

ÉDITORIAL

« Ne me parlez plus de courage »

D'après le livre de Didier Roy

C. HAMONET

Service de Médecine Physique et de Réadaptation, Hôtel-Dieu, 1 place du Parvis Notre-Dame, 75001 Paris.

Plusieurs personnes en situation de handicap ont témoigné à travers des livres, apportant par là des informations inestimables sur leur subjectivité, leur vécu mais aussi leur perception du regard des autres et, singulièrement des médecins. C'est le cas de l'anthropologue Robert Murphy, victime d'une maladie neurologique évolutive qui décrit parfaitement la condition « liminaire » (« liminality ») des personnes en situation de handicap aux États-Unis dans un ouvrage judicieusement intitulé *The body silent (Le corps silencieux)*, de Marc Maury, Médecin rééducateur et tétraplégique, avec *Le plongeon... dans la vie*, de Marilène Boucand (*Le corps malentendu*), également médecin rééducateur, avec atteinte d'un syndrome handicapant mal connu et peu commun, à l'origine de bien des avatars diagnostiques pour le médecin non averti. C'est le cas encore de Nicolas D'Arbigny avec son ouvrage très documenté « ÊTRE tétraplégique » aux éditions Masson et d'Adidi Lee, ayant une dystrophie musculaire sévère *Amazir* (« Homme libre » en berbère), publié chez l'Harmattan. Les médecins de Médecine physique ont beaucoup à apprendre de ces textes qui contiennent le substrat humain auquel ils auront à faire. Ces ouvrages devraient figurer parmi leurs manuels d'enseignement, illustrant cette phrase de Sydenham : « Pour le médecin, il n'y a pas de meilleur livre que le malade ».

À côté de ces textes remarquables qui sont d'authentiques contributions à la sociologie du handicap, le texte de Didier Roy, préfacé par le Docteur Édouard Thévenin-Lemoine et mis en « plume » par Christian Darrieucourt, dénote par son côté provocateur, tournant en dérision les malheurs successifs qui s'abattent sur lui dès les premières heures de sa vie. Le style syncopé, quasiment oral et le vocabulaire qui n'a pas peur des néologismes « roupèdes » par opposition aux « bipèdes » ne sont pas loin d'évoquer Louis-Ferdinand Céline ou Boris Vian, tant la violence des mots révèle une sensibilité à fleur de peau qui trouve dans l'ironie un antidote puissant face à une réalité *a priori* insupportable et indicible. Ceci s'accompagne d'une foi inébranlable (ce qui n'exclut pas le doute temporaire) dans les capacités de l'Homme et l'espoir affirmé d'un avenir différent qui se gagne non pas (ou plus) par du courage (comme le titre le précise), mais par une véritable rage de vivre.

Correspondance : C. HAMONET, à l'adresse ci-dessus.
e-mail : pr.hamonet@wanadoo.fr

Le démarrage dans la vie est sinistre : « La légende dit que les petites filles naissent dans des roses et les petits garçons dans des choux. Grâce aux soins quotidiens des parents, les filles forgent leur beauté, et les garçons leur force. Cette image du jardin du bonheur où les enfants sont aimés, choyés et protégés ne correspond pas beaucoup à mon cas. Pour rester dans la métaphore, l'image de la poubelle me paraît plus juste... Mon père alcoolique et d'une grande liberté sexuelle, avait l'habitude de faire des séjours, plus ou moins prolongés en prison. Je suis sans doute le fruit de la réconciliation d'un soir ». Ce père, il ne le connaîtra pas. Il sera, avec son frère et sa sœur, retiré de la garde de sa mère pour être confié à une crèche puis à une maison d'accueil et, enfin à une famille d'accueil. Ceci ne le fera pas échapper aux sévices de sa mère lors des fins de semaine. Les errances vont continuer, de familles d'accueil en établissements, volant des pommes de terre par contraintes maternelles. C'est la découverte du sport, et tout particulièrement la gymnastique, qui fera le déclic qui a changé sa vie et qui l'empêchera, dit-il, de plonger dans la drogue, l'aidera à s'intégrer comme apprenti chez « Maxims » et à devenir le premier apprenti de France en cuisine, lui qui avait tellement été privé de nourriture. Dans la foulée, son dynamisme et son désir forcené de socialisation feront de lui le meilleur danseur de funk de France ! C'est encore le sport qui lui a permis une insertion professionnelle, désertant la cuisine pour devenir responsable d'une école municipale de sport avec la charge de 58 moniteurs. C'est un accident de son sport de prédilection qui lui fracturera la colonne cervicale et le fera plonger dans le monde du handicap. D'abord, au moment de l'accident : « Je me rappelle seulement une douleur fulgurante. Une douleur atroce. Je n'étais plus qu'une tête. Je cherchais en vain le reste de mon corps : il avait disparu. Comme si on m'avait décapité ». Le sauvetage hors de la fosse de réception entre le médecin urgentiste qui tient la tête et les pompiers qui, soit maintiennent le médecin par les pieds pour qu'il ne glisse pas dans la fosse, soit maintiennent le reste du corps pour ne pas le dissocier de la tête. Tout ceci accompagné d'une douleur atroce et d'une sensation de risque de mort imminente. Ce n'était pas la première fois que la mort le frôlait : dès le deuxième jour de sa vie il a subi une exsanguino-transfusion, « j'en suis sorti vainqueur. À deux jours, c'était déjà une belle performance ».

Puis lors de son réveil en réanimation, après la chirurgie d'urgence, il ne peut plus parler : « un tuyau sort de ma

gorge ». Puis, il entend d'un homme en blouse blanche portant un stéthoscope : « ...Vous êtes tétraplégique et nous ne savons pas encore comment la situation évoluera... Mais moi je suis dans mon lit et je me pose toutes les questions du monde : est-ce qu'un jour je pourrai remarquer ? Est-ce que j'aurai une petite amie ? Est-ce que je pourrai refaire l'amour ? Est-ce que je pourrai refaire du sport ? ». Il lui apparaît que : « la seule possibilité, en fait la seule obligation, une véritable dictature violente, c'est d'attendre... Attendre de voir quelqu'un qui sache trouver les mots... Attendre les ressources qui permettront d'y croire ». En attendant, l'envie d'en finir avec la vie s'impose en permanence devant l'insupportable de la situation ; « Me suicider ? Comment ? Je ne peux rien faire. Je ne peux même pas bouger... être handicapé, c'est être dépendant de quelqu'un pour survivre comme pour mourir. Cela réduit considérablement l'envie de vivre mais elle est encore là : toute petite. Microscopique... ». Cette passion de vivre et sa façon de se jeter sans cesse de nouveau défis pour battre ses propres records vont conduire Didier Roy vers une série de victoires « 30 secondes pour respirer », plus de machine du tout, « j'ai besoin de conduire » qui le conduiront à un niveau d'autonomie probablement jamais atteint par une personne avec une tétraplégie de niveau C4.

Les détails de la vie quotidienne sont abordés et commentés avec un humour à la fois tendre et caustique qui atteint son objectif pédagogique. Car c'est fondamentalement à un pédagogue, à un éducateur, auquel nous avons affaire. Il atteint magnifiquement son but par la multiplicité et le choix bien ciblé des situations de handicap qu'il a rencontrées. Téléphone portable, restaurants et commer-

çants, places de stationnement réservées, sas des banques, taxis parisiens (pas londoniens !), escroqueries par abus de confiance (ou de dépendance), la porte à motorisation électrique un jour de grève ou de panne, etc. sont parmi les facteurs d'avatars qui émaillent (et empoisonnent) la vie au quotidien lorsque préhension et fonctions de déplacement « bipède » font défaut.

C'est ainsi qu'au Stade France, il se félicite des 2 000 places accessibles offertes aux personnes en situation de handicap mais elles sont disposées une vingtaine de rangées en arrière. « Lors d'une « action chaude » : un but, un penalty ou un geste spectaculaire, tout le monde, devant nous, se lève. Quoi de plus normal ? Mais nous, nous ne pouvons pas le faire... ». Il y a aussi les démêlées avec les aides humaines à domicile : certains ont l'indélicatesse de le voler, ce qu'il relate sans animosité ce qui ne veut pas dire sans amertume. La vraie vie autonome ne se conçoit pas pour Didier Roy sans le travail rémunérateur, il décide de reprendre son ancien travail d'animateur sportif. Lui, « l'immobile », va continuer à enseigner le mouvement et le mouvement performant aux autres. « Les handicapés ne sortent pas d'un roman de science-fiction. Terriens, ils tentent de vivre en tant qu'êtres humains » (Didier Roy). Il rejoint ainsi la démarche (sans jeu de mots) de *L'homme qui marchait dans sa tête* de Patrick Segal.

Ne me parlez plus de courage mais d'actions...

Référence de l'ouvrage : Didier Roy, *Ne me parlez plus de courage ! Vivre handicapé*, propos recueillis par Christian Darriecourt, édité par l'auteur, roy.didier@neuf.fr