

NON je n'ai pas choisi mes handicaps..... Mais j'assume !

Ce chapitre du « non » correspond à l'expression nécessaire mais pas suffisante, de la part d'ombre de nos handicaps, en essayant de ne pas verser dans la stérilité du registre de la plainte ni tomber dans le domaine de la révolte.

En effet ce vécu réel d'injustice fondamentale à l'origine de la colère ou de la révolte et cette tentative de victimisation protectrice entraînant la plainte, sont largement incompréhensibles de la part des gens ordinaires et de bonne volonté qui nous entourent car la plainte, la colère ou la révolte des personnes handicapées émanent d'émotions complètement inconnues des gens dits normaux.

Se dévoiler même virtuellement et qui plus est symboliquement n'est déjà pas facile mais montrer même pudiquement des vulnérabilités qu'on a pris soins de camoufler pour survivre, l'est encore moins.

Cette part d'ombre très difficile à mettre en relief pour des yeux inexpérimentés aux handicaps, il nous faut cependant l'exprimer « parce que ça existe » mais sans trop s'y appesantir en prenant le recul de l'humour sur nous-mêmes, surtout si c'est douloureux.

Tentons tout de même cet exercice délicat en sachant que mes handicaps sont considérés comme légers (je vous laisse donc extrapoler pour les handicaps plus lourds).

Non je n'ai pas choisi mes handicaps !

En aurais-je voulu d'autres ? Comme c'est curieux je ne m'étais encore jamais posé la question !

Mais quelqu'un n'a-t-il jamais choisi de naître dans tel ou tel pays du globe terrestre, telle ou telle famille, telle ou telle époque, dans tel programme génétique plutôt qu'un autre ?

Je dis bien « mes handicaps » au pluriel, car si une personne handicapée se ressent souvent bien seule au monde, «le » handicap, lui, est rarement isolé chez la même personne. À noter que si « le Handicap » est une notion abstraite pour intellectuels, « les handicaps » sont des réalités vécues sur le terrain.

Une seule déficience* innée ou acquise d'ordre médical (une pathologie physique et/ou psychique) entraîne souvent plusieurs incapacités* dans la réalisation des actes de la vie quotidienne et plusieurs désavantages* sociaux en même temps. Alors quand les déficiences organiques s'additionnent les incapacités et les désavantages, eux, se multiplient

*déficience/incapacité/désavantage : terminologie de l'OMS précisant la notion de handicap.

Non je n'ai pas choisi mes déficiences physiques et/ou mentales, mais je fais chaque jour le maximum pour en atténuer les incapacités et je dépense beaucoup d'énergie à me hisser au niveau de tout le monde. Ma déficience physique n'est pas très visible, alors les gens dits normaux ont très souvent beaucoup de difficultés à comprendre ma fatigue d'en arriver là où..... là

où tout un chacun démarre sa journée sans effort. Allez ce n'est qu'une inégalité (courante dans la nature) qu'un désavantage (très courant dans la société) qu'un handicap de plus !

La réserve d'énergie d'une personne handicapée est déjà entamée avant de démarrer ses activités avec les autres : mais soyons « sport optimiste » et disons que nous les handicapés sommes, sur la ligne de départ de la course quotidienne, déjà échauffés.....par nécessité car la suite sera, pour nous, un peu plus difficile que pour tout le monde ; en effet nos handicaps nous rattrapent sans cesse et se rappellent douloureusement à nous tout au long de la journée et à chaque fois il faudra les surmonter.

Parfois, vraiment : « y en a marre mais faut pas le laisser voir », pour rester dans la course, comme on dit, il faut se donner les moyens pour obtenir les résultats escomptés sans alerter les concurrents !

Eh bien Non je n'ai pas choisi de ne pas avoir les moyens ordinaires pour réaliser mes enthousiasmes du moment comme tout le monde.....il faudra mettre en œuvre des moyens « peu ordinaires » pour y arriver et très souvent en ne comptant que sur soi-même ! Plus de temps, d'énergie, d'imagination, et souvent d'argent !

Non je n'ai pas choisi la compagnie indésirable de mes vieilles douleurs, ni mon profil de Polichinelle, ni mon aspect vouté-penché (ramassé m'a dit un jour un consultant) ou mon air de biais, ni de me faire gentiment surnommer le gibbon ou la tortue, je n'ai pas choisi en jouant avec des enfants de plus ressembler à un chameau qu'à un cheval, à un phoque essoufflé qu'à un espadon !

Non je n'ai pas choisi la menace d'un « isolement social par désafférentation neurosensorielle auditive » (traduction : je deviens peu à peu sourd comme un pot et ça m'isole des autres mais heureusement la technique pallie sans pâlir) et j'ai encore moins choisi l'épée de Damoclès de la menace d'efflorescence de diverses tumeurs occultes partout dans mon corps !

Non je n'ai pas choisi d'être en pleine forme cérébrale à minuit, complètement zombi à dix heures du matin et d'être contraint aux somnifères du coucher et aux bains de lumière du lever, de mal supporter le moindre chaos sur la route, la moindre talonnade imprévue lors d'un faux pas, la moindre bousculade dans une foule ou dans un jeu d'adolescents : quelle drôle d'idée de courir à perdre haleine après un ballon sans pouvoir jamais l'attraper qu'avec les pieds !

Non je n'ai pas choisi de devoir prendre des médicaments à vie depuis ma jeunesse, de ne pouvoir manger à ma faim tous les soirs ordinaires, de dormir sur un lit incliné où je glisse vers le bas, de ne pouvoir conduire une voiture qu'assis dans un siège adapté (rouge cassis) surélevé sur amortisseurs pneumatiques, d'être toujours le plus petit des adultes à table pratiquement le nez dans l'assiette, de contrevenir aux bonnes manières post prandiales en rotant abondamment pour ne pas être voué à l'éclatement selon les prévisions de Lao-Tseu, de subir de jour comme de nuit les assauts souvent visuels de mes « daimôns intérieurs » (comme disait Socrate) qu'ils soient angéliques ou pantagruéliques !

Non je n'ai pas choisi ce corps tordu-bossu-vrillé-tassé, ce cerveau lent là, cette horloge veille-sommeil nyctémérale dérégulée, ce souffle court....ce corps si difficile à habiller (y a

toujours comme un défaut !)... ah bon sang qu'c'est embêtant d'être tout mal foutu.....et pourtant cela fait bientôt soixante-cinq ans que je vis dedans !

Donc ce n'est pas rapidement mortel ! Même si pour voyager jusque-là j'ai dû ménager ma monture qui garde cependant quelques qualités non négligeables, je le reconnais.

Mais c'est aussi mon seul corps (pas de plan B ni de rechange) unique et donné à travers mes gènes (sans gêne) et l'histoire que j'en ai tissé depuis ma petite enfance, un corps qui me limite dans tous mes élans et me bride humainement parlant mais qui m'aide à « être autrement ». Que serais-je sans lui qui vint à ma rencontre dans l'utérus maternel ?

Un tout autre assurément car je sens confusément qu'avec mon « corps promis » (c'est-à-dire sans cette génopathie et en gardant le reste) je sois devenu très probablement un grand con (c'est-à-dire de haute taille) fier de son physique d'athlète et de son mental d'intello à qui tout réussit.....apparemment....et qui pour sauver les apparences, se serait évertué toute sa vie à cultiver une brillante superficialité sans trop de remise en question.

Alors si Dame Nature ne m'a pas octroyé certaines chances ordinaires que j'aurais pu mal utiliser, peut-être m'a-t-elle confié très délicatement et en secret quelques fragiles talents extra - ordinaires ?

Je sens confusément que la présence gravitessente de mes handicaps m'a évité de trop me disperser, de trop me divertir (au sens pascalien du terme), de trop m'engourdir dans la facilité afin de me consacrer à l'essentiel de chaque grande période de ma vie,

une sorte de sagesse ou de résilience douce qui m'a ainsi été transmise, un peu malgré moi, grâce à mes handicaps.

Non ! Finalement je ne renie pas mon corps que je n'ai pas choisi qui m'a tant fait souffrir et fait encore souffrir, finalement j'accepte mes handicaps et souris à ce que je suis..., et dans cette dernière grande période de vie que j'entame avec la retraite j'ai envie de suivre le conseil de Montaigne et d'enfin tirer la « substantifique moelle » de cette expérience de vie dite handicapée comme l'on soutire le meilleur d'un vieux vin pour l'offrir à ses amis. Tout en sachant qu'une ponction de moelle n'est jamais agréable mais peut sauver d'autres vies. Alors il ne faut plus hésiter et trouver les meilleurs moyens de transmettre utilement cette résiliente sagesse.

Nietzsche clamait qu'il ne faut écrire un livre qu'avec son sang.....soit ! Maintenant je veux bien partager mes petits secrets de survie dans un monde hostile mais, de grâce, épargnez moi un maximum de désavantages sociaux qui ne dépendent pas de moi mais du « collectif » dans lequel je voudrais vivre comme tout le monde !!

Un vibrant merci à tous.

Edwin Lyoquaim