

Charcot ne sclérose pas le cœur, ni le sexe d'ailleurs

« Au milieu de l'hiver, j'apprenais enfin qu'il y avait en moi un été invincible ».

3 heures du matin, 26 °C en décembre :

– Doudoune, il faut que je bouge.

Trois ans et demi que mes nuits sont ponctuées par cette phrase. Alors je me lève, nue. Son corps ne lui permet plus de lutter contre le froid, et le chauffage à fond me pousse à me dévêtir dans la nuit. Dans la lumière de la lune, il voit tout, d'abord, mes fesses se faufiler dans la pénombre, puis j'offre ma poitrine généreuse à son regard surpris.

– Oh ! les doudounes de ma doudounette.

Poète à toute heure.

J'ôte les couvertures qui le couvrent, puis le coussin placé sous sa jambe. Je pousse un gémissement en tirant de toutes mes forces sur le drap en travers du lit, qui, placé sous son corps, me permet de déplacer ses 75 kg inertes. Alors, une fois positionné au milieu du lit, je fais le tour et viens coller mon corps tiède contre le sien pour le faire basculer sur le dos, changer ses appuis et soulager ses articulations. Sa bouche esquisse un sourire coquin contrastant avec la douleur qui le réveilla quelques minutes plus tôt. Ma petite taille m'oblige à me pencher pour attraper la commande du lit placée entre nos deux matelas. Alors ma poitrine touche son visage avec malice, et c'est alors qu'il l'embrasse à la volée. Sa bouche est la seule partie de son corps qu'il peut encore mobiliser sans mal. Il ne peut plus atteindre la peau douce qui entoure mes aisselles pour me faire des chatouilles.

Tandis que la tête du lit se lève, sa bouche se rapproche de la mienne. C'est à mon tour de lui sourire et de l'embrasser. Après avoir surélevé ses jambes pour ménager ses lombaires, je le recouvre des couvertures et cale ses genoux pour éviter une rotation inconfortable des hanches. Puis je place une couverture sous ses chevilles pour limiter les frottements des talons. Enfin, je branche la machine qui l'aide à respirer en cas d'apnée du sommeil ou de détresse respiratoire. Alors nous sommes prêts pour entamer notre deuxième phase de sommeil. Il sait que malgré nos baisers je désespère de retrouver les bras de Morphée (le sommeil est d'or).

8 heures, réveillée par les rayons du soleil :

– Qu'est-ce que t'es belle !

Il colore toutes mes journées de compliments, et je me sens comme une déesse.

Il me contemple amoureuxment, sourire aux lèvres. Ses yeux parcourent les détails de mon visage. Plus il sourit, plus je souris. Et plus je souris, plus il sourit.

La veille, nous avons réussi à prendre notre douche hebdomadaire et aujourd'hui nous ne sommes plus fatigués par toutes ces manipulations. Mes cheveux arborent encore de jolies

boucles. Mes poils ne se hérissent pas encore sur mes jambes et nous ne nous sentons pas sales. Aucun rendez-vous de prévu, ni kinésithérapeute, ni enfants, ni familles, ni amis, ni médecin, ni avocat, ni notaire. Juste lui et moi.

Il est étendu sur le dos et dans l'incapacité de le cacher ; les couvertures trahissent, dans leurs courbes, son érection matinale. Alors, je salue notre ami, alias « Jojo » (clin d'œil à Jacques Brel et son pianiste), ou « el cantor abandonado » (celui qui chante des chansons à la gloire de Ludivine, mon sexe), ou Anaconda Joe, le champignon atomique, King Cobra, le micro du producteur de radio, BHP (bite à haut potentiel), orgasmator, le cyclope... alias toutes les drôleries que l'on peut inventer quand on sait que le temps est compté, quand on oublie de jouer un rôle mais qu'on se laisse prendre au jeu, qu'on oublie les préjugés, les clichés, qu'on accepte de se sentir vulnérable, parfois bête, quand on a décidé de profiter du meilleur ! Car il faut le dire : le pénis n'est pas un muscle mais un corps caverneux. Le cerveau n'est pas un muscle non plus. Et le cœur, qui est un muscle, n'est pas affecté par la SLA, car il n'est pas commandé par les neurones locomoteurs.

La vue de notre ami au garde-à-vous est plutôt encourageante. Mon cycle de sommeil respecté je suis d'humeur aux tendresses matinales. Alors une pluie de bisous s'abat sur son visage. Je colle mon nez contre son cou et remplis mes narines de son odeur. Il sent encore le parfum de la veille. Sa peau est comme un aimant pour mon nez et ma bouche. C'est un doux mélange enivrant qui m'obsède et me fait faire des trucs fous, comme mordre à pleine bouche dans son ventre. C'est l'« *incorporation* », comme il dit. Il déteste ça pourtant... C'est mon « doudou-miam-miam ». Ce n'est pas très mature mais est-ce bien important ? Dans le même genre, j'adore faire sonner des prouts avec ma bouche sur son ventre... Une fixation à l'oralité.

Il y a quatre ans, déjà, lorsque nous partions en balade, je conduisais la voiture, puis le fauteuil roulant, et je ne pouvais pas m'empêcher de le toucher. Nous n'étions pas encore en couple, malgré toutes les perches que je lui tendais, tous les sous-entendus... Il savait que je promouvais l'accompagnement sensuel et sexuel des personnes en situation de handicap. Au restaurant, je ne voulais pas m'asseoir en face de lui mais à côté pour pouvoir caresser son bras ou sa jambe gauche, qui le trahissait déjà. En voiture, ma main ne restait pas sur le volant ou le pommeau de vitesse. Je lui proposais de masser ses fesses après quelques heures de balade. Il se laissait faire sans broncher, mais ne voulait pas céder à mes avances. Jusqu'au jour où sa libido s'est réveillée !

8 h 30, agacé par mes assauts :

- Doudoune, j'ai des médicaments à prendre

Si on chamboule trop notre rythme, les douleurs neuropathiques de mi-journée perdureront jusqu'au soir.

Je m'habille. Je l'installe sur le côté, toujours pour soulager les articulations pendant que je prépare le petit-déjeuner. Puis je l'installe à nouveau sur le dos pour un petit massage et quelques étirements, l'occasion de caresser le tapis de ses jambes. Alternier, c'est la clé.

9 h 15, remué :

- Doudoune, je vais pisser.

Une occasion comme une autre pour moi de relâcher.

Encore basculé sur le côté, je prends soin de positionner Jojo comme il faut. Il y a quelques récompenses dans le fait d'accompagner la miction, souvent accompagnée de flatteries, de poésie, et de baisers (pas sur la bouche). Sachez que je me suis prêtée moi aussi avec succès à l'exercice de la miction dans un pistolet.

Enfin prêts pour se restaurer, je fais basculer ses jambes dans le vide et l'entoure de mes bras pour soulever son buste jusqu'à l'asseoir sur le lit. Dans ce corps à corps, j'embrasse son cou. Je sens son souffle dans ma nuque et ça m'émoustille. Je sens sa barbe de trois jours. J'aime son allure de brun ténébreux.

9 h 30, en équilibre sur le bord du lit :

- Quel joli décolleté !

Je m'éloigne pour attraper ses pantoufles et suis à genoux devant lui. Je positionne la chaise à roulettes, vérifie les freins. Je soulève ma chemise de nuit pour libérer mes jambes placées entre les siennes.

- Je sens ta chaleur.

Ses bras autour de mon cou et mes bras qui le soutiennent ; c'est notre danse quotidienne : un slow, et c'est moi qui guide. Rythme de valse : à la une, à la deux, à la trois... Dans un gémissement, je le soulève légèrement et le rapproche du bord du lit. Je repositionne ses jambes et ses pieds pour qu'ils glissent sur le parquet sans rien percuter. Puis, dans un râle, je le soulève du lit et le fait pivoter pour le poser sur la chaise. Je positionne l'accoudoir ainsi que ses mains et le lâche progressivement. Autrefois, tandis que je me dégageais, sa main droite se refermait sur mon sein gauche. Plus tard, elle le touchait simplement. Maintenant, mon sein effleure sa main. On ne joue plus à pouet pouet camion. Le souvenir de ces jeux nous fait sourire malgré tout.

Je me retourne alors pour ramasser les cale-pieds laissés dans un coin.

- Quel beau cul !

Une fois calé, j'enlève les freins. Autrefois, ses mains douces s'égarèrent sur mon creux poplité dans une caresse suave.

10 heures, après le petit-déjeuner, direction les W-C :

– Je sens tes seins dans mon dos.

L'occasion de glisser un baiser dans son cou.

Obligée de frotter mes seins sur son épaule pour me glisser entre sa chaise et l'encadrement de la porte. Je lui enlève son pantalon. Interdiction de l'embrasser, car la moindre érection mettrait à mal notre tentative de l'asseoir sans le blesser. Nous reprenons notre danse quotidienne. Depuis le temps je connais la chorégraphie par cœur. C'est la « corpspropriation ». Les toilettes japonaises, ça demande une précision au centimètre carré et au degré près ! C'est tous les jours la même valse, mais le résultat n'est jamais pareil. Alors je suis à ses pieds pour un autre slow : sa tête sur mon épaule, ma tête soutient son buste.

C'est merveilleux d'atteindre ce degré de complicité avec un autre être humain, où les odeurs, les textures et les bruits importent peu. Même les W-C sont devenus un lieu de tendresse, de caresse, de réconfort, d'érotisme, d'humour, de réflexion, de discussion, de rêve, de projets, de négociation. Point trop n'en faut, car c'est très fatigant tout de même. Donc après exonération vient l'heure de la verticalisation, direction le lit pour une toilette. Sachez que, par souci d'équité, j'ai aussi abandonné l'intimité de mon exonération. C'est la « caca-thérapie ».

10h30, le temps de la récupération :

– Est-ce que tu me désires encore ?

« *Évidemment, je t'aime !* », répondis-je plusieurs fois par jour. C'est le moment où je viens me coller à lui, quand il est à moitié nu et que nous sommes tous les deux détendus. C'est le moment où nos esprits s'évadent et commencent à fantasmer. Mais avant de s'autoriser à dérapier, il faut se positionner : une seule position, deux variantes, zéro lassitude. Dans un cas comme dans l'autre, mon corps en amazone lui permet de garder une position optimale. Nous croisons les doigts pour que le lit médicalisé supporte notre poids cumulé. Parfois je joue les équilibristes. Parfois je guide ses mains et ses doigts sur mon corps. Mais la plupart du temps nous n'en avons pas besoin tant l'amour et le désir sont intenses. Quand nos bouches se rejoignent et que je sens sa langue se glisser entre mes lèvres, c'est le début d'une autre danse. Déjà hypersensibles, nous sommes devenus hyperréactifs, aux regards, aux mots, aux gestes, aux touchers. Lorsqu'une partie du corps est défaillante ou qu'elle manque de stimulation, d'autres parties se mettent à compenser. J'ai su dès la première fois que l'on s'est embrassés que nous vivrions des moments d'intense sensualité.

« *Tu fais l'amour avec ta langue !* », avait-il dit lors de notre premier baiser.

Cette sensation ne nous a jamais quittés. Faute de pouvoir explorer nos corps et s'accoupler comme tout le monde, nos langues ensemble déclenchent des feux d'artifice hormonaux.

Seule ombre au tableau : la respiration. Comment fait-on pour embrasser langoureusement quand on a du mal à respirer ? Heureusement, nous n'en sommes pas encore là !

Nos préliminaires durent plusieurs jours et je n'ai jamais autant pleuré de joie que dans

l'intensité des orgasmes que notre amour nous procure.

11 heures, retour à l'homéostasie :

Corps à corps,

Corps raccords,

Amor à mort,

La pulsion de vie est plus forte que la pulsion de mort !

Je le porte plusieurs fois par jour, je le nourris. Il me porte par son amour et nourrit mon âme de son histoire, son savoir, sa musique, sa poésie et son humour : « *Femme qui rit... aime le fromage* », dit mon chéri.

Quelle meilleure thérapie, quand on est cloué au lit,

Que de s'envoyer en l'air, avec une femme sexy,

Qui rit, qui jouit, et vous maintient en vie.

Je l'accompagne jusqu'au bout de sa vie, et la force acquise à ses côtés m'accompagnera toute ma vie. Jamais je n'aurais cru possible de repousser à ce point les limites de la patience, du corps humain, et de la résilience, des idées, du plaisir, de la complicité, de l'engagement et de l'amour, qui brille et réchauffe.