



La force d'être SOI

La vie peut-elle se réduire à une fatalité ? Marcel Nuss, atteint d'amyotrophie spinale depuis son enfance, a fait de son handicap un tremplin pour explorer le sens de sa drôle d'existence.

Propos recueillis par Réjane Éreau

Photos : Sylvain Munsch pour *Inexploré*

« À force
d'introspection,
j'ai fini par
comprendre qu'il
m'appartenait
d'oser. »

Bio express

Né en 1955 à Strasbourg, **MARCEL NUSS** est essayiste, poète, formateur et conférencier. Chargé de mission auprès d'institutions nationales et régionales, il est le fondateur de plusieurs associations sur le thème du handicap, de l'autonomie et de l'accompagnement sexuel.

© Sylvain Munsch

Marcel Nuss donne rendez-vous à la médiathèque de Strasbourg, un lieu de culture qu'il affectionne particulièrement. « *S'il fait beau, on pourra faire l'interview dehors* », avait-il dit. Bingo. « *Vous avez convoqué le soleil !* », m'amusé-je. Marcel Nuss me lance un regard malicieux. Qui sait ? Cet homme a peut-être plus de capacités que son handicap ne le laisse imaginer. Quand il arrive, on ne voit que le fauteuil imposant, la trachéotomie, la torsion et l'inertie du corps. Au bout de quelques minutes, on ne perçoit plus que l'intensité du

regard. La bouche qui cisèle les mots, le sourire qui s'y esquisse. « *Le sourire doux de celui qui sait et qui est revenu de presque tout* », écrit Michel Onfray en préface d'*En dépit du bon sens*. Marcel Nuss sait, mais il ne plaidera rien d'autre que la liberté individuelle et le courage d'être soi. À 61 ans, il rayonne de gourmandise pour la vie, le mouvement, « *l'utopie réaliste* » de militer pour l'empathie et le respect. Par ce qu'il est, par ce qu'il irradie, il interroge nos regards et notre vision de la conformité. Lui, nous, qui est le plus proche de son humanité ?

Vous êtes doté d'une incroyable force de vie. Est-elle innée, ou s'est-elle forgée au gré des circonstances ?

Elle est clairement innée. À observer le monde autour de moi, je me suis aperçu que disposer d'une telle énergie était un bienfait. Mais même innée, il m'a fallu la cultiver. Pendant longtemps, face à la condition fréquente d'assisté de mes congénères handicapés, je me suis demandé : « Pourquoi moi ? » À force d'introspection, j'ai fini par comprendre qu'il m'appartenait d'oser. D'y aller. Que je ne devais pas attendre des autres qu'ils me donnent la vie. Que la mienne était entre mes mains. Par facilité ou par paresse, beaucoup de gens ne font pas la démarche d'aller à la recherche de leur vérité intérieure, et passent à côté d'eux-mêmes. Je ne souhaite mon existence à personne, mais je ne l'échangerais pas pour une autre. Chacun son chemin. Je n'ai jamais eu l'occasion d'envier qui que ce soit.

Avez-vous l'impression d'avoir un destin ?

Je suis convaincu que nous ne sommes pas là par hasard. À 14 ans, j'avais

« Par facilité ou par paresse, beaucoup de gens ne font pas la démarche d'aller à la recherche de leur vérité intérieure, et passent à côté d'eux-mêmes. »

pour objectif de suivre des études de droit. Le handicap m'en a empêché. Eh bien aujourd'hui, d'une certaine façon, je suis avocat, puisque je passe mon temps à défendre les droits fondamentaux et le respect des libertés individuelles. Le handicap, en tant que tel, ne m'intéresse absolument pas. Je vis avec tous les jours ! Il est en revanche une loupe sur l'homme et sur la société. Étudier ce milieu révèle à quel point notre pays a mis en place une culture de la dépendance. Nos responsables politiques fustigent les assistés, mais ils ne font rien pour essayer de comprendre leur situation et d'y remédier durablement. Ils préfèrent les traiter par la pitié ou le mépris. Nous peinons à regarder en face ce qui nous tend le miroir de notre précarité. Je suis pour une réforme des minima sociaux. Ils sont très inégalitaires. Pourquoi touché-je 800 euros par mois, alors qu'un type au RSA en touchera seulement 500 ? Parce que j'ai un handicap, je vaudrais plus ? Certains se contentent de toucher leur argent sans chercher à faire quelque chose de leur vie. Peut-être serait-il plus juste, comme en Finlande, d'expérimenter un revenu minimum d'insertion pour tous, impossible et cumulable avec d'autres sources de revenus. Les associations de défense des personnes handicapées manquent cruellement de culture politique. En France, aujourd'hui, il y a plus de six millions de chômeurs, plus de huit millions de personnes vivent sous le seuil de pauvreté, et plus de trois millions vivent dans une misère affective et sexuelle, sans avoir de handicap. Il faut se réveiller.

La médecine avait prédit que vous mourriez jeune. Comment

vit-on avec un tel couperet ?

Il m'a donné une force de vie. Depuis mon enfance, du fait de ma maladie, j'ai souvent frôlé la mort. Notamment par étouffement, ce qui n'a rien d'agréable. Très tôt, j'ai réalisé que la mort n'était pas une fin en soi. Que ni elle, ni le handicap, n'étaient des fatalités. J'ai même tendance à dire que le plus difficile, c'est de naître. S'incarner pour affronter des épreuves n'est pas ce qu'il y a de plus réjouissant !

Très tôt, j'ai réalisé que ni la mort ni le handicap n'étaient une fin en soi, ni des fatalités.

Mais après, quand on est là, il faut se lâcher. Pas de temps à perdre. Pour moi, la vie n'est pas une question de quantité, mais de qualité. J'ai traversé deux expériences de mort imminente. Mourir à la fleur de l'âge, c'est dur, mais surtout pour ceux qui restent ! J'ai eu la chance que dans ma famille, comme on était convaincu que j'allais mourir jeune, on m'a laissé faire des « conneries ». Elles m'ont énormément forgé. Il n'y a pas d'autonomie sans risque. Puisque ma fin était censée être proche, mes parents ont été indulgents, voire laxistes ; j'en ai bien profité. J'ai par exemple commencé à fumer à 13 ans, parce que ça faisait mec, que ça m'aidait à m'affirmer. Ils n'auraient jamais laissé faire mes frères et sœurs ! S'ils m'avaient surprotégé, ils m'auraient empêché de vivre et conduit vers l'assistanat. Notre société a une fragilité : elle ne sait pas vivre avec la mort. Elle passe son temps à lutter contre. Nous dépensons une énergie folle à la repousser, alors que nous sommes dans l'incapacité de savoir quand et comment nous allons mourir. À mon avis, se battre contre, c'est du temps perdu. Dans nos sociétés, les trois quarts des gens survivent, plutôt qu'ils ne vivent. C'est facile à dire, mais j'ai envie de leur conseiller d'embrasser leur existence pleinement. L'éternité, c'est maintenant.



© Sylvain Munsch

Quelle place l'écriture tient-elle dans votre cheminement ?

Je suis né avec une soif de culture. J'ai commencé par la photographie et la peinture, mais le handicap en a décidé autrement. L'écriture, via un logiciel de reconnaissance vocale, me permet de mettre en mots des images et de recréer des ressentis. C'est essentiel, d'autant que mon engagement politique et associatif m'oblige à savoir poser les bons mots, à la bonne place, pour exprimer correctement ma pensée et mes sentiments. Je dis par exemple que j'ai un handicap, et non que je suis handicapé. Car si je suis handicapé, je suis réduit à mon handicap. Alors que si j'ai un handicap, j'ai une spécificité. Tant qu'on est son handicap, on manque de recul.

À quel moment en avez-vous pris conscience ?

Je l'ai compris avec le temps, au gré d'un travail d'introspection, de rencontres, de lectures et de moments

clés. On conseille souvent de « lâcher prise », mais ce mot est une tarte à la crème. Des livres exposent de quoi il s'agit, mais entre le discours théorique et la réalité pratique, il y a une marge. Lâcher prise ne peut pas être le fruit d'une démarche intellectuelle. On sent quand l'heure est venue, quand on est prêt. C'est un basculement, un saut dans le vide. Je l'ai touché du doigt le jour où j'ai décidé de quitter ma première épouse, après 23 ans de vie commune. Quand on est aussi dépendant physiquement que moi, on ne peut s'empêcher de se demander ce que l'on va devenir, et si ce n'est pas une folie d'abandonner la sécurité pour l'inconnu. Mais il faut se laisser porter par une confiance en soi, ainsi que par la vie. Les choses se mettent en place en temps voulu. Dans l'existence, il ne suffit pas d'avoir raison ; tout est question de circonstances. Il faut que

Pas de temps à perdre. Pour moi, la vie n'est pas une question de quantité, mais de qualité.

« Dans nos sociétés, les trois quarts des gens survivent, plutôt qu'ils ne vivent. Je sais que c'est facile à dire, mais j'ai envie de leur conseiller leur existence pleinement. L'éternité, c'est maintenant. »

ce soit le bon moment. Pour moi, tout s'est enchaîné, parce que j'étais prêt. À chacun d'en faire l'expérience.

Quelle part l'intuition joue-t-elle dans votre vie ?

Instinct, intuition, prescience... À un moment, une évidence s'impose à moi. Je me dis : « Voilà, il faut que je fasse ça. » Après coup, je me demande souvent ce qui m'a pris ! Mais il faut oser suivre ses ressentis, et ne pas avoir peur de se tromper. Le lien entre ma situation physique et mes perceptions est évident.

Le handicap m'a amené à me poser. Je dis bien « amené ». Il ne m'a obligé à rien. Beaucoup de personnes handicapées se contentent de rester handicapées. D'être dans la plainte, l'assistanat, la dépendance. Pour moi, le handicap a été un tremplin, un déclencheur, un empêcheur de

tourner en rond. Dès que je voulais m'échapper, aller vers la facilité, d'une façon ou d'une autre, il me ramenait toujours sur le chemin de l'introspection et de la maturation. En ce moment, je travaille à la création d'un spectacle avec la chorégraphe Pamela Bouthillier, dont les premières représentations devraient avoir lieu dans l'Hérault en fin d'année 2016. Il mêlera la poésie, la danse, la musique et la peinture, autour du thème de l'altérité, sous différentes formes. J'ai eu l'intuition de ce projet en un flash. Après, les portes se sont ouvertes très vite, la Direction régionale des affaires culturelles du Languedoc-Roussillon et la mairie de Montpellier ont accepté de nous soutenir. Il fallait juste oser.

Vous dites que vous avez au moins un ange gardien. Vous sentez-vous protégé ?

Si on lâche prise, on est protégé. Est-ce par la confiance qu'on a dans l'existence ? Par des entités, des esprits ? Accoler une explication ne m'intéresse pas. Je refuse d'étiqueter un ressenti pour que d'autres s'en emparent. Je préfère leur conseiller d'oser vivre leur vie et d'expérimenter par eux-mêmes, en passant outre la peur du ridicule et du qu'en-dira-t-on. Voilà des années que l'on essaie de me cadrer, de me cataloguer. Je suis clairement libre. C'est ma force. C'est aussi ma fierté. Je ne suis pas à vendre. J'assume qui je suis. Un des premiers poèmes que j'ai écrits, à l'âge de 21 ans, commençait par : « *Je suis comme je suis / Ni pire ni mieux qu'un autre / Je suis comme je suis / Et à la bonne vôtre.* » C'est toujours valable aujourd'hui.

Je suis
clairement libre.
C'est ma force. C'est
aussi ma fierté.
J'assume qui je
suis.

Comment cultivez-vous votre spiritualité ?

Pour moi, tout est spiritualité. Il suffit de se poser et d'écouter. Dans cette écoute, on se rend compte qu'on n'est pas seul. Nous sommes reliés. C'est une sorte d'effet papillon. Quelque chose nous dépasse largement. En revanche, je me méfie des religions. Je les trouve passionnantes à étudier, mais dangereuses à appliquer. On peut faire dire ce que l'on veut aux textes. Je réfute toute doctrine et tout discours moralisateur. En revanche, je m'intéresse beaucoup aux sciences occultes. J'y suis arrivé par curiosité naturelle. J'ai eu la chance énorme de vivre auprès de femmes dotées de magnétisme et de médiumnité. J'aime de plus en plus m'inscrire dans une forme de marginalité. J'ai horreur d'être un mouton de Panurge ! J'ai étudié et pratiqué l'astrologie pendant 10 ans. Cette science a ouvert mon esprit sur la richesse et la complexité de la vie, et a participé à ma construction.

Je me suis notamment intéressé au courant humaniste, créé par Dane Rudhyar, un Américain d'origine française dont le vrai nom était Daniel Chenevière. Son œuvre intègre les apports de la psychologie moderne, met l'accent sur le transpersonnel et insiste sur les processus, non fatalistes, de transformation et d'évolution. Elle invite tout autant à réactiver notre lien aux énergies du cosmos qu'à retrouver notre autonomie. J'en ai fait une philosophie. De toute façon, dans la vie, je pense que l'on est attiré, même si l'on n'en a pas conscience, par ce que l'on est. Les chiens ne font pas des chats ! Comme par hasard, mes proches ont la même sensibilité que moi.

Quel regard portez-vous sur la médecine ?

Sans ses innovations technologiques, aujourd'hui, je ne serais pas vivant. Elle a beaucoup évolué, mais en même temps, à quel prix ? La mort est refusée, on réanime à tout bout de champ. Cela coûte une fortune et fait souffrir inutilement. Quand l'heure est venue, il faut laisser partir. De mon côté, j'étais arrivé à un stade où les médecins



© Sylvain Munsch

désespéraient. « *Marcel, on n'y arrive plus*, me dit un jour celui qui me suit depuis 1975. *Les antibiotiques ne peuvent plus t'aider. Je suis inquiet. Essaie les médecines parallèles, tu n'as rien à perdre.* » Peu après, comme par hasard, j'ai rencontré une pâtissière, qui m'a invité à boire un café. On a discuté. Elle était médium et magnétiseuse. Elle m'a conseillé de me soigner avec de l'argile. Parfois, elle me magnétisait à distance, j'en ressentais immédiatement les effets. Grâce à elle, je suis passé de quatre ou cinq bronchites par an à une seule, voire aucune. Plutôt que de s'en tenir aux symptômes, elle s'est intéressée à la source du mal, en travaillant sur mon foie. Par la même occasion, elle m'a débarrassé du rhume des foins ! La plupart de nos maladies, y compris des miennes, sont d'origine émotionnelle. J'ai par exemple compris que mes crises d'étouffement étaient l'expression d'un sanglot intérieur. Lorsque j'ai failli mourir étouffé à l'âge de 4 ou 5 ans, ma grand-mère a préféré faire venir le curé que le médecin. Ma mère l'a laissée faire ! J'ai déjà trois extrêmes onctions derrière moi... Pendant des années, je suis tombé malade juste avant les fêtes de Noël, comme pour les éviter. Mes deux enfants, issus de mon premier mariage, en étaient tristes, mais c'était ma manière de dire non, depuis que je les ai passés en réanimation, entre 1974 et 1979. Je déteste cette période de l'année. Pour moi, c'est la fête des « marchands du temple », on en a perdu le véritable esprit.

Quel sens donnez-vous à votre existence aujourd'hui ?

Quand je vois tout ce que j'ai vécu, quand je vois qui je suis, je n'ai pas besoin d'intellectualiser mon parcours ;

il est évident. D'où me viennent mon énergie de vie et ma capacité à être libre ? Je n'en sais rien, mais les explications ne m'intéressent pas. Je suis en couple depuis l'âge de 23 ans. Souvent, les gens s'étonnent que je me sois remarié avec une jolie femme qui a la moitié de mon âge, et qu'elle accepte de partager sa vie avec un être porteur d'un si lourd handicap. Des hommes, y compris des valides, me demandent parfois comment je fais. Je n'ai pas de recette : j'avance, je suis. Soyez vous-même est le seul conseil que je puisse donner.

La plupart de nos maladies, y compris des miennes, sont d'origine émotionnelle.

L'amour joue une place fondatrice dans votre vie...

Depuis l'enfance, psychologiquement, je me sens comme un loup solitaire. Le handicap vous apprend à être seul. Il vous fait réaliser que même entouré par une multitude de gens, personne ne peut se mettre à votre place, personne ne peut vivre à votre place. Le comprendre est une force. Bien sûr, on a besoin des autres pour grandir, pour rebondir, pour s'ouvrir, pour découvrir. Je ne pourrais pas vivre seul. Mais au bout du compte, je suis seul. C'est pour cette raison que j'ai un loup tatoué sur le corps. Mais j'ai aussi le mot « amour », écrit en népalais. J'ai compris très jeune l'importance de la séduction. J'avais 2 ans quand j'ai commencé à fréquenter les hôpitaux.

« Quand je vois tout ce que j'ai vécu, quand je vois qui je suis, je n'ai pas besoin d'intellectualiser mon parcours ; il est évident. D'où me viennent mon énergie de vie et ma capacité à être libre ? »

C'était très dur. J'ai réalisé que ma liberté, mon bien-être, passaient par ma capacité à plaire. Je me suis mis à pratiquer instinctivement la séduction, pour m'attirer l'affection des infirmières, par exemple. Mais j'ai vite pris conscience qu'il ne peut pas y avoir de véritable séduction sans amour. Ce ne peut pas être factice ni gratuit. Pour plaire, il faut aimer, il faut être. ■

POUR ALLER PLUS LOIN
Association pour la promotion de l'accompagnement sexuel : www.appas-asso.fr



À LIRE

En dépit du bon sens, Autobiographie d'un têtard à tuba Marcel Nuss Éd. de l'Éveil 2015, 20 €



Handicap, perte d'autonomie, Oser accompagner avec empathie Marcel Nuss Dunod 2016, 19, 90 €