

Quand j'avais sept ans, je me souviens...

C'est un après-midi de septembre où le soleil se fait bas, et les nuages brumeux et mornes l'emportent : nous sommes assis par terre sur le carrelage froid de la cuisine, qui commence à nous mordre les jambes. Ma mère, qui prépare le souper sur la table au-dessus de nos petites têtes blondes, ne nous dit pas : « Levez-vous, vous allez attraper froid. »

Elle continue juste à œuvrer en nous contemplant sereinement.

Nous jouons tranquillement, nous sommes complices, nous sommes frère et sœur.

À terre, c'est notre terrain de jeu, c'est notre univers. Tous les jours nous nous y retrouvons afin de témoigner de notre entente.

Jusqu'à ce jour, ce lundi où plus rien...

*« C'est juste un garçon sans importance collective,
c'est tout juste un individu. »*

L.-F. Céline
L'Église

Nous étions alors enfants... aujourd'hui mon frère a trente-cinq ans. Il est assez grand avec des cheveux châains, des yeux noisette ou bruns (ses yeux à lui aussi changent de couleur selon son humeur.). Bref, il aurait pu paraître un jeune homme charmant (non comme le prince évidemment !), sauf que la maladie l'a doté d'un signe caractéristique supplémentaire : il est handicapé.

Comme le commun des mortels que nous sommes l'affirme : il n'est pas normal !

Normal, ce mot a toujours raisonné à mes oreilles. Pas tel un mot qui chante ou qui tinte agréablement, non, un de ces mots qui dérangent, qui harcèlent. Vous aussi vous avez certainement dû en rencontrer un. Un mot qui hante, qui vous a déplu.

Pour moi, c'est : normal – d'ailleurs ce qui a confirmé mon intolérance fut la lecture de sa définition.

Normal, ale : 1. conforme à la règle idéale, ou à la moyenne statistique. 2. qui n'est pas altéré par la maladie (Être dans son état normal). 3. dont les aptitudes intellectuelles et physiques, dont le comportement, sont conformes à la moyenne.

Je me suis tout de suite sentie agacée. Au moins, toi Phano, tu as la faculté de pouvoir être insensible à la bêtise humaine.

Ne naissons-nous pas pour être heureux ?

Car après tout...

Après tout qu'y a-t-il d'important dans l'éphémère vie d'un être humain ? Pour certains, ce sera le fait d'avoir réussi leur vie professionnelle. Pour d'autres, l'ultime accomplissement de leur quête amoureuse ; ou encore le perpétuel souci d'être en bonne santé. Heureux « Ulys sien » celui qui réalise avec succès son odyssée.

Pour mes parents, il n'y a pas eu les classiques tourments, liés au devenir de leur fils : sera-t-il un avocat ? Un médecin ? Ou pourquoi pas une célébrité ? (À notre époque être connu et reconnu est devenu un métier à part entière !). Lui, son métier c'est l'auguste et le clown blanc, il possède une telle joie de vivre communicative, ainsi qu'à certains moments, une telle tristesse dans son regard... Non, pour eux, l'inquiétude résida dans le fait de trouver un institut médical spécialisé (IMP). L'urgence était que leur enfant puisse évoluer dans un univers adapté. Il ne lui était pas possible dans son cas d'intégrer une école primaire. Phanou a été victime d'une double méningite lorsqu'il était petit. La première à trois mois, puis une suivante vers sa deuxième année ! la mort a tout de même daigné le laisser en vie ! La maladie a provoqué une altération de ses facultés mentales, ainsi qu'une infirmité physique. Impossible alors de vivre comme les autres enfants.

Impossible aussi pour lui, plus tard, de connaître l'ivresse de la passion, de l'amour. Il n'entendra pas non plus de petits bouts de chou qui l'appelleront papa. Bonne nuit à la petite

amie, à l'épouse, à la mère... Extinction finale de l'hypothétique tribu. Comment dans ce cas, lui est-il permis d'être heureux ? Je ne pense pas me tromper en répondant à sa place : vivre parmi les siens. Que ce soit entouré de sa famille ou de ses ami(e)s, ou encore de l'équipe éducative, Phanou paraît épanoui. Quand je regarde mon frère, parfois il me semble percevoir une lueur étoilée dans ses yeux qui me confie : « Tu vois je suis bien, il ne me faut rien de plus en cet instant : il y a papa, maman, toi et mes neveux qui me sourient... »

Lorsque nous lui rendons visite à l'IMP, il se dégage la même symbiose. Ce sont d'autres personnes certes, mais elles sont celles avec qui il vit quotidiennement. Ce sont des hommes et des femmes qui sont : ses amis, les infirmiers, les aides-soignants, les éducateurs... qu'il aime et qui l'aiment tout simplement. Sans faux-semblant, un bonheur qui lui suffit et qui se suffit à lui-même.

Dans son univers, les êtres humains n'attendent rien en retour lorsqu'ils offrent leur soutien, leur amitié... L'individualisme, l'indifférence sont vides de sens. Peut-être afin de mettre en valeur à nos yeux la confiance, l'engagement... trop souvent occultés.

Ce qui me fait souvenir de la première amitié de Phanou. La rupture familiale venait de se produire (à l'âge de sept ans !), c'était la première institution spécialisée. Il arrivait dans un endroit inconnu empli d'étrangers. Non seulement il perdait son environnement, ses repères, mais en plus on l'amputait de sa famille, de sa mère. Il était jeune et déjà tellement blessé, semblable à un pantin désarticulé : toutes ses douleurs sur le corps à supporter avec en plus celles de l'âme ! Et le destin qui semble s'obstiner...

Tout naturellement il a rencontré, là-bas, cet autre petit garçon, (par déférence je le nommerai Assine). Ils sont devenus, comme beaucoup d'autres petits gars de leur âge, amis « à la vie, à la mort ». C'était malheureusement sans compter sur la perfide maladie d'Assine. Leur séparation familiale et leur mal respectif les avaient rapprochés, ils n'étaient plus seuls. Ils se sont sécurisés l'un et l'autre. Ils s'aimaient et s'acceptaient tels qu'ils étaient et non tel qu'on aurait voulu qu'ils fussent. Ils étaient inséparables, ils se consolait mutuellement. Assine aimait serrer Phanou dans ses bras ; j'ai d'ailleurs gardé cette photo bouleversante d'humanité. C'était une amitié absolue, ils se protégeaient afin d'affronter plus sereinement les accidents de leur vie.

Parce que je suis mère aujourd'hui, je peux me rendre compte à quel point ces enfants sont héroïques au quotidien. Malgré les infirmités, la maladie, les souffrances... ce sont des petits garçons et des petites filles qui sont si paisibles, comme si l'acceptation de leur sort leur ôtait le poids de leurs blessures.

Si les contes pour nos bambins racontent qu'à la naissance d'un enfant les fées viennent se pencher sur le berceau afin de bénir ce nouveau-né, eh bien, dans notre histoire ces dames devaient faire grève ce jour-là !

Je ne suis pas une militante acharnée pour un monde plus juste - je sais à quel point l'être humain peut-être tourmenté entre le yin et yang... je souhaite seulement qu'il y ait un monde un peu plus équitable, plus philanthrope. Car ces enfants sont des héros qui s'ignorent, ils rejettent leur propre douleur car ils tendent par nature à aider, à soutenir l'autre. Comment réagirions-nous à leur place ? Nous qui peinons à nous affirmer dans nos différences et à maintenir notre intégrité.

Cependant le plus pénible n'était pas encore arrivé...

À l'orée de leur dixième année, Assine s'est éteint, emporté par la maladie qui le rongait de l'intérieur. Dame Faucheuse s'est saisie de ce petit être vulnérable. On se demande à certains moments pourquoi la mort est si odieuse, même si on sait pertinemment qu'elle fait partie intégrante de la vie.

Ce fut une deuxième séparation cruelle pour mon frère, mais comment lui expliquer ? Cette fois, la rupture était synonyme de mort. Comment lui permettre de faire le deuil de son meilleur ami ? On ne trouve pas toujours les mots appropriés pour faire comprendre à un enfant ce que signifie la perte d'un être cher. Dès lors comment en parler à mon frère ? Était-il seulement conscient de la réalité : le décès de son camarade à dix ans ? Paradoxalement, je conçois qu'il ait compris qu'il ne verrait plus Assine, mais pas comme nous pouvons, nous, envisager le fait de ne plus voir au quotidien un être proche.

Certes, il est tout à fait lucide par rapport au temps qui s'écoule - il est plaisant de constater par exemple, qu'il n'y a nul besoin de lui rappeler que le week-end prochain papa et maman viennent lui rendre visite, il sait se repérer temporellement. Par contre, il n'a pas la même notion que nous du passé ou du futur. L'extinction des dinosaures à la fin de l'ère Secondaire ou l'hypothétique voiture volante futuriste n'ont pas la même signification pour lui que pour vous.

« Dis quand reviendras-tu ? »

Barbara.

Pour la plupart d'entre nous, les individus qui présentent un handicap sont insensibles à leur propre prise de cons-

cience. Je m'explique : Phanou, lorsqu'on lui offre de nouveaux vêtements, rit et remercie avec effusion : « Je vais être beau, merci beaucoup, merci ; maman on les mettra demain. »

Est-ce là une intuition de son amour-propre ? Il vous est certainement déjà arrivé de vous regarder au réveil et de vous dire : « Ça va aujourd'hui je suis plutôt pas mal » ou *a contrario* : « Oh la la, j'ai une tête à faire fuir Quasimodo ! »

Ce phénomène est caractéristique de notre espèce. Nous prenons conscience : ce sont les sentiments que nous avons de nous-mêmes qui se manifestent du rapport que nous avons à autrui. Mon frère perçoit aussi cette émotion, peut-être de façon plus infime, mais indéniablement il éprouve le désir de se plaire ainsi qu'aux autres.

Haro également sur le fait qu'une personne handicapée n'a pas à se soucier de son apparence. Son fauteuil roulant n'est pas son seul accoutrement !

J'ai le souvenir d'une de nos promenades dans un parc. Phanou ne possédait pas encore de fauteuil - celui-ci reste d'ailleurs très coûteux, réalité inadmissible ! L'État devrait prendre en compte que ces « véhicules » n'ont pas besoin d'une taxe carbone ! Aussi, installé dans une poussette bleue à rayures, il était déjà assez grand et ses longues jambes émaciées dépassaient, créant une incompréhension chez les gens qui posaient leur regard sur lui. Comme s'il fallait les excuser de leur gêne. Ce n'était pas un mutant mi-enfant mi-arachnide ! C'était juste un petit garçon comme les vôtres, mais qui avait eu moins de chance...

Les cruels aléas de sa jeune vie ne s'arrêtèrent pas là évidemment. Sa roue cosmique ne tournait décidément pas dans le bon sens !

Afin de pouvoir recouvrer une certaine motricité, perdue lors de la méningite, il dut subir plusieurs opérations. Du bras gauche dans un premier temps, (notamment au niveau du poignet), sa main étant repliée sur elle-même comme une bête meurtrie, tapie dans son terrier. Puis des jambes, pour lui permettre de se tenir debout et de marcher. Marcher – quelle belle journée ce dut être pour mes parents... Voir leur fils réussir à mettre un pied devant l'autre, de manière hésitante et traînante, mais tout de même ! Pareillement aux petits bouts de chou qui font leurs premiers pas – alors qu'il avait, lui, atteint ses huit ans et demi ! Être fragile qui s'était traîné à terre pendant sept ans. La médecine lui permettait enfin de se redresser. Essayez d'imaginer ce fait naturel, pour nous, se transformer en acte euphorique pour lui !

Bien sûr il y a les souffrances endurées, les cicatrices ; il ne peut pas non plus s'amuser à sauter dans les flaques d'eau comme un enfant, ou partir en grande balade - les longues distances l'épuisent rapidement.

Néanmoins, son monde imaginaire d'en bas s'était transformé en monde réel d'en haut. Il ne s'agissait plus de jeux fantastiques comme nous les inventions autrefois.

Avez-vous déjà pris conscience lors d'une rage de dents, d'un mal de ventre, lors d'une blessure, que la douleur occasionnée vous redonnait accès à la réalité ?

Le fait d'être meurtri, d'avoir mal, nous fait souvenir que l'on est bel et bien en vie. Mort, on ne souffre plus !

Phanou lui, ne pouvait communiquer les multiples souffrances dues aux complexes et répétitives opérations qu'il endurait. Il comprenait suffisamment bien qu'il était vivant ! Un mal pour un bien, dit-on ! Laissez-moi rire !

En parlant de bien, lorsqu'on va aux toilettes (oui, je conçois le beurk...), on y va pour se soulager, (il n'y a rien de dégoûtant, nous nous y rendons tous, c'est humain...). Bref