

# TU ES HANDICAPÉ

Magali Chaux

**raconter la vie**

*Un regard frontal et bouleversant sur le handicap, sans fausse pudeur ni faux semblants.*

---

Tu es handicapé. Quand on me demande : « Il a quelle sorte de handicap, ton frère ? », je ne sais pas quoi répondre, à part « Handicap total ». Tu es tout simplement handicapé. J'ajoute alors « Ce n'est pas grave ». Ce n'est pas moi que je cherche à rassurer en disant ça. Mais plutôt les autres. Le handicap d'un enfant, c'est beaucoup trop pour eux. Tu as trois ans de plus que moi. Je ne sais plus à partir de quand j'ai compris que tu étais handicapé. Quand j'étais petite, je trouvais normal que tu sois comme tu es. Ça a sûrement changé à l'école primaire, à travers les remarques des camarades. Le mot « handicapé » c'est un mot qui impressionne les autres enfants.

Ce mot « handicapé », un peu comme le mot « spectacle », longtemps j'ai eu du mal à le prononcer. Je butais sur les syllabes, je disais « nandicapé ».

Tu ne peux pas marcher. Tu ne parles pas non plus. Tu es soit couché dans ton lit soit assis dans ta poussette. Tes yeux regardent le monde dans tous les sens. Tu manges sur les genoux de Maman. On est autour de vous et, comme des oisillons dans le nid, on attend notre tour de cuillère.

A la naissance, tu étais beau. Sauf que ton palais était déformé, un peu comme un bec de lièvre. Tout petit, tout fragile. Tu es resté assez longtemps à l'hôpital. Puis tu es rentré.

Pour Maman, hors de question de te placer dans un centre. Elle aurait eu l'impression de te délaisser, de t'abandonner. Ta place, c'est avec nous, à la maison. Difficile de garder un enfant handicapé chez soi. Ça demande de l'espace, de l'argent, de la force. Maman et papa cherchent des solutions.

Dans la rue, le plus pénible, ce n'est pas forcément la largeur ou la hauteur des trottoirs à cause de la poussette, c'est le regard des gens. Un jour, au supermarché, une dame dit à maman : « Quand on a un enfant comme ça, on ne sort pas de chez soi ». Pour maman, hors de question que tu restes cloîtré. On t'enfile ton manteau, un petit pot et ton valium dans le sac et c'est parti.

Ton handicap ça n'a pas été tout de suite très facile pour nos parents. Il leur a fallu accepter. Maintenant, ils sont très organisés. Par exemple, on a une voiture dans laquelle on peut monter la poussette sans la plier, comme ça tu peux rester dedans et on ne doit pas toujours te porter.

Tu dors en bas, en face de la chambre des parents. C'est plus pratique pour maman si elle doit se lever en pleine nuit en cas de convulsion ou tout simplement si tu pleures. Le reste de la fratrie, en haut, à l'étage. C'est bien comme ça. La journée, tu es tout le temps avec nous sauf quand tu as vraiment besoin de dormir, maman va te coucher et si tu es excité, elle te fait écouter de la musique. Nous, on continue de regarder la télé et si tu pleures, on te crie dessus depuis le salon pour que tu fasses moins de bruit.

Ta chambre, un lit, une table avec des couches, des médicaments, des serviettes, un aspirateur à bronches pour aspirer tes glaires. Grâce à la MGEN, tu as un nouveau matelas et une nouvelle poussette. La première est devenue trop petite. La porte de ta chambre reste toujours ouverte.

Un de mes moments préférés avec toi : le matin, le moment de ta toilette. Tu es allongé sur ton petit lit et maman ou papa te lave au gant de toilette. Ça sent bon la savonnette. Tu es nu et on te regarde. Notre grand frère. Je te trouve beau avec tes jambes et tes bras menus, blancs comme le lait, tes dents droites et tes gencives rouges, tes yeux et tes cheveux noirs. J'aime bien tes pieds et tes mains tout recroquevillés. J'essaye de te faire tenir un stylo. J'aime bien tes petits chaussons, tes polos et tes vêtements de la même couleur que les nôtres.

Tu ne peux rien faire tout seul : ni te lever, te laver, t'habiller, ni manger. Tu as toujours besoin de maman ou de papa. Tu ne peux pas non plus aller seul aux toilettes. Tu fais pipi dans tes couches et maman t'aide à faire caca en introduisant un thermomètre dans les fesses. On assiste à ça tous les matins. Pour nous, tout ça, c'est normal.

Tu ne peux ni appeler ni nous parler. Mais tu comprends quand on le fait. Quand on te dispute, tu fais la moue. On tapote alors avec l'index sur tes lèvres pour que tu rentres ta langue. On te parle, tu ne peux pas nous répondre. Et pourtant – c'est difficile à expliquer –, on communique. Avec des gestes, le toucher, les caresses. Tu ris quand on rit. Tu pleures quand

on se dispute ou qu'on se fait disputer.

Tu ne peux pas parler mais tu formes des sons qui ressemblent à des lettres – comme le A ou le B. Tu ne peux pas marcher. Parfois, maman te porte, et avec tes jambes dans le vide, on dirait que tu fais quelques pas.

Le soir, quand on est prêt pour aller au lit, je vais te lire une histoire. Tu es déjà couché. Je m'allonge à côté de toi, ma chemise de nuit un peu trop courte. Le lit est étroit pour nous deux, mais ça ne fait rien. Guillaume nous rejoint, fait l'idiot autour de nous. Ça fait te rire. Est-ce que tu comprends ce que je lis ? Mes histoires préférées, mon livre posé sur ton ventre, je te montre des images, est-ce que tu les vois ? Ensuite, je cours vite en haut, et j'attends que maman vienne nous dire bonsoir. Tu t'endors. La lampe de Mlle Doré, la kiné, est allumée.

Avec Guillaume et Nicolas, on aime bien se battre mais on aime bien rigoler aussi. Tu pars dans un rire sonore, tu bats des jambes. Tu es parfois agité, surtout quand tu es fatigué. Mais en général, tu nous apaises et nous calmes. Un peu comme un arbitre sur un ring déchaîné. Tu n'aimes vraiment pas quand on se dispute.

Maman et papa travaillent à plein-temps au collège Jean Zay. Ils ont beaucoup de travail. Après leur journée de cours, il n'y a pas une minute à perdre. Tu vas en rééducation, ils nous mènent à nos activités et maman cuisine. On fait nos devoirs en nous interrogeant sur nos tables de multiplication pendant que maman lave, épluche, coupe les carottes, les pommes de terre et les poireaux puis elle mixe. Nous, on se bouche les oreilles. Elle nous fait aussi des tartes. Surtout aux pommes.

Au début, quand j'ai commencé à aller à l'école, je n'ai pas compris pourquoi toi tu restais à la maison. Je trouverais normal que toi aussi tu ailles à l'école. Parfois, je t'envie de pouvoir rester à rien faire chez nous, devant la télé. Est-ce que quand on part le matin, tu penses à notre retour le midi ou le soir ? Jamais je me demande si tu peux t'ennuyer. Pour moi, c'est évident, rester à la maison vaut mieux que d'aller travailler et faire ses devoirs. Je n'envisage pas un instant que tu puisses te sentir seul, un peu abandonné.

On fait beaucoup de sport et puis aussi de la musique. On a des emplois du

temps de ministres. Maman nous pousse à avoir le plus d'activités possibles car elle veut faire en sorte que notre enfance, malgré ton handicap, soit normale. On aime bien aussi rester à la maison à ne rien faire. A côté de la cuisine, notre salle de jeux – un véritable foutoir. On aime jouer mais on déteste ranger. Maman a acheté des grosses caisses pour qu'on y range nos jouets mais rien à faire, on n'aime pas faire le ménage. Parfois, maman balance nos jouets par la fenêtre, on va les récupérer un par un dans l'herbe. Pendant qu'on joue, tu es avec ta poussette dans la cuisine ou sur la banquette devant la télé. Maman cuisine. Tout est tranquille. Avec Guillaume, on joue aussi à la poupée. Je suis la maman, lui le papa, on se relaie pour la changer, l'habiller, la mettre au lit. J'ai un landau noir et à Crissey, quand on va se promener, je pousse ma poussette à côté de maman qui te pousse. Je l'habille avec les habits qu'on a portés. Je la berce, la console, lui chante. Je lui raconte aussi les mêmes histoires que je te lis.

Quand on ne joue pas, on regarde la télé. Notre banquette est grande. Même si tu es allongé, on tient tous assis. On adore le club Dorothée, avec les Chevaliers du Zodiaque, Dragon Ball Z, Goldorak. On regarde aussi les séries de AB Productions : « Hélène et les garçons », « Premiers baisers », « Le miel et les abeilles », « Les Filles d'à côté ». On regarde beaucoup de dessins animés de Walt Disney. Papa nous copie des cassettes. On les regarde en boucle. Les Aristochats, on adore, on s'identifie complètement aux trois chatons turbulents, deux mâles et une femelle qui portent des noms de musiciens. On les connaît par cœur, pour nous, c'est notre réalité.

Quand on ne joue pas ou n'est pas devant la télé, on va se promener avec toi, « prendre l'air ». Deux tours possibles : le tour du Moireau et la variante beaucoup plus longue, le chemin des Sables. Maman te pousse et nous marchons à vos côtés, tout en agrippant d'une main ta poussette. On part par le chemin du Moireau direction Le Perey puis après Guillon, l'entreprise de pierres funéraires, on traverse la D5. Parfois, on chausse nos patins à roulettes. Vu l'état de la route, ce n'est pas très malin. On est souvent seuls à se promener, les voitures sont rares.

## **L'été**

On part en vacances à chaque congé scolaire. On va à la mer, à Agay, à la montagne, à Prapoutel. Quand on arrive au camping, à Agay, les gens

savent vite que nous sommes là. Ça crie, ça se bat, ça ne peut être que nous. On a notre emplacement réservé, presque toujours le même, au fond, contre le mur. Très vite, on installe la caravane, on monte l'auvent puis le zodiac. Un petit café avec les copains, un tour à la plage. Heureusement, la mer est encore là, les rochers rouges aussi. On part de Crissey, le vendredi soir, juste après l'école. Papa nous écrit un mot d'excuse, le samedi matin, on rate les cours. On roule toute la soirée, brève pause repas sur une aire. On quitte l'autoroute à Fréjus, à ce moment-là on se réveille, est-ce le pressentiment qu'on arrive ? On roule le long de la baie, du port de St Raphaël, puis direction Agay. Le camping est fermé, on va dormir là-haut sur le parking du Dramont. Le matin, on est réveillé de bonne heure, face à la mer et au Pic de l'Ours, l'île des Vieilles.

A Agay, les journées se suivent et se ressemblent. Toilette rapide derrière les portes orange, « On est en vacances » dit Guillaume. Vaisselle dans les bacs bleu et blanc, « C'est à qui le tour ? », bateau, repas, café, plage, promenade autour du Dramont, cette petite montagne avec son sémaphore et l'île d'Or.

A la plage. Avec notre équipement, pelles, seau, râtaux. Maman lit, tu es dans ta poussette, on monte des tours qui s'écroulent vite. Nicolas creuse un grand canal, je tente d'améliorer mon mélange sable-eau pour que nos tours tiennent. Toujours le même schéma : quatre tours, une muraille, une tour au milieu. Des fois, le donjon est remplacé par un monticule. Guillaume creuse des galeries, des portes dans les murailles. Un vrai travail d'équipe. Sauf si on se dispute. Depuis quelques temps, on retrouve une autre famille sur la plage. Les parents aussi sont profs, ils sont de Chaumont et ont deux garçons de l'âge de Guillaume, Thomas et Arnaud. On joue ensemble, on se baigne un peu même si l'eau est froide. Avec les épuisettes, on part dans les rochers chercher des oursins et des étoiles de mer qu'on fera sécher sur le mur derrière la caravane. Si on a le droit, on va jusqu'au Blockhaus, on explore les couloirs, on se fait peur, ça pue la pisse. Maman veut qu'on reste sur la plage, nous on veut aller avec les grands à la crique.

Au camping, parmi les enfants, des petits groupes. Les Français, les Italiens, les Allemands. On partage la table de ping-pong, on fait des tournantes. Papa discute pendant des heures avec d'autres bavards. Chaque jour, après le déjeuner, le rituel du café avec tout le monde. Bernard nous parle de sa plongée, de ses photos, tout le monde l'écoute. On parle de tout, de rien.

Maman s'enfuit à la plage avec son livre et sa chaise blanche. Papa refait le monde avec Claude. Le soir, après la plage, on prend une douche bien chaude. Emmitoufflés dans les peignoirs que maman nous a cousus, on court pieds nus jusqu'à la caravane. Maman prépare le repas – tout en regardant FR3, pour la météo marine. On mange sous l'auvent, il fait un peu frais, la lampe néon au-dessus de la table. On regarde un film – je me souviens de Ben Hur – on joue aux cartes, on boit des tisanes. On court vite aux toilettes, il fait frisquet, les allées du camping sont vides maintenant. Avec Nicolas, on dort dans l'annexe de l'auvent, sur un vrai matelas, sous une grosse couette.

On fait du zodiac presque tous les jours. Tous à bord, avec nos gilets de sauvetage, on prend le soleil et les embruns. Tu es à bord avec nous, dans ton fauteuil bleu. On ne peut pas aller trop vite, à l'avant, avec les vagues, ça tape. On ne peut pas aller vite mais on se sent bien. Tu fais souvent la moue, tu ris parfois. Ta peau est fragile, tes yeux aussi. Sur ta poussette, quand il y a du soleil, on installe le petit parapluie vert. Quand on va faire du bateau, on te met des lunettes. Avec tes lunettes et ton gilet de sauvetage orange, on dirait une écrevisse.

Une photo prise à Agay. Papa est derrière l'objectif, on est devant l'auvent de la caravane. Maman est assise avec toi sur ses genoux. Elle vient de te donner ton petit pot. Nicolas est à droite, Guillaume et moi nous sommes debout derrière vous. Nous regardons tous quelque chose, très concentrés et un peu inquiets. Maman a les lèvres en avant, comme si elle chantait ou susurrerait quelques mots pour nous rassurer. Tu sors la langue de ta bouche. Je suis maigre. Seulement le bas du maillot pour éviter les marques de bronzage. Sur les quelques photos avec maman, nous sommes souvent regroupés autour d'elle. Notre auvent couleur saumon, la nappe blanche avec les petites cerises rouges. Tes bras maigres, on a envie de les toucher, on a envie de passer la main dans tes cheveux drus et noirs et sur ton nez un peu écrasé.

## **L'hiver**

En hiver, on va à la montagne. On passe Noël à la maison et puis on part. Le matin du 25, on ouvre nos cadeaux, Papa nous filme, on est fous de joie, après l'attente de la nuit. Beaucoup de Lego, des Playmobil ou des Petits

Poneys. A toi, on ne t'offre pas de jouets, tu ne joues pas. Le père Noël t'apporte des peluches, des chaussons, des pulls et des pantalons. Tu es avec nous. As-tu seulement conscience du sens de ce jour ? Après Noël, direction Prapoutel-les 7 Laux. Les parents ont acheté un studio dans cette station. C'est assez petit, à peine 18 m<sup>2</sup>, mais on tient tous les six. Papa a construit trois lits superposés dans le couloir pour Guillaume, Nicolas et moi. Dans le séjour, les parents dorment sur la banquette clic-clac et tu dors sur un petit lit au-dessus d'eux. Maman a insisté pour qu'on ait un appartement avec vue sur la vallée de Grenoble. Elle a raison, finalement elle passe beaucoup de temps au studio avec toi pendant qu'on fait du ski. On part le matin pour être à 9h sur les pistes. A midi, soit on rentre vite manger à l'appartement, soit maman s'arrange pour nous apporter le pique-nique sur les pistes. Le soir, quand on rentre, souvent, elle nous a fait des gaufres ou des crêpes qu'on mange accompagnées d'un bon chocolat chaud devant la télé. C'est bientôt l'heure des informations et de la météo. Papa a monté des skis sous ta poussette pour que maman et toi, vous puissiez vous promener la journée dans la station. Maman a aussi des crampons sous ses chaussures car souvent elle glisse, Hector tire un peu trop sur sa laisse en voulant te traîner.

## **A l'Est**

Notre premier grand voyage à l'étranger. Direction les pays de l'Est. On part en multivan et en caravane. On emmène la Cousine Petiot. C'est son cadeau pour la communion. Aurélie est plus grande, plus mûre aussi. Elle nous mène par le bout du nez, on ne se laisse pas faire, mais on tombe tout le temps dans le panneau. La route est longue, les kilomètres défilent, passage des frontières, passeports SVP. On joue à des jeux un peu bêtes, histoire de passer le temps. On doit reconnaître les marques des voitures qui nous doublent, on est fort à ce jeu-là. Aurélie nous demande de formuler des vœux puis elle nous interroge. On ne sait pas quoi souhaiter, on est contents comme on est. On n'est pas mauvais à l'école, on a un chien, on a des Playmobil et on part très souvent en vacances. Que vouloir de plus ? La cousine, elle ne nous laisse pas parler, développer. On se prend au jeu. A la fin, elle nous lance : « Je suis surprise. Aucun de vous n'a souhaité que Yannick ne soit pas handicapé. A votre place, ça aurait été mon seul vœu. » On se regarde, Guillaume, Nicolas et moi. Surpris, un peu honteux ? C'est



vrai. A aucun moment, on y a pensé. Tu es notre frère, tu es handicapé, tu es né comme ça, on peut rien y faire.

Tu es heureux. On est heureux avec toi. Est-ce que tu souffres ? Je ne sais pas si tu as conscience de ton état. Tu as conscience de nous, ta famille et parmi nous, tu occupes une place importante. Le bonheur avec toi. Est-ce qu'il y a des mots pour le définir ? C'est un ensemble de douceur, de couleurs et de moments. Yannick, je te touche beaucoup, je te palpe, je t'embrasse. J'aime ton odeur. Pour moi, les moments de bonheur avec toi, c'est quand on est tous réunis, qu'on mange, discute et on passe du temps ensemble. Toi dans ta poussette, on est à tes côtés.

Quand on a un frère handicapé, on est embarqué, on n'a pas le choix. Papa, maman nous donnent des responsabilités mais je n'ai pas l'impression d'être malheureuse, c'est tellement normal pour moi d'être le relais de maman. Pas une béquille, mais tous ensemble, une équipe. Nicolas, Guillaume et moi, on n'a pas pour mission de consoler maman ou papa d'avoir eu un enfant handicapé. Ils n'ont pas besoin d'être consolés car ils ne sont pas tristes. Préoccupés peut-être, concentrés en tous cas mais jamais tristes.

Depuis qu'on est petits, maman se fait du souci quant à ton avenir. Elle nous demande souvent : « Vous vous occuperez de votre frère quand on ne sera plus là ? » Pour nous, c'est évident. Je me vois déjà avec toi, mon mari et mes enfants. Comme maman, je te porterai, te laverai, te donnerai à manger. Pour moi, aussi, hors de question de te placer un jour dans un centre.

Normalement, quand maman se rend au cimetière, je n'aime pas l'accompagner. Pour elle, c'est quelque chose de normal, ça fait partie de sa vie, elle n'est plus trop triste. Elle semble avoir fait son deuil et pourtant elle ne le fera jamais.

Le cimetière de Crissey n'a rien de particulier en soi. Des pierres tombales déjà anciennes et d'autres plus récentes.

Un choc. Un trou, on a enlevé une tombe et son caveau. Un bref moment, je crois qu'il s'agit du « voisin », M. Canette. Le choc ressenti face au trou est de courte durée, on a ouvert un autre caveau mais pas dans la même allée. Sûrement une tombe abandonnée.

Ta tombe est très belle. La pierre rosée, lisse ; tes nom et prénom gravés en

doré. Un dessin représentant le soleil, la mer, la montagne. Ce dessin, toute notre vie avec toi. La dalle de la tombe, des petits graviers blancs et roses. Cela la rend différente des autres tombes. Une mauvaise herbe, incrustée entre les cailloux. Je l'arrache.

Sur les graviers, les plaques habituelles : « A notre fils », « A notre petits-fils », etc. Quand je vais au cimetière, j'aime observer les plaques funéraires. Deviner les relations qui ont pu exister et existent encore entre les vivants et leurs défunts. Je n'aime pas trop les plaques qu'on achète habituellement, elles font un peu trop toc. Par contre, chez toi, j'aime particulièrement un petit buste en pierre blanche représentant un enfant avec des ailes : « Ici repose un ange ». Si mes souvenirs sont exacts, les parents ont acheté cette statue. J'aime cet ange et cette inscription.

En sortant, avant de pousser le portail rouge bordeaux, je jette quand même un coup d'œil rapide dans le bac où les gens déposent les fleurs fanées. Il faut voir ce que les gens jettent. Souvent des fleurs qui, elles, on encore un peu de vie en elles.

Yannick, tu es mort le mercredi 1<sup>er</sup> novembre 1995. On remonte du Sud où l'on a passé les vacances de Toussaint. On a école le jeudi. Tu ne vas pas bien et avant de rentrer à la maison, on passe voir Piot, le pédiatre. Tu descends du camping-car, je te fais un bisou.

Yannick, tu meurs à l'hôpital cette nuit-là d'une septicémie foudroyante. Nous, à la maison, on pense que tu vas, avec maman, rentrer tard dans la nuit. Au matin, je trouve ta chambre vide, je n'ai pas le temps de poser la moindre question que papa en pleurs me prend dans ses bras. Il me dit : « Il est mort. » Je n'avais jamais vu pleurer papa. Maman est dans la cuisine. Elle nous prépare le petit déjeuner.

Je passe la journée à pleurer, sur un des fauteuils verts de la salle. Nicolas et Guillaume regardent la télé, ils ne pleurent pas mais je sais qu'ils sont tristes. Maman et papa passent des coups de fil, préviennent nos proches, nos amis, organisent tes funérailles qui auront lieu le samedi. A un moment donné, maman nous réunit autour d'elle dans la cuisine.

Le lendemain, jour de mon anniversaire, retour à l'école. Le midi, dans mon assiette, un cadeau : une jupe plissée écossaise, grise et rouge. C'est à la mode.

Nous n'assistons pas à ton enterrement. Maman nous confie à nos voisins. Après coup, je ne sais pas si on aurait dû aller à tes funérailles ou pas. A quoi est-ce que cela nous aurait bien servi de voir ton cercueil descendre en terre ? Les parents nous vendent bien le truc du caveau. Comme une petite maison qui te protégerait. Ils choisissent tout de suite un caveau de trois places pour que plus tard, nous n'ayons pas de frais lorsque eux aussi s'en iront.

Le samedi soir, tous nos amis et notre famille à la maison. Interdiction de pleurer sinon maman nous dispute. On passe une bonne soirée. Nos amis Belges sont là, les gens du Nord, les Dijonnais, etc. Tout le monde a appliqué.

Aujourd'hui, même après autant d'années, dès début octobre, je compte les jours jusqu'au premier novembre. J'appréhende cette date. Je la déteste. Mourir le jour de la Toussaint, c'est une double peine. J'essaie de ne pas y penser, en général on est en vacances. Le jour J, ma gorge se noue, j'ai mal au ventre, je suis fragile, il ne faut pas m'embêter. Entre nous, on n'en parle pas. Chacun sait que les autres savent. Avec moi, maman se lâche, un peu moins depuis quelques années. Je m'arrange toujours pour l'appeler, lui écrire un petit SMS, même si je suis à l'étranger. Toute la journée, je suis au bord du vide. Le vide, je me le prends chaque année, à cette date. Je ressens ta mort et la perte de manière intense, elles me prennent au corps.

Le 2, je suis encore un peu bizarre. Le 3, mon anniversaire, je suis contente mais en fait, je me repose des angoisses des journées précédentes. Pas forcément besoin de cadeaux mais je suis bien contente quand on m'offre quelque chose. Qu'on pense à moi. Le 4, je suis soulagée que tout soit fini, tu es enterré, je me remets sur pieds. Le vide redevient vie.

Octobre-Novembre. Toutes ces semaines, j'ai beau me dire que ça va, en fait ça ne va pas. Ça ne va pas du tout. Mon regard s'accroche aux feuilles et à la lumière, je me réfugie dans certains rituels – mes tartes et mon potiron. Mais je suis ailleurs. J'ai à nouveau 12 ans, je suis en 5ème avec M. Letzalter mon prof principal. J'attends les prochaines vacances, on va dans le Sud. Comme souvent, on va passer voir Robert et Claudie à Mirabel, près de Vaison. Je ne sais pas encore que ce sera nos dernières vacances tous

ensemble.

Automne 2013. Ça fait 18 ans que tu es parti. Déjà 18 ans. Le deuil est majeur. Toi, tu n'as pas eu le temps de devenir majeur.

Je n'aime pas que les parents soient seuls le premier novembre. Le 1er novembre, je suis exigeante, je perds patience, je veux qu'on laisse tout pour moi. Quand je suis triste à cause de toi ou de choses qui me dépassent, l'écriture m'aide.

L'écriture c'est la vie. Personne ne peut me prendre ça.

Blottie dans le canapé, je trempe les petits gâteaux au beurre dans du lait froid. Des jours comme aujourd'hui, je pourrais manger n'importe quoi. Yourmie est sur le canapé, repliée, elle dort.

Est-ce que Guillaume et Nicolas, eux aussi ils se souviennent de leur enfance ? « Tu nous embêtes avec tes questions, arrête de vivre dans le passé. » Ça me va droit dans le cœur, cette phrase-là. Vivre à la fois dans le passé, dans le présent, dans l'avenir, tout est lié, tout a un sens.

Notre enfance, c'est hier et c'est aujourd'hui. Je suis encore une enfant. Je n'ai pas vraiment évolué, en fait. Juste quelques années de plus, des responsabilités et des ennuis. Mais je vois et je sens encore comme avant. Je refuse un rapport linéaire au temps. Tout est tout en même temps. Abolir les lois du temps et de l'espace. Comment ne peut-on pas se situer perpétuellement dans le temps ? Parler des uns, des autres, c'est faire vivre. Si un jour, personne ne parlera ou ne pensera plus à nous, on est fichu. « Atteindre la postérité ». C'est prétentieux. Je veux tout simplement que l'on continue à vivre quand nous aussi, on sera morts. Vivre à travers les mots et les images que les autres garderont de nous. Yannick, tu es mort mais quand j'écris sur toi, tu es vivant.

Au début, les premiers mois après ta mort, ça me rassurait de te savoir enterré à côté de M. Canette. Le cimetière, c'est si lugubre. Le soir, je m'endormais en pensant à toi, allongé dans ton caveau, « ta petite maison ». Ça me rendait triste de t'imaginer loin de nous, seul, dans le noir.

Ton petit parapluie vert. Maman l'utilisait pour te protéger du soleil quand tu étais dans sa poussette. Quand il n'a plus servi, j'ai eu droit de l'utiliser pour

aller à l'école. Plusieurs fois, je l'ai perdu. Je ne fais pas trop attention à mes affaires, trop de choses à penser, à faire. Un jour, ton petit parapluie vert, il a mis plus de temps à réapparaître. Maman, ça l'a mise dans une de ces rages ! Elle est même venue carrément au collège pour le récupérer. Elle m'en a voulu, heureusement on l'a retrouvé. Ton petit parapluie vert, c'était elle et toi. Maintenant, ton parapluie vert, il prend la poussière dans le sous-sol.

Tes lunettes années 80 aux branches fluo. Au début, c'étaient les miennes. Un jour, je te les ai prêtées en bateau, sur la Saône. Là aussi, pour te protéger du soleil. Ça t'allait vraiment bien. Pas de chance, à force de te les reprendre pour te les remettre, dans le port de plaisance, je les ai fait tomber dans l'eau. Patrick, le cousin de maman, a plongé pour les retrouver. Impossible à cause de la vase. Maman, ça l'a contrarié. Longtemps, j'ai culpabilisé.

Depuis que tu es mort, maman a toujours peur qu'il nous arrive quelque chose.

« Maman, je sors, je rentrerai tard, on s'appelle demain. » A coup sûr, elle aura du mal à s'endormir. Maintenant, on triche, on ne lui dit pas tout. Quand on était adolescents, ses angoisses nous tapaient sur les nerfs. Elles ressortaient pour un rien. Sortie en boîte, scooter, virée avec les copains. Chaque fois, cette phrase : « J'en ai déjà un au cimetière. Tu veux y aller toi aussi ? » C'est dur de dire ça. De l'entendre aussi. Avec le temps, on se prend à avoir peur aussi. On n'en finira jamais. Aujourd'hui, quand Helge est en retard ou ne répond pas au téléphone, ou que je n'ai pas de nouvelles de ma famille, j'imagine le pire. Je monte des scénarios tout aussi noirs les uns que les autres. Difficile de me contrôler. Peur qu'il arrive quelque chose, peur de la perte. Cette peur, la garce, elle me joue des tours. J'ai du mal à me détacher des lieux, des gens. Je peux devenir collante. Raccrocher le téléphone à la fin d'une conversation avec maman, Nicolas ou Guillaume, parfois, je ne peux pas. Les lâcher, ils vont continuer à vivre leur vie, pourvu que tout aille bien, au travail, sur le chantier, dans le jardin, dans le métro. Et moi, vous en faites quoi ?

Yannick, tu es mort, ça fait aujourd'hui 18 ans, c'est comme si c'était hier. Bizarrement, je ne suis pas trop triste. Le temps soignerait-il vraiment les plaies ? Sur la mienne, une ouate qui recouvre le chagrin. Tout

doux, tout doux.

Tu es seul dans ton caveau, au moins les tombes, elles sont fleuries. La Canette va passer sur la tombe de son mari. Et puis Madame Baudot aussi. Nicolas est à Perpignan, Guillaume à Paris, je suis à Bern et les parents à Freiburg. Et toi, ta tombe est fleurie, je suis sûre qu'elle est propre et jolie. Tu es seul. Il y a beaucoup de monde, aujourd'hui, dans les allées du cimetière ? Ou Est-ce que les gens, ils fleurissent et puis s'en foutent ? Ça dépend si Leclerc a ouvert ce matin. Les tombes fleuries, jaunes, prunes, oranges. Un vrai feu

d'artifice, rien que pour toi. Il est 13h à Bern. A Crissey, le clocher sonne. C'est plus calme, moins de circulation, je me dis que tu dors.

1er novembre- 3 novembre

Tu meurs, je nais. Ça sera toujours ainsi. Novembre novembre novembre.

J'aimerais bien qu'il y ait une sorte de boîte aux lettres chez toi, dans ton caveau. Comme ça, je pourrais te glisser des lettres, des petits objets, quelques cadeaux. Ce serait à l'abri de la pluie et des curieux.

J'aimerais bien t'envoyer mes écrits pour que tu saches qu'on pense encore à toi.

J'aimerais pouvoir un jour, incognito, te lire mon histoire, assise sur ta pierre, un peu comme autrefois.

Vais-je oser ? Et si quelqu'un me voyait ?

Yannick, ton visage s'efface. Des souvenirs, quelques images. Des restes de toi dans mon sang. Ton prénom, des sons, des couleurs. Tout est défraîchi. Et pourtant plus ça va, plus j'avance vers toi. Mes mains sont tes mains. Mon regard, ton regard. Ma voix, ta voix. La lettre, le son, un pas vers le souvenir.

Des marques sur la piste qui me mène jusqu'à toi. Chemin caillouteux, de la boue et des ornières.

La roue reste coincée, manque plus que je crève. Qu'est-ce que je trouverais au bout ? Derrière les murmures et les ombres... Le silence ?

Au bout du compte pour tout le monde, pour toi pour moi, le même bloc de pierre sur la tête. Les doigts de pied en éventail, on se retrouvera au cimetière. Est-ce que je serai toujours ta sœur ?

## Ta chambre

Lino marbré, papier rose, un peu satiné. Depuis quelques années, le lit démonté. A la place, la planche à repasser, les piles de linge, les chaussures de Maman. Encore la petite étagère, la photo du baptême, la peluche reçue à Varsovie. Maman, Papa, ils veulent refaire la chambre. Je ne suis pas trop d'accord. Après ma chambre, sa chambre, on ne peut rien y faire. Ça restera ma chambre. Ça restera ta chambre. Pour moi, la chambre à Yannick.

Yannick. Je dis ton prénom à voix haute pour voir comme ça résonne. Yannickannick Yannick. Au volant de la voiture, les mains bien agrippées, je dis Yannick. Pas de réponse, le feu passe au vert. Je rentre en moi. Yannick Yannick. Guillaume va devenir papa, je vais être tante, seras-tu l'oncle ?

On avance, on avance, on avance. J'ai l'impression de te laisser tomber. Te laisser tout derrière, qu'on ne pense plus à toi, qu'on oublie sans vraiment oublier. Qu'on dise encore la chambre à Yannick sans penser que c'est vraiment ta chambre.

Ta chambre, dans quelques mois, tout va changer. Virée la vieille armoire, viré le vieux papier rose dépassé. Virée la petite étagère. Les parents veulent un dressing et, dans le coin, un lit pour le nouveau bébé. Ça avance, ça avance, ça avance. Est-ce que, du coup, on dira encore la chambre de Yannick ?

Est-ce que la vie, finalement, ce n'est que ça ? Le temps passe, les tapisseries changent. Une pièce, après tout, ce n'est qu'une pièce. La chambre à Yannick, la chambre à Yannick ? La chambre à Yannick : la chambre des petits.

Des bébés, des bébés. Nicolas et Guillaume attendent des bébés. Yannick, notre beau bébé. Ton portrait en grand dans la salle. Ton portrait sera toujours dans la salle. Ceux qui ne t'ont pas connu ne comprennent pas tout de suite. Et puis ils comprennent. On mange à table et tu nous regardes. Tranquille, tout petit, la tête reposée sur ton couffin. Je parle de ton portrait. J'aimerais bien être à nouveau une petite fille.

Qu'est-ce-que je fais là ? Je n'ai pas envie de grandir. Grandir, t'oublier, te laisser. J'ai déjà tant de mal à me souvenir. Ecrire pour mieux me souvenir.

## Epilogue

Yannick, petite, j'ai eu honte de dire que tu étais handicapé et ensuite, j'ai eu honte d'avoir à dire que tu es mort. Quand on me demandait le nombre de mes frères, je répondais : « Deux. » Maintenant, j'arrive à dire « Trois. Mais j'ai un frère qui est mort en 1995. » Pourquoi la honte ? J'ai fait quelque chose de mal ?

Honte de ne pas être comme les autres. Une famille normale. Deux parents, deux frères. Point final. En 4e/3e, une fille de ma classe, Nathalie, a perdu sa maman. Une fois, dans le bus, je l'ai entendu mentir, parler de sa mère comme si elle était vivante. Je n'ai rien dit même si je savais. Je comprenais. Elle aussi, elle avait honte.

Aujourd'hui, je n'ai plus honte. C'est le contraire. Je suis parfois fière. C'est dégoûtant. Ta mort, une épreuve dans notre famille. Ça a été dur. On s'en est sorti. Fière de cet exploit. Ça me donne plus de valeur. Ça donne de la profondeur au personnage que je me construis. Je méprise presque les gens qui n'ont jamais eu un pépin de ce genre. Ils ne connaissent pas « la vraie vie ». Moi, je sais de quoi je parle. Catherine a perdu son mari, Annika son frère. Je les respecte. Les autres, ceux qui ont eu la chance d'échapper à ça, j'ai un peu tendance à les prendre de haut. Je suis une femme forte. Alors que je devrais être contente pour eux, heureusement vous n'avez pas connu ça, je les dédaigne.

Comme si ta mort, le deuil me donnait plus de valeur.

Yannick, après ta mort, il a fallu consoler. Maman parlait beaucoup de toi, pleurait devant nous et on ne savait pas toujours quoi faire. Papa, j'ai essayé de le consoler comme j'ai pu. C'était plus difficile car il ne montrait pas sa tristesse. Je cherche toujours à ce qu'il soit fier de moi, c'est peut-être ma manière de le consoler. Je ne sais plus si on peut dire que l'on a été traumatisé. Marqué oui, traumatisé, je ne crois pas.

Yannick tu étais doux, gentil, inoffensif et désarmé.

Par rapport à toi, de ton vivant, pas de sentiment de culpabilité ni de pitié. C'était un fait, tu étais handicapé, mais pour nous, tu étais heureux. La culpabilité est venue après, quand tu es mort.

J'ai culpabilisé de t'avoir disputé parfois, de t'avoir laissé seul dans sa chambre alors qu'on était devant la télé. D'un côté, tu avais aussi besoin de te reposer et je te disputais comme je disputais les autres. J'ai culpabilisé



parce que finalement je t'avais traité comme mes autres frères.

En Allemagne, on appelle les frères et sœurs d'enfants handicapés « Schattenkinder », les enfants de l'ombre. On se placerait trop en retrait par rapport à l'enfant handicapé. Du coup, manque de confiance en soi, grande humilité, un sens poussé des responsabilités.

Suis-je un Schattenkind ? N'est-ce pas toi Yannick, le Schattenkind ?