

**Mylène Fondecave**



Éditions Le Solitaire

## PREFACE

Je dédie ce livre à mes parents.

Je remercie les membres de ma famille et les personnes qui, par leurs paroles, actes ou attentions, m'ont entouré, soigné et encouragé.

J'adresse aussi des remerciements à tous ceux qui, par leurs doutes, craintes, refus, critiques, railleries, indifférence face à mon handicap, m'ont permis de me surpasser.

J'offre mon parcours aux enfants épileptiques devant qui, un jour, comme il le fit pour moi, le ciel s'ouvrira.

Yann A.

« Tu es encore là ! »

Sa tête reposait au creux de mon bras.

La crise avait duré quelques secondes au cours desquelles le temps s'était suspendu.

Je n'avais jamais vu de crise d'épilepsie. Je crus à un jeu. Un repli sur soi-même pour se cacher et disparaître « pour de faux ».

Le jeu sous-tend le rire, le plaisir qui sourd derrière le masque. Mais ce masque-là révélait la souffrance causée par un trouble ancré au plus profond de l'être. J'en perçus l'intensité. J'en perçus la puissance qui soudain l'avait emmuré.

Je ne pouvais pas le laisser seul dans cet effroyable isolement.

Je l'enveloppai d'amour, d'un amour cocon qui nous tissait à jamais dans sa maladie.

« Tu es encore là ! »

Il avait ouvert les yeux.

Mélange d'étonnement et de confiance.

Mélange de gêne et d'apaisement.

Il a souri, quelque peu libéré de son secret et puis...

il m'a raconté...

À dix-huit mois, je marchais, j'étais propre et commençais à parler. J'accompagnais ma sœur à l'école et piaffais d'impatience de la rejoindre.

Mon oncle, frère de mon père, avait lui aussi opté pour des études de médecine en France et habitait une région voisine de la nôtre. Il nous invita pour les vacances.

Mon cousin avait quelques mois de plus que moi.

Fallait-il arrêter le temps ou croire en la fatalité ?

Croire que tout est écrit et que ce qui arrive doit arriver ?

Jeux d'enfants turbulents qui se balancent, jouent à se pousser, et c'est moi qui suis tombé !

J'ai pleuré. On m'a conduit aux urgences. Tout semblait aller.

Tombé !

Bruit de la tête sur le carrelage.

Chute, qu'on ne peut prévenir.

Tendre la main et amortir.

Tendre la main et retenir.

Bruit, qu'on n'aurait pas voulu entendre.

Bruit mat et sonore à la fois.

Bruit qui fissure l'âme,

résonne aux portes

de l'interminable couloir

des nuits de larmes  
du corridor sans fin  
des « pourquoi »  
des « peut-être ».

Bruit qui cogne comme un maillet  
impose à la vie le silence.  
Bruit qu'une mère  
ne peut supporter.

« Votre fils n'est pas opérable,  
la lésion est trop profonde. »

Ma mère n'a rien dit.

Elle m'a acheté un ballon.

C'était plus pratique pour me repérer dans la foule au cas  
où je me perdrais.

Une vraie balise en somme.

Elle ne voulait pas me considérer comme un enfant  
différent.

Il me fallait un peu de liberté.



Elle attacha solidement à mon poignet le ballon et je pus  
vagabonder comme les autres.

Enfin, presque.

J'ai quatre ans.  
Je viens d'ouvrir un œil sur le monde.

Un regard bref entre deux sommeils agités et deux siestes.

Un regard d'enfant marmotte, frileux, nullement apeuré,  
juste un peu étonné.

Je me rends compte instinctivement que je suis passé à côté  
de quelque chose.

Ce monde sur lequel j'ouvre les yeux m'apparaît comme un  
puzzle.

Des morceaux et des morceaux encore, que j'ai du mal à  
assembler.

Il me manque des pièces.

Les autres s'agitent, circulent sans effort. Moi, je trébuche.  
J'ai du mal à lever les pieds.

Ils parlent entre eux.

Ils rient.

Je ne sais pas ce qui les amuse.

Leur monde me fait obstacle.

Je me heurte à leur chemin lisse.

Tout me résiste.

Ils ne me voient pas.

Dans leur monde, je ne suis pas chez moi.

J'ai quatre ans et quelque chose ne va pas.

« Tu ne tiendras pas le coup.  
Tu n'es pas fait pour ce métier. »

Bien à l'abri dans leur emploi, ils me balancent à la figure  
leurs sentences à l'emporte-pièce.

Ils ont tous l'air importants.

Ils fixent leur moniteur et s'excitent sur leur souris.

Ils ne regardent rien de ce qui les entoure.

Ils ne m'ont pas vu.

Personne ne me voit.

Parfois ils m'appellent par le numéro de mon dossier.

Parfois ils m'appellent par mon nom.

Ils me promènent de couloir en couloir jusqu'à ce qu'ils trouvent la bonne porte.

Là, j'attends.

J'observe les murs, les sièges, et j'attends.

Certains me reçoivent dossier fermé.

D'autres, dossier ouvert.

C'est selon.

Selon quoi d'ailleurs ?

Le nom de ma maladie leur suffit.

Ils tapent en touche.

« Tu ne tiendras pas le coup.

Tu n'es pas fait pour ce métier. »

Les entretiens d'embauche se succèdent.  
Je me sens « boule de billard ».  
Chacun m'expédie, me renvoie à l'autre.  
Je prends des coups toute la journée.

Effet boomerang.

Convocation.

Renvoi.

Rappel.

Même cause.

Handicapé.

Même effet.

Refusé.

Effet pervers.

Discussion, re-discussion.

Tests, re-tests.

Ils se prennent pour des patrons.

Ils ne sont que des employés.

Vicieux, véreux.

Contents d'avoir tué le temps.

De s'être payé un bleu.

D'embauche, il n'y en avait pas.

Tout était faux !

Moi, pas !