage...

C'est un jeu de piste que réalise l'accompagnant, un compromis entre le souhaitable et l'excitant, chaque hôtel est une étape, où il se doit d'être certain d'être attendu avec Celui ou Celle qu'il accompagne.

Le personnel de chambre qui déplace involontairement des objets ou du mobilier et qui désécurise la chambre louée.

Un cuisinier qui se refuse à déstructurer son plat pour pallier des difficultés de découpages ou de déglutitions.

Un serveur qui vous place dans un coin qu'il dit tranquille pour mieux vous oublier ou vous cacher à la vue des clients.

Non, notre itinéraire ne sera pas celui de cette brochure qui annonce, succincte, heure de départ, d'arrivée, hôtels, réjouissances et visites qui ravissent l'aventurier moderne, mais une longue réflexion sur nos besoins sécuritaires. Tel un escargot, le handicapé sort avec sa coquille, chaque modification de son environnement

entraîne du stress qui génère des peurs qui engendrent de la douleur.

Voyager pour un handicapé, c'est transposer vers l'extérieur son univers et vaincre l'agoraphobie que lui impose la société par son manque de connaissances et sa volonté à le marginaliser.

Un jour j'ai eu une discussion avec un voyageur, qui dans son innocence, me disait :

– On fait déjà beaucoup pour les handicapés.

Sous entendu de quoi vous plaigniez-vous, ça nous coûte la peau du cul quelquefois et ça nous oblige...

Mais justement... vous vous êtes trompé...

Une bonne foi pour toute, cessez de penser en valide pour des handicapés ou des accompagnants. Un valide, tout empli de générosité, de volonté, ne pourra jamais comprendre ce que c'est d'être un handicapé ou un accompagnant sans le vivre et l'on ne lui souhaite pas. Se bander les yeux, ne fera pas de vous un non voyant, se boucher les oreilles, un mal-entendant ou un sourd, vous mettre le cul dans un fauteuil, une personne en mobilité réduite. Alors cessez de vouloir normaliser ce qui ne l'est

pas, il y a autant de handicaps que d'handicapés et comprenez que l'on s'accommode de tout, on campe dans les hôtels, dans les restaurants, par ce que notre volonté de voyage est là et que l'on s'organise. On demande juste une base solide de norme, étudiée par des handicapés et leurs accompagnants et surtout le respect des règles de vie communautaires. Rien ne sert de mettre des rampes d'accès et de contraindre par des normes absurdes, d'offrir des places, des caisses prioritaires, si personne ne veut les respecter. Alors une bonne fois pour toute laissez des handicapés penser pour des handicapés et joignez les à vos groupes de réflexions pour les futurs aménagements.

Quant à la belle pensée doctrinale qu'inspire le fait de vouloir vivre à ici et maintenant, je laisse aux soins du philosophe la réponse aux hommes, pour le handicapé et son accompagnant qui n'en sont pas moins des humains, c'est une constante réelle et obligatoire. Toutes projections, vers "Ailleurs et dans le Futur", ne peuvent tout simplement pas exister. Handicapé et Accompagnant vivent dans l'état d'un infini Présent, défini par les

limites qu'impose le handicap. Le seul futur si je puis dire qu'ils s'octroient est celui de la non-douleur et même là ce n'est qu'une façon d'organiser leur présent et pour cause ; Que l'esprit se prenne à de fougueuses décisions et le corps impose son veto par la douleur, ramenant celui-ci à la raison, lui démontrant que c'est dorénavant impossible.

En fait, les handicapés et leurs accompagnants sont des gens super sérieux, modérés, pertinents et n'en plaise au philosophe, ils ont l'un dans son corps et l'autre dans son choix, trouvés une réponse au paradoxe du pouvoir du “ Ici et Maintenant ”, révélation instantanée de la quiétude, de la joie véritable et d'une paix expansive... mais non je déconne !

Pour handicapé et accompagnant, vivre à “ Ici et Maintenant ” les rend plus sophistiqués au regard de la société et pourtant plus simple à leurs yeux et surtout bien plus conscient.

Mais bon ! Cette lucidité n'est pas innée, elle ne fait pas partie du package du handicap, elle un lent apprentissage trop souvent source de larmes, d'incompréhensions, tant pour celui qui souffre du handicap que pour

l'accompagnant. Si l'un doit se réapproprier son corps, en assumer l'image et surtout vivre avec la douleur, l'autre se doit involontairement d'enrichir son référentiel. Dans la lenteur de ce dégrossissage d'Accompagnant, notre vocabulaire s'enrichit, on apprend des mots. Comme petit que nous étions, ahanant un doigt sous le mot pour suivre son existence typographique et l'assimiler mentalement, on s'initie à ceux-là dans le livre de l'autre, ce grand-livre ouvert qu'est son regard, ses postures, son corps, ses symptômes, sa maladie.

On se définit un glossaire qui jalonne notre quotidien et nous donne une échelle de sa souffrance. Chaque Accompagnant à ses propres termes, mais ils aboutissent tous à la même définition. C'est une caractéristique de l'Accompagnant, on ne parle pas le même langage, pourtant on se comprend facilement, on signale juste la différence linguistique par un

— Tiens, moi je ne le dis pas comme ça.

Ainsi quand je **Murmure** cela signifie que l'échelle de la souffrance est à zéro et que la journée sera prometteuse.

Ainsi dès le matin, je murmure.

« Bonjour mon amour, tu as bien dormi. »

Je murmure beaucoup quand je lui parle.

Murmurer est l'espérance que si la réponse à ma question du matin est positive, les souffrances de Nad ne l'entendront pas et resteront calmes et la journée sera sereine, dans le cas contraire pas glop !

Ainsi quand j'**Articule** cela signifie que l'échelle de la souffrance est à cinq et que la journée sera relativement normale.

Quand j'articule, je lui donne du temps : le lever, la toilette, le repas, tout ce fait dans une lenteur mesurée.

Articuler, c'est donner à Nad l'illusion d'une routine rassurante dans laquelle elle peut se repérer et vivre avec ce que le handicap lui a défini comme normalité.

Ainsi quand j'**Improvise** cela signifie que l'échelle de la souffrance oscille entre six et dix et que la journée sera impossible.

En cela prévaut l'expérience de l'accompagnant car suivant les cas, il me faudra interagir sagement. Trouver des dérivatifs à la douleur, renforcer mes protocoles et

supprimer temporairement à Nad un peu d'autonomie comme lui offrir une journée pyjama (elle reste en pyjama et doit se reposer au maximum), annuler les sorties prévues.

Ainsi quand je **Prévois** cela signifie que je me dois d'évaluer sa dite "réserve de capital d'autogestion" pour articuler sa journée. En effet Nad dispose d'un "capital d'autogestion", celui-ci est défini par sa capacité à gérer sa douleur sans avoir recours à aucune médication supplémentaire (petite pilule opiacée octroyée en cas de crises graves, sa seule arme efficace tant que sa prise reste exceptionnelle, mais qui la plonge dans un profond sommeil, où l'arme ultime, petite cigarette qui fait rire et déconnecte son cerveau). La douleur tant qu'à elle a pour origine divers facteurs que je me dois d'étudier au quotidien, saison, météo, environnement, visites prévues.

Ainsi quand je **Factorise** cela signifie que je permets de donner une suite joyeuse à la journée en cas où l'on a pu identifier et soulager la douleur.

Un peu comme en mathématiques, quand je factorise, j'identifie les sources de puissance des douleurs et j'essaie

de ramener l'équation de la douleur à sa première expression en opposant une solution temporaire.

Ainsi quand j'**Anticipe** cela signifie que et c'est très rare que l'on va improviser, c'est un peu le saint graal de l'accompagnant (e).

Quand j'anticipe, j'offre à Nad un peu d'improvisation, c'est par exemple faire du shopping en lui laissant le loisir d'aller où elle veut, tout en sachant que moi j'ai déjà récupéré toutes les données sur les sources de production de douleur potentielle (marches, trottoir, densité de la foule, largeur des rayons, etc.).

Outre ce lexique technique, d'autres mots changent aussi de définition, notre propre quotidien ajoute un nouveau référentiel à ceux qui sont reconnus par l'Académie française.

Les **Amis** deviennent des personnes capables de comprendre naturellement que quoique tout fût prévu, on ne pourra pas venir, et que l'on remet cela à plus tard : Elles ont un grand congélateur pour stocker les “ remettre à plus

tard ”. Des personnes qui font que durant l’instant d’une soirée, la personne qui vous accompagne fasse partie du monde.

Ils détiennent sans doute une des clés qui peut aider Accompagnant et Handicapé à se dépouiller de cette défroque. Eux, qui sont une part de cette société et qui ouvrent porte et cœur et incitent au dialogue. Eux, qui dans l’innocence de leurs sentiments vrais, offrent une l’éclaircie dans la grisaille du quotidien. Avec et par eux, Accompagnant et Handicapé redeviennent humains. Qu’ils offrent un simple café ou un festin, ils prennent et tiennent un instant si bref, soit-il, la main de cette femme, de cet homme dont ils sont l’ami. Étrange chaîne humaine qu’ils viennent former en plaçant les deux maillons les plus faibles, ces deux humains dystrophiques, au centre, leur promettant que cette place est légitime, leur assurant que si cette chaîne se disloque, c’est qu’eux-mêmes auront été brisés et qu’il n’y aurait plus rien à espérer. Ils sont cet absolu humain qui ne

demande rien, juste qu'en fauteuil, en canne ou sur ses pieds, on soit bien à cet instant T.

Nous, Nad, nous n'en avons que deux, que l'on n'arrête pas de chambouler. Un couple de « potes âgé », un Tricotin et une Poopsy qui dans leur cœur, dans leur jardin nous invitent à partager. Titanesques gardiens de nos vies, capables de tant d'exploits. Ils ont trouvé leur place autour de ton fauteuil, de ta canne et cheminent à notre pas, celui que le handicap impose. Eux, qui acceptent volontairement d'ouvrir leurs yeux sur la réalité et qui se battent à nos côtés. Les yeux mouillés en notre compagnie, ils sont de tous nos combats, de tous nos éclats émotifs, fiers d'avoir vécu ce que d'autres auraient délaissé et nous disent gênés merci de les avoir acceptés.

**La Famille** : élément divisé en deux groupes,

*Les Centraux*, ceux qui vivent le handicap au quotidien.

Tes fils, Nad, issus de ton premier mariage, ont toujours été et sont toujours présents, près de toi, malgré ce que ta vie leur a fait endurer et je sais leur imagination pour tirer

profit de certaines situations. Ces deux frangins gentiment faquins qui ne te lâchent jamais la main, à qui, pourtant il a fallu du temps pour assimiler ton handicap. Tes fils certes, mais sans oublier celles qui les accompagnent. Elles sont le vent printanier qui souffle sur leur vie et leur montre un demain. Si nos vies ne sont que présent, les leurs sont avenir. J'aime ce regard naturel, cette justesse féminine qu'elles te portent, elles sont le lien, cette complicité singulière qu'ont les femmes entre elles et que je ne pourrais jamais t'apporter. Elles sont surtout par rapport à moi, ces régulateurs qui d'un mot d'un regard ramènent tes fils à la raison quand ils oublient tes différences et m'obligent ainsi à ne pas rabâcher cette réalité que tu n'as de cesse d'estomper par pure volonté. Elles me laissent le temps de convaincre l'ignorant de regarder qui tu es avant de te juger. Bougres de gamins qu'ils sont tous et qui nous empêchent comme ils l'ont toujours fait de nous assoupir. Eux, cet avenir dans notre présent, cadeau d'hier pour cette vie d'aujourd'hui.

*Les Périphériques*, ceux qui ne savent pas, qui voudraient, qui n'osent pas, qui ont peur, qui pensent que, qui ne pensent pas que.

Il leur faut parfois juste un peu plus de temps Nad pour comprendre qui tu es, mais ils restent toujours étonnés de la force qui t'anime et de la dérision que tu affiches contre ton handicap. Pour eux, chaque rencontre est une leçon de vie, alors que pour nous elle est notre vie et l'on n'y fait plus attention. Les périphériques sont aussi des mesureurs, chaque rencontre nous permet de mesurer dans le fond de leurs yeux ton état. La lueur qui s'affiche dans une larme, le sourire qui rayonne lorsqu'ils te retrouvent, sont autant d'indices sur comment te perçoivent les gens et m'aide à me repositionner sur ton état, moi qui parfois à force de vivre à tes cotés, finis par avoir le regard voilé.

Le **Temps** : Accalmie entre les douleurs fortes, la dégénérescence, exprime le vide entre l'Avant et Maintenant.

La **Distance** : Unité de mesure exprimée en coups de canne ou tours de roue de fauteuil avant que la douleur ne vienne ou ne revienne.

Problème en partie résolu depuis que l'on t'a électrisé les roues Nad, la distance s'est allongée et moi depuis j'apprends à courir tes marathons sans me faire rouler sur les pieds.

Ce langage donc, on se l'approprie lentement.

On apprend à avancer doucement, le pas lent, très lent alors que la société court et finit par nous isoler avec nos rituels et notre propre idiome.

*Mais peut-on vraiment lui en vouloir ?*

*Les besoins d'un petit nombre prévalent-ils sur celui d'un plus grand nombre ?*

Celle ou Celui qu'on accompagne est non adapté aux règles sociales courantes. L'image qu'il ou elle renvoyait à la société, sa famille, son employeur se brouille. Ses valeurs, son professionnalisme ne pèsent rien dans la balance de la justice sociale.

Le handicap n'est pas une spécialisation, elle est une régression pour l'être et impose des contraintes que la

société ne peut ou ne veut pas gérer. La société crée ces légitimités lorsqu'elles peuvent répondre à une normalité qu'elles éditent et peuvent être appropriées au plus grand nombre. En France les déficiences motrices concernent environ 4 % de la population française : Qu'est-ce au regard des 96 autres ? une goutte d'eau et pourtant ce sont bien des femmes et des hommes qui sont cachés dans ce chiffre si petit. Des êtres humains, qui comme toi Nad, roulent, clopinent sur le parcours des institutions, cherchant une reconnaissance à cette nouvelle existence. Comme pour certaines ou certains de tes sœurs et frères d'armes qui souffrent comme toi d'une maladie qui n'entre pas dans petites cases d'une fiche pré-formatée de la sécurité sociale, c'est l'engagement d'un long combat décliné en de multiples guérillas que voici en extrait.

Dès que tout se complique, ça dérange cette société qui se veut linéaire, numéraire, numérique. Passé la référence rationnelle et rassurante de ton numéro de sécurité sociale, celui qui dès notre naissance et au-delà nous fait reconnaître, Les doigts anonymes d'un fonctionnaire ne sachant où cocher ont passé le relais aux pieds du

quidam pour demander conseil à d'autres doigts plus savants. Susplicieux, ceux-là, pour asseoir leurs influences devant leurs subordonnés, t'ont offert aux mains de leurs spécialistes. Ce qui aurait dû être une chance à tourner au cauchemar. Ignorant l'humain, ces mains-là, ont forcé, plié, contraint tes membres, ton corps, ton être à entrer dans les cases. Rien n'était plus important pour elles que tu redeviennes une normalité administrative, une pathologie identifiée. Qu'importe si elles supprimaient du même coup tes revenus, ton droit aux soins et ton identité. La nuit, bien sagement croisées sur la couverture de leur lit, elles s'endormaient la conscience au repos d'avoir fait leur boulot, tandis que toi tu souffrais, emmurée dans la douleur et l'incompréhension. Qu'elles furent longues ces heures qui te laissaient aussi orpheline que ta maladie en égrainant les jours, les nuits emplis du vide de la solitude et de l'attente d'une réponse à tes courriers de sollicitude. En portant plainte, en te rebiffant, tu as fait rougir d'une colère sourde les doigts, les mains, les numéros qui énoncent ton numéro de sécurité sociale : une guerre qui dure depuis, de tribunaux en conciliateur. Tribunal des

affaires sociales, Tribunal du contentieux de l'incapacité, La commission de recours amiable : voici l'armada mise en place par la sécurité sociale pour contester ces décisions. Je ne mets pas en cause le professionnalisme des fonctionnaires de ces organismes, ni celui de la sécurité sociale, Nad et moi y avons même rencontré de vrais humains et non pas des doigts anonymes. J'avoue que cela rassure et fait du bien mais entreprendre une action auprès d'eux devient juste, une affaire de fou. L'administration n'est pas humaniste loin de là...

*Mais le pourrait-elle vraiment ?*

Pourtant, c'est en cela que l'incompréhension réside et nous, en tant que handicapé et accompagnant, en avons fait la douloureuse expérience. Là où nous considérons naïvement douleurs, séquelles comme une même et unique entité, c'est-à-dire le handicap et par extension l'être qui en souffre, l'administration quant à elle s'y refuse. Elle tronçonne l'humain en couche et celles-ci correspondent à un cas et à des droits très particuliers.

Le handicap rend l'humain disloqué, l'administration rend l'humain dissocié, et faire comprendre cela à une personne souffrante en quelques lignes typographiques

sur du papier à entête n'est pas chose aisée. En étrange cruciverbiste, l'administration joue, croise, ergote sur les mots, les termes sauf un. Il est un mot tabou qu'elle ne veut et ne prononcera jamais et qui pourtant est inhérent au handicap... La douleur, celle qui pousse le handicapé à demander des aides, des soins spécifiques.

Pour l'humain, la douleur est la sensation ressentie par un organisme, elle correspond à un signal d'alarme de l'organisme pour signifier une remise en cause de son intégrité physique.

Pour l'administration, La douleur est une sensation non mesurable, ni réellement quantifiable. Habituellement, elle correspond à un signal d'alarme pour l'administration signifiant une perte financière importante (des rentes, des indemnités) si elle peut être avérée et qu'elle combat par la déclaration administrative de l'assuré sociale par l'état dit de sinistrose.

Sinistrose : État caractérisé par une inhibition de la bonne volonté et du désir de récupération, et une majoration inconsciente des séquelles éventuelles d'un état pathologique guéri.

La Sinistrose administrative traduit pour elle une sorte de psychose revendicatrice de la part de l'assuré en vue d'obtenir l'indemnité la plus élevée possible.

Même si le monde médical en a pris conscience depuis 2002 et que le handicapé la ressent dans son corps, pour la sécurité sociale et ses fonctionnaires, la douleur n'est pas, point final.

C'est à vous d'essayer de la prouver en contestant inlassablement les décisions de refus de l'administration par les voies de recours qu'elle vous offre, sous conditions de savoir saisir les bonnes saisines. L'administration est très avare de conseils sur cet ordre-là. Certes, sur son imprimé, elle vous donne le nom et l'adresse du tribunal, de l'organisme à saisir, mais c'est tout. Rien sur la démarche à suivre, les mots à employer et comme la réponse de l'organisme ou du tribunal, ne se fera que sur la justesse des termes et la question qu'ils énoncent, il y a peu de chances de gagner du premier coup, à moins peut-être d'avoir les moyens de se payer un avocat spécialisé. La « Guerre lasse » voilà l'autre arme administrative de la sécurité sociale, forçant le

handicapé à puiser dans ses réserves pour lutter jusqu'à ce que, épuisé, il abandonne toutes demandes.

Il nous a fallu, Nad et moi près de quatre ans et un rendez-vous avec une conciliatrice de la caisse d'assurance-maladie de plus de deux heures pour constater que l'on s'était égaré en frappant aux mauvaises portes des bureaux.

Notre cas en est un particulier parmi tant d'autres, beaucoup d'handicapés préfèrent s'autofinancer, allant de crédit en crédit et pour cela, se privant sur les loisirs. Solution extrême pour ne plus avoir à faire avec la sécurité sociale, à son fichu médecin-conseil. Ce médecin qui n'a de conseil que pour son employeur, alors qu'il pourrait être justement le vrai conciliateur entre l'assuré et la sécurité sociale et éviter les recours amiables. C'est ce que nous pensions, naïfs, Nad et moi, lors de notre première convocation par celui-ci. Un petit tour sur Internet pour savoir quel est donc ce personnage majeur et sa fonction et nous voilà renseignés.

Rôle du médecin-conseil en extrait :

Il veille à ce que soient dispensés aux assurés sociaux les meilleurs soins au meilleur coût.

Il assure l'application de la législation et les contrôles qu'elle prévoit.

En cas d'arrêt de travail d'une durée prévisible de plus de six mois, le médecin-conseil étudie la situation médicale de votre salarié avec son médecin traitant. Pendant l'arrêt de travail, il se prononce notamment sur la justification de l'arrêt de travail, sur la reprise à temps partiel ou sur l'état d'invalidité de votre salarié.

Dans le cadre de la législation sur les accidents du travail et les maladies professionnelles, il se prononce également sur la reprise à temps partiel, la validité des prescriptions d'arrêt de travail, la prise en charge de soins après consolidation, la date de guérison ou de consolidation, la rechute éventuelle et le taux d'incapacité permanente dont reste atteint votre salarié.

Il recueille l'avis du médecin du travail lorsque les séquelles dues à l'accident du travail ou à la maladie professionnelle sont susceptibles de rendre votre salarié inapte à exercer sa profession.

Il assure également la régulation de l'offre et de la consommation des soins par une politique de bon usage des soins et de maîtrise médicalisée des dépenses de santé.

Après cinq minutes d'entretien et un...

— Bon, on fait vite ma secrétaire m'attend pour prendre le café avec un croissant

Énoncé précipitamment par celui-ci, on déchanté. Expliquer notre cas devant lui est impossible, tes examens médicaux, il s'en fout et les jette sur le bureau sans les regarder, les rapports de ton équipe médicale les rejoignent. Il t'ausculte à la va-vite, force sur tes membres pour les faire plier sous sa volonté de prouver ta tricherie envers la caisse et finit par te diagnostiquer une myopathie sur un ton qui te laissait à peine deux mois à vivre et point final. Il ouvre sa porte, nous pousse dans le couloir et part vers son brunch matinal. Il s'ensuit par la poste, une vague lettre laconique te déclarant consolidé sans séquelle et sans suivi de soin. C'est comme cela que la guerre a commencé pour nous.

Le médecin-conseil est le cerbère de l'administration, il tyrannise le monde médical, le vampirise puisque tout se doit de passer par lui et tout est remis à son approbation (bien qu'il soit souvent juste généraliste, il se pose comme un expert dans son rôle, remettant en cause

diagnostiques et décisions de spécialiste), il est le seul à vous déclarer en état de sinistrose au vu de l'administration (ce qui équivaut à votre exécution administrative, ne demandez plus rien, tout vous sera refusé). Pour un handicapé, obtenir une aide non justifiée par le médecin-conseil équivaut à un refus catégorique. Même si vous suivez à la lettre les protocoles demandés par la caisse pour la prise en charge de soin ou d'aides techniques, celle-ci se cache derrière l'approbation de son médecin-conseil et vous annonce que si vous estimez ce refus injustifié, vous pouvez le contester en saisissant le service concerné etc. etc., vous connaissez maintenant la suite. Ce chapitre, comme pour beaucoup de handicapés, n'est pas clos et ne le sera sans doute jamais, puisque tôt ou tard une demande de soins ou d'invalidité vous renverra vers lui si votre état de santé le demande. Il faut juste espérer que l'on puisse vraiment dénoncer ces absurdités et que le gouvernement en place trouve enfin une vraie réponse adéquate. Un principe simple qui puisse laisser chaque acteur oeuvrer pour le bien, l'intégration et le maintien dans la société d'une personne handicapée, comme la confiance par exemple...

Mais continuons le récit et tournons-nous vers l'avenir, paradoxe pour nous qui ne vivons qu'à ici et maintenant et qui comme je vous l'ai démontré pour handicapé et accompagnant n'existe pas. Mais c'est là aussi une nouvelle adaptation linguistique du mot. L'avenir représente la société. Elle est porteuse de tant de promesses et surtout une qui est commune à tous, valides et invalides, le travail. Il est un des étalons qui désigne votre place au sein de la société. La santé et du travail voilà ce que souhaitent la plupart des cartes de vœux chaque année. Indissociables, ces deux mots vous accréditent le droit d'être. Perdez l'un d'eux et votre place est remise en cause.

Comme pour toi Nad, autodidacte et femme, se faire accepter dans le monde du travail comme telle était déjà un combat quotidien. Ton dernier poste était peut-être bien moins glorieux que les anciens, mais tu l'occupais avec passion et savoir-faire.

Même après un premier accident du travail et la déclaration de ta maladie orpheline qui commençait à laisser des séquelles, invétérée tu t'es obstiné, la main infirmité scratchée au manche de ton balai, tu continuais

à occuper l'ingrat poste de technicienne de surface dans la résidence où nous vivons en couple de gardiens. Ton handicap n'était que mineur aux yeux du monde puisque tu pouvais travailler et surtout le dissimuler dans une des poches de ton manteau et moi je n'étais que ton accompagnant dans ton travail. Complices, ta besogne on se l'était partagée avec l'espoir que tout cela resterait derrière, béotiens on ne pensait qu'à demain. Demain est arrivé mais pas comme on l'avait espéré, une chute et patatras te voilà sur handicapée, comme si cela pouvait exister, perdant l'usage de tes jambes.

Unissant ses forces, la sécurité sociale en bonne lavandière, après t'avoir bien trempé des larmes de douleur, brassée par le cycle pendulaire de ses experts incompetents, te passe sous ses rouleaux de son essoreuse pour être certaine qu'il ne reste plus en toi aucune trace d'humanité, mais l'enveloppe vide et bien repassée d'une handicapée.

Dans les cases, tu étais enfin entrée, pas celles d'un avenir, non celles de sa sécurité sociale.

— Handicapé... Hum ! Handicapé... Voyons voir... Ha !  
J'ai trouvé... Une croix ici, une autre là et les questions  
sont réglées... a-t-elle marmonné en solutionnant ton  
cas, faisant expirer ton visa de salariée dans le monde du  
travail par le biais d'un médecin-conseil.

Il ne faut que trois visites chez le médecin dit du travail,  
quand celui qui se présente est malade et se retrouve dans  
l'incapacité de reprendre son emploi pour que votre vie  
bascule.

Parce qu'un salarié n'entre plus dans la normalité et  
qu'on ne peut le soigner, sont-ils plus des chirurgiens qui  
tranchent le membre plutôt que de le sauver... Couper  
pour ne pas gangrener ... voilà leur credo. Procéduriers,  
ils appliquent non pas l'onguent mais le règlement et en  
deux trois mouvements, avec de faux semblants de  
compassion, ils ferment violement la porte de leur  
cabinet de consultation et crient

— Au suivant !

*Mais là encore ont-ils vraiment le choix ?*

Je l'ignore et pourtant, il existe et nous en avons rencontrés d'autres médecins du travail qui prennent le soin de soutenir, d'accompagner .

*Pourquoi ont-ils eux le pouvoir de faire leur métier ?*

Là encore je suis dans l'ignorance... Mais je les remercie, surtout celui de ton employeur actuel qui fait un travail collocal.

Donc voilà une nouvelle révolte le handicap est donc l'ami du licenciement.

Vivre ce genre de situation est intolérable et la nôtre n'est sûrement qu'une parmi tant d'autre, ni plus, ni moins tragique. Pour survivre à cela, il faut retrouver l'humain, pas celui dystrophique, mais celui qui valide vit dans la société. Il attend souvent en vain, la main tendu, par pour mendier mais pour offrir son aide.

Le rôle des cellules syndicales est méconnu et pourtant elle a une utilité majeure, même si tout se passe dans les règles dictées par la société, il faut se garantir, se prémunir de leur soutien.

Être syndiqué devient une prévoyance et non plus l'image archaïque du combat et s'il est un vivier où l'humain existe c'est bien là. Niché dans les bourses du travail, ce sont des hommes et des femmes qui vous accueillent, vous aident et font un énorme travail .

Un autre plus accompagnant c'est...

Le banquier, certes il restera bien loin de l'humain, lui-même n'obéissant qu'aux lois du marché.

Mais il ne faut pas faire la politique de l'autruche, communiquer et le confronter à la situation et négocier un répit, un soutien qu'on paiera sans doute plus tard, mais qui existe sous forme de produits bancaires en prévoyance. Oui, l'handicap n'arrive pas qu'aux autres et il le savent d'autant plus que les banques communiquent dessus.

Le dernier acteur, ou devrais-je dire actrice, car souvent ce sont des femmes, ce sont...

Les assistantes sociales, même si leurs moyens d'actions sont restreints, elles n'en sont pas moindres et souvent, elles font le relais avec des associations que je salue et qui

peuvent apporter par une toute petite poignée d'euro, un colis alimentaire, une présence.

Le plus dur reste à franchir une à une les portes ouvertes pour Celui ou Celle qui commence à prendre l'habitude de les défoncer pour faire entendre la voix de son existence.

Donc te voilà Nad sur le même pied d'égalité que quelqu'un de licencier, même dossier, même couleur de papier du moins jusqu'à la porte d'entrée de pôle Emploi. Là l'humain, il a fallut le dénicher, ce que nous avons fait, en experts que nous sommes devenues depuis.

Il se dissimulait sous les traits d'une charmante jeune femme à laquelle d'emblée, tu as hurlé ta rage de vivre, sans lui laisser le temps de sourciller. Remisant son argumentaire sur les structures mises en place, tu l'as forcée à trouver des chemins de travers pour te recycler autrement qu'en barquette à exposer avec étiquette et date de péremption sur le supermarché du travail, toi que le handicap a passé à la moulinette faisant de ton corps du haché bon marché. Quelques jours après, un coup de

téléphone t'annonçait enfin un rendez-vous et une rencontre.

Tout dans la vie est une question de rencontre, amour, amis, tout dépend souvent de cet instant d'humanité.

Comme l'a si bien écrit Franck Herbert...

“Un commencement est un instant d'une extrême délicatesse”

Ce commencement fut pour toi un avenir et pour moi un grand pas pour devenir un Accompagnant.

Comme à chaque rendez-vous, j'étais présent et j'ai écouté longuement cet homme qui te parlait d'humanité et non pas des difficultés d'être handicapé pour retrouver une place dans la société. Il t'a dit :

— Nadège vous êtes partie intégrante de la société, la seule complexité est comme tout à chacun, de vous loger dans une de ces alvéoles.

A la fin de cet entretien, ce fût le seul à qui j'ai dit :

— J'ai soutenue tant que j'ai pu, maintenant je passe le relais, je vous la confie.

De ta droite je suis passé derrière toi, suivant ton pas mais en ralentissant pour que tu sois devant.

Un autre savait les mots pour te dire ... et moi je pouvais enfin baliser ton terrain. T'éviter tous ces petits désagréments qui t'ont pourri la vie, quand shootée par la médecine la seule arme qu'elle ait trouvée pour atténuer tes douleurs tu t'effondrais, pleurant comme un enfant... Comme, ce parapluie que tu t'efforçais de tenir ouvert sous une pluie battante d'une main mutilée, l'autre occupée par ta canne, alors qu'il te suffisait d'entrer dans le café proche et d'attendre la fin de l'orage ou m'appeler pour que je vienne te chercher, ou encore tout simplement mettre cette capuche qui pendait dans ton dos.

Cette vaisselle blêche que tu as achevée sans merci sur le carrelage de la cuisine, oublieuse que ta main ne pouvait retenir la lourdeur de la porcelaine, depuis le plastique est venue remplacer la grisaille par ses couleurs acidulées et c'est un arc en ciel qui depuis traîne sur l'évier.

Ces plans imprimés à l'itinéraire surligné et aux magasins entourés pour que tu puisses te repérer, toi qui savais pourtant avant si bien les dénicher et les dévaliser. Ce bain où tu as plongée toute habillée, simplement parce que te croyant nue tu avais oublié de te déshabillée. Ce soir où tu t'es cru aveugle en ne pouvant lire ton magazine, mais nul ne peut lire dans le noir, toi qui avais simplement oublié d'allumer ta lampe de chevet. Crises de fou rire gravées à jamais dans nos mémoires, rire pour laver l'affront de ne plus être ce que tu étais et accepter ce que tu es et comprendre que tu n'y es pour rien.

Si l'Accompagnant peut faire l'itinéraire, une question demeure celle du

— Où veux-tu aller ?

Interrogation simple et pourtant si compliquer à solutionner. Dans la charade qu'est devenue la vie d'un handicapé, la réponse ne semble pas correspondre au tout.

Mon premier est moins qu'hier.

Mon second est inconnu de mon premier.

Mon troisième ne vaut plus rien.

Mon tout, ignore les limites de mon second, rêve de mon premier et écoute mon troisième qui lui susurre qu'il ne l'a jamais été.

Voici ce à quoi doit répondre Celui ou Celle qu'on accompagne après avoir trouvé la réponse à cette charade qui n'a plus rien d'enfantine.

Cette question, la personne qui était ton référent à l'ADAPEI te l'a posée d'emblée.

— Nad, où veux-tu aller ?

Là, il s'en est suivi un long processus, parfois douloureux quand il t'a fallu faire le bilan de ce que tu savais faire et apprendre à l'adapter, écrire tes nouvelles valeurs, rebrousser chemin quand tu ne pouvais plus avancer. Puis prometteur, quand dans tout ce fatras, ta vie étalée sur des petits bouts de papier, jeux de piste mêlant Ancien et Nouveau, tu as trouvé un petit fil conducteur. Une ligne téléphonique en l'état, qui comme dans une ancienne publicité de son unique opérateur téléphonique à l'époque assurait

Le bonheur ! C'est simple comme un coup de fil...

Te voilà en chemin vers ta destination... Un centre de formation et te voici parti pour apprendre un nouveau métier, celui de téléconseiller. Que de stress et de colère pour moi durant ton stage.

Si le handicap peut-être normalisé, coté sur des plans, certifié par un label, il en reste pas moins que cette normalisation est faite par des valides et ne répond que peu ou prou à la réalité. Tout reste encore une fois une question humaine et non pas qu'administrative. La place dans la société du handicapé est numéraire et se résume souvent à l'unité (transport), voir dans certains cas à une poignée (logement). Répondre à des normes permet de se déclarer du label handicap et de s'enorgueillir. Pourtant que dire du chauffeur de bus qui exaspéré par la circulation, les dictas de ses horaires refermait violement la porte de son bus trop tôt et démarrait en trombe bousculant ses passagers valides et toi Nad te faisant chuter, sans parler du passager indélicat qui ne t'a jamais cédé sa place.

Que dire de cette stupidité administrative, qui sous prétexte que personne ne doit rester dans le centre pour la pause déjeuner, te faisait rester dehors sous la pluie et le froid, toi qui peinais déjà à rester debout.

Que dire de ces animateurs qui sous couvert de ce label handicap, exécutaient leurs formations à des étages supérieurs alors que les salles du RDC étaient libres.

Que dire de ce matériel non adapté avec lequel on t'obligeait à la performance.

Que dire si ce n'est que le règlement n'est pas une stupidité, mais qu'il se doit d'être tempéré par le bon sens humain.

Que dire si ce n'est que tu as dépassé tes limites pour leur prouver qui tu étais !

Que tu as contraint ton corps à endurer plus de souffrance avec pour orgueil de se sentir comme les autres.

Mais tu n'es pas les autres et nul ne l'est réellement. La normalité n'est que suggestive et pour preuve, il a suffi d'une visite dans une entreprise lors de ton stage pour que l'humain te montre le chemin. Il lui a fallu de la patience et des convictions pour te prouver que c'était parce que tu étais toi avec toutes ses qualités

professionnelles et non pas pour rentrer dans des cotas, qu'il te voulait toi au sein de leur groupe.

Moi j'ai vu et vécu tout cela à deux pas derrière toi. Fière de te voir avancer, me sentant de plus en plus devenir ton Accompagnant.

Mais le chemin était loin d'être terminé.

Retrouver un statut social, prouver tes valeurs au monde et les faire reconnaître est une grande avancée. Il n'en reste pas moins que certains te renvoient systématiquement ton handicap tellement tu leur fait peur ou simplement par ce qu'ils croient pouvoir te dominer. Et dans ces moments là ,tu avances d'un pas et recules de deux.

Le pire c'est la méconnaissance, tous ces cancre involontaires qui oublient la leçon et les Accompagnants en font partie. Il n'y a rien de méchant à cela c'est juste la résultante de l'effort fournit par Celui ou Celle qu'on accompagne. Il ou elle a tant mobilisé pour prouver, effacer, s'adapter, que les gens oublient ce petit rien qui les différencies et cela conduit à des absurdités qui blessent plus que de raison.

Ces « Post-it » collés naturellement sur l'écran d'un non ou mal-voyant, pour lui signaler un fait.

Une pause qui semble durer plus que de raison puisque qu'on oublie le temps qu'il faut pour se déplacer. Une porte claquée au nez, une bouteille jetée qu'il faut détourner pour passer. Tout ce quotidien qui fait la vie en société et qui dans sa générosité, oublie les singularités.

La formation, l'information peuvent circuler, il n'en reste pas moins qu'elles restent tributaires dès que l'humain se sent bien, il oublie, noyant la singularité dans sa simplicité naturelle.

Mais après toutes ces guerres extérieures, ces combats intérieurs, il reste encore l'ultime combat inachevé, celui du Toi et Moi. Ce « nous » qui va déterminer en partie celles gagnées auprès de la société qui pour cette fois n'y est pour rien.

C'est un passage obligé bien après le choc pour les deux êtres qui formaient ce que cette même société dénomme couple. Ce Toi + Moi gravé au couteau sur un tronc d'arbre et dans les cœurs. Ce corps qu'on caressait, maintenant ce corps on le porte et ...

*Mince ! Que t'es lourd(e) !*

Bêtement, on s'enlise, ce Toi sur les bras, laissant son Moi s'engluer, se diluer dans la fange du monde qui s'écroule dans ce Toi qui souffre et on s'endort. Puis tout nu et frissonnant on s'éveille et on réalise une chose toute bête, le handicap se vie à deux.

Toi se débrouille, Toi roule, Toi clopine, Toi avance en souffrance mais avance et Moi est loin derrière. Moi qui avait tellement serré les bras autour de Toi qu'on aurait dit des chaînes. Moi, s'aperçoit du vide de l'absence. Toi est parti continuant son chemin de vie, copinant avec souffrance et déficience, trouvant en lui des forces nouvelles, une place non définit dans la société.

Moi, éveillé voit alors un drôle d'aura qui scintille autour de Toi et sans qu'il ne le comprenne vraiment la fierté vient et avec elle l'acceptation du travail fournit, du chemin parcouru et nigaud, Moi essaye de trouver ça place dans tout cela. Être en parallèle n'est pas une place idéale il l'a su en devenant un accompagnant, alors il trouve une place derrière ou à côté de Toi et chemine avec.

Moi devient enfin l'Accompagnant et est fière de Toi.

*Amour Audace et Handicap.*



Cachez -moi, cachez cette roue, cette chair, ses traits que je ne saurais voir...

Qu'en est-il quand le ou la centauresse s'est trahie. Hommes, femmes aux pieds circulaires, qui roulent corps usé au lieu que de marcher.

Qu'est-ce qu'un bassin bloqué, si ce n'est qu'une nouveauté.

Qu'en est-il quand l'ogre ou l'ogresse s'est dévoilé. Hommes, femmes aux formes bien trop potelées, qui chaloupent corps distendus au lieu de déambuler.

Qu'est-ce qu'une rondeur exacerbée si ce n'est une opulence.

Qu'en est-il quand le vilain ou la vilaine s'est exposé. Hommes, femmes aux traits distordus, esquisses d'humanité qui s'excusent corps disgracieux au lieu de flamboyer.

Qu'est-ce qu'une laideur prononcée, si ce n'est une originalité.

Là au creux du lit corps et cœur nu, le sexe ému, où sont les différences des toutes les appétences. Sommes de tous ces « j'ai envie de toi », osés, murmurés dans la nuit, griffonnés sur le flot numérique ou un morceau de papier. Quand l'imgo refléta les appâts convoités d'un égo en lequel, verge et vagin ont reconnu l'éveil éminent.

Pourquoi ne plus avoir envie de se jeter à corps et à cri dans ses draps, dans ses bras et de savourer un instant d'éternité.

Où est le handicap, (ça y est le mot est lâché), dans ce corps exposé dans l'innocence de sa nudité ou dans les esprits qui surchauffés qui s'étaient promis de se rêver. Le valide est-il celui qui se tient fier et droit, ou dans cet être qui ose revendiquer. A vous de répondre, vous ses dits « valides », vous ses dits « handicapés ».

Pour ma part, je vais vous dire à vous tous qu'il n'y a pas plus de handicapés que de valides, mais juste des peurs, des incompréhensions. Que tout se joue dans la beauté de la peau qui se tend, de la jouissance qui se hurle. Et fait résonner notre cher cerveau sous les délices du plaisir.

Qu'un corps handicapé qui s'oublie à aimer et à se faire aimer ne vaille pas plus que celui d'un valide qui méprise de regarder où se situe la beauté de son envie. Qu'un corps handicapé qui n'accepte plus que les soins pour caresses, ne vaille pas plus qu'une main qui branle une verge ou une vulve, petit plaisir mesquin qui n'apporte rien qu'une nano seconde de répit à ce corps qui crie à cette âme qui souffre de n'être plus rien, même plus un humain...

Alors à vous tous je dis en frères, en sœurs, d'aimer et de se laisser aimer, oublions le dicta de la bandaison, bander,

éjaculer n'est pas jouir, loin de là... Oublions le dicta de la jouissance que vaginale, se faire posséder n'est pas jouir, loin de là...

Oublions de mesurer notre être à l'aulne de notre sexe, petite ou grande quelle importance, seule compte le désir suscité. Plissée ou ébahie qu'importe si elle suscite l'envie. Faire l'amour ne se résume pas qu'à la jonction de deux sexes, à la pénétration, à l'éjaculation mais à la séduction, aux dialogues, aux caresses, aux jeux, aux désirs. Alors arrêtons de dire je ne peux plus aimer, je ne peux plus bander, laissons nos mains, nos langues, des jouets prendre la place d'une chaire affaiblie, amollie par des traitements, des brisures, des cassures, des lésions et jouissons. Jouissons au siège même de notre jouissance, ce cerveau si badaud, qu'il suffit de faire vibrer pour ne plus le berner.

Alors quand le ou la centauresse s'est trahie. Hommes, femmes aux pieds circulaires, qui roulent corps usé au lieu que de marcher, moi l'humain je dis... Qu'importe ce bassin bloqué, il est nouveauté, aide-moi, parle-moi, guide-moi pour mieux t'aimer, car je ne sais pas, mais je ne demande qu'à te découvrir.

Alors quand l'ogre ou l'ogresse s'est dévoilé. Hommes, femmes aux formes bien trop potelées, qui chaloupent corps distendus au lieu de déambuler, moi l'humain je

dis... j'aime ces rondeurs exacerbées qui n'est qu'opulence, aide-moi, parle- moi, guide-moi pour découvrir ce Kâma-Sûtra que ton corps impose et laisse moi y écrire ma prose.

Alors quand le vilain ou la vilaine s'est exposé. Hommes, femmes aux traits distordus, esquisses d'humanité qui s'excusent corps disgracieux au lieu de flamboyer, moi l'humain je dis... cette laideur prononcée, n'est qu'une originalité, aide-moi, parle- moi, guide-moi, laisse le souvenir de nos dialogues la gommer. Ce n'est pas un visage que j'aime, mais bien l'être que tu es.

Dans un lit, dans un cri le « handicap », le « valide » n'est plus... C'est dans un œil alanguie de plaisir que l'humain est et qu'il révèle sa beauté.

Il m' a fallut 5 ans pour trouver et écrire ses mots et oser réveiller nos consciences. Cinq longues années pour que nous acceptions ce corps, toi dans ta chair et moi dans l'audace.

J'ai attendu trop de temps pour dire à Nad... *ne m'oublies pas* tout enfermé que j'étais sur la frontière du Songe-creux et de l'Accompagnant, par pudeur, par

bravade, par orgueil. Non par peur car comme enfant, il faut tout réapprendre. Briser les chaînes et les tabous que la société nous inculque. Elle qui s'en fou de nous, qui fabrique au quotidien des handicapés. Personne ne nous prépare à ce que sera le quotidien avec le handicap, la médecine énonce des faits, des statistiques, rares sont les médecins qui s'aventurent à s'exprimer sur la sexualité avant que d'être marginalisés par la société. Personne n'a écrit le mode d'emploi pour redevenir l'objet d'un désir pour Celui ou Celle qui souffre. Vouloir n'est pas pouvoir, c'est lui renvoyer l'image de ce qu'il ou elle n'est plus, l'être qu'on aime si mal en faisant cela.

*Accompagnants, qui passons notre temps à aménager leur quotidien pour le handicap ne soit plus qu'une gêne et non pas que souffrance, devons-nous handicapés et accompagnant rester muers dans notre silence ?*

Bien sûr que non ... pourtant c'est loin d'être une évidence ...

Ce Nous étranger qu'il nous faut apprivoiser et surtout faire entendre à Celui ou Celle qu'on accompagne, que malgré l'infirmité on sait encore aimer.

L'handicap à mutiler deux êtres en s'installant, mais pas forcément l'amour existant, bien au contraire. Passé le temps incompressible de l'acceptation, du Songe-creux, sans se projeter, dans ce présent revendiquons sa légitimité d'aimer, de vouloir aimer et le plus important de s'aimer.

Il ne faut plus se cacher derrière un handicap, une maladie (je pense à tout ceux qu'une opération de la prostate laisse sans bandaison)... assurer que ces instants ne sont plus pour nous, à nous.

Fini les Gargantuas qui se bâfraient sagouins du corps de l'autre, bienvenu aux Épicuriens et comme tels axons nos recherches d'un bonheur et d'une sagesse dont le but ultime est l'atteinte de l'ataraxie... cette tranquillité de l'âme résultant de la modération et de l'harmonie de l'existence. N'est-ce pas là ce que le handicap et son cortège de douleur, nous force à faire au quotidien.

Place à la Lenteur, aux heures chewing-gum qu'on va étirer doucement, indéfiniment.

Place aux jouets (sex-toys), à l'écoute de nos corps, de nos pensées à sublimer. Rêver lubrique non pas au corps qui était, mais à celui d'Ici et Maintenant et jouir de lui.

Place aux bouches, aux mains, aux doigts, dînons, goûtons, tâtons, osons...

Surfer sur le net et découvrez en ce que d'autres s'enhardissent (calendrier de nu d'handicapés, forums, etc.) et comme eux militez, revendiquer. .. Nous sommes nombreux...

Et si vous avez encore des préjugés, sachez que l'ennemie est identifié, la douleur ou devrais-je dire les douleurs. Physiques ou morales elles sont toujours là tapies et y'a pas de médicaments pour les faire taire cette fois., pas de piqûre, pas de pilules bleues.... Juste Nous...

Je me souviens de cette première fois, où furtive Nad s'est couchée nue près de moi, cet empressement à en finir, pas simplement par peur de ne savoir plus faire, mais par peur aussi que la douleur ne s'éveille tout comme le désir. De cette frustration qui nous a laissés pantelants inassouvis, puisque la douleur assassine nous avait refusé cela.

Le rire voilà le remède à tout cela, rire de soi, rire de ne pas avoir... Rire pour exprimer cette complicité retrouvée.

Innocence enfantin magnanime qui ose en avouant son impuissance à ne rien contrôler mais qui déborde d'imagination et accorde la confiance aux âmes torturées des trublions.

Voir, Toucher juste pour Murmurer qu'on aime ce que l'on voit pour que la douleur ne l'entende pas, car à force, elle se tait sous l'endorphine de la jouissance et le corps s'assouplit lentement, mais sûrement, quand à notre benêt de cerveau il sourit d'aise... alors ne lâcher rien...

Anecdote :

Juste une chose, pour ceux qui ont un chien d'assistance, ne soyez pas étonnés de le voir débouler dans la chambre aux premiers cri de jouissance... Nous l'avons vécu....

Bee à accouru persuadée que Nad était en souffrance et avait besoin d'elle lors d'un joyeux cuni et cela nous a fait rire aux éclats. Depuis, elle a compris et lorsque nous faisons l'amour, elle se couche dans son panier avec dans le regard une étrange lueur qui semble nous dire " ça va pas recommencer... "

Le handicap force déjà nos vies à s'aligner sur son pas, à nous de lui faire un pied de nez en vivant notre sexualité à notre rythme en philosophie de vie. D'inventer notre kamasoutra, qui sera ce que nos corps peuvent vivre sans contrainte et dans la joie et de rire si cela ne vient pas, de donner et d'accepter ce que l'on ressentira à ce moment-là.

À nous le déambulateur volant, le fauteuil roulant Emmanuelle, le lève personne lubrique. À nous de tout inventer, de tout détourner, de tout donner pour que le présent en soit un et notre amour un instant sans souffrance.

*Un chien.*



Un cadeau de vie à fait son apparition dans notre existence. Une grosse abeille toute noire qui répond au nom de Bee.

Bien avant sa venue, elle fût source du changement. Pour l'obtenir Nad a du partir, vivre l'instant avec elle et surtout loin de moi. Ce fût des temps étranges pour chacun de nous.

Nad de découvrir sous l'attention d'un groupe un amour puissant, une solidarité et un petit museau furetant. Moi la possibilité de te laisser, de te lâcher la main et de te voir t'envoler. Vivre sans toi durant ses quinze jours a été un supplice, puis une quiétude. Au fur et à mesure que tu me racontais ton quotidien et ce que tu vivais loin de moi, le Songe-creux s'effaçait. L'Accompagnant que je suis est né pendant ces instants. Nad qui avait tant avancé, maintenant courrait, j'ai ressenti ce vent de liberté souffler sur nous, aérant déjà notre vie pour y faire entrer le vent d'aventure de Bee.

Retrouver Nad et rencontrer Bee est (je ne peux pas mettre cette phrase au passé car ce sentiment je le vis chaque jour avec le même ressenti) une immense fierté. Sur ta canne Nad s'est hissé et même si j'ai

paniqué de la voir assise en fauteuil, pour les raisons sécuritaire que je reconnais durant la remise officielle. Une phrase de Dominique la directrice d'Handi'Chiens m'a raconté ce que je voyais au delà.

— Voici Nadège à qui ce n'est pas la peine de demander si ça va, elle est en fauteuil là, mais appuyée sur sa canne, bien que fatiguée, elle vous répondra que oui.

Se redresser dans la vie pour Nad lui avait demandé du temps, prouver sa valeur au travail et gagner l'amour d'un chien, confirmer au monde qu'il fallait qu'il compte sur elle dorénavant, voilà donc la première étape de son chemin. Les larmes aux yeux j'ai applaudis tous ceux qui l'on révélés et elle qui venait de gagner. Que d'émotions et surtout que de fierté d'être celui qui l'accompagne.

Nad s'est redressé un ange gardien à tes pieds...

Voilà ce qu'est Bee à mes yeux. Plus qu'un chien, elle est celle qui veille et prend ma place quand je m'absente. Elle est ce petit vent de folie aussi avec son âme d'enfant. Elle nous pousse vers l'extérieur et nous fait avancer. Tant de choses ont changées depuis qu'elle est là entre

toi et moi. C'est sa place et elle le revendique, elle est le lien qui gage notre quotidien. Je bénis ceux qui l'ont formée, jamais je ne pourrais les remercier autant qu'il le faudrait pour ce travail accompli, merci Handi'Chiens. Mais une chose est à elle qu'aucune main n'a pu façonner, qu'aucun ordre n'a pu inculquer, c'est son amour pour Nad et son respect pour moi. Complice nous le sommes tout deux, comme deux frères de meute lors du jeu, d'un câlin. Mais il suffit que Nad bouge pour qu'elle lui appartienne revendiquant sa légitimité d'être son ange gardien, me laissant le loisir de vivre à vos côtés. Elle m'offre la liberté et la sérénité me disant par le regard...

Va je veille mon frère, je suis là t'inquiète pas.

Bee est plus qu'un chien d'assistance, elle est son binôme, sa main, ses yeux, ses jambes simplement déportés. Elle est le prolongement de Nad qui l'amène vers moi et le monde en la guidant, l'aidant sur le chemin de vie avec un grain de folie. Bee la magicienne qui par sa présence gomme son handicap aux yeux du monde et suscite l'envie.

Depuis deux ans, Bee à prit ses marques et je m’amuse chaque jour à découvrir qui à déteint sur l’autre, Nad et elle ont le même caractère, aussi aventureuses toutes les deux, cabochardes, aimantes....

Complices, elles le sont même lorsqu’elles s’affrontent, parfois Bee à décidée de ne pas travailler ou rechigne pour une quelconque envie de jouer, de musarder sur les sentiers de la liberté, Bee fini toujours par rendre les armes avec autant d’amour dans les yeux que dans ceux de Nad, qu’on a l’impression que c’est une vieille blague qu’elles se racontent toutes les deux et les font rire compères.

Sans compter sur cette étrange langage qu’elles ont développées, en plus de ses cinquante mots que comprend parfaitement Bee, Nad lui en a appris de nouveaux et qui n’ont de signification que pour elles, car si j’essaie de les utiliser à mon compte, Bee, me regarde incrédule et insolente se détourne vers Nad comme si je les avais offusquées en osant les prononcer .

Gamines, elles le sont aussi, lorsqu’elles courent côte à côte ou devrais-je dire fauteuil à côte pour sentir le vent de la liberté sur un visage, une truffe. Instant magique

que je ne peux que contempler, sans jamais le partager,  
instant unique qui n'appartient qu'à elle.

Bee qui butine d'un cœur à l'autre et fait éclore la beauté  
des fleurs qui poussent dorénavant dans le jardin de nos  
vies.

*Une Canne... Quatre Roues,*



Il est l'outil qui fait peur ou qui passe pour un "porte-malheur" aux valides qui posent leurs fesses dedans. Symbolique logique pour annoncer le handicap dans la société, il m'effraie. Pas pour cette image qu'il véhicule de toi, mais bien de ce que tu vas en faire toi. Nad mon casse-cou, toi qui te bat pour nommer l'humain dans le handicap que vas-tu faire de ce nouveau jouet électrisé qui plus est ?

Ce fut un long combat comme une dégringolade qui l'a porté de la canne au fauteuil, bien que comme elle l'a promis au C.R.F elle l'utilise toujours pour se déplacer dans l'appartement sur de courtes distances. Il lui a fallu prendre conscience de cette graduation que lui a imposé le handicap en comprenant le sens de la douleur et les moyens de l'atténuer. Trouver de l'aide technique pour aménager du répit dans cette guerre permanente que livrent les muscles de ton corps pour la maintenir debout ou en mouvement.

L'autonomie de ton anatomie en est renforcée et Bee cour depuis affolée à ton côté, éprit par le vent de liberté insufflé par cette nouvelle mobilité.

Mais cet aide technique ouvre des frais bien plus important dès que l'on veut sortir de sa rue, tourner le coin de la rue pour partir vraiment à l'aventure.

Acheter une voiture et la faire aménager n'est pas simple, loin de là. Outre l'aspect financier qu'il faudra étudier longuement, car une personne en situation de handicap ne peut pas ou prou obtenir un prêt.

Il est difficile de convaincre une société privée que rien ne force ou oblige à prêter de l'argent à tout un chacun de prêter de l'argent aux personnes qui présentent ainsi un risque accru au niveau professionnel : ce sont plutôt les assureurs qui vont se jeter sur les personnes handicapées, leur proposant des assurances hors de prix.

L'état a, par le biais de la convention AERAS, tenté d'apporter une première solution au problème. AERAS pour « S'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé ». Elle vise à apporter des solutions aux difficultés rencontrées par toute personne ayant ou ayant eu un grave problème de santé, notamment un handicap. Signée entre l'état, le secteur bancaire, les associations de malades et les assureurs, elle est en vigueur depuis 2007.

Elle vise à remplacer l'ancienne convention Belorguey, désuète et qui ne remplissait clairement pas ses objectifs. Malgré les réformes successives et les promesses des banques, les malades et les ex-malades se plaignent toujours d'affronter un éprouvant parcours du combattant lorsqu'ils souhaitent emprunter. C'est donc souvent le conjoint si il y en a un ou un parent qui emprunte pour raccourcir les procédures et obtenir le prêt salulaire, ou alors on économise longuement, se privant souvent dans l'espoir de... Les aides de la MDPH, elles existent souvent sur papier, car justement voilà le Hic, remplir des tonnes de formulaires en suivant des procédures auxquelles même le personnel de la MDPH ne comprend rien, puisque souvent ils sont incapable de les expliquer avec simplicité et apporter leur contribution dans le montage des dossiers et si par chance on trouve le bon interlocuteur, il faudra être très... très... très... patient. Une guerre d'usure, un siège qui souvent transforme les rêves d'évasion en amertume, lorsque cloîtré devant sa fenêtre on se contraint à refouler ses désirs en entrouvrant celle-ci pour sentir le vent effleurer notre joue et c'est déjà beaucoup, pour ne pas dire l'absolue.

Puis Euro en poche, il reste encore à choisir le véhicule et là c'est la grande inconnue. On vous présente des modèles pour valider, à l'heure de l'horizon 2010, il serait bon que les constructeurs présentent des modèles aménagés, je vous jure qu'il faut énormément d'imagination pour visualiser l'aménagement d'un véhicule quand celui-ci s'expose dans sa version classique, sans compter que les vendeurs ne sont en rien formés pour vous aider dans votre choix, ils se contentent de vous montrer une plaquette si elle existe en vous assurant que cette version existe. Alors on fouille les forums et on lit, dialogue avec d'autres dans le même cas et qui partagent leur expérience sur les trois ou quatre modèles aménageables existant. Voici le dernier parcours, celui de l'aménagement, là je vous le dis de suite, fuyez les grandes enseignes si vous ne voulez pas du standard, les vendeurs, ne sont que des vendeurs valides, ils n'ont qu'un produit phare à vous vendre et point, n'ayez aucune exigence particulière, la réponse sera toujours...

Dans votre cas, vous n'avez pas le choix, l'aménagement demande de l'espace et notre produit est le meilleur, je vous l'assure.

Il faut être pugnace et dénicher le Géotrouvetout, une bande d'inventeurs assez fous pour vous écouter et créer de toutes pièces votre espace dans ce cube sur roues que représente une voiture. Nous avons eu cette chance de rencontrer une telle équipe, d'abord un commercial en fauteuil roulant ce qui a fait toute la différence, puis un chef d'atelier et son équipe qui ont pris le pari de relever notre cahier des charges, celui qui imposait le transport d'un fauteuil électrique, un manuel démonté, un espace pour Bee et deux places pour les amis et les bagages et il l'on fait en ou offrant même des variantes. Au-delà de l'exploit technique c'est l'esprit de groupe qui règne entre eux qui a fait cette différence, cette volonté de lutter contre l'exclusion et l'écoute permanente de leur commerciale en situation de personne en mobilité réduite, qui a servi de relais entre Nad et l'équipe de Géotrouvetout. Depuis grâce à eux on roule, on squatte, on campe, on vie, chez des copains, des amis, à l'hôtel.

*Un Toit....*



C'était la dernière étape, partir et s'établir chez-nous, organiser l'espace en investissant nos économies pour faire de ce lieu, notre havre de paix. Il est l'est presque, car on ne vit pas dans une forteresse et le monde valide s'engouffre toujours dans la moindre brèche et renvoi insupportablement son handicap à Nad.

Ce que le monde valide considère comme un lieu de vie aménagé est bien loin de l'être vraiment. En exemple cette porte d'entrée, dont il fallut demandée la motorisation dès la première visite, puisque le directeur de l'organisme qui nous faisait visiter avec fierté trois appartements dédiés au monde du handicap et hautement aménagé d'après lui en s'appuyant sur les engagements QualiBail, avait purement et simplement oublié de le prévoir dans son financement, porte détériorée deux fois de suite le temps que les locataires de l'immeuble s'habitue à ne pas la pousser pour entrer. La dernière réparation à demandé plus de trois mois, (un rapport de force entre le fournisseur de l'asservisseur et le bailleur qui ne voulait pas régler la facture) ce qui a entraîné une évolution brutale du handicap de Nad au niveau des

épaules et surtout un sentiment d'enfermement, Bee étant incapable de la pousser pour l'ouvrir.

Une salle de bain qu'il a fallu recasser pour que le fauteuil électrique puisse circuler sans rien abimer.

Son aménagement plutôt dédié aux personnes âgées qu'au handicap et que malgré l'intervention d'ergo thérapeute, on ne veut pas changer, dans un soucis d'économie.

Cette croyance qui veut qu'une personne en fauteuil passe la journée dedans, une fois levée et habillée, donc il était inutile d'avoir la prétention de positionner la télévision sur le mur face au canapé.

Cette gaine technique qui pour des raison budgétaire enclave les portes d'accès au chambres dont il a fallut faire revoir les dimensions, puisque prévu pour une personne en fauteuil poussée par son accompagnant.

Des petits riens pour le monde des valides, mais des handicap supplémentaires dans le quotidien de personne qu'eux même considère en P.M.R et dont ils monnayent l'autonomie et le bien-être sous le couvert d'engagements, de chartes de qualité pour apaiser leur conscience. Le handicap est un argument , un produit

marketing comme toutes autres marchandise, un vecteur de communication. Est-ce ainsi qu'il deviendra une banalité et trouvera un écho favorable aux yeux des valides, je l'ignore....

Pourtant, j'ai aimé l'attitude de l'architecte et sa volonté de toucher la réalité la mise sur mesure de certains aménagements, la prise de mesure du fauteuil de Nad pour réviser ses tables de calcul de mise aux normes pour les personnes en fauteuil.

Celle de notre gardien qui essaye d'apporter des solutions simples et pérennes à notre quotidien.

Ainsi malgré tout nous avons un chez-nous qui par certain côté apporte de la mobilité et de l'autonomie pour Nad, mais auquel il est très difficile d'y faire ajouter des améliorations pour contrer l'évolution du handicap, c'est ainsi.

On considère cet espace comme un lieu intermédiaire qui nous ouvre sur l'extérieur, c'est cela le plus important et qui sait un jour aurons-nous les moyens de nous offrir notre maison et de l'adapter avec notre connaissance et y vivre plus simplement. Comme quoi l'handicapé et son accompagnant restent des êtres humains, même si leur

vie se conjugue qu'au présent, il leur reste des rêves  
d'avenir.

Me voilà à la conclusion de mon récit, mon ambition était juste d'informer et peut-être aider ceux qui demain deviendront des Accompagnants ou des Handicapés, rien de plus. Pour notre part, nous ne vivons plus ensemble Nad et moi, notre histoire d'amour est devenu une belle histoire d'amitié et le handicap n'y est pour rien, c'est juste la simple décision d'un homme et d'une femme.

Ces lignes n'étaient qu'un récit de vie, notre vie à Nad et moi et toute ressemblance avec des situations ou des personnes existantes ou ayant existées ne serait que fortuite...

Thierry