

Sommaire

Du même auteur	6
Sommaire	9
Préface	12
A comme...	13
Acceptation	13
Accessibilité	15
B comme...	19
Batterie	19
Béquille	21
Bus	22
C comme...	25
Chiens	25
Coup de main	26
D comme...	30
Débrouillardise	30
Discrimination	31
E comme...	32
Enfants	32
Etudes	36
F comme...	41
Fragilité... ou force ?	41
G comme...	43
Goujaterie	43
H comme...	45

Hôpital	45
Humour	50
I comme...	54
Intermittence	54
Introduction	57
J comme...	59
Jugement	59
K comme...	61
Kiné	61
L comme...	62
Langage	62
Lassitude	63
Logement	64
M comme...	67
Méto	67
N comme...	69
Négociations	69
O comme...	71
Obstacle	71
Optimisme	72
P comme...	74
Permis	74
Q comme...	76
Quotidien	76
R comme...	79
Regard(s)	79
Révisions	80
S comme...	81
Souffrance	81
Soutien	82
Syndrome myasthénique de Lambert-Eaton	83
T comme...	85
Taille	85
Taxi	85
Transsibérien	87

U comme...	91
Ubuesque	91
V comme...	94
Voyages	94
W comme...	101
What ?	101
X comme...	103
XXL-malaise	103
Y comme...	104
Youpi !	104
Z comme...	106
Zut !	106
Quelques remerciements	107

Préface

Ce qui est frappant dans le témoignage autobiographique de Clotilde Aubet, c'est qu'elle ne se bat pas contre mais avec son handicap. De fait, c'est un parcours du combattant quotidien qu'elle dompte sur son fauteuil. « *Circuler en fauteuil roulant dans Paris, c'est avant tout un véritable slalom entre les obstacles* », écrit-elle mais il faut la suivre pour comprendre ces itinéraires mystérieux. En lisant ses lignes, on comprend que la mise en accessibilité de la cité a un retard considérable. Et pas seulement l'accessibilité des trottoirs, du mobilier urbain et des bâtiments, mais l'ouverture des regards et des mentalités. Clotilde a décidé de sortir de son enfermement, aussi ses rencontres avec les passants qui sont les plus intéressants pour le lecteur. Prenons le bus, l'ascenseur, le trottoir, entrons avec elle dans un restaurant, un bar, une cafétéria, une bibliothèque pour comprendre la vie d'une jeune Parisienne sans préjugés. Clotilde évoque les gens pressés qui vivent dans leur bulle, le smartphone à la main, qui ne font pas attention à elle. Et si ces gens étaient les décideurs, managers, élus, hauts fonctionnaires trop pressés pour s'intéresser à ceux qui se déplacent autrement, en fauteuil roulant ou avec une canne ? Clotilde ne fait pas que témoigner, elle nous confronte à une autre manière de voir Paris et les Parisiens dans un futur proche...

Préfet Jean-Christophe Parisot

A comme...

Acceptation

Accepter une maladie chronique soudainement arrivée et tous ses chamboulements. Accepter, pour continuer à avancer et à vivre. Accepter, mais pas se résigner.

En effet, comme malade, arrive un moment où l'on doit faire le deuil de l'avant, de ce qui était possible et de ce qui, désormais, ne l'est plus. Ce n'est cependant pas toujours facile, et tous les malades ne le feront pas. Cela a sans doute été plus facile pour moi, car je ne souffre que d'une maladie chronique, qui ne peut être fatale. Faire le deuil de la vie d'avant m'a semblé un mal nécessaire pour accepter la maladie. Un premier pas pour choisir la vie. Cette vie qui reste là, offerte, malgré les symptômes, les limitations et les frustrations. Ne pas les reconnaître serait se mentir et s'exposer sans doute à des déceptions plus grandes encore. Combien de fois, en effet, le matin, me levant, n'ai-je pas voulu que tout cela soit fini, jusqu'à ce que faisant mes exercices de kiné quotidiens, je ressente toujours aussi vivement le poids de l'effort ?

La maladie n'est pas affaire de volonté. Et c'est cela que l'on doit accepter. Accepter qu'aller mieux n'est pas que du ressort de notre bon vouloir, mais que la maladie est une donnée, qu'il faut désormais intégrer à notre vie. Pour autant, accepter ne suffit pas, car on est alors trop proche de la résignation. On n'est pas condamné à ne rien faire

parce qu'on a une maladie ou un handicap. Ce n'est ni ne doit être le cas. Vivre avec la maladie est un choix sans cesse renouvelé. C'est apprendre à apprécier ce qui reste possible, à goûter les moments de mieux et à vivre sa vie, en dépit de la maladie.

Cependant, cela relève d'un choix purement personnel, un choix auquel toute personne traversant une telle épreuve est confrontée et, jamais je ne me permettrai de juger une personne qui aura décidé de réagir autrement. Car une maladie, c'est un changement tellement radical. Ce que je ne supporte donc pas du tout, ce sont ces personnes non malades, qui s'imaginent savoir mieux que moi, comment il faut vivre avec une maladie chronique. Ainsi, un jour de ma cinquième année d'études, un invité de passage chez ma logeuse en Suisse, homme d'une soixantaine d'années, bien dégarni, bien sûr de lui, me pose gentiment quelques questions sur ma maladie. Et soudain, il déclare :

— Oui, avec de telles maladies, on ne peut que continuer à avancer. De toute façon, il faut le faire.

Gênée, je ne relève pas. Comment expliquer la réalité de la maladie à quelqu'un qui pense la connaître, mais ne se rend en fait pas compte de ce que cela représente ? Avancer n'est pas la seule option. Chacun décide librement et indépendamment de se battre et de continuer à vivre. Et personne, mais absolument personne, n'a le droit de dire à une personne malade la façon dont elle doit réagir face à sa maladie. Si certains prennent le parti de se battre, d'autres se résignent. Et même si on décide de continuer à vivre, on n'arrive pas toujours à le faire. Il y a des jours où l'on ne veut tout simplement plus, ces jours où la maladie devient trop dure à supporter. Pourtant, ces jours-là, de nouveau, je pense à cette vie qui est là, la mienne, envers et contre la maladie. Je sais alors qu'une nouvelle fois, je me relèverai et je choisirai de continuer à vivre. Sans me résigner.

Accessibilité

— Oui, c'est accessible en fauteuil roulant, m'avait-on assuré, alors que j'avais pris la peine d'appeler...

Quelques heures plus tard, arrivée à l'entrée du restaurant où je devais rejoindre des amis, me voilà bloquée devant une marche très haute, pas très accessible. Un coup de fil à ceux que je dois retrouver, une opération de portage/montage, et quelques minutes plus tard, je peux m'attabler avec mes amis pour fêter un anniversaire !

Parce que, non, une marche très haute, ce n'est pas accessible ! Pas de rampe, pas d'ascenseur et/ou pas d'entrée de plain-pied et alors pas d'accessibilité seul en fauteuil roulant. Toutefois, mes amis et proches prennent l'habitude de faire attention et intègrent progressivement ce qu'accessible signifie, implique et requiert. Néanmoins, ils ne peuvent pas toujours pallier aux imprévus, du type pannes d'ascenseur, généralement réglés par une descente d'escaliers dans les bras de l'un ou de l'autre, ou à pied si je suis assez en forme.

Idéalement, un lieu accessible présentera aussi des toilettes accessibles. Mais même des toilettes avec un petit sigle représentant un petit bonhomme assis sur son fauteuil roulant, blanc sur fond bleu, ne sont pas toujours une garantie qu'on pourra y rentrer en fauteuil roulant.

Premier obstacle potentiel : la porte. Et c'est souvent un vrai problème avec parfois de très lourdes portes, peut-être réglementaires et esthétiques en théorie, mais inouvrables dans la pratique. Un jour de visite d'exposition avec ma mère, à l'Albertina viennoise, musée de peinture des XIX^e et XX^e siècles, qui présente notamment une splendide collection impressionniste, je reste ainsi bloquée à l'intérieur des toilettes accessibles du musée, ne parvenant pas à pousser une porte pourtant déverrouillée.

Deuxième problème possible : la taille des toilettes. Ça paraît tout bête, et pourtant, je ne sais pas par quel prodige certains ingénieurs ou architectes pensaient pouvoir faire tenir un fauteuil roulant, même compact, dans les toilettes prétendument accessibles qu'on peut

trouver à certains endroits, notamment dans les TGV de la SNCF... Vous regarderez la prochaine fois que vous serez dans le train !

Troisième souci récurrent : les squatteurs. Loin de moi l'idée que toute personne sortant de toilettes handicapées debout est en train d'abuser. Je suis parfaitement consciente que certaines personnes ne peuvent descendre des escaliers ou marchent péniblement, sans que l'on puisse le deviner, ni à leur visage ni à leur démarche. Je suis d'autant mieux placée pour le savoir que cela peut être mon cas, lorsque je délaisse ponctuellement le fauteuil. Mais vous me permettez toutefois de douter que toutes les personnes que j'ai pu voir sortir de toilettes accessibles, devant lesquelles j'attendais, étaient dans cette situation. Alors, un peu prises en flagrant délit, certaines ont l'élégance de s'exclamer :

— Excusez-moi, je suis désolée !

Tandis que d'autres, sans doute pour cacher leur gêne, arrivent à glisser :

— Je vous en prie !

Comme si elles me faisaient une grande faveur en me cédant leur place.

Peut-être vous semblera-t-il que j'attache trop d'importance à ce sujet. Mais il faut bien se rendre compte de la chose suivante : il y a généralement une seule toilette accessible dans un lieu public et c'est logiquement la seule dans laquelle on puisse rentrer en fauteuil. Il est donc par exemple prodigieusement agaçant d'en voir sortir une étudiante fraîchement remaquillée, comme cela m'est arrivé tant de fois à Sciences Po au cours de mes études là-bas, alors que j'attendais devant les seules toilettes accessibles de tout le bâtiment. Juste parce que la jeune femme n'avait pas eu le courage de monter les 15 marches qui la séparaient des toilettes des filles...

Je suis persuadée que si on faisait passer, ne serait-ce qu'une heure, un parcours en ville en fauteuil roulant à tous les enfants scolarisés, et tout spécialement dans les rues parisiennes, tous en seraient durablement marqués. Combien de fois, me déplaçant entre deux bâtiments de Sciences Po, au cœur du quartier parisien de Sèvres-

Babylone aux bâtiments majestueux chargés d'histoire, avec des camarades, ignorants des joies du fauteuil roulant à Paris, se sont-ils soudain exclamés :

— Mais c'est vraiment compliqué de se déplacer en fauteuil roulant, je ne me rendais pas compte. Je n'avais pas bien mesuré...

Évidemment que c'est compliqué ! Se déplacer dans Paris (ou toute autre ville peu accessible) surpasse les défis sportifs les plus fous qu'on puisse imaginer.

Cela relève tout d'abord du saut d'obstacles pour traverser des rues et remonter sur le trottoir d'en face, même si le bateau de celui-ci peut être assez élevé. Ceci dit, c'est une bonne épreuve de maintien en forme, lorsqu'il faut se propulser de toutes ses forces pour monter sur un trottoir parfois très en côte. Toutefois, il faut bien reconnaître que, lorsque les bateaux sont de véritables marches, même avec toute la meilleure volonté du monde, on ne peut pas les franchir... Deux stratégies se profilent alors : trouver une personne suffisamment forte et très dévouée pour m'aider à dépasser cet obstacle. Ou trouver une stratégie de contournement et d'évitement en visant un trottoir alternatif plus praticable. Je retiens souvent la seconde option, car elle est réalisable la plupart du temps. Ce n'est que lorsque la situation est trop désespérée que je recours à la première. Bien sûr, il y a toujours une dernière solution, mais qui ne marche qu'occasionnellement, quand je ne suis ni trop fatiguée ni trop chargée, car mon fauteuil est quand même assez lourd : me lever, monter le fauteuil moi-même et m'y rasseoir, une fois sur le trottoir. Mais j'ai tout de même la chance de pouvoir le faire.

Circuler en fauteuil roulant dans Paris, c'est avant tout un véritable slalom entre les obstacles. Je regrette vraiment que ce ne soit pas une discipline reconnue aux Jeux olympiques... Je serais sûrement très douée avec un entraînement quotidien. La difficulté va en augmentant avec l'étroitesse des trottoirs : les plus durs sont ceux sur lesquels le fauteuil tient à peine dans la largeur. La difficulté se mesure aussi au type d'obstacles, qui sont de toute nature : terrasses de cafés qui

s'étendent, étais de fleuristes avec leurs tuyaux d'arrosage négligemment posés sur la largeur du trottoir, poteaux, panneaux, travaux, vélos accrochés n'importe comment, poubelles en attente de ramassage, mais surtout, surtout les piétons. Les pires sont ceux qui marchent sans faire attention, les yeux rivés sur un smartphone ou absorbés par un appel téléphonique, ne parvenant alors plus à marcher droit... Ils sont enfermés dans une bulle dont on ne peut les sortir qu'à grand-peine, à coups de :

— Pardon, excusez-moi ! Excusez-moi, je voudrais passer, s'il vous plaît, criés pour qu'ils puissent enfin les entendre.

Leurs réactions sont alors imprévisibles, comme peuvent l'être celles de n'importe quel autre piéton, entre ceux qui s'arrêtent brutalement, mus par une soudaine impulsion, et ceux très pressés, qui ne veulent pas dévier de leur trajectoire.

Ainsi, un jour, dans une rue derrière Sciences Po, c'est à peine si je ne me suis pas fait crier dessus par une dame manifestement assez pressée, mais obligée de descendre sur la route pour me laisser la place sur un trottoir on ne peut plus étroit :

— Vous pourriez faire attention ! s'exclame-t-elle dans un soupir agacé.

Je ne dis rien, mais je suis assez surprise de cette réaction : complètement impossible de descendre sur la route, car le trottoir est trop haut. Elle ne va quand même pas m'accuser de l'étroitesse du trottoir ou me reprocher le fauteuil roulant ?

Une autre fois, un jeune homme à l'air assuré me déclare, alors que je peinai à l'éviter sur un trottoir très étroit :

— Quand on n'a pas son permis, on ne conduit pas...

Les passants ne réalisent pas forcément toujours l'ampleur du problème : un fauteuil ne peut ni réduire sa largeur, ni faire un pas de côté pour éviter un obstacle, ni faire demi-tour sans un certain espace de giration, ni freiner net... Je veux bien faire des efforts, mais comme on dit, à l'impossible, nul n'est tenu.

B comme...

Batterie

Je ne me suis mise que tardivement au fauteuil roulant actif, poussable facilement par son seul utilisateur. Je me souviens très précisément de la première fois : un pur bonheur ! Et un immense sentiment de liberté !

C'était un jour d'hiver viennois, deux ans que j'étais malade et toujours une fatigabilité importante à la marche. Éva, ma kiné de l'époque, devant mon désespoir d'être ainsi limitée dans les déplacements seule, s'était arrangée pour me prêter un fauteuil roulant manuel actif, pour essayer. Incommensurable changement par rapport au fauteuil roulant que j'avais auparavant et qui ne pouvait être actionné que par une personne extérieure ! Toute à la joie de ce nouvel outil, je le teste l'après-midi même avec maman lors de courses au supermarché. Je crois que ces courses ont été les meilleures de toute ma vie : je m'amuse à remplir le caddy et surtout à pouvoir me déplacer enfin seule, complètement seule, dans les rayons du magasin. Mais bon, en rentrant, cela ne résout pas pour autant le problème des escaliers...

Et c'est ainsi que quelques semaines plus tard, ma mère et moi allons chez un vendeur de fauteuils roulants pour m'en acheter un. Jamais je n'aurais cru qu'il y avait autant de modèles, autant de choix, autant de prix... C'est comme choisir une voiture et ses options dans un catalogue, entre les roues, les poignées, le coussin d'assise, la couleur des montants, etc. Heureusement, Paul, le vendeur, la quaran-

taine et un large sourire qui rend cet achat un peu spécial plus facile, nous donne d'excellents conseils. Et lorsque deux semaines plus tard, je reçois le fauteuil, un fauteuil roulant à la structure vert pomme, je ne suis pas du tout déçue. C'est fréquemment que depuis, des cyclistes chevronnés admirent mes roues réputées increvables et l'armature en aluminium, toute légère, du fauteuil :

— Il est super votre fauteuil ! Dis donc, génial vos roues ! L'armature paraît très maniable, c'est fait en quoi ?

C'est ainsi que j'ai mis un premier pied, enfin plutôt une première roue, dans le domaine jusque-là inconnu du cyclisme, découvrant ses joies et ses peines, comme celle de changer une chambre à air quand il y en a une de crevée... Je suis aussi devenue pro du déplacement en fauteuil, essayant de rendre tours et demi-tours aussi gracieux que faire se peut, me livrant parfois à une espèce de ballet roulant !

Après deux ans et demi d'usage de mon super fauteuil actif vert pomme, je connais une nouvelle phase de dégradation. Le charme des maladies chroniques ! L'idée de rajouter une batterie au fauteuil s'impose alors progressivement, afin de me soulager dans certains déplacements plus longs. Ma mère trouve alors un système de roues motorisées, alimentées par une batterie placée sous l'assise du fauteuil. Les roues peuvent être en mode manuel ou en mode électrique. La mutuelle accepte de le prendre en charge, car c'est un gros investissement, mais qui en vaut la peine. Et c'est après moult recherches que nous trouvons une assurance qui accepte de prendre en charge fauteuil et système de motorisation en cas de vol ou de casse... En fait, comme pour une voiture !

Voilà que Paul, toujours le même vendeur, peut donc installer le système sur le fauteuil. Et la différence est de taille. À tel point qu'il n'est pas rare que je me fasse arrêter dans la rue par des gens fascinés par ce fauteuil roulant motorisé, qui garde la maniabilité et l'étroitesse d'un fauteuil manuel, même s'il est un peu plus lourd :

— Excusez-moi, vous l'avez acheté où votre fauteuil ? Il est super ce fauteuil, il faut que j'en parle à ma grand-mère/ mon ami/ ma tante.

C comme...

Chiens

Ils ont des attitudes parfois relativement étranges face au fauteuil roulant. La plupart sont totalement indifférents, d'autres carrément agressifs et quelques-uns semblent avoir du mal à appréhender cet objet curieux.

Un vendredi de printemps, alors que je prends l'Eurostar à la gare du Nord pour un week-end prolongé à Londres, la gendarme qui assure le contrôle de sécurité, jeune femme à l'allure sportive, questionne :

— Est-ce que cela vous dérange que je demande à mon chien de s'approcher de votre fauteuil roulant ?

J'accepte sans problème, un peu dubitative. Et là, le beau berger allemand s'arrête net à un mètre du fauteuil, refusant de s'approcher plus près, bien que sa maîtresse le tire et l'encourage :

— Je ne comprends pas pourquoi il a peur des fauteuils roulants comme cela. C'est comme s'il y en avait un qui lui avait roulé dessus.

Je me contente d'acquiescer, plutôt rassurée, car mon amour pour les chiens est assez modéré... C'est non sans une certaine crainte que je vois s'approcher du fauteuil un chien, dont la gueule arrive à la hauteur de ma main. On ne sait jamais, s'il lui prenait l'envie de planter ses crocs acérés dans le bras ou la main à sa portée.

- Eh, non, en fait !
— Ah mais c'est quand même pratique que ce ne soit pas toute la journée.
— Tout à fait, c'est pratique, ça permet de s'organiser !
L'essentiel, n'est-ce pas, est de toujours voir le bon côté des choses.

Introduction

Petite fantaisie que de mettre cette introduction au milieu du livre, à la lettre « I » et non au début !

Après une enfance parisienne, je suis arrivée en sixième en Autriche, à Vienne, à la suite d'une mutation professionnelle de mon père. Toute la famille, les parents, FX et Béné, mes petits frère et sœur, et moi, nous attelons vite à l'apprentissage de l'allemand, qui n'aura bientôt (presque) plus de secret pour nous, et nous permet ainsi de découvrir l'Autriche. Même si, au fil des années, nous explorons aussi les pays alentours : République tchèque, Hongrie, Slovaquie, Slovénie, Croatie, etc.

Une adolescence somme toute très paisible et heureuse, celle d'une élève sérieuse, catho pratiquante, un peu perfectionniste, assez classique, très organisée, entre les cours, les sorties et fous rires avec les amis de lycée et les activités extrascolaires : flûte traversière, théâtre, lecture, grec ancien.

Jusqu'à ce que tout change, ce 1^{er} octobre 2010, un mois après une rentrée on ne peut plus normale en première ES. Deux ans de galère, relatés dans *Un bac sous perfusion*, pour finalement passer mon bac et un an de césure pour obtenir le bon diagnostic, celui d'un syndrome myasthénique de Lambert-Eaton. Après deux années vraiment difficiles, cette année de pause a été assez salutaire et a été l'occasion d'apprendre l'espagnol, de se remettre à la couture et à la cuisine, de passer le permis, et surtout, surtout d'aller mieux.

La maladie aura eu ce mérite de me rendre moins exigeante, plus flexible, plus créative et plus persévérante. Toutefois, elle n'a pas altéré mon goût certain pour les sciences politiques et les relations

internationales. Et c'est ainsi qu'assez naturellement, je me suis orientée vers Sciences Po, avant de finir mes études à l'université de Saint-Gall en Suisse.

Les deux premières années d'études où j'habitais en foyer pour étudiants ont été suivies d'une année de stage en organisation internationale à Vienne, de retour à la maison. Puis de nouveau un an à Paris, cette fois-ci dans un logement accessible et tout près de Sciences Po. Et enfin, pour la dernière année, une découverte des verdoyantes et souvent enneigées montagnes suisses, où je loge chez l'habitante.

Toutes ces années d'études se sont toujours terminées par des stages estivaux, confrontant plutôt avec succès ma résistance physique au monde du travail. En effet, la maladie, comme toute bonne maladie chronique, continue de fluctuer. Les symptômes varient, mais la constante « fauteuil » demeure, car les jambes sont toujours celles qui prennent le plus cher, même si cela dépend des jours et des heures. Je me suis progressivement habituée à ces journées « Kinder Surprise », qui, au fur et à mesure de leur déroulement, réservent toujours plein de surprises, bonnes et moins bonnes.

Quoi de neuf sinon ? Ah oui, j'apprends aussi le russe, une autre de ces occupations distrayantes dans les jours de fatigue.

Et pour les parents, ils sont désormais à Kiev, même si notre base familiale reste Vienne, tandis que FX fait des études d'ingénieur à Munich et Béné de psycho à Paris.