

Avant-propos

Voici une histoire relativement simple, celle d'un gars à qui l'on a coupé les ailes juste au moment où il allait prendre son envol, voici le récit d'une chute lente, progressive et inéluctable, celui d'un destin pas tout à fait comme les autres, même s'il ressemble malheureusement à beaucoup d'autres...

C'est aussi l'écrit de quelqu'un qui pense que la vie est un continuel combat où l'homme est toujours vainqueur, même si les armes ne sont pas égales et si l'issue lui est tragique. Il reste vainqueur car il garde toujours sa liberté intérieure, sa faculté de penser, sa capacité à dire, à juger, à dénoncer, à améliorer, à progresser.

La vie s'offre à vous, vous y croyez, vous avancez, vous êtes conscient qu'elle vous réserve des surprises et même ce terme de « surprises » vous plaît, vous attire, vous intrigue. Vous êtes loin d'imaginer qu'il existe de mauvaises surprises.

Un jour, pourtant, j'eus à faire face à l'une d'elles et ai dû envisager ma vie d'une manière toute différente de celle que j'avais imaginée. J'ai croisé la maladie. Et une maladie dégénérative, invalidante, un mal qui affaiblit sa proie sans toutefois l'anéantir, qui ne la lâche plus et la regarde dépérir...

La SEP, un sigle peu connu pour une maladie elle aussi méconnue !

La sclérose en plaques... Une maladie qui vous surprend brutalement comme un accident mais dont l'aboutissement est bien différent car elle est plus sournoise, plus insidieuse, plus imprévisible. C'est un mal évolutif contre lequel vous croyez pouvoir lutter entre deux poussées mais dont le répit apparent n'est qu'un leurre avant une nouvelle plongée dans l'inacceptable. Car à chaque fois, vous pensez que vous ne pourrez plus accepter de déchoir un peu plus, toujours plus, physiquement et parfois intellectuellement.

Pourtant, j'ai accepté d'être « cloué dans un fauteuil », dépendant, prisonnier à perpétuité dans un univers qui se referme sur moi progressivement et inéluctablement...

Mais « acceptation » n'a rien à voir avec « résignation », bien au contraire. Si je devais me résigner, alors, je crois que la maladie m'aurait tout pris au plus profond de moi. Mais là, elle ne peut m'atteindre. Elle n'extirpera jamais toute la volonté et la rage que j'ai de vivre et de me battre. Jamais elle ne m'atteindra moralement et c'est en cela que je la domine et que je la vaincs. C'est ma revanche à moi. C'est ma liberté à moi.

De toute façon, il ne sert à rien de nier l'évidence. Le handicap est là, bien réel, omniprésent. Il faut vivre avec lui au mieux qu'il nous est possible. Mais il ne s'agit pas de courage, il s'agit d'amour de la vie. Celle-ci est trop riche et intense pour que l'on ne fasse que se résigner à la passer. Je veux passer ma vie à la vivre et non à la subir.

« *Pour moi donc, j'aime la vie* », déclarait Montaigne et ce précepte me guide chaque jour. Il me fait ignorer, au sens propre du terme, ma différence. Il fait de moi

un homme qui se construit, qui se fixe des objectifs, qui se bâtit des projets.

Pourtant, ce livre n'a pas pour seul but de parler de la maladie qui cherche à me diminuer chaque jour davantage. Il vise à en faire connaître les conséquences sur l'entourage proche et sur la vie sociale, au quotidien. Le malade atteint de sclérose en plaques doit faire face à la dépendance. Comment vivre tout en étant dépendant des autres, puisque l'on ne peut se suffire à soi-même ? La dépendance entraîne l'aliénation du malade et de celui qui en a la charge. Combien sommes-nous à être obligés de quitter le domicile familial par égard pour ceux qui nous sont proches et qui ne peuvent à eux seuls assumer la vie de tous les jours ? Combien sommes-nous à être forcés de choisir le milieu hospitalier où la dépendance est considérée comme un handicap de plus à gérer ? Beaucoup de responsables politiques en parlent, peu agissent !

Aujourd'hui, un des thèmes les plus présents dans l'actualité, et un des plus porteurs, est celui de la discrimination. « Discriminer » signifie faire une différence et nombreuses sont les personnes qui se sentent l'objet d'une discrimination, religieuse, culturelle ou sociale. Or, on oublie souvent la discrimination physique, celle qui fait qu'un homme se sent vraiment différent au point de voir son identité bafouée, oubliée, rejetée. Car quelle identité vous reste-t-il quand vous sentez que vous êtes une charge pour les autres ? Il ne vous reste plus que le repli dans le silence. Moi, j'ai voulu le briser.

Oui, ce livre est la voix d'un homme comme les autres et pourtant si différent. C'est un témoignage, mais aussi un appel, un cri.

C'est un témoignage objectif, sans rancune ni révolte. La maladie rend humble et relativise les avatars de la vie. J'ai écrit, de jour en jour ou de mois en mois, mes diverses expériences au sein d'établissements différents. J'ai raconté ce que j'avais vu, entendu et vécu.

Mais c'est aussi un appel, un cri. J'ai voulu faire connaître l'envers du décor lorsque le fauteuil roulant ne roule plus au milieu des autres, qu'il rentre dans l'enceinte du centre de rééducation ou du foyer de vie et qu'il s'arrête au pied d'un lit. Tout ce qui reste dans l'ombre d'une chambre de quelques mètres carrés où l'on tente de recréer une atmosphère familiale qui n'existera plus que dans les souvenirs de ceux qui en ont été exclus. J'aimerais que la personne handicapée retrouve dans l'esprit du public, du personnel médical, des responsables, quels qu'ils soient, toute la dignité qu'elle mérite. Il suffit de s'en donner les moyens. C'est un choix. Le handicapé, lui, n'a pas eu le choix.

La maladie nous a rendus différents, certes, mais cette différence doit être comprise, admise, prise en compte et en charge.

On a bien conscience que l'on doit prendre en charge les enfants ou les personnes âgées, les uns parce qu'ils sont trop jeunes pour s'assumer, les autres parce qu'ils ne le peuvent plus. Et les handicapés ? Où est leur place ? Qui doit s'en charger ? Quels moyens leur donner ? Comment leur permettre de vivre dignement et décemment alors qu'ils ont déjà à vivre avec le handicap qui les accable et réduit leurs capacités vitales ? Personne n'est à l'abri d'une mauvaise rencontre. Un jour, au loto de la vie, vous pouvez, vous aussi, tirer un mauvais numéro. Il ne faut pas attendre de se trouver confronté à une telle situation pour tenter de répondre à ces questions.

Voici une histoire, relativement simple, celle d'un gars à qui on a coupé les ailes mais à qui la maladie n'a pas brisé l'élan de vie qui est en lui, voici une histoire pour que chacun s'interroge et surtout se penche sur les problèmes des handicapés, bien sûr, mais de santé en général, pour tous ceux qui disent vouloir prendre en charge les exclus de la société, qui prétendent vouloir améliorer leur vie mais qui oublient vite les voix qu'ils ont entendues, une fois qu'ils ont été élus...

SEP, sigle de la sclérose en plaques paradoxalement formé de trois lettres S, E, P, trois lettres qui constituent aussi les mots, « ESPOIR », « ESPÉRER »... SEP, pour que la maladie ne nous laisse pas Sans Espoir Possible... Car je suis convaincu que Si, l'Espoir nous est Permis...