





© Treize Avril Éditions, Lyon, 2017

Tous droits de reproduction, d'adaptation et de représentation réservés pour tous pays. La marque et le nom commercial "Treize Avril Éditions" sont la propriété de Treize Avril Éditions.

En application de la loi du 11 mars 1957, il est interdit de reproduire intégralement ou partiellement le présent ouvrage sans autorisation de l'éditeur.

ISBN: 979-10-91383-06-6



Oui est « Boubacar »?

Une partie d'un corps mutilé d'une jeune femme, d'une artiste, d'une patiente. Pourquoi un nom et pourquoi ce nom pour décrire un moignon d'amputation ? Est-ce affectueux ? Est-ce « humouristique » ? Est-ce le point de départ pour se reconstruire ?

De ce livre, qui a pris le temps de voir le jour. De le dessiner, de le nommer a sûrement permis à Sabine d'essayer d'être plus forte, de penser différemment. Le ton est donné. Elle présente ici différentes situations avec humour et tendresse sous forme de carnet intime mais avec recul sur elle. Pour nous qui l'avons soignée, son regard est précieux : merci à elle.

Au fil de sa lecture, vous croiserez les gens qui sont passés, celles et ceux qui l'ont soigné, une partie de sa vie... son histoire.

Bonne lecture!

M. Laurent THÉFENNE

Médecin en Chef Chef du service de MPR de l'HIA Laveran et de l'antenne de Sainte-Anne

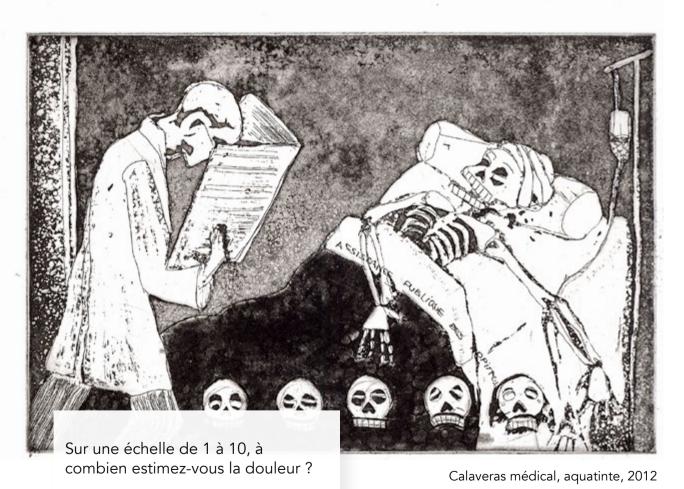
M. Robert LAFAYE DE MICHEAUX

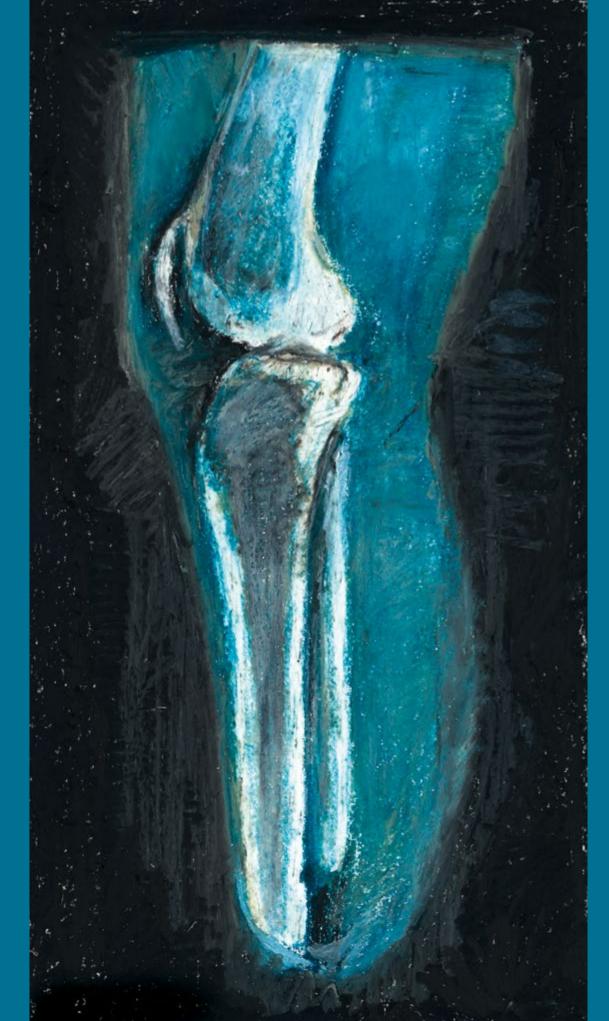
Médecin en chef Chef du service de MPR de l'Institut National des Invalides

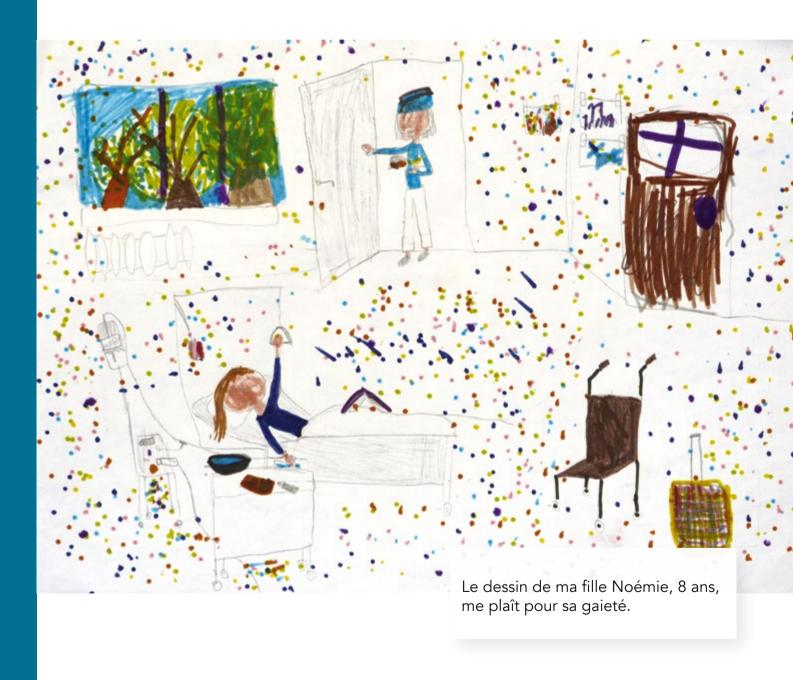
À Barthélémy Brossel,

« Par les quatre horizons qui crucifient le monde Par tous ceux dont la chair se déchire ou succombe Par ceux qui sont sans pieds, par ceux qui sont sans mains Par le malade que l'on opère et qui geint Et par le juste mis au rang des assassins : Je vous salue, Marie. »

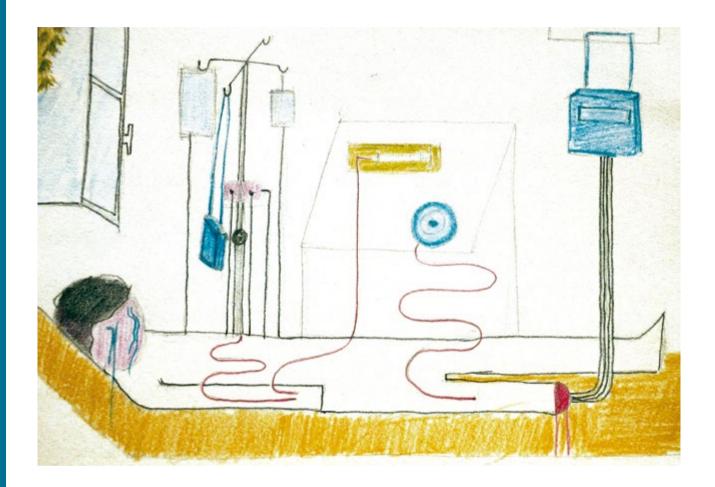
Chanson *La Prière* de Georges Brassens d'après le poème de Francis Jammes *Eglise habillée de feuilles,* « Crucifiement »







Pour soigner une ischémie*, on m'a mise avec des diabétiques dans un caisson en surpression. L'objectif de cette descente en sousmarin était de me déboucher les artères. Une vraie torture. Il y en eut d'autres, je ne vais pas tout vous raconter dans le détail parce que je vais pleurer. Comme alibi, je dirais que ce sont créées des sombres zones d'oubli tant la douleur était vive.



Je suis restée accrochée aux fils de ma perfusion pendant quatre mois et demi. De Saint-Joseph à Marseille, en passant par Valmante, j'ai été transférée à la Pitié-Salpêtrière à Paris. Là, on m'a coupé la jambe, je n'ai plus jamais revu mon pied, on n'en a plus jamais reparlé.

Une maladie auto-immune – autant dire contre moi-même. C'est fort. Je n'y comprends pas grand-chose aux maladies auto-immunes, orphelines, congénitales et puis, je n'ai pas tellement cherché à savoir. J'ai un Lupus systémique* et un SAPL*, une maladie du sang. Ça ne se guérit pas, ça se contrôle. Je fais contre mauvaise fortune bon cœur, certains ont pensé que j'étais dans le déni, la désinvolture mais, voilà, le moral a sans doute été mon meilleur allié.

Sur un mouvement d'impuissance, les médecins ont joué la carte du temps. J'ai dit « au revoir » à mes enfants. A poil, démunie, je m'accroche à mon téléphone portable. Je reçois la visite de proches. Des dessins d'enfants, des cartes postales, des marques de soutien, des cadeaux. On m'a apporté des bonbons et des fleurs périssables. Au moment des délires et de l'insoutenable, beaucoup ont pleuré et ceux venus me soutenir pour la nuit, étaient épuisés. Jouer, méditer, parler, il y a urgence à tromper la douleur, la souffrance dilate le temps.

Enfin, je découvre les capacités insoupçonnées du corps à se guérir et à panser l'impensable. Je rencontre l'éveil, ce moment cristallin où tout paraît plus net, plus clair, où l'on devient attentif aux petits riens. Je savoure le bruit des feuilles du platane planté dans la cour et le parfum du présent. Pour me changer les idées, Julien m'apporte un carnet de croquis et des crayons. **C'est là que commence l'aventure de ce carnet, je fais un premier autoportrait.**

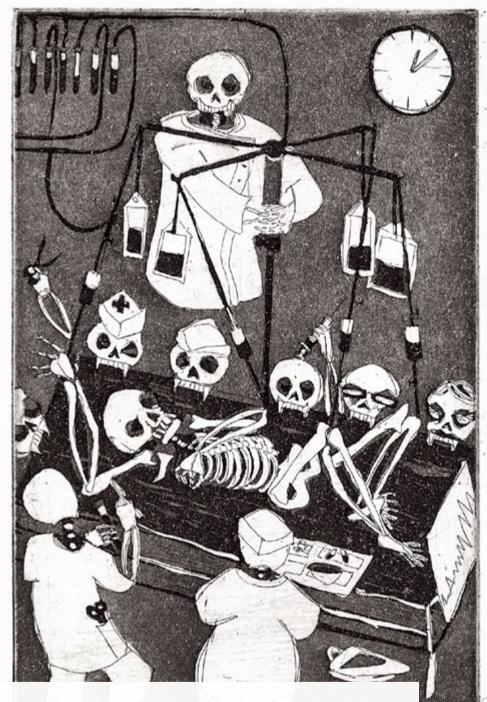
Je retourne à la vie le jour où l'on me met sur une chaise roulante. L'Institut National des Invalides (INI) à Paris m'accueille en centre de rééducation. Je retrouve une mobilité, je pars à la rencontre des autres. Sur le plateau de rééducation fonctionnelle, une salle entière de modèles vivants s'offre à moi, des corps dans tous les sens.

Discrètement, je sors mon carnet de croquis. Je veux saisir l'émotion qui se dégage de la complicité entre soignants et soignés. J'hésite un peu, l'accueil est favorable : je continue. Je prends de l'assurance et demande des pastels gras, parce que l'outil est efficace et pratique pour dessiner en chaise. Miguel, un kiné, me propose une exposition sauvage dans les couloirs des Invalides. Un visiteur me fait remarquer que tous mes dessins sont bleus, couleur du blues.

Contente de ce petit succès, je continue après mon transfert à l'Hôpital d'Instruction des Armées (HIA) de Laveran à Marseille. Je me suis équipée, j'ai installé un sac de toile aux poignées de la chaise roulante. Et tel Robin des Bois, je sors le carnet de mon carquois et je croque tout ce qui bouge. Les uns et les autres se sont habitués à me voir ainsi déambuler et leur tirer le portrait. J'ai fixé la mémoire de ces rencontres. De ces portraits, j'ai fait une histoire. Un voyage en terre inconnue.



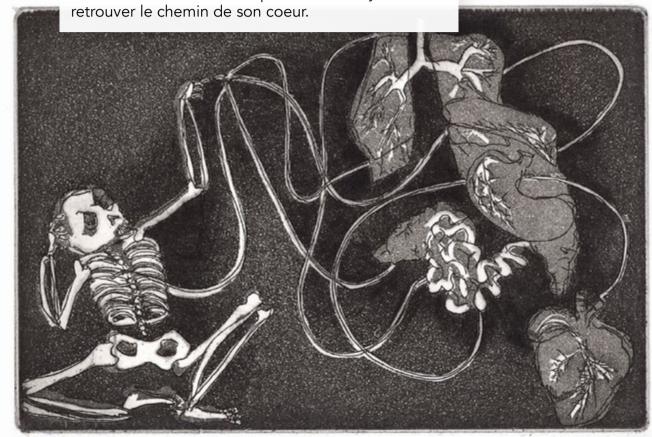




LA MEDECINE RECONNAISSANTE

Accroché à la perf' telle une marionnette
Les infirmières se jouent de notre allégeance
Elles entrent et sortent, surveillent les constantes
Drogués, elles cherchent nos veines à trois fois,
Piquent jusque dans les mains, ponctionnent le sang, étiquettent,
Ainsi font font font, trois petits tours et puis s'en vont.

Les médecins ont disséminé les organes de Tomy dans tous les labos de l'hôpital. Aide Tomy à

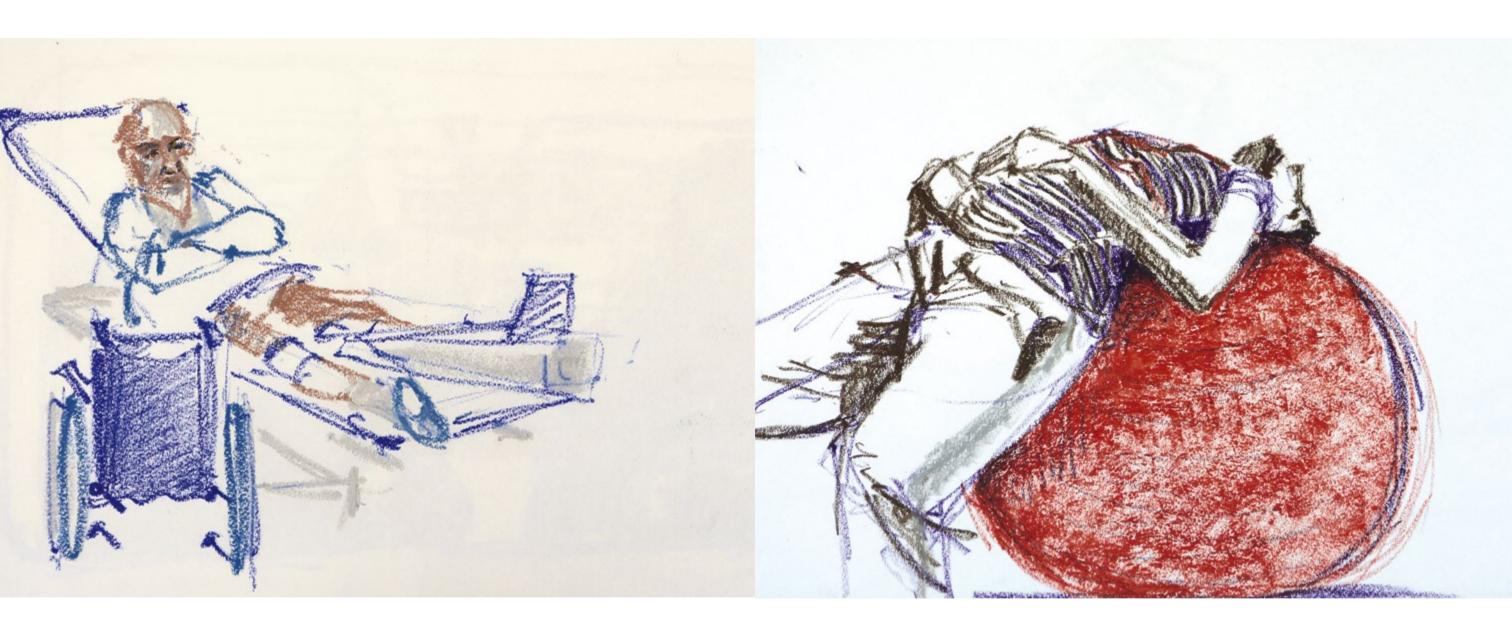


Calaveras médical, aquatinte, 2012

Les calaveras sont des travaux satiriques de coutume populaire mexicaine traitant de nos vanités. Du fait d'être morts, les morts peuvent se moquer des vivants. Ces eaux-fortes ont été gravées et imprimées à la sortie de l'hôpital.



Ça boude par ici. Entre fatigue et ennui, le patient patiente.



Loin de m'habituer, après de telles épreuves, je me sens fragilisée, traumatisée. Mon âme est en peine, j'ai peur de la douleur.

Très autocentrée, je suis plus radicale aussi : plus le temps de faire des circonvolutions ou des compromis. Je ne transige plus avec ma volonté, je vais droit au but : **je suis libre. Tout est permis.**



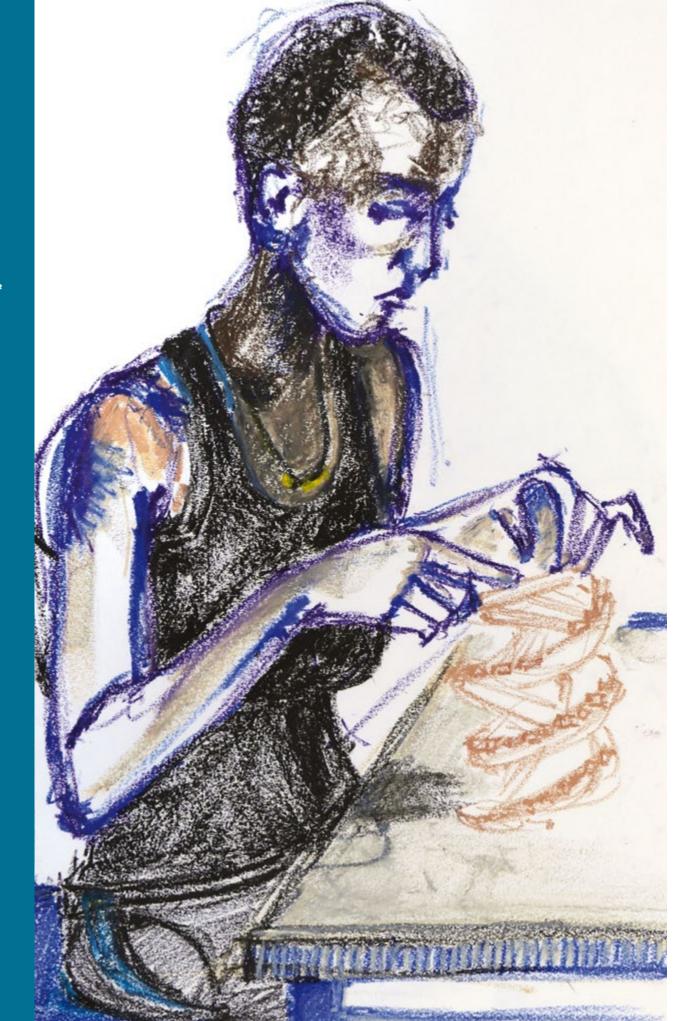




Ajouter un dessin d'Oscar

Oscar est le petit nom donné au squelette présent sur tous les plateaux de kiné.





a coturne est atteinte d'une drépanocytose*.

- à tes souhaits! -

À la suite d'une thrombose cérébrale, elle a des troubles de la marche et de l'équilibre. La belle peule élancée a vécu déjà deux ans à l'hôpital sur l'ensemble des séjours cumulés lorsqu'elle était enfant. Dans sa famille, des six frères et sœurs, la moitié est atteinte de drépanocytose.

La petite dernière a été guérie par son frère, compatible pour une greffe de moelle. Ils sont désormais liés à vie et ont été élevés comme deux petits jumeaux. Mais les deux filles aînées n'ont pas eu cette chance. Et Djena est la plus atteinte. Il lui faut donc partir toutes les six semaines à l'hôpital de la Conception à Marseille pour faire son échange de sang. Le premier jour, elle fait les analyses nécessaires et le deuxième jour, pour se soigner, elle fait une érythraphérèse*,

- À tes amours ! -

Pour ce faire, Djena ne doit plus bouger pendant 24 heures.

Alors la voilà la combattante, armée de la force d'Allah, son Dieu, elle ne s'autorise aucun laisser-aller. Et elle est motivée par le respect qu'elle a de son père - du peuple Ba, des nomades peuls du Sénégal qui l'a éduquée dans la dignité des gens simples.

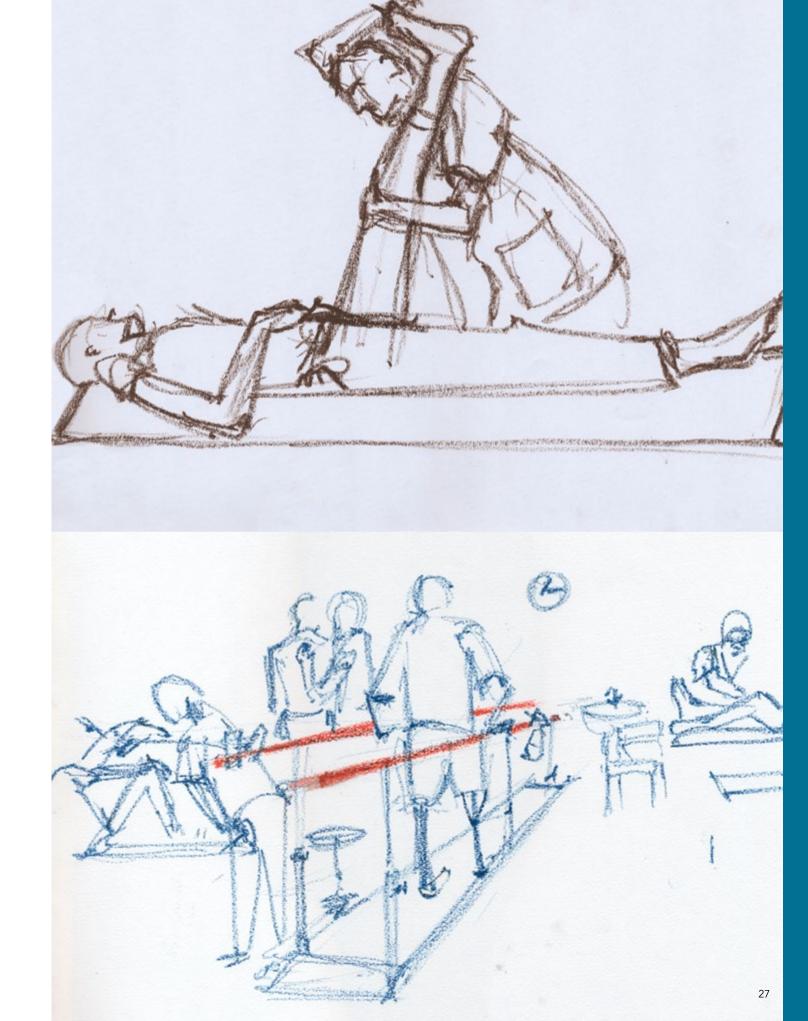
Sa mère est une belle femme, avec de grands voiles chamarrés sur la tête qui tombent sur ses épaules et l'auréolent de féminité. Toutes les deux, ensemble, sur un petit tapis de prière déroulé au pied du lit de la chambre, au milieu du tumulte de l'hôpital, elles prennent le temps de se recueillir l'une après l'autre pour réciter leurs prières. Elles parlent entre elles une langue exotique qui contribue à faire de ce moment une parenthèse très éloignée de mon univers.

Un instant qui s'inscrit dans le présent pour se faire du bien, pour faire une pause sur son existence et se recentrer. Il règne une ambiance de respect profond. La mère a apporté du riz sauté, un régal pour Djena qui la raccompagnera, même fatiguée, cahin-caha à la porte de l'hôpital, avec la manière lente de se mouvoir des Africaines.

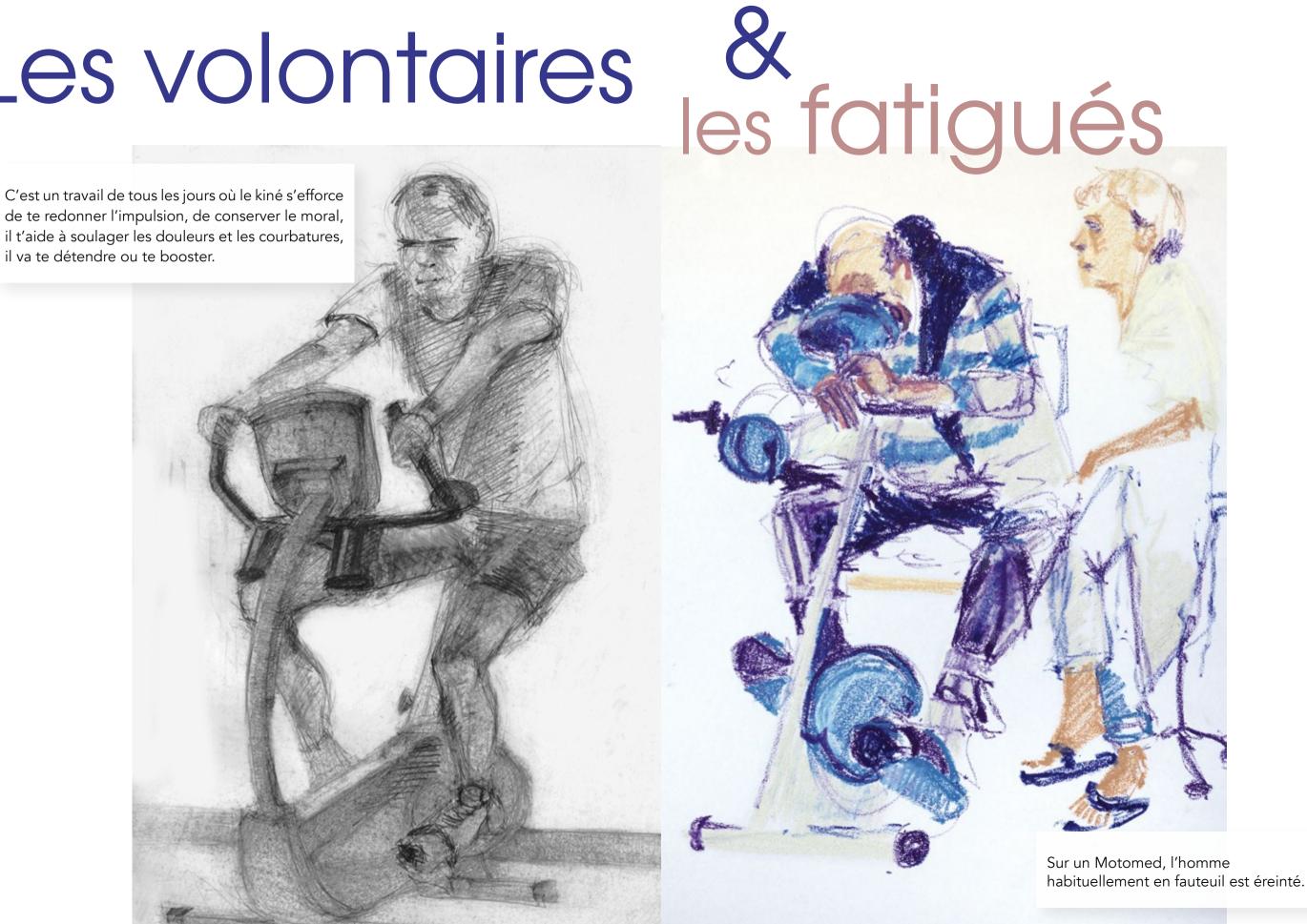
Bon, se ressaisir. Il lui faut un programme de kiné en bonne et due forme parce qu'elle n'est pas là pour rigoler : elle a une vie remplie de projets. Elle a des études à finir et doit gagner sa vie. Elle est dans l'humanitaire et veut partir à l'étranger. Au retour de ses voyages, les échanges de sang ont été trop espacés, elle passe rapidement de l'aéroport à l'hôpital. Si elle ne le fait pas, elle encourt un risque hémorragique et, surtout, elle souffre de crises extrêmement douloureuses et paralysantes qui prennent naissance dans le dos. Elle se rend bien compte qu'elle en fait parfois plus que les autres mais pour vivre comme tout le monde, il faut bien dépasser les contraintes de la maladie et avoir le double de courage.

L'accident cérébral met une croix sur une certaine légèreté, rien ne se passe comme elle veut. Finis les voyages au long cours. Elle a loupé les inscriptions de septembre à la Fac puisqu'elle était hospitalisée. Un petit retour chez Maman s'impose, retrouver les copains et faire la fête lors du week-end de permission, avoir des discussions avec sa sœur à n'en plus finir jusqu'à une heure du matin autour d'une tisane, organiser des rendez-vous amoureux sans se prendre la tête. Petit à petit, tout va reprendre un cours normal, elle peut revenir sereine faire ses exercices de kiné...

Et elle est plutôt sexy, la donzelle, quand elle marche dans les couloirs, avec ses brassières, ses perles et son soutien-gorge mauve qui dépasse. Elle est chaloupée bien qu'elle doive surveiller ses pieds pour ne pas perdre l'équilibre. Djena, elle a la classe, pas question de ressembler aux filles de banlieue. Très contemporaine, elle me raconte sa vie branchée du dehors, et m'explique que pour avoir du style, il faut « passer au jean ». Sa dignité, son exigence et son maintien ont canalisé ses efforts vers une bonne (ré)éducation.



Les volontaires



La Justice (ou l'injustice ?)



Double amputation, quel panache! Des jambes de fer, des yeux de velours



Comment ne pas tomber dans la colère contre la Providence et contre la maladie ? Où est-ce que la médecine s'est trompée pour que je me retrouve en fauteuil ?

Et l'indifférence des valides qui ne se doutent de rien ? Je m'agace d'être dépendante, je culpabilise d'être inutile, je n'ai plus mon rythme naturel.



Comprimer, Exprimer, Comprimés, Déprimés



A force d'être de guingois, l'amputé a mal au dos. Dominique a des problèmes de transpiration dans sa prothèse et de variation de volume du moignon qui complique le retour à la marche. Comble du déménageur, il monte les cinq étages en béquilles jusqu'à son appartement. Tout dans les bras!

La méditation m'avait aidée à contenir les douleurs. Le passage libre du souffle permet de vider son esprit, d'apaiser ses émotions, de libérer les tensions musculaires. Ce lâcher-prise apporte un recul sur soi-même. Le kiné attaque sous l'angle corporel.

En soulageant les tensions musculaires, il participe à l'apaisement général. Tu t'en remets à ses mains douces et musclées. Pantoufles et mots fléchés de M. A : la Cool' attitude d'un Martiniquais paraplégique qui s'est cassé le fémur par « faiblesse du capital osseux ».



u veux une clope? » Pas de problème, il a un tiroir intégré à son fauteuil. Quand je l'ai rencontré, il était à plat ventre sur un lit roulant et il arrivait encore à crâner. Au top. C'est le lot des paraplégiques qui font des escarres*. Le soin consiste à les mettre les fesses en l'air car ils ne peuvent pas rester assis plus d'une heure par jour. Gourmette, montre dernier cri au poignet, plus mec que lui tu meurs. Et un clin d'œil, et une blague ravageuse. Il a traîné ses guêtres dans un garage depuis tout petit, il a cinq voitures à son compte qu'il a démontées et remontées pour le plaisir. C'est pas tout : il tire au pistolet, et me raconte fièrement les chiffres et les lettres qui composent le calibre de ses engins, ce qui m'échappe totalement. Son fauteuil, il en connaît tous les rouages, il l'a choisi pour qu'il passe toutes les portes exiguës de Paris et du métropolitain. Il y a intégré une lampe de poche et s'est équipé de mitaines rembourrées, achetées dans un magasin spécialisé. Il a galéré dans sa vie, mais Huggy les bons tuyaux a toujours la solution.

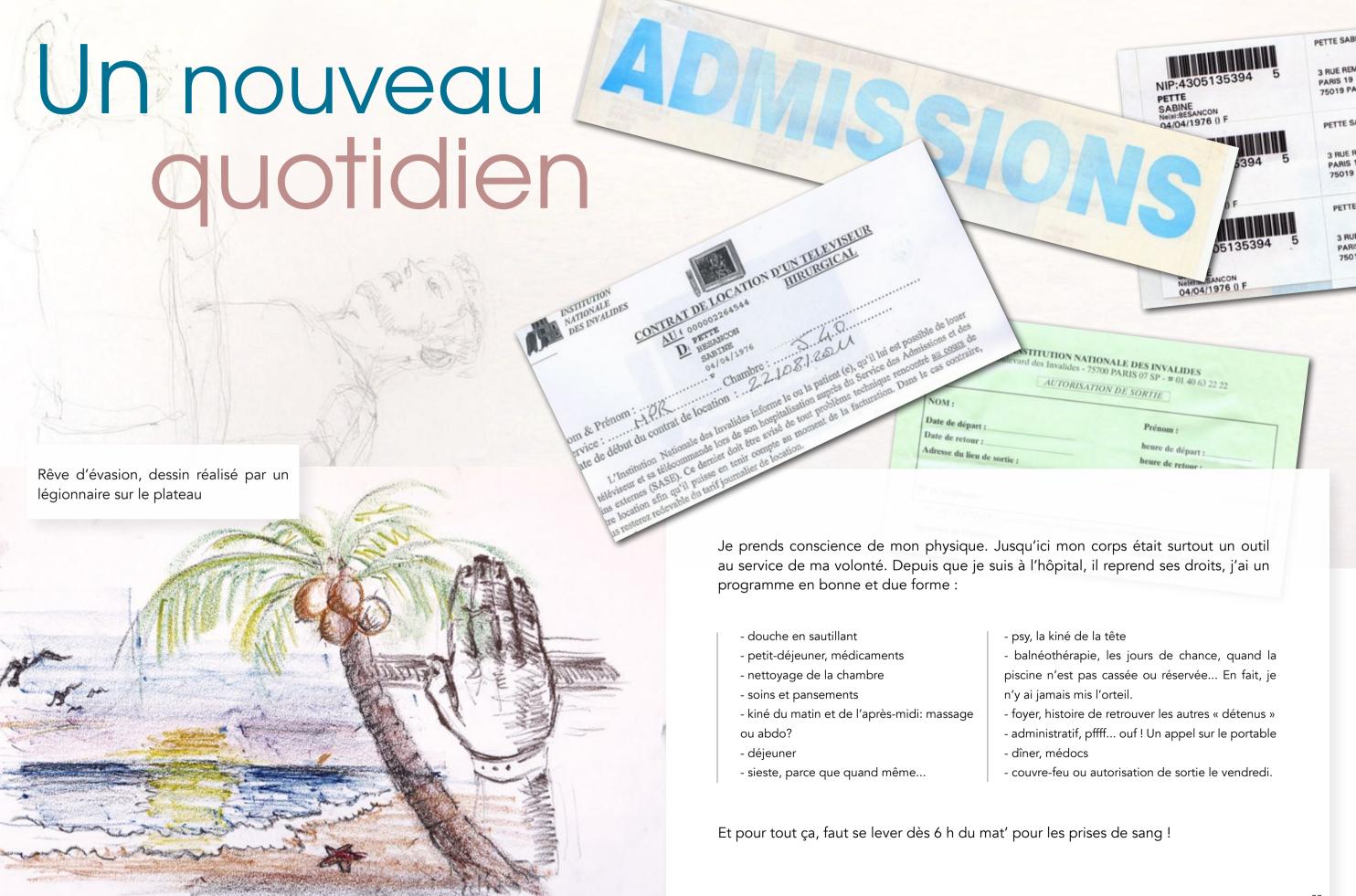
Quelle brutalité ce jour où il a volé de son scooter pour atterrir de l'autre côté de la rue, et cette voiture qui lui a écrabouillé les deux jambes. On le devine, il ne se souvient de rien. Coma. Et le chauffard s'est barré. Mais le gars, il sait rebondir. Il surveille sa ligne, son look. Il est raisonnable, ne boit pas d'alcool, doit se sonder toutes les deux heures. Normalement, un « para' » c'est toutes les quatre heures, va falloir qu'il fasse des analyses. Il est avec les sentiments comme il est avec la mécanique, il détecte tout, analyse tout, recompose tout. D'une grande sensibilité et d'une susceptibilité qui lui est liée, le mec, il ne s'impose pas. Il lui faut un bristol à chaque fois qu'on l'invite, pas d'incruste aux teufs. Trop con le gars, il ne sait pas ce qu'il rate.

Handicapé ou pas, le type est indépendant, il habite seul et s'est organisé dans son immeuble moderne un appartement-témoin à sa mesure, avec cuisine équipée et adaptée. Seulement, depuis qu'il est hospitalisé, il n'est pas rentré chez lui. Coup de fil de la voisine d'en dessous pour une fuite d'eau. La découverte est de taille : c'est l'appartement du dessus qui fuit depuis une semaine à travers le sien. Foutus la cuisine high-tech, le four à mille euros ! Il a regardé sur Internet, il n'y en a pas de semblable. Et le salon qui a commencé à être inondé. Va falloir refaire le parquet flottant avec son père.

Papa et Maman portugais, fidèles parmi les fidèles, viennent voir leur fils tous les jours à l'apéro, autour d'un Perrier citron, et font immanquablement le tour de la table pour saluer tout le monde et n'oublier personne. Mais voilà, Jeff il ne pleure plus :

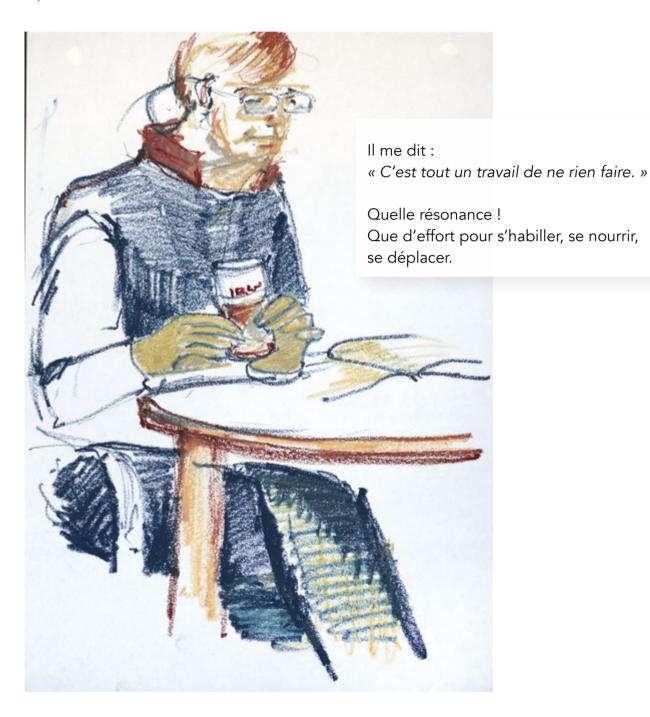
« Pour quoi faire? C'est pas grave, c'est que du matériel. » Qu'il dit. Il commence à ressembler à Huggy les tuyaux percés. En tout cas, sa chambre, elle pue la clope et son déo capteur de mauvaises odeurs n'y changera rien. Dire que l'avocat est décédé dans la semaine, la loi des séries. Jeff, c'est mon pote. Indéfectible, il fait face. Il me parraine dans cette entrée au cœur du handicap et sait trouver les mots justes. Tel un chat aux aguets, avec ses longs cils et son air triste, il ne dort plus la nuit. A quatre heures du matin, ce chat noir est la seule lampe allumée dans le couloir.





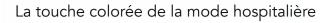


Jean-Louis, 4 amputations, 4 prothèses, ce professeur d'université est une « tête ».



J'ai compris que j'étais de la partie quand j'ai su décoder tous les sigles : « Je suis une PMR qui est aussi BMR, je fais des TP et quand je suis en HDJ, je pars en VSL ».

Traduction : « Je suis une Personne à Mobilité Réduite, avec une Bactérie Multi Résistante, je fais des analyses de Taux de Prothrombine*, et quand je suis en Hôpital de Jour, je pars en Véhicule Sanitaire Léger ».









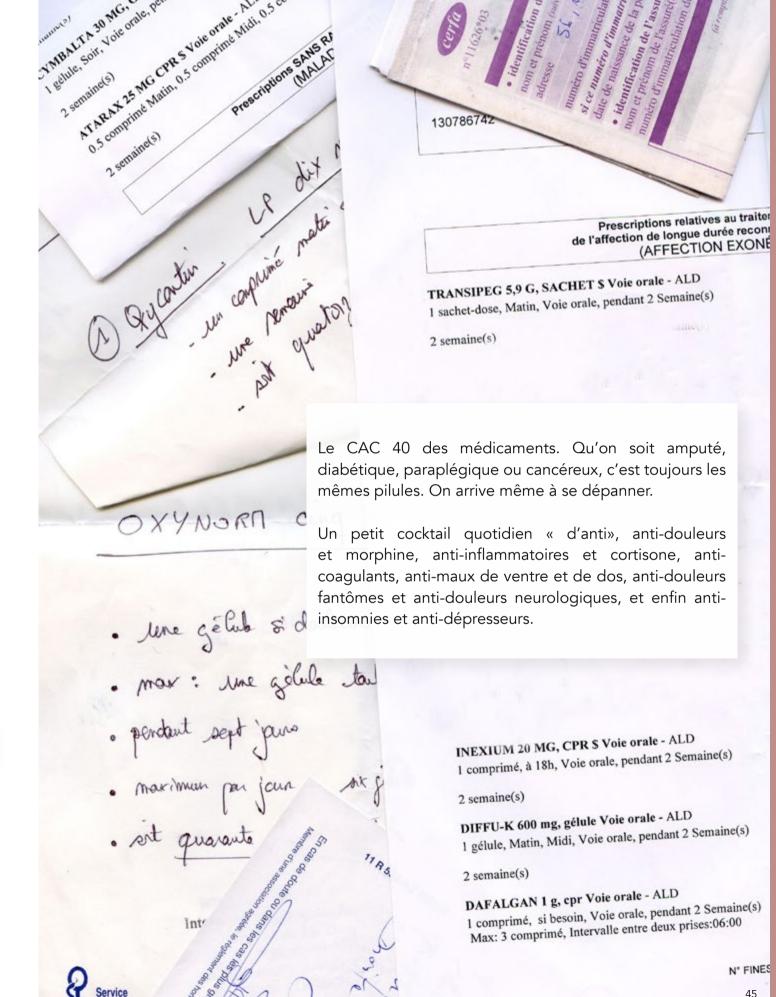


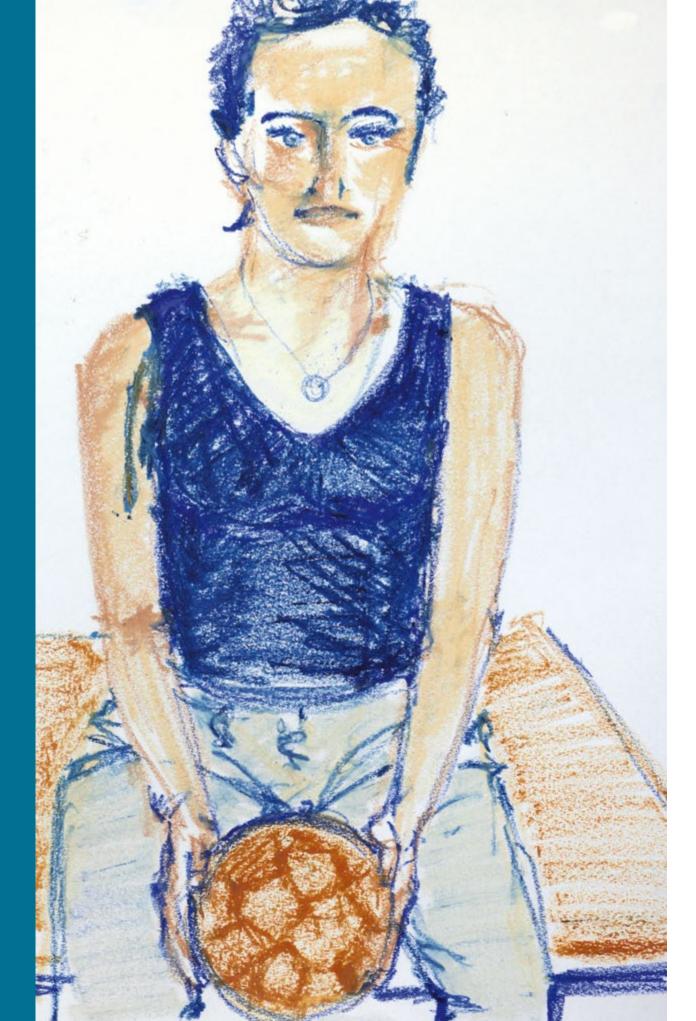
Et une prothèse comment ça marche ? Le moignon enfile un manchon, c'est-àdire une chaussette en silicone épaisse. En fonction des variations de volume de la journée, on ajoute des chaussettes fines de coton. Puis le moignon entre dans l'emboîture. L'emboîture provisoire en plexi est travaillée avec le prothésiste qui la chauffe pour la mouler au plus près des formes du moignon. Une fois qu'il a trouvé la forme adéquate, il la moule en carbone pour sa solidité.

Quand le moignon chausse, il chasse l'air par une valve à la base de l'emboîture, le vide est maintenu en ajoutant une gaine d'étanchéité, ce qui permet à la prothèse de se fixer au pied. Il n'y a pas de flexion à la cheville pour éviter les chutes mais le pied en carbone est souple pour le bon déroulé de la marche. Un amputé tibial se reconnaît à la forme de sabot au niveau du genou quand il s'assoit. L'amputé fémoral, lui, a une fesse plus haute que l'autre.









harlotte est une jolie mère de famille de trois petites têtes blondes, à qui tout réussit. D'un bon niveau social, elle a une exigence envers elle-même qui interdit tout acte de faiblesse. Et puis, mois de février, sans même faire de hors-piste, la bonne skieuse plonge sur un caillou et tombe dans le ravin. Sa vie bascule en même temps. Trentecinq fractures: une première opération de dix heures lui répare le côté droit tandis que le côté gauche encore cassé est plâtré tel quel. Trois jours plus tard, une deuxième opération de dix heures rétablit le côté gauche. Elle se retrouve embrochée comme un gigot avec du titane plein les membres, les bras immobilisés dans du plâtre et la tête prise dans une minerve à regarder le plafond. Ça tire sur la nuque, trop fatigant même de regarder la télévision.

Elle se retrouve aux prises d'une flopée d'aides-soignantes, avec lesquelles elle n'a pas encore d'affinités. Difficile de composer, de retenir sa colère face à des personnes parfois blessantes, dans une dépendance totale. Elle calcule le nombre de ses appels sur le bouton d'urgence pour éviter de les lasser, car tout lui est nécessaire, la moucher, la gratter, lui nettoyer le nez ou les oreilles. Son plateau-repas est mixé tous plats confondus et elle est nourrie à la paille. La patiente endure ainsi pendant quatre mois. Elle serre les dents. Tout le personnel lui a rendu service à un moment ou à un autre, elle connaît tout le monde, elle a montré ses fesses à chacun malgré une certaine pudeur. Elle a délégué à son mari le soin de la maison, il a bien fallu le laisser faire à sa manière.

Libérée de sa prison de plâtre, ce n'est pas le moment de faire la gueule, elle n'est pas encore tirée d'affaire. On lui dit qu'elle est miraculée mais elle rechigne à voir sa chance face dans une telle situation. La première année est celle où elle récupèrera le plus, alors pas de laisser-aller, pas de place à la compassion. Elle veut à tout prix récupérer une autonomie, se remettre à travailler, même si elle sait qu'elle ne sera jamais plus comme avant. On lui dit qu'elle est courageuse et battante, mais somme toute, elle n'a d'autre choix que de faire ce qu'on lui demande. Devant tous ces compliments, elle sourit. Elle commence l'hôpital de jour, dépose ses enfants à l'école, petits cafés entre mamans, et zou. Elle prend le bus pour retrouver la salle de rééducation, rééducation qui commence dans le bus car personne ne la laissera s'asseoir. Aujourd'hui cette femme de direction doit investir la même ardeur dans des jeux de ballons et de maternelle.

Se réconcilier avec son corps

à travers l'autre



Comment les kinés se mettent en quatre pour réparer des corps cassés en deux. C'est tout le déploiement du kinésithérapeute qui s'attache à établir une remise en contact avec ton corps et, particulièrement, la partie cassée et donc rejetée puisqu'elle t'a fait défaut. Le kiné en touchant la partie abîmée, la relie au reste du corps.



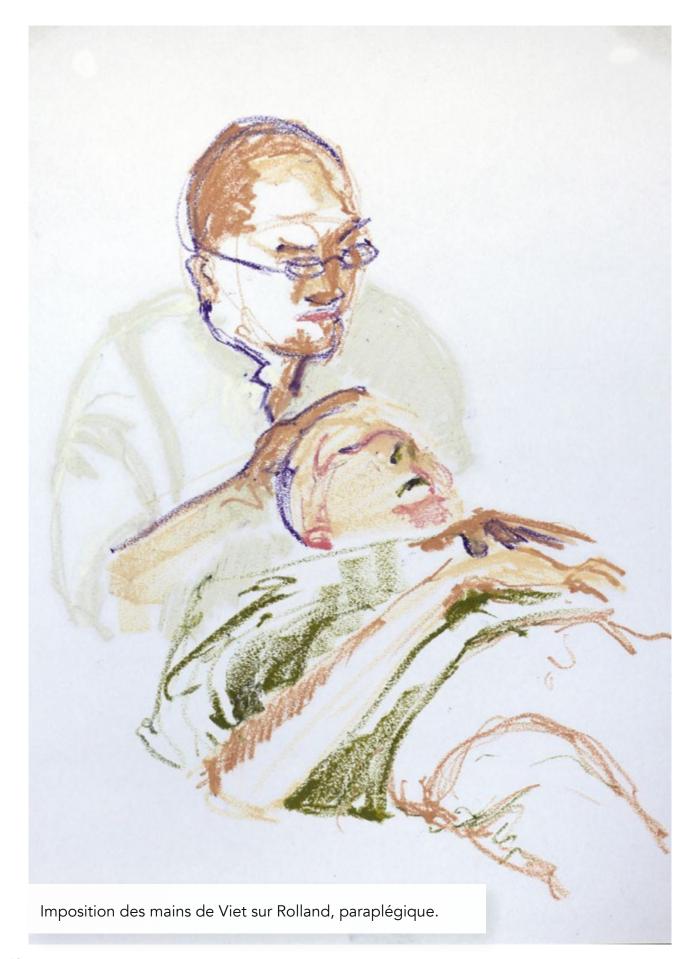






Les couples se font et se défont. Cette connivence passe par une relation non-sexuelle mais emplie de sensualité respectueuse. On nous touche, on existe, on est reconnu.

À travers cette imbrication des corps se noue alors une confiance, un abandon de la part du patient, l'émotion passe, le délassement entraîne les confidences, la gratitude du patient se mêle aux émotions.

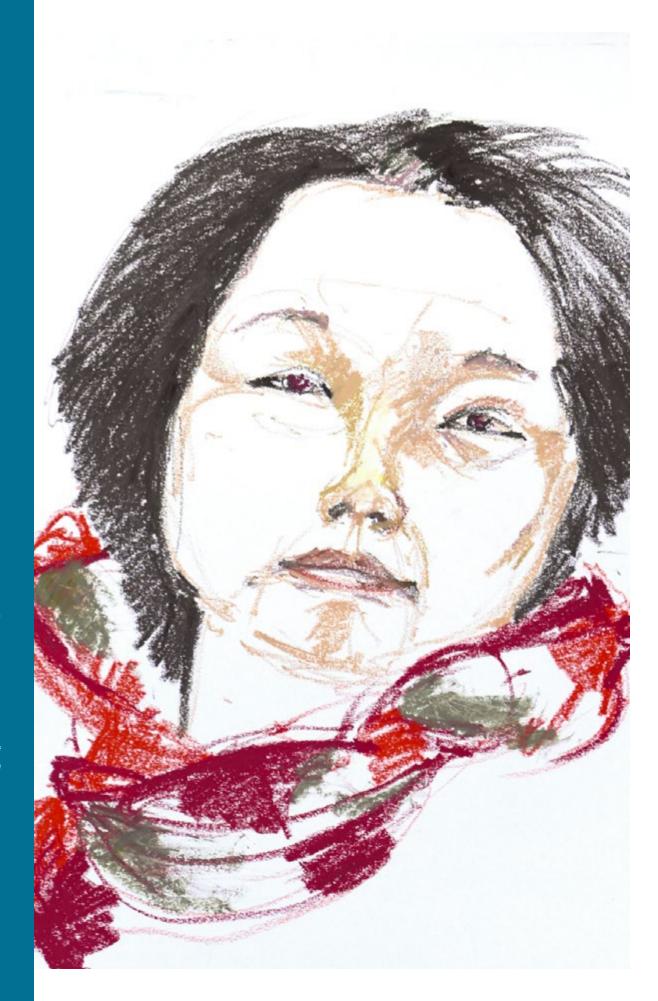




Michel, gendarme à Cayenne, est tombé du bateau. L'hélice lui a cisaillé le bras. Séance d'ergothérapie avec Bénédicte.

Sandrine avec Annette. La kiné soigne l'épaule, la tête, le coeur, tout ce qui passe. Ce qu'elle aime, c'est la rencontre. Sandrine badine, s'intéresse, écoute, s'implique. En deux ans, elle est devenue mon amie.

own Signatural Swin Clockette»

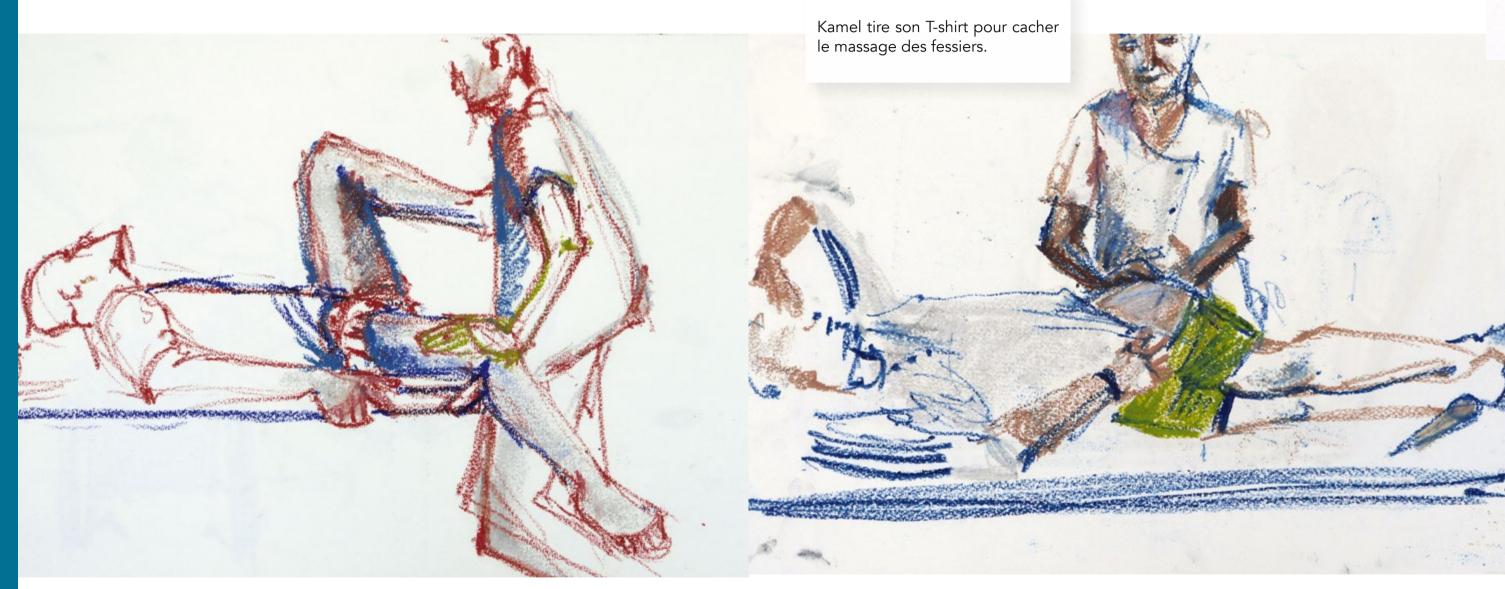


ue faire quand la médecine n'est pas la même ? » Ling Ling a un cancer* du poumon. Ses habitudes sont différentes, elle se soigne avec la médecine chinoise, à coup de décoctions et de ventouses. Et surtout, l'accompagnement des malades n'est pas la même à Taïwan, des dames de compagnie en gilets colorés se relayent dans les chambres pour assister les soignants et offrir du bien-être aux malades. Ici, elle se sent seule. Elle a atterri dans une maison de repos, dite de « convalescence », dans la zone « La Grande Vadrouille », cocasse pour quelqu'un qui ne peut plus faire trois pas sans être essoufflée. À côté, c'est « Le jour le plus long », pas mieux. Elle se rend compte que pour être bien traitée, pour ne pas être oubliée, il faut être gentil avec tout le monde, elle doit se démarquer. Elle séduit toutes et chacun avec une « enveloppe rouge », un petit cadeau, un sourire charmant ou un mot gentil.

Le kiné passe dans sa chambre, c'est bien, mais c'est trop court, elle qui aime les massages chinois et l'acupuncture. Elle se sait condamnée, mais elle se bat. En Chine, les organes sont liés à des sentiments, et ils sont soulagés en suivant la piste des méridiens. Atteinte aux poumons alors qu'elle n'a jamais fumé, elle m'explique qu'elle a été trop triste dans sa vie, qu'elle a trop pleuré, alors elle s'est lancée dans un vrai travail psychologique sur ellemême. Elle s'incrimine alors que c'est la pollution de son lieu de résidence en Chine qui est la plus responsable de son malheur. Elle est très inquiète que les médicaments qu'on lui donne ne soient pas adaptés à sa race et à son petit format ; elle dit avoir trop d'effets secondaires, elle n'a plus confiance en la médecine occidentale alors qu'elle avait mis tous ses espoirs en elle.

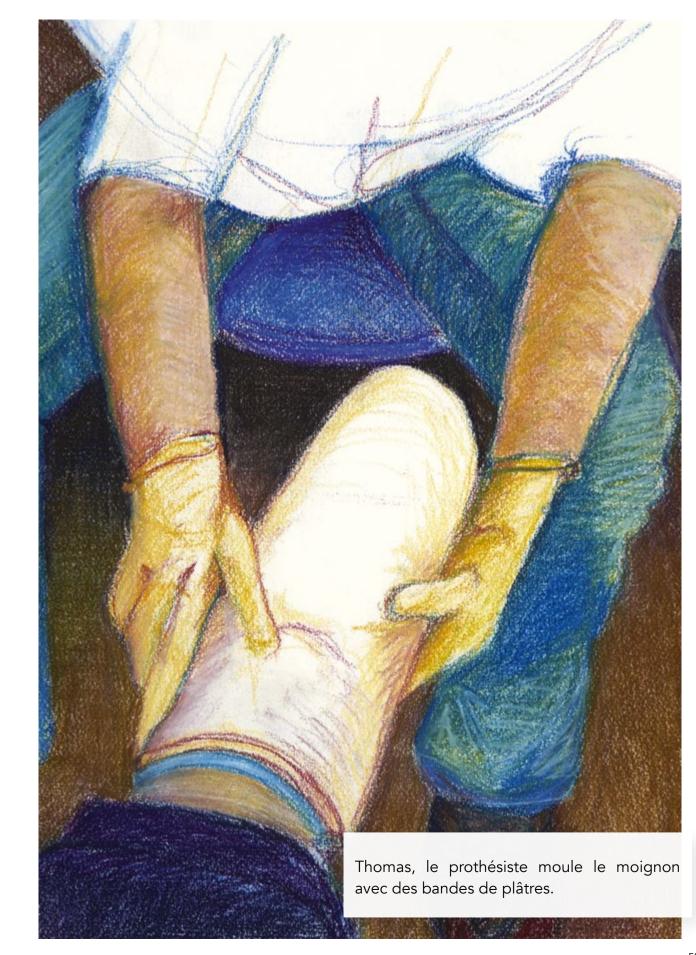
Elle est lasse, si déçue de la vie. Elle ne se sent plus aimée, elle pense que tout le monde se désintéresse d'elle, elle est en colère. Hier, pendant son examen d'IRM, on lui a volé son bracelet sur sa table de nuit, c'est nul. « Il faut bien que je m'en sépare puisque je vais mourir », me dit-elle d'un air faussement détaché. N'empêche, ça l'énerve vraiment. Le cancer dégénère, des cellules malignes atteignent le cerveau, elle tombe dans le coma et une crispation déforme son visage. Les infirmières deviennent de plus en plus gentilles, c'est mauvais signe. Au milieu de ses spasmes, comment savoir si elle souffre ? Son mari ne croit pas aux échéances, il s'affaire pour noyer son chagrin. Comment accepter une issue prochaine alors qu'elle s'est battue pendant trois ans quand on ne lui donnait que six mois. Tous, nous la guettons, j'interprète ses moindres réactions, je voudrais encore un signe. À l'enterrement, son mari me dit que le tintement de la théière du matin n'est plus le même, le cling n'a plus la même note que son grelot qui sonnait « Ling »... Depuis qu'elle s'est tue, tous les objets autour se sont mis à parler d'elle.

Le Kâmasûtra des kinés



Se déballe devant moi une salle entière de modèles vivants, des corps dans tous les sens, dans bien des postures. Face à l'impudeur de toutes ces chairs exposées sur le plateau, face à l'œil scrutateur des soignants qui analysent les travers ou les progrès, face à la nudité commune liée à la rééducation collective, mon oeil de « croqueuse d'hommes » se régale.







La salle de kiné est un lieu privilégié pour les invalides. Interdite au public, ils sont à l'abri du regard extérieur. Pourtant, l'intimité est difficile. Dans l'hôpital, pas une seule porte ne ferme avec un verrou. C'est le jeu de la rééducation collective et des regards croisés.

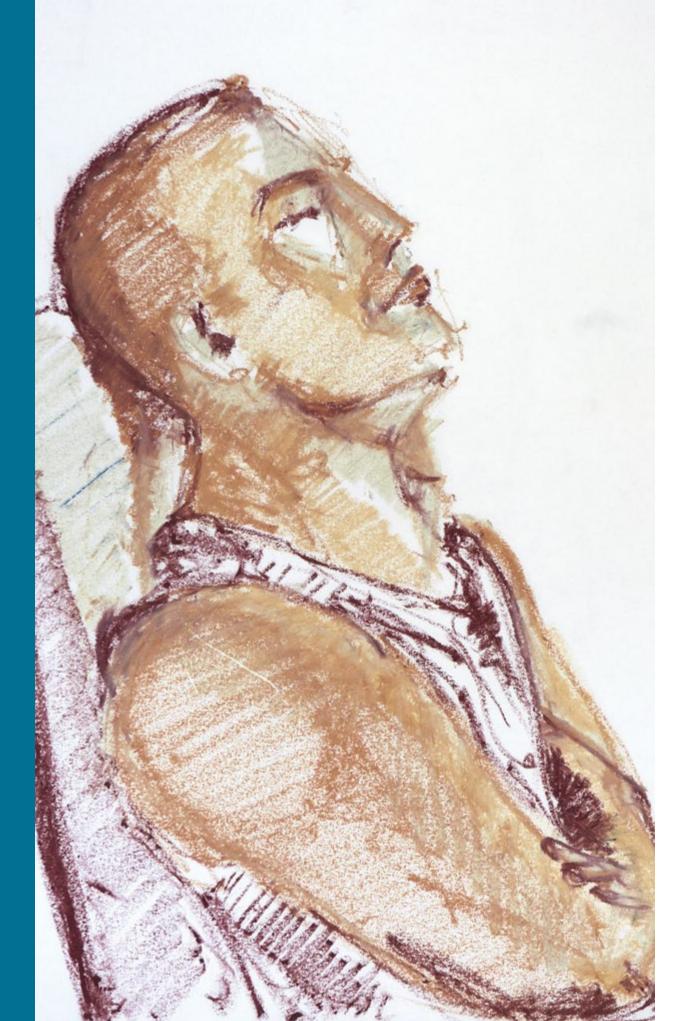


L'aveugle et le paralytique : Jacques, kiné aveugle, aide un cul-dejatte à monter sur la table de massage.

Jacques était sculpteur avant son accident de moto et je trouve cela cohérent qu'il se soit reconverti dans la kinésithérapie.

C'est assez fascinant de le voir remplir ses rapports médicaux en braille sur l'ordinateur. Il m'apprend à descendre les escaliers quatre à quatre et à courir en béquilles dans les couloirs, mais ce que je préfère, ce sont ses massages.

Je le complimente sur ses yeux bleus et, pour mon dernier jour, il enlève ses lunettes aux verres fumés.



I se définit comme le petit blessé d'une grande guerre. Les yeux de l'homme s'allument quand il me raconte les poèmes qu'il a écrits en haut des montagnes d'Afghanistan, sur la beauté du lieu, à Kapisa, devant les montagnes d'oxyde de fer. Il me décrit le côté féerique des parois reflétant la lumière dans la naissance du jour, portée par la clameur du Mollah appelant à la prière, le matin à cinq heures, pendant ses tours de garde. Mon légionnaire raconte ses guerres, ses aventures, ses souvenirs. C'est sa première mission sur le terrain, il a remplacé Artur qui s'est cassé le poignet. Comme Artur, il est sergent transmetteur et doit accompagner le chef d'équipe.

Lors d'un saut en parachute, un appel d'air accélère sa chute, il tombe trop vite et se casse le bras. Pourtant, c'était un saut tranquille à 8 h du matin. Son chirurgien turc aurait placé une broche pour enfant, il a sous-estimé la force de ce tas de muscles de 80 kg et la broche s'est tordue.

Alexandru est Moldave et il a été élevé à la dure. Une éducation à la soviétique, je n'ose imaginer. Il est malin et parle moldave, russe, français, anglais. Une force de la nature. Un corps mais aussi une tête. Une autre opération remplace le métal par une autre broche plus solide (« Hum..., du titane, on peut toucher ? »). Mais depuis, Alexandru souffre de douleurs névralgiques importantes qui l'empêchent de dormir. Il a tout essayé, kiné, acupuncture, massage, électrode, rien n'y fait. Depuis un an et demi, il revient sans cesse en hôpital de jour. Il est logé à Malmousque, le camp des Légionnaires blessés au bord de mer, et commence à reprendre ses études car il sait que sa vie à la Légion est terminée. Que fera-t-il... Où ira-t-il ? Ce nomade qui a la bougeotte, qui ne rêve que de voyages et d'aventure ?

Et puis, il y a eu un autre blessé, alors le chef d'équipe appelle Artur en renfort. Les voilà qui se croisent de nouveau. Lors d'une mission, Artur se blesse et tombe dans une eau croupie. Il n'a pu être récupéré que quarante minutes plus tard. Dans la blessure, une bactérie inconnue s'est immiscée et, donc, difficilement « soignable ». Un an qu'Artur est soigné à coup de chimiothérapie et d'antibiothérapie. Je retrouve les deux compères à l'hôpital. Artur me raconte, à son tour, avoir été sous le feu, l'ambiance qui y régnait : il a vu sa dernière heure sonner. Il y a eu un mort et des blessés. Il ne sera resté que cinq jours en Afghanistan, cinq jours qui l'auront marqué à vie.

Ils sont tous un peu des héros anonymes, les gars que je rencontre à Laveran ou aux Invalides. Betto me montre le reportage que France2 a réalisé sur son régiment. Aubagne, Calvi, Salon, Nîmes, je découvre des tireurs d'élite, des parachutistes, des pilotes de chasse. Ici, on voyage : un Coréen, un Bolivien, un Croate, un Sud-Africain, je rencontre des lieutenants, des colonels et même... un général! Les exploits se mêlent aux mythologies personnelles, je compte les étoiles et m'abreuve d'histoires et de cultures différentes.

Beaucoup de légionnaires touchés m'impressionnent sur l'acceptation de leur état : ils ont choisi ce métier, comme si la blessure ou la mort faisaient partie du contrat. Pour ma part, je m'imaginais, sans m'être vraiment interrogée, que ma mort serait un point final à une vie bien remplie, comme l'aboutissement de mon existence. Je m'aperçois que ces soldats que je considère, de prime abord, comme suicidaires, ont accepté l'arrivée de la fin, ils la prennent en compte comme faisant partie de la vie. Cette fatalité leur permet effectivement de regarder la mort en face, de vivre à deux cents pour cent et d'être moins perméable à l'angoisse de la disparition. Je serais naïve de penser qu'ils n'ont pas peur. Je ne sous-estime pas les syndromes posttraumatiques et j'imagine que, comme la douleur, il doit y avoir une mémoire du corps, une accumulation des traumatismes qui abat les défenses psychiques, même celles des plus valeureux. N'empêche... Je ne sais pas si c'est du courage, de l'obéissance ou l'appartenance à un corps, mais je trouve que ces professionnels ont une longueur d'avance sur moi sur la conscientisation de la mort. Ils sont préparés.

Tous les matins, je le vois. À la couleur de sa peau, je sais si Alexandru a mal ou pas. Cela fait tellement longtemps qu'il a mal. Entre gris clair et beige. L'homme aux mille ambitions est arrêté dans son envol. Le Modalve aux yeux bridés me conseille de provoquer des petits chocs émotionnels pour ne pas se laisser aller. Ses petites injonctions relancent le courage, donnent une l'impulsion et nous font réagir. « Se mettre à jeun pour un soir », « Sortir sans pull dans la bise matinale, et accepter le petit coup de froid», « Ne pas toujours rester en fauteuil roulant mais s'obliger à prendre les béquilles ». Rester en éveil, ne pas succomber à un état de confort qui nous rend, à la longue, apathiques, pour être ainsi plus adaptable à ce qui advient et moins perméable à la déprime. Allez... Ce matin, bataille de tensions. 64 de pouls, « Un pouls de sportif! », m'annonce-t-il d'un air entendu. Encore une coquetterie de jeune homme.

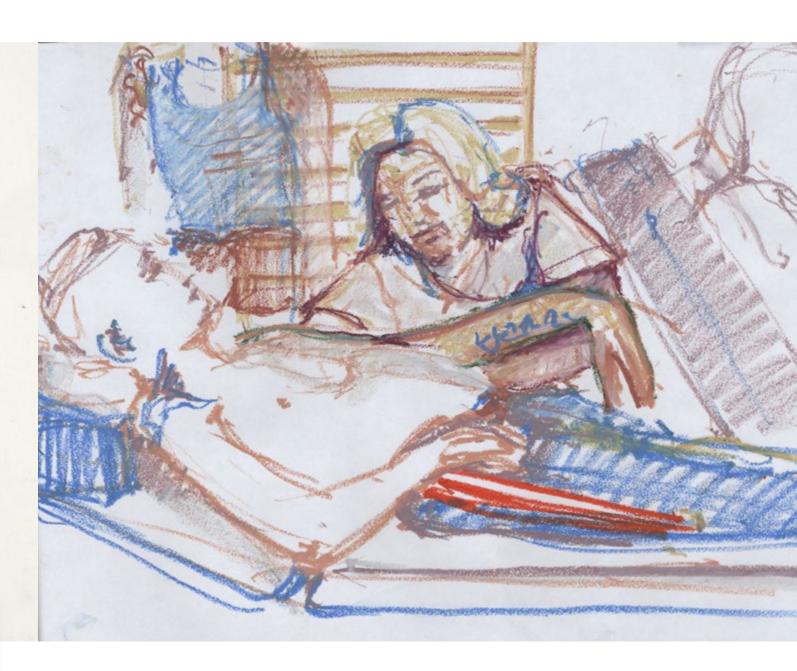


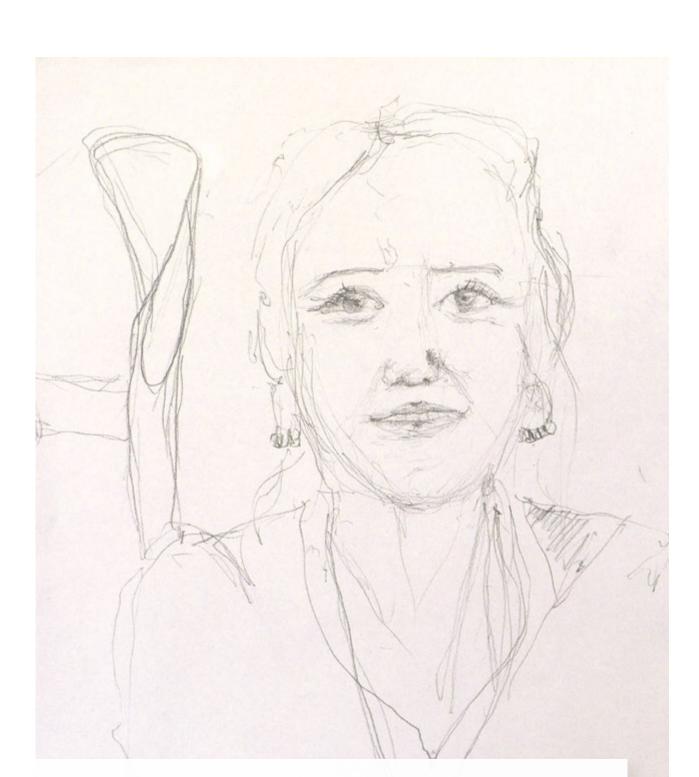
Drague & Sexualité

Finalement, tout le monde se mate. Les tables de massage sont alignées comme des transats à la plage. Je regarde le défilé entre les barres parallèles de jolies filles qui s'exercent à la marche ou des beaux gosses qui font des abdos en poussant sur leurs bras. Naturellement, ça drague, les kinés en première ligne selon le mythe de l'infirmière, parce que draguer ça rassure.



Certains parlent des histoires de cul avec beaucoup de désinvolture. Cela devient vite cru. Quand les muscles n'y sont plus, ce n'est pas très sexy de devoir se sonder toutes les 4 heures ou de retirer sa crotte à la main. Est ce qu'une sexualité est encore possible ? Certains s'organisent et font appel à des professionnelles. Ne reste-t-il plus que l'insémination artificielle pour faire des enfants ? J'ai été très émue lorsque M. et Mme A., tous deux paraplégiques, m'ont raconté les premiers pas de leur fille.





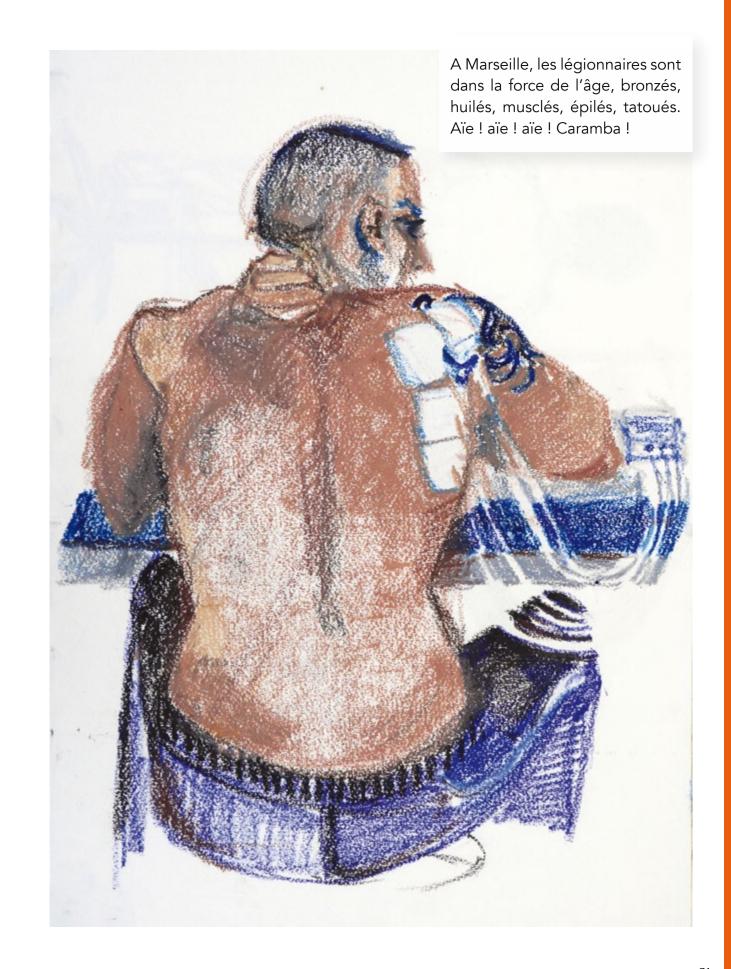
Catherine, la séduisante. Son chirurgien a un peu trop gratté la colonne lors d'une opération pour une hernie discale, il a atteint la moelle épinière. Oups ! Elle enrage et engage un procès avec la justice, qui n'est à ce jour toujours pas terminé. A la pointe de la mode, elle se venge sur les fringues. Elle est opérée le jour de la Saint-Valentin. Ce même jour où Charlotte est tombée : je me joins à elles pour fêter notre anniversaire de cassées.

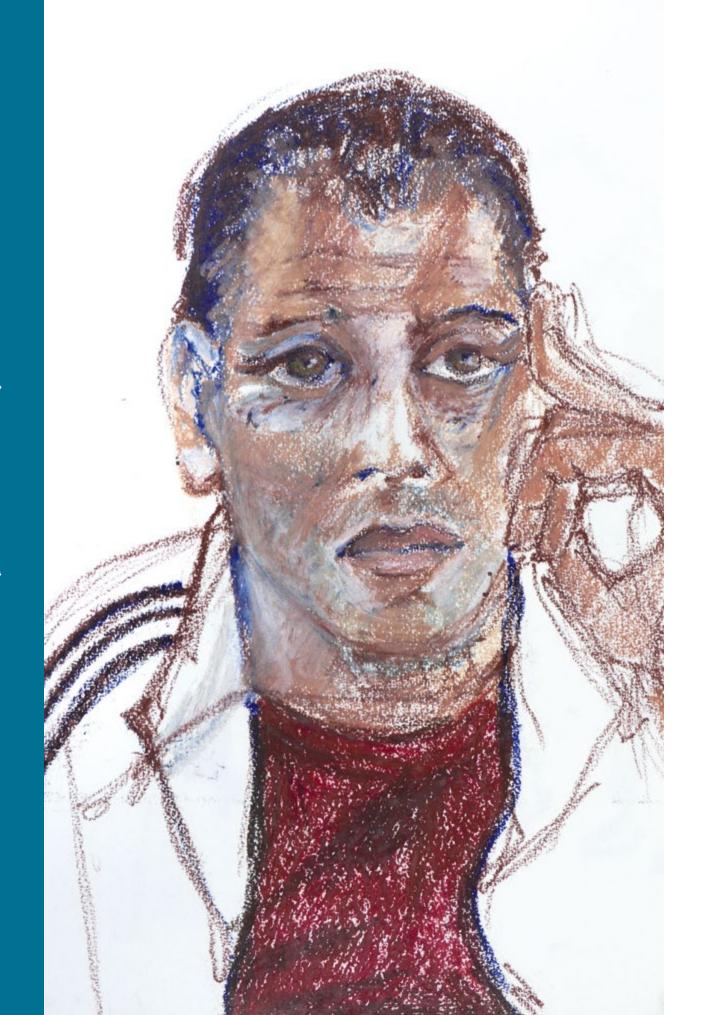
Thomas, paraplégique, est le spécialiste des blagues potaches, c'est parfois assez cru.





Ce pompier s'est cassé le bras au feu et a été remercié. Il cache sa déception derrière le fait que c'est un homme de devoir, il acceptera un travail administratif.





ntre la moto et l'auto, c'est toujours l'auto qui gagne. Alors qu'il rentrait chez lui tranquillement, il a eu l'accident du dimanche. Le maçon est broyé, mais heureusement la colonne n'est pas touchée. Parce qu'il est musulman, Kamel a une pierre sur sa table de nuit pour symboliser ses ablutions quand il ne peut plus se lever pour prier. Il a de grandes discussions avec l'imam de l'hôpital. Il croit dur comme fer aux anges, aux démons et aussi aux djinns. Il essaye de me convaincre, faut s'occuper depuis un an qu'il est dans les murs.

Ce Kabyle aux yeux verts translucides est toujours propre sur lui et parfumé. Je me demande comment, en étant hospitalisé, il arrive à avoir du linge aussi impeccable et repassé. Il est maintenant sur ses deux cannes. Dire qu'il était cassé en mille morceaux, c'est fou la capacité du corps à se réparer, cela donne de l'espoir. Chaque jour sur la balance, il surveille son poids, fait quelques abdos entre les barres parallèles et, surtout, le maçon massé rigole avec sa kiné. Les deux complices s'en donnent à coeur joie. Kamel est très observateur, il scrute tout et tout le monde, rien ne lui échappe. Il accoste, il parle, il séduit. Il mate les filles, surtout les Françaises, les Algériennes, il les connaît déjà, il a la parole facile et a toujours un mot gentil à la bouche.

Mais bizarrement, le *Don Juan* ne veut plus d'amourettes, il cherche désormais la future mère de ses enfants. Il y a bien un ange dans le couloir qui est passé, il a eu le coup de foudre, mais il ne sait rien d'elle. Quand il était à St-Tropez, il pouvait se faire de l'argent facilement, mais, ici, à Marseille, les temps sont durs. Il n'a pas réussi à faire ses papiers à temps pour rentrer voir sa mère mourir. Cela fait onze ans qu'il n'a pas vu ses parents. Comme beaucoup, il est parti au moment de la guerre civile. Mais s'il rentre au pays, il sait qu'il ne pourra pas revenir. Son père âgé est d'ailleurs amputé. « *Il utilise du miel sur sa cicatrice, tu devrais essayer.* » me conseille-t-il. Cela lui coûte, le destin est sévère pour cet homme de douceur. Celui qui a coupé le cordon familial depuis longtemps, aimerait bien retrouver un peu de stabilité. C'est comme si le passé le rattrapait dans cet accident. L'oubli ne suffit plus à faire office de réparateur de l'âme et de l'esprit ; l'oeil a viré au rouge, il est hanté par les insomnies.

Un lieu de rencontres

À l'hôpital, on rencontre la France entière. Des légionnaires, des blessés de guerre qui reviennent de Yougoslavie, du Kazakhstan ou du Mali, des agents commandos, des victimes d'attentats ou des truands qui se sont fait tirer dessus, des marins-pompiers, des maladies bizarres, des cancers, des diabétiques, des accidents improbables, des petits jeunes qui font le plongeon à ski ou bourrés du troisième étage, des erreurs chirurgicales, un rocker tatoué de la tête au pied qui se fait faucher la jambe en bécane, un enfant-tronc, une femme qui perd son bras à la chasse, des accidents toujours stupides, des intellos, des aventuriers, des gitans, des mamies qui se font faire une prothèse de hanche, des ligaments croisés pétés à la pelle, etc.



Les discussions vont bon train, les convenances sont mises à bas, on préfère le tutoiement. Les gens se livrent facilement et parlent d'expériences communes. On vomit nos interrogations sur le divan, on commence par le handicap, avant d'élargir la confidence à la vie, la mort, l'amour, les problèmes de sous, de boulot, de papiers.

74 75

n'y croit plus, il sèche les rendez-vous de kiné.

Cette femme-pirate, avec son pansement sur l'oeil, est hémiplégique suite à un AVC*. Elle travaille la motricité fine. Elle aimerait bien blaguer avec moi mais elle a encore du mal à articuler.







J'ai rencontré Eric Dargent, amputé fémoral. Il s'est fait manger la jambe par un requin et s'est battu pour remonter sur sa planche. C'est l'un des premiers à avoir subi cette attaque dans la série survenue à la Réunion. Il a développé des prothèses de bain et de glisse pour les amputés avec les orthopédistes, désormais il est remonté sur le surf. Il organise des journées Découverte de paddle et de surf destinées aux handicapés. Aujourd'hui le « Surfeur d'argent » est champion de France et vice champion du monde de Handisurf!



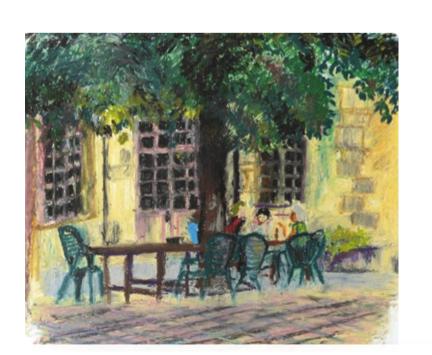


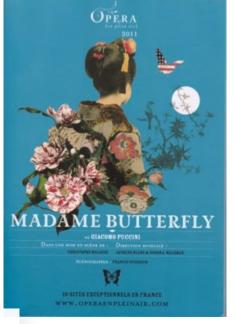
Le plateau technique devient le seul lieu de retrouvailles pour ceux qui ne peuvent pas descendre de leur chambre. Les kinés viennent alors chercher la personne paraplégique. Ils font le transfert du lit au fauteuil roulant grâce au hamac du lèvepatient, puis la transportent jusqu'à la table de massage en salle de kiné.





Mme Abis. a eu la polio* étant enfant. Cette toute petite dame a été agressée chez elle par des personnes qui ont abusé de sa faiblesse. Elle a une belle cicatrice de coup de couteau à la jambe. Professeure d'Histoire, elle profite des Invalides au maximum et se présente à tous les rendez-vous culturels du site. Les habitués connaissent les coulisses du lieu, elle m'indique le passage dit du « trou aux chats » pour assister aux représentations qui ont lieu dans la grande cour. Les routards me racontent des épisodes de fiesta autour de la piscine et les échappées belles. Le cadre des Invalides est très agréable, Il règne ici une atmosphère protégée dont on a du mal à se défaire.





Opéra vu dans la grande cour des Invalides, fantastique!



ric est aide-soignant et il brave l'interdiction de copiner avec les soignés. La première fois que je l'ai vu, il portait un sac à dos avec à l'intérieur le linge sale d'un patient. Il l'avait rapporté chez lui parce qu'il n'y a pas de laverie au centre de rééducation.

A force, les invalides préfèrent rester entre eux, ils ne souhaitent plus se mélanger aux valides. Il y a d'un côté, les professionnels et, de l'autre, le « clan des cassés » qui ne veulent pas forcément fréquenter un autre univers. Eric accompagne souvent les handicapés après ses heures pour boire un verre, il n'en laisse pas un sur le carreau. Il est le compagnon des escapades nocturnes, il fait preuve d'une certaine facilité et spontanéité, parce qu'il sait qu'il va servir tout le monde, ouvrir les pistaches, accompagner aux toilettes, pousser une chaise roulante, jouer à *Tétris®* avec les fauteuils dans les ascenseurs et porter untel dans le taxi. On a toujours besoin d'un Eric avec soi. Toutefois, il ne quitte jamais complètement son rôle, sa proximité fait office de surveillance, il saura prévenir un patient qui abuse des mélanges d'alcool et de médocs, il est assez costaud pour te ramener à la base.

La bande de copains se met en place. Le gîte et le couvert étant assuré au centre de rééducation, une ambiance estudiantine en ressort. On ne sait pas quand on sortira de ces « vacances éternelles ». Besoin de se sentir vivant, d'évacuer, de légèreté. Les excès viennent vite. On fait le mur pour échapper à la vigilance du coucher. Les pizzas sont livrées dans les chambres, on joue au tarot en buvant des bières. Au milieu de tous ces handicapés, c'est la cour des miracles. L'autre Eric, le para' obèse avec une escarre aux fesses, ne peut pas descendre de son lit, du coup on fait la fête chez lui.

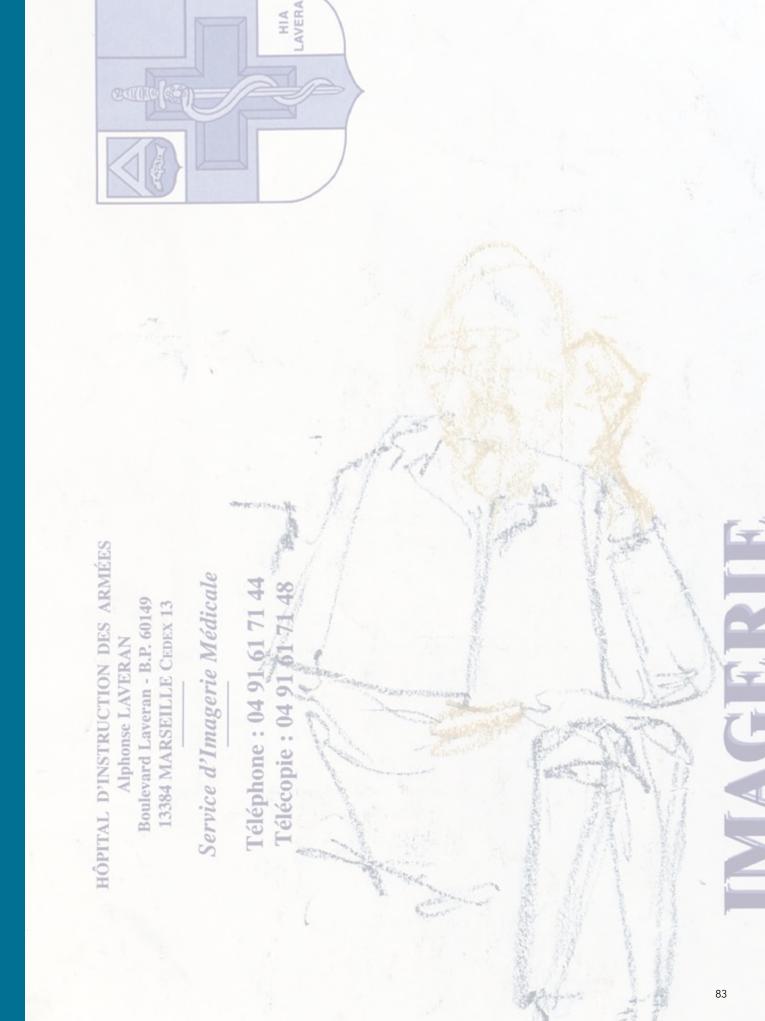
Il fait manger Catherine qui a les mains cassées. Il sort l'alcool fort du placard. On respire. Corinne, qui a perdu la mémoire immédiate, va chercher des couverts et revient bredouille. Éclats de rire. Olivier est un jeune, foudroyé par AVC et des crises d'épilepsie. Il est totalement désinhibé et nous sort tout ce qu'il a en tête, il est franchement drôle. Mince, il faut qu'on le calme, il est en train de s'étouffer dans son fou rire, va z'y respire. N'oublions pas Rolland qu'on a collé contre un mur parce que son fauteuil électrique prend trop de place. On se vanne. J'entends « Corinne, sort de ce corps » à celui qui cherche ses mots.

Les infirmières de nuit restées en observation à la porte, rigolent de ce ballet de pieds et de mains tordus.

Eric, c'est un gars des banlieues d'un mètre quatre-vingt dix, qui a eu la chance de tomber sur les Invalides au moment où il cherchait du travail. Il s'est assagi et a appris beaucoup de choses au contact des infirmiers, en

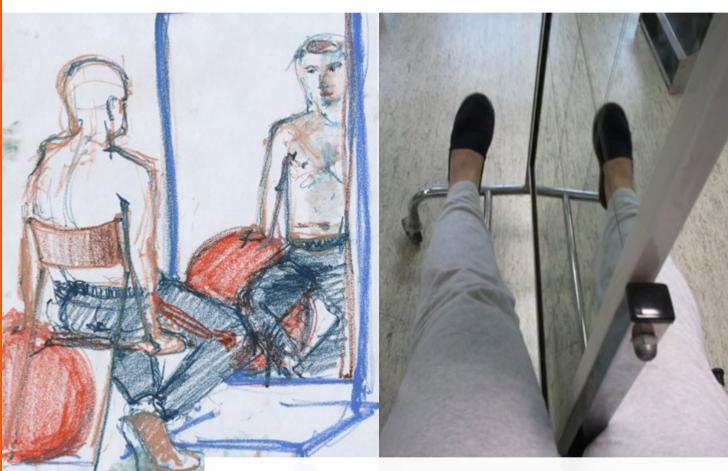
particulier Monsieur B. qui l'a pris sous son aile - Monsieur B. est vietnamien. Quand il te fait un pansement, il utilise les instruments avec la même gestuelle que le maniement des baguettes, véridique. - Bref, Eric réside toujours au Kremlin-Bicêtre, il habite un logement de fonction de l'armée, en face de la cité où il a vécu quand il était petit. Un mauvais garçon qui est devenu un homme bon. Il est souvent de la partie, toujours prêt à fêter les petits succès et les titres de gloire des uns et des autres, que ce soit un licenciement, un départ ou un retour, un procès ou une intervention chirurgicale... Il serait le nouvel Atlas portant le monde des handicapés sur le dos, un costaud et un gourmand, un homme libre. Son humilité qu'il a développée au contact des handicapés est très touchante. Avec une sympathie sincère, il te considère comme une personne et non pas comme un boulet. Je ne ressens pas cette sollicitude un peu infantilisante de certains qui te disent à la fin de chaque phrase : « Ne vous inquiétez pas ». Il prévient ce que les uns et les autres ne peuvent pas faire, il sait que c'est son rôle, il le fait sans te mettre dans l'embarras, tout naturellement, sans qu'on soit obligé de demander « Excusez-moi de vous demander pardon, est-ce que vous pourriez m'aider ? ». C'est le pote qui te laissera pas tomber. Il a choisi, son monde, c'est celui des « Cassés ».





Miroir, Miroir

Miroir, Miroir



Étudier son « schéma corporel », celui qui est en mémoire et celui qui est réellement. Une thérapeute m'a invitée à me dessiner, pour voir comment je me percevais. Il semble que beaucoup d'amputés se dessine naturellement avec deux jambes.



Il y a un soulagement spontané à ne pas avoir la maladie du voisin! Mais se développe un encouragement naturel autour des progrès de chacun.

Un lien social, une complicité se crée autour de cette fraternité des malades. Ce n'est pas désagréable de se retrouver, de se jauger plutôt que de se cacher par pudeur. Le handicap fait honte. On dévoile les secrets de beauté pour rester féminine. L'épilation du moignon, que du bonheur!

Et les talons ? Réinventer son corps pour que cela redevienne naturel.

Jo est une gueule cassée de retour de la guerre de Yougoslavie. Après plusieurs interventions de la face, de l'oeil et du reste, on a fêté son premier jour comme brancardier aux Invalides. Il s'était chaussé de baskets neuves orange vif, il était à fond. Et puis j'ai perdu le portrait que j'avais fait de lui.

Il me dit : « On te l'a piqué, parce que les autres étaient jaloux ». L' un de ses intimes me prévient qu'il l'a affiché dans sa chambre pour vérifier l'effet produit. J'en ai donc dessiné un deuxième, qu'il a bien voulu que je l'expose cette fois-ci.



Règlement de comptes.

C'est étonnant de voir certains se faire rattraper par leurs excès : le globe-trotter se retrouve « tétra », le truand avec sept balles dans le corps, l'amoureux avec une crise cardiaque, le surdoué avec un AVC. Les expressions « en avoir plein le dos », « ne plus pouvoir mettre un pied devant l'autre », « se faire du mauvais sang » prennent alors tout leur sens. Ce qui est imagé s'avère être très concret.

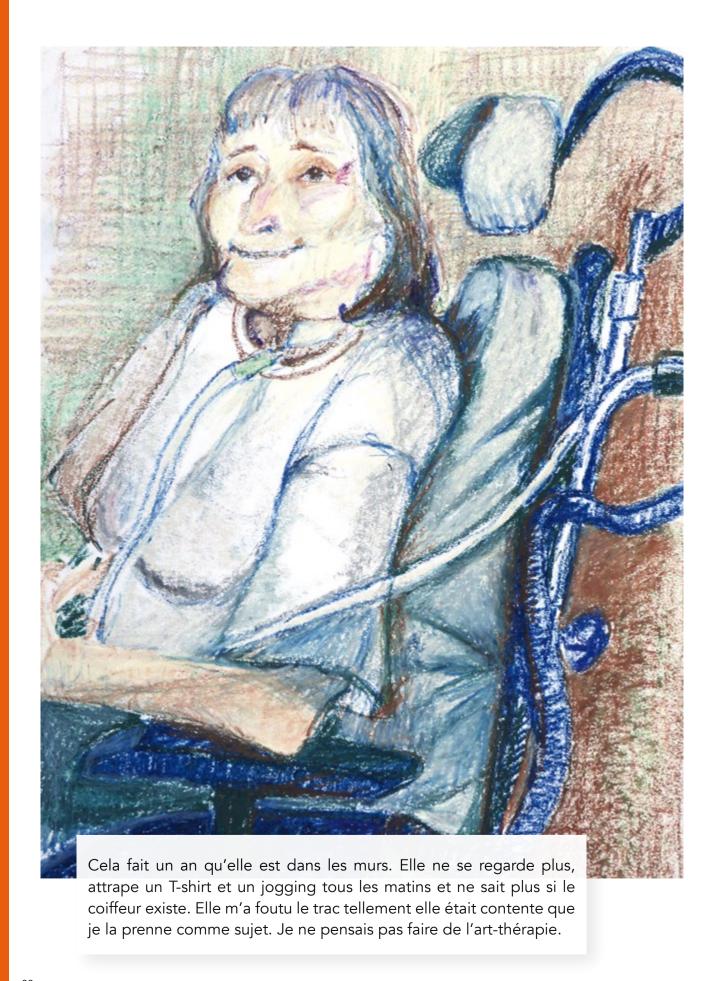


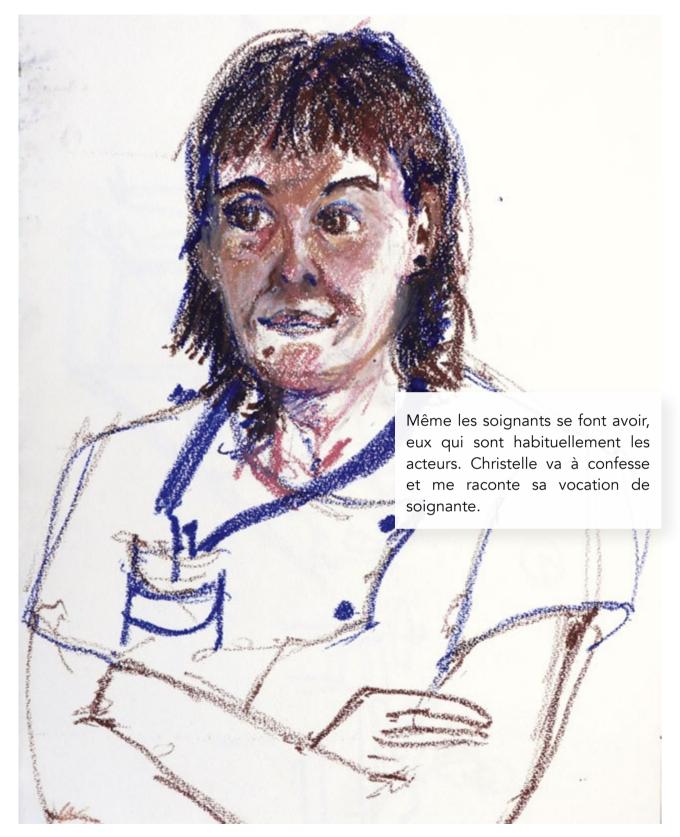
dessine pendant qu'il me dessine.



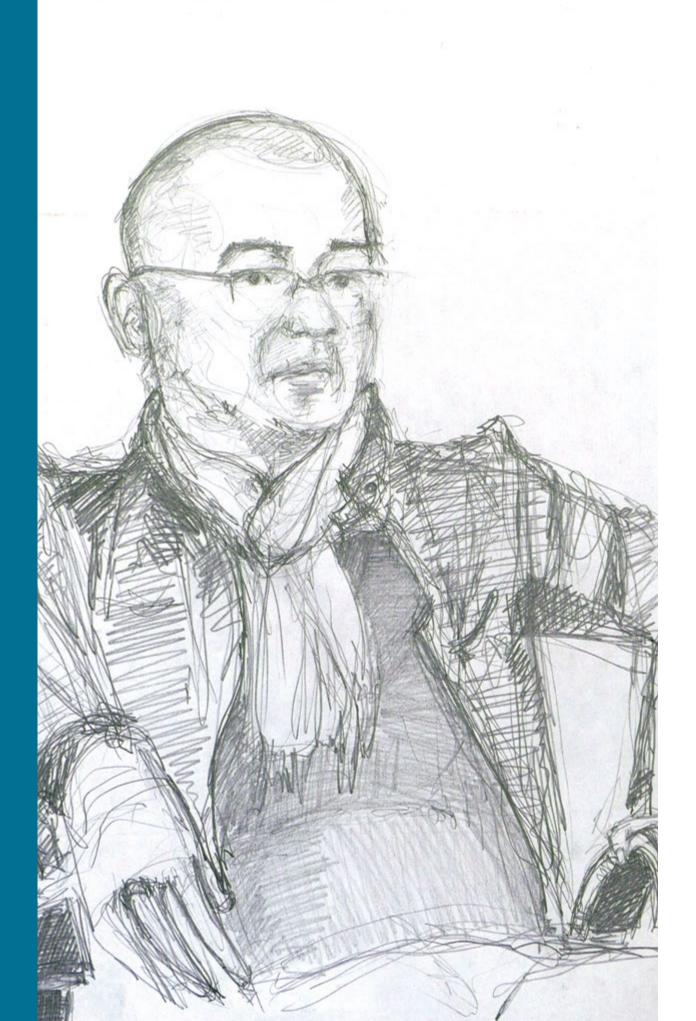


Manu, doublement amputé à 19 ans suite à une méningite foudroyante, s'interroge encore à 29 ans sur son paraître. Pour prendre la pose, il se fait beau, il change la chemise.





Je participe également à la reconstruction de leur image. Prendre le temps de les regarder, se laisser surprendre par le résultat, s'intéresser à eux dans leur réalité. Avec le dessin, les langues se délient, la confiance grandit et les confidences viennent.



'ai rencontré Noël lors d'une permission d'hôpital. On est déjà en vacances à l'hosto puisqu'on ne peut plus travailler. Mais là, c'est un congé d'hôpital : quand on est trop fatigué par les soins, un repos psychologique s'impose. J'adore ce concept de vacances à tiroirs. Donc, il m'aborde en me demandant « Ça marche ? ». J'ai répondu « Ben, comme un flamant rose... ». Se croyant maladroit, il m'offre un thé et me raconte son histoire. C'est l'avantage, entre personnes qui ont traversé un malheur, se créent rapidement proximité et complicité.

Son handicap invisible est une malformation respiratoire. De sa naissance à ses sept ans, il est resté dans les hôpitaux sous une tente à oxygène. Il dit avoir été tellement branché à un masque, qu'on n'a vraiment entendu le son de sa voix qu'à sa sortie. Dehors, il découvre les posters de Mickey qui contrastent avec les murs blancs de la chambre. Et il est toujours là, alors qu'on lui donnait une espérance de vie qui aurait dû s'arrêter à la majorité. Du haut de ses douze ans, il a entendu ce que les médecins se disaient, il n'était pas dupe. Aujourd'hui il a dépassé la quarantaine, il a trouvé du travail dans l'hôtellerie et a eu deux petits garçons après avoir vérifié que son problème n'était pas transmissible. Il est passionné de sport et s'est occupé d'une foule d'enfants comme entraîneur de foot.

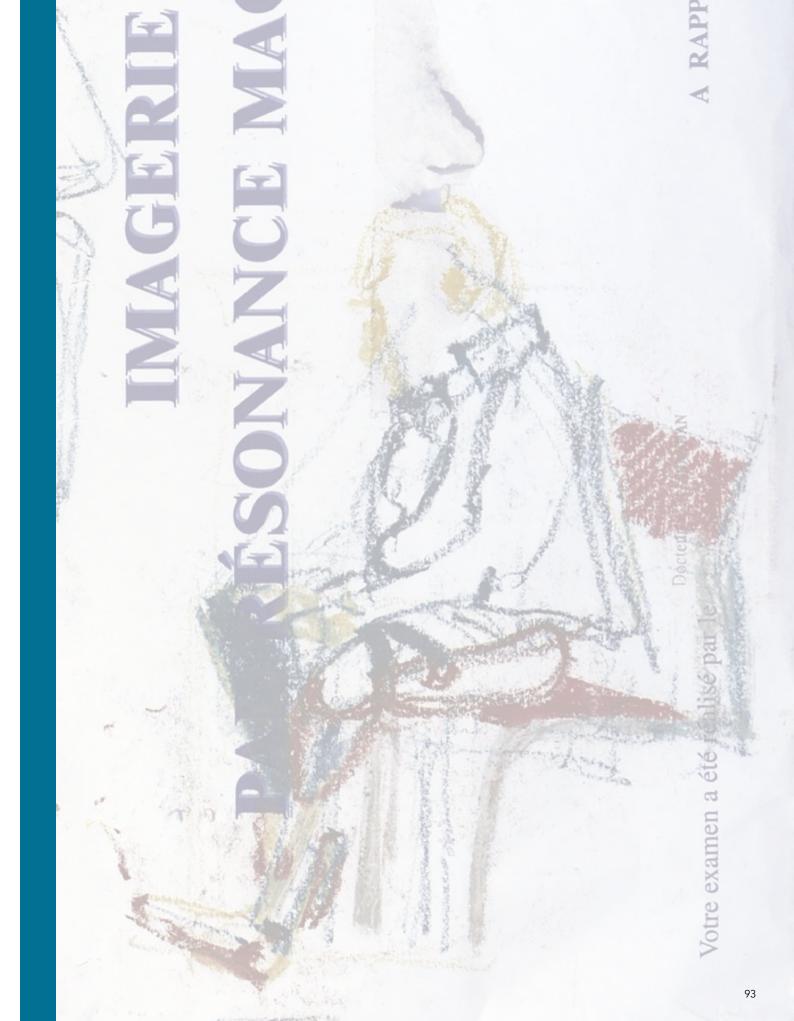
Noël raconte la suffocation. Il n'y a rien de pire, parce que la respiration, c'est vraiment le truc vital. Plusieurs fois, il est passé à deux doigts de la mort, de l'arrêt respiratoire, il se sent en permanence sur la lame du rasoir. À 33 ans, il est resté dix-sept jours dans le coma, branché au bronchodilatateur. Son aîné lui racontait ses journées d'école dans un écouteur. Mais, à la fin, il n'y avait plus de piles, ils ont arrêté au moins cinq jours avant la fin du coma. Pourtant il s'en souvient. Il a failli mourir. Il est essoufflé au moindre effort comme lacer ses chaussures ou même parler. « Les muco* », « Ils sont haletants » me dit-il. À ses vingt ans, ce qui l'a sauvé c'est le sport. Son coeur est devenu un muscle surentraîné et cette pompe a réussi à être suffisamment alimentée par son poumon. Celui qui lui reste ne fonctionne qu'à 80 %. Néanmoins, son coeur a grossi, il n'y a plus de place dans la cage thoracique, il lui faudrait en fait une greffe de coeur et de poumon.

Il m'a dit ce que j'avais justement besoin d'entendre à ce moment-là : « Profite de tout, n'abuse de rien ». Si le handicap nous encourage à réévaluer les priorités de la vie et à les apprécier davantage, à un moment, on est obligés de se surveiller, d'être raisonnable et de prendre en compte ce qui est néfaste à notre santé. Nous sommes devenus des modèles

d'occasion qui passent leur vie au garage. La normalité avec ses exigences d'efficacité devient un objectif de vie un peu cruel : la famille unie et en bonne santé, le travail et l'aisance financière, l'autonomie. Il n'est plus question de feuilleter des magazines. « Allez, chacun sa croix ! ». Noël, lui n'a pas le droit de rester malade plus de trois jours sinon il doit être hospitalisé. Il appelle le deuxième jour car ensuite il n'a plus la force de soulever le téléphone. Dès qu'il arrive dans l'ambulance, il est branché.

Au moment des crises de suffocation, il est obligé de rester de façon prolongée à l'hôpital, il y refuse tout contact, même avec ses proches, même avec ses enfants, même avec sa femme. Il demande une chambre individuelle. Il a besoin d'être seul pour s'occuper de soi, il ne veut pas se montrer en difficulté, c'est sa pudeur. Il a de la dignité, il ne veut pas qu'on l'aide, même s'il met un quart d'heure à se remettre d'être allé aux toilettes. Comme un chat qui se cache pour mourir. À partir du moment où il pénètre dans la chambre, il veut que personne ne le voit, c'est très important. La chambre, c'est le refuge. Il s'y sent en sécurité, il devient difficile d'en sortir. Je le croque à son insu. Je discute avec lui en griffonnant. Je pense qu'il s'en est à moitié rendu compte. Même si son handicap ne se voit pas, ce n'est plus la partie cassée qu'il cache, c'est lui tout entier. Finalement, il est content, il accepte ici de se dévoiler.





L'homme de métal

L'arrivée des imprimantes 3D donne de l'espoir. Dehors, certains fantasmes autour de la technologie de pointe fascinent. Un sportif amputé court plus vite aux Jeux Olympiques ou un mannequin change de jambes à volonté. Certaines réflexions tournent autour de la fabrication de super soldats façon Octopuss ou Cyborg, comme si certains s'amputaient volontairement pour obtenir des performances. J'ai toutefois croisé un paysan qui préférait un pied en bâton de chaise pour éviter que la prothèse ne s'enfonce dans la boue. Parfois, les valides voudraient que les « handi » deviennent des héros du quotidien, des exemples à suivre. Mais les handicapés sont des gens plus simples et plus humbles, plus discrets surtout. Paix à ceux dont la résilience ne parviendra pas jusqu'à l'exploit.













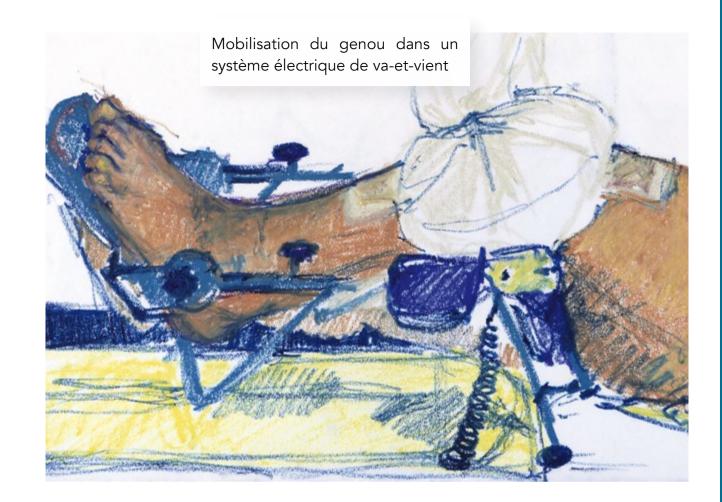




Ma sensibilité artistique a été bousculée dans le rapport de l'homme à la machine. La personne handicapée devient un centaure moderne ou un homme bionique.

Dans les couloirs, on rencontre un joli ballet de béquilles, un embouteillage de fauteuils roulants, des courses ou des petits trains, des mecs qui font cabrer leurs engins.











« nch Allah », scande-t-elle toute la journée « Si Dieu veut ». Si Dieu veut, on a la santé, si Dieu veut, on a la douleur. Il faut l'accepter. Elle a des bagues en métal blanc et une canne traditionnelle en bois vernissé avec un embout en argent ciselé. Une femme d'un autre monde. Je ne comprends qu'un mot sur deux. Elle est pudique mais c'est une femme de caractère. Elle ne mâche pas ses mots. Une dame est venue la voir. Elles s'assoient côte-à-côte. Je ne suis pas sûre qu'elles se soient embrassées, mais la monotonie des échanges soulignent leur proximité. J'imagine les mots d'usage. Un jour, trois filles de la paroisse sont venues, c'est Mme T. qui menait la prière et ces femmes respectables pouffaient de rire devant l'aplomb de l'ancienne. J'imagine qu'elles prient pour des choses quotidiennes, pour avoir de bonnes choses dans son ventre, pour que Madame Machin trouve du travail, sans doute quelque chose d'incongru ou de complètement banal.

Me revoilà donc hospitalisée au côté de la tante de Djena, Surprise!. Et dire que la famille de Djena la cherchait car elle ne répondait plus au téléphone. Le lendemain, Djena est revenue avec ses affaires de rechange, j'ai reconnu ceux qu'elle portait quelques semaines auparavant. Elle a donné ce qu'elle avait et, c'est vrai qu'à bien y regarder, ces filles longilignes, elles font la même taille, de la d'moiselle à la grand-mère. Quelle précaution, quelle servilité auprès de cette vieille dame, qu'elle aide avec sa voix douce à se changer, laquelle, touchée par cette attention inattendue, craque pour la première fois et se met à pleurer. Les infirmières qui la considèrent comme une femme solide sont étonnées. Elle a mal, elle est sous morphine, mais elle a quand même mal. Le diabète* ça ravage. Pire que la lèpre, il taille dans le vif, dissèque les membres. Elle ne laisse rien paraître de son malheur, mais quand elle te voit, Tata Fat s'empresse de dire « Que Dieu te donne la santé, ma fille ». Même les aides-soignantes ignorent ce qu'elle éprouve vraiment mais quand elle les voit, elle se plait à répéter « Qu'ici on est bien soigné ».

Dénuement total. Une robe blanche à dentelles le vendredi. La nuit, j'entends l'eau qui coule pour ses ablutions. Elle reste dans le noir : « Est ce que je me lève ? ». Peut être n'arrive-t-elle pas à aller jusqu'à la porte d'entrée pour allumer la lumière de la salle de bain. Petits pas de pieds bandés, elle retourne à son lit. Je sors de mon hospitalisation. Je suis repassée la voir, elle a du mal à avaler son fromage, il lui tombe des mains, oubliant qu'il est dans ses doigts. Elle est hagarde. La nuit passée, il paraît qu'elle est tombée, impossible de se relever. La journée encore, une paire de lunettes sur le nez, elle s'endort. Elle s'endort dans toutes les positions imaginables, elle est obligée de changer de position sinon le sang ne passe plus, sinon ça lance dans les jambes. Cela soulage de la voir dormir cette femme qui n'a plus d'âge. Quelques heures de gagnées sur la douleur.



ll est temps de partir

La vie s'accélère d'un coup, les impératifs reprennent le dessus. J'ai tout donné pour guérir, encore combien de courage pour réintégrer le monde des valides ? Tout me demande un effort alors que tout me semble vain. Les ambulanciers me raccompagnent chez moi, les enfants m'attendent.



À la maison les enfants ont du mal à expliquer ce qu'ils ont traversé à leurs petits copains. Ils ont besoin de voir, de toucher alors ils passent leur temps à soulever mon pantalon pour montrer la prothèse. J'organise une chasse aux trésors sur le thème des handicapés. Ils font un parcours du combattant en fauteuil, descendent les escaliers à cloche pied, se lavent les dents de la main gauche. Ils font des mimes et un colin-maillard. Momifiés par des bandages dans tous les sens, ils finissent par trouver la cachette du goûter.





J'ai un fort contrecoup à la sortie de l'hôpital. Je suis déprimée, j'ai la crise de l'envie. Je n'imaginais pas qu'un tel sentiment serait si difficile à surmonter. Première crise financière au passage, les transports et les soins coûtent cher. Je vais au rendez-vous organisé par l'Agefiph puis chez Cap Emploi, je n'ai plus envie de me battre pour une carrière. Je suis négligée, il n'y a guère que l'heure de la sortie de l'école qui m'oblige à me bouger. Les visites s'espacent, elles se sont habituées à l'extraordinaire de la situation. Difficile de se changer les idées lorsque chaque pas me fait ressasser mon histoire.

Je dénonce des transports et des accès encore trop difficiles. J'ai maintes anecdotes sur les VSL, les parkings GIC en guerre, les bus, les trottoirs. Tellement de gens qui ne se rendent pas compte, d'illogismes, de systèmes en panne. Le macaron Handicap suivi du symbole Escalier, oui ça existe! Lorsque j'ai visité Bruges en fauteuil, l'Office du Tourisme m'a donné une carte avec le circuit des trottoirs adaptés aux chaises roulantes et les accès adaptés, ça m'a laissé rêveuse...



Michaël, c'est la réincarnation de Chips. Avec son binôme, ce sont deux shérifs en bleu avec une étoile blanche et des lunettes de soleil. Passionné d'automobiles, il connaît toutes les autos depuis la Lamborghini, la Ken Block, la Ghost Rider, la Yakusa et la Maserati. 300 ou 400 chevaux minimum, naturellement. Il évite tous les embouteillages de Marseille. La ville n'est pas franchement « handicapés'proof ». En ambulance, ça dépote, finie la mobilité réduite! Petit à petit, on a discuté du handicap et puis du couple ; toujours des histoires de fesses, hein? Et v'là t'y pas que je découvre qu'il est tombé amoureux de la cheftaine! **Son patron, c'est sa femme.**

Conclusion

De cette expérience, j'ai beaucoup mûri. Puisque la durée de vie s'allonge, j'ai cru que la mort était lointaine. J'ai cru qu'avec les progrès de la médecine, on n'avait plus mal aujourd'hui mais j'ai découvert la souffrance. Alors, dans cet autre espace-temps qu'est l'hôpital, j'ai été très émue des témoignages, des échanges, de la compassion. Que de déclarations de foi, de soutien, d'écoute. Quelle humanité!

À vous les estropiés, les boiteux, les éclopés, les « para' », « tétra' », « hémiplégiques », et autres handicapés de toutes sortes, je vous confie mes nouveaux points cardinaux :

Force et vaillance Douceur et bienveillance Envie et confiance Humour et patience

Me voilà quatre ans plus tard, la page est tournée. J'ai changé de vie et de vision sur la vie. Je reconnais mieux mes erreurs et mes faiblesses, je me concentre sur ce qui me réussit et me rend heureuse. J'ai fermé la porte de l'hôpital derrière moi, c'est redevenu un huis clos dont je ne me préoccupe plus et de peur que cela ne soit contagieux, je me tiens, pour un temps, à distance du malheur des autres. Je suis retournée dans la société avec la chance d'avoir une maladie et un handicap qui ne se voient pas. Le curseur qui montre que je suis réintégrée est que j'accélère quand je vois le bus arriver à la station. J'ai développé le vertige, mais je me suis autorisée toutes les activités, je suis allée danser, je me suis baignée en mer, j'ai fait du ski alpin, du patin à glace, j'ai tenté le cheval, et j'ai fait un plouf entre deux champions olympiques : « Y a des journées meilleures que d'autres ». Qu'en est-il de la formule sur « l'acceptation du handicap » ?

Je rends hommage à ceux qui nous ont quittés pendant cette année de rééducation, Mme T., M. C., Mme P., Clothilde et Ling Ling.



Glossaire

Ischémie : diminution de l'apport sanguin artériel à un organe et donc de son oxygénation, tel un caillot sang dans une artère.

Lupus systémique (LS): c'est la maladie préférée du « Dc House »! Dans cette série, lorsque les médecins ignorent de quelle maladie il s'agit, ils recherchent un lupus... Sinon plus sérieusement le lupus est un syndrome caractérisé par des manifestations cliniques variables, plus ou moins durables, diversement associées d'un patient à l'autre et des anomalies biologiques multiples. « C'est plus clair, non ? en gros, à chacun son lupus ». Les tissus et les organes fréquemment atteints sont la peau, les articulations, les reins, les séreuses (enveloppes qui entourent le coeur et les poumons), le système nerveux central et les cellules sanguines. Le mot lupus fait référence à la forme de masque de loup sur le visage, notamment pour les Lupus érythémateux (LED). Le terme « systémique » signifie que la maladie atteint plusieurs organes, le système. Le LS fait partie des maladies rares ou orphelines. Elle résulte d'un dysfonctionnement du système immunitaire, c'est une maladie auto-immune, dont les causes à l'origine du dérèglement sont en grande partie inconnue.

SAPL : est le syndrome des antiphospholipides, caractérisé des thromboses (formation de caillots de sang dans les vaisseaux, veines ou artères) et la survenue de complication obstétricales (de la grossesse). Il est le plus souvent associé au lupus. NB. Les thromboses veineuses dans les membres inférieures sont appelées des phlébites.

AVC : Accident Vasculaire Cérébrale. En fonction de la nature ischémique ou hémorragique, de sa localisation et de sa taille, l'AVC peut entraîner une perte de la motricité, une perte de la sensibilité, un trouble du langage, une perte de la vue, une perte de connaissance, et même un décès. L'AVC est l'un des principaux responsables du handicap physique chez l'adulte.

Drépanocytose : est une maladie héréditaire qui altère l'hémoglobine, la protéine qui assure le transport de l'oxygène dans le sang. Elle touche cinq millions de personnes, elle est sans doute la première maladie génétique dans le monde. Elle confère une résistance au paludisme ce qui explique sa présence dans les populations d'origine africaine, antillaise et méditerranéenne. La maladie se manifeste par une anémie (avec fatigabilité, vertiges, essoufflements...), une sensibilité aux infections, des crises douloureuses causées par une mauvaise circulation (surtout les os ou les articulations). Les enfants sont particulièrement sensibles aux infections bactériennes.

Erythraphérèse : est un prélèvement des globules rouges, lesquels sont séparés du sang par centrifugeuse. Les autres éléments sanguins, plasma, globules bancs et plaquettes retournent au patient.

Escarre : lésion cutanée ischémique liée à la compression des tissus et les saillies osseuses, souvent associée à une perte de mobilité et de dénutrition.

TP : Le taux de prothrombine est un taux qui calcule la coagulation du sang. Cet examen médical tente donc de prévenir les thromboses ou au contraire les hémorragies. L'INR, qui lui est associé, est un indice permettant de doser le traitement des antivitamine K, responsable de la coagulation.

Cancer (ou tumeur maligne): est une maladie caractérisée par une prolifération cellulaire (tumeur) anormalement importante au sein d'un tissu normal de l'organisme, de telle manière que la survie de ce dernier est menacée. Toutes ces cellules dérivent d'un même clone, cellule initiatrice du cancer qui a acquis certaines caractéristiques lui permettant de se diviser indéfiniment. Au cours de l'évolution de la maladie, certaines cellules peuvent migrer de leur lieu de production et former des métastases. Pour ces deux raisons, le dépistage du cancer doit être le plus précoce possible.

Diabète: Le diabète sucré (ou diabète par abus de langage) est une maladie liée à une défaillance des mécanismes biologiques de régulation de la glycémie (concentration de glucose dans le sang) menant à une hyperglycémie. Cette maladie se manifeste des envies d'uriner et une soif intense et par des lésions d'organes tels la rétine, les reins, les artères coronaires etc., dues à la toxicité du glucose. L'insuline est une hormone sécrétée par le pancréas, dont la fonction est d'augmenter l'entrée de glucose dans les cellules en cas d'hyperglycémie (d'où son action hypoglycémiante). Il existe plusieurs sortes de diabètes. Le diabète 1 ou insulino-dépendant, qui apparaît de façon brutal dès l'enfance et est la conséquence de maladies auto-immunes. Le diabète de type 2, pour 80%, celui des l'âge mûr est lié à une surcharge pondéral ou des antécédents familiaux de diabète type 2. Le diabète est devenu une cause majeure de mortalité dans la plupart des pays développés.

Polio : la poliomyélite est une maladie infectieuse et contagieuse, dont le virus est transmis par voie digestive et atteint la moelle épinière. Il entraîne des paralysies des membres inférieurs et des voies respiratoires. Les travaux de Salk et de Sabin, dans les années 1950, mènent à la création de deux vaccins efficaces, la maladie reste toutefois aujourd'hui endémique au Nigéria, au Pakistan et en Afghanistan.

Orthèse : appareillage complémentaire qui assiste l'articulation ou le muscle, par exemple une attelle, ce qui diffère de la prothèse laquelle remplace un élément manquant.

Muco : la mucoviscidose est une maladie génétique liée à une mutation sur le chromosome 7 du gêne CFTR. De fait elle est portée surtout sur les populations européennes et plus rarement dans les populations africaines ou asiatiques. Son dysfonctionnement provoque une augmentation de la viscosité du mucus et son accumulation dans les voies respiratoires et digestives. La maladie touche de nombreux organes mais les atteintes respiratoires sont prédominantes et représentent l'essentiel de la morbidité. D'évolution chronique et progressive, la maladie s'exprime souvent tôt dès la petite enfance.

Les définitions ont été trouvées sur le site de la Société Nationale Française de Médecine Interne ou sur Wikipédia.

Remerciements

Grâce au concours de François Marciniak, graphiste, et Rétine Argentique, une exposition a eu lieu à Laveran. Aujourd'hui c'est grâce à Marc Mondou-Léotard - éditeur sensible - que ce livre existe : une belle rencontre avec un autre pirate à la jambe cassée. Je remercie toute l'équipe de la maison d'édition Treize Avril Editions, Damien Clot, Leila Bensadoun, Lucie Fuchs et Mathias Bonneau. Chapeau aux graveurs de l'Association pour l'estampe et l'art populaire et de L'Atelier M, chez qui j'ai travaillé les calaveras et avec qui je continue, bon pied bon oeil, à faire de l'art qui me fait du bien.

Je tiens à remercier également tous ceux qui m'ont soutenu dans cette épreuve.

En amont ceux qui m'ont tiré d'affaire. Le personnel hospitalier de Valmante et de Saint Joseph à Marseille et surtout de la Pitié-Salpétrière à Paris. Le Pr Nathalie Costedoat-Chalumeau à qui je dois deux fois la vie, celle d'avoir donné naissance à mon fils Marceau et, maintenant, la mienne. Je remercie ses collègues, Dr Gaëlle Leroux, Mme Vallet et Mme Morel. Ainsi que le chirurgien le Dr Chiche, bien que je préférerais lui en vouloir.

Je remercie les nombreuses infirmières, aides-soignants qui m'ont lavée, soignée, soutenue avec un souvenir ému des deux acolytes (Jean-Pierre) 2 qui avaient toujours le mot pour rire. Je suis très reconnaissante aux deux femmes responsables de la gestion de la douleur à la Pitié dont Melle Caudron. Je tiens enfin à remercier avec un profond respect et une amitié sincère mes soignants de Laveran, ma kiné Sandrine Godon, Le Dr Laurent Théfenne, chef de service, le prothésiste Thomas Righi qui, par leur compassion, leur compétence et leur humour au quotidien, ont su me remettre debout.

Merci aussi au psychologue Benoît Favodon. Je n'oublie évidemment pas leurs collègues directs, les médecins, le Dr Thomas Trappier bien sûr, le Dr Lafaye de Michaux, chef de service des Invalides, et le Dr Molinier, interniste. Ni les prothésistes Damien et Amadou et toute l'équipe de BTC Orthopédie. Et puis mes kinés Jacques et Hélène aux Invalides, et les kinés de Laveran, Rachel, Sandrine, Isabelle, Laurent, Géraldine et Bénédicte, Julien, Anne-Marie, etc. Enfin Pierre Châtelain, masseur libéral en amma assis, qui m'a beaucoup aidé à la sortie de l'hôpital.

Je remercie mes parents, mes frères, ma jumelle, et leurs conjoints, ainsi que ma famille proche, les oncles, les tantes, les cousins et les cousines, qui ont géré mes douleurs, mes angoisses, et toutes ces épreuves au jour le jour avec beaucoup de courage et de consolation. Ils ont été là à la vie à la mort, et cette épreuve a encore resserré nos liens. Je remercie Sébastien et toute sa famille de leur soutien et d'avoir su protéger et entourer nos enfants Noémie et Marceau. Je remercie les enfants d'avoir été mes rayons de soleil et ma raison de vivre. Un grand merci à la fameuse bande de cops' qui s'est relayée à mon chevet et qui a fait que la chambre ne s'est pas désemplie. Les copines de toujours et à qui je dois toute ma reconnaissance, Anne-Louise, Mathilde, Diane, Julie, Camille, Victoire, Flora, mais aussi Mme Roseline, Géraldine, Amélie, Emilie, Delphine, Bertrand, Alexis, Sophie, Colombe, Marie-Christine et Laurent, Mikaël, Kristin, Julien et Amélie, Céline, Vanessa, Raph, Laurent et les enfants de l'école de la Roseraie etc. Enfin, j'embrasse mes copines d'aventure, Catherine, Charlotte et Djena. Je salue tous ceux que je cite dans l'exposition, Olivier, Jeff, Manu, Thomas, Olivia, les

Eric, Sylvie, Michel, Mikaël, Alexandru, Oscar, ainsi que ceux que je n'ai pas pu cité ici mais que je garde en mémoire.

Et parce que je garde le meilleur pour la fin, je remercie Barthélémy d'être resté auprès de moi, d'avoir veillé à mon bien-être et à mon soulagement avec calme, douceur et constance. Notre amour m'a guéri au quotidien. Barthélémy a pansé, tour à tour, mon estomac puis mon âme. En toute discrétion et courageusement, il a accepté la famille recomposée, le handicap, la dépression, les doutes, le moignon, les galères. C'est mon chevalier blanc.

treizevavril-editions.fr
www.retineargentique.com
www.estampe-artpopulaire.com
latelier-m.org
btc-orthopedie.com
www.le-massage-assis.com
www.associationsurfeursdargent.com

et pourquoi pas... ?

laplumeetlapointe.blogspot.fr

recitsdumonde.fr

REMERCIEMENTS DE L'ÉDITEUR

Grand merci à Mathias et Damien, l'aventure et l'amitié continuent ;)
Merci à Amandine, Kim, Romance, Charles, Christophe, Arthur, Virgile, César, Antoine et Alexandra...
Merci à Karine et Mathilde de FEDRIGONI et Renaud et Émilie de Manufacture DEUX-PONTS
Merci à Xavier et Fabienne, tous nos amis, soutiens, supporters, fans, libraires,
lectrices et lecteurs fidèles...

Maquette: Sabine Besançon, Damien Clot

Relecture et révision: XXXXX

<u>Impression</u>: Manufacture DEUX-PONTS

Ce livre est fabriqué en France, chez un imprimeur de qualité, Manufacture DEUX-PONTS, Entreprise du Patrimoine Vivant, avec un papier issu de forêts gérées durablement. Nous avons mis un soin particulier à sélectionner ce papier recyclé avec notre partenaire FEDRIGONI, papetier renommé.

<u>Couverture du livre</u> : Fedrigoni OIKOS <u>Intérieur du livre</u> : Fedrigoni OIKOS

Ce livre est responsable et durable avec un papier composé à 50 % de fibres recyclées et 50 % de fibres FSC^{\otimes}

Ce papier est également certifié FSC®

Première édition imprimée en Mars 2017 à XXXX exemplaires sur les presses de la Manufacture DEUX-PONTS à Bresson (Isère).













Sommaire

Avant-propos	5
Je suis un pied cassé	8
Sur le plateau technique	14
Djena, ma coturne	24
Les volontaires et les fatigués	28
Jeff, le paraplégique	34
Un nouveau quotidien	38
Charlotte ou l'accident de ski	46
Réconcilier son corps à travers l'autre	48
Ling Ling, ou «Clochette» en chinois, ma bonne fée	54
Le kâmasûtra des kinés	56
Alexandru, mon légionnaire	62
Drague et sexualité	66
Kamel, l'oeil de Moscou	72
Un lieu de retrouvailles et de rencontres	74
Eric ou la bande de copains	80
Miroir, miroir	84
Noël et le handicap invisible	90
L'homme de métal	94
Mme T., ou la femme aux pieds bandés	100
Il est temps de partir	104
Conclusion	107
Glossaire	108
Remerciements	110