

Prologue

Au commencement

Confusément, elle se demande pourquoi elle n'a pas pu tenir son enfant. L'accouchement l'a laissée épuisée, nauséuse et au bord de l'inanition, mais tout cela ne serait rien si elle pouvait le tenir dans ses bras.

La seule chose qu'elle voit, cependant, ce sont les infirmières qui s'agitent nerveusement autour d'elle, les masques verts qui ne trahissent aucune expression – les yeux de son mari, resté pour la naissance, elle peut décoder leur expression, elle le connaît si bien –, et ce qu'elle y voit ne lui plaît pas. Ce n'est pas le soulagement d'un accouchement réussi, d'un enfant enfin venu au monde, c'est plutôt de la préoccupation, comme si les ennuis ne faisaient que commencer. Comme si la délivrance n'avait pas encore eu lieu. Aux questions qu'elle pose d'une voix à peine audible, même à ses propres oreilles, il ne répond pas, se contentant de serrer sa main entre les siennes. Et

puis elle n'y tient plus, elle se laisse aller à la sensation de fatigue qui la submerge, elle ne peut plus lutter contre l'effet des calmants qu'on lui a injectés. Elle sombre dans un sommeil qui ne sera pas réparateur, peuplé d'images et de sensations angoissantes, entrecoupées de moments où elle manque de reprendre conscience, avant de replonger à nouveau, comme dans des tunnels sombres et étroits. Elle a l'impression persistante qu'elle va manquer d'air et elle se réveille, il lui semble, en criant, en appelant à l'aide, mais aucun son ne sort de sa bouche, et elle met du temps à comprendre où elle se trouve, cette chambre blanche, les draps blancs, les rideaux blancs, la sensation de flotter dans un nuage alors qu'elle voudrait toucher terre, elle voit son mari et elle l'interroge des yeux d'abord, puis directement. *Où est-il ?*

Où est-il ? Et le médecin est là aussi, qu'elle n'a pas vu. L'ont-ils réveillée ? Elle a eu l'impression de s'arracher elle-même à la torpeur qui la retenait prisonnière mais peut-être qu'ils l'ont aidée, qu'ils l'ont secouée. Elle demande, à haute voix maintenant :

— Où est-il ?

À cette question, personne ne répond directement. Les regards la fuient, se télescopent autour d'un secret qu'elle sent être la seule à ne pas connaître. Elle a envie de hurler – son tout-petit, elle veut l'avoir contre elle, rien d'autre n'a d'importance, elle veut qu'il soit là, elle veut sentir sa chaleur contre elle, qu'ont-ils fait de lui ?

Bien sûr, elle sait, depuis la grossesse, depuis les premières échographies ; elle sait que quelque chose n'est pas normal, elle a senti chez le personnel médical ce léger raidissement qui est le signe que quelque chose ne va pas, le silence qui s'ensuit et les évitements divers, les circonvolutions autour de la vérité. Il faut attendre d'être sûr, il faut savoir vraiment avant de parler, elle le comprend, et le verdict est resté suspendu pendant toute la grossesse. Seulement maintenant, elle doit savoir. Elle a envie de le hurler dans la pièce, d'empoigner le médecin qui lui présente un visage soucieux pour le forcer à cracher le morceau. Bien sûr, elle n'est pas comme ça, elle sait rester maîtresse de ses nerfs, elle doit rester maîtresse de ses nerfs, mais rien ne l'a préparée à ce qui va suivre. Quand il se met à parler, elle a l'impression que ses lèvres bougent au ralenti, tandis que le lit sous elle s'effondre, que le décor s'efface et que le nuage blanc de sa chambre perd encore de sa substance alors qu'elle coule corps et âme, anéantie par les mots qui l'ensevelissent.

— Votre enfant a plusieurs problèmes, nous avons été obligés de le mettre en couveuse.

— Qu'est-ce que ça veut dire ? s'entend-elle demander, tandis que son regard oscille dans la pièce entre son mari, l'infirmière qui se tient en retrait, le visage contrit, et le médecin qui se retranche derrière son austère compétence pour ne rien laisser paraître tandis qu'il continue à égrainer l'horrible réalité.

— Il ne faisait que 38 centimètres et 2 kilos 200 à la naissance – et il a vu le jour avec plusieurs fractures, notamment aux deux fémurs. Nous avons fait venir des spécialistes pour avancer un diagnostic sûr, mais nous pensons qu’il a une fragilité osseuse. Ce qui signifie que ses os pourraient avoir tendance à se casser facilement et qu’il pourrait présenter des problèmes de croissance par la suite.

Il n’a rien fait pour atténuer la violence de ses propos. Elle imaginait qu’elle lui en serait reconnaissante. Peut-être au fond d’elle-même lui est-elle reconnaissante de ne pas avoir tourné autour du pot, de ne pas l’avoir forcée à lui arracher les mots de la bouche, mais le choc dans sa poitrine est si violent qu’il lui coupe la respiration. *Mon bébé, mon bébé chéri*, se dit-elle en essayant de retrouver son souffle. Le médecin ne dit rien de plus, il ne veut pas lui donner de faux espoirs qui pourraient lui être reprochés après coup, il préfère envisager le pire pour se couvrir. C’est ce qu’elle se dit, en partie pour se rassurer, mais déjà une résolution nouvelle est en train de naître en elle, elle la sent repousser l’étai qui lui enserme la poitrine, ménager une place où elle peut échapper au poids terrible de cette angoisse – elle sait, au fond d’elle, que tout va bien se passer pour son bébé, qu’il va se battre, que les cieux vont le protéger, elle le voit presque comme une révélation, comme un éclair de lumière au fond des ténèbres.

Elle a beau avoir cette conviction profonde accrochée dans la poitrine, les jours qui suivent sont un

véritable enfer. Elle est toujours épuisée par l'accouchement, son corps las lui répond à peine, et elle sombre de temps à autre dans un sommeil sans rêve, aussi blanc que sa chambre, aussi inquiétant de vacuité. Rien à quoi s'accrocher, juste ce vertige du petit être qu'elle a pu apercevoir, dans sa couveuse, mais pas toucher. Il est trop fragile pour être touché, et c'est quand on lui a dit ça qu'elle s'est mise à pleurer, c'est la seule fois qu'elle a pleuré. *Mon petit, mon tout petit, son corps minuscule, ses doigts, son nez, ses oreilles presque transparents, au point qu'il semble faire des efforts pour ne pas disparaître, s'évanouir tout simplement comme une pensée trop fragile.* Les heures sont passées si lentement, continuent de passer en se dilatant pour occuper l'espace d'une vie. Sans nouvelles, il faut attendre pour savoir si ça va aller, on ne peut rien dire encore, le temps est suspendu à s'en rendre malade, la peur qu'elle éprouve pour lui l'empêche de manger, elle lui donne par moments envie de vomir, des vertiges, des absences. Son mari est là, il essaye de la rassurer, il lui parle, mais elle n'entend quasiment rien de ce qu'il lui dit. Par moments, sa présence la soulage un peu, elle peut s'accrocher à son bras, et puis elle revoit dans sa tête l'image de ce bébé si petit, si fragile, qu'elle ne peut pas protéger.

Chaque jour elle voit le médecin, chaque jour il lui dit qu'il faut attendre, que bientôt ils pourront lui en dire plus. Elle essaye d'en apprendre davantage auprès des infirmières qui viennent la voir pour vérifier ses constantes. Rien ne filtre, pas un mot, elles ont

l'habitude, certainement, qu'on leur pose des questions et de devoir les ignorer. Elles doivent en voir passer, de la souffrance. Elle le sait, elle ne s'énerve pas contre elles, simplement, elle continue de leur poser la question, pour rien. *Comment il va ?* Et elles se contentent de lui sourire, un sourire illisible qui ne lui dit rien, ne lui indique rien, même quand elle le scrute douloureusement pour être enfin fixée. Elle se rend au chevet de son fils plusieurs fois, autant qu'elle le peut, elle emporte sa perfusion pour le rejoindre et le regarder dormir, elle se fatigue les yeux à observer son corps pour qu'il lui parle, ce petit corps qui semble si fragile. Parfois, elle trouve un maigre réconfort, quelques secondes, quelques minutes, à le regarder dormir. Il a l'air paisible, c'est ce qu'elle pense, puis elle s'inquiète. Est-ce qu'elle le verrait, s'il était en train de souffrir ? Oui, son instinct de mère lui dit que oui, et elle agite ces pensées dans sa tête sans pouvoir s'arrêter, l'apaisement ne dure jamais, et il n'y a rien à faire qu'à attendre et voir. Tout se mélange dans son esprit, les phases de jour et de nuit sous les néons de la maternité, on lui suggère sans succès de rentrer chez elle se reposer, elle refuse les repas qu'on lui sert, son mari la prend dans ses bras et lui murmure des mots qu'elle ne comprend pas pour la calmer, elle erre sans but dans les longs couloirs.

Après ces jours, après ces nuits, le médecin revient la voir. Quand il arrive, elle est debout, il lui dit de s'asseoir. Puis il commence à parler :

— Nous avons les résultats des examens complémentaires. C'est bien ce que nous craignons : votre enfant est atteint de ce que l'on appelle dans le langage courant la maladie des os de verre.

Il dit : Ça va être dur, mais ça va aller. Il dit : Ce sera une épreuve, une épreuve de tous les jours, toute son enfance, mais si vous faites attention, ça va aller. Et c'est comme si on enlevait une pierre posée sur son cœur, elle respire à nouveau, elle sent une joie l'inonder comme jamais peut-être elle n'en a ressenti, elle pourrait embrasser ce messager du soulagement qu'elle avait trouvé si dur auparavant, qu'elle avait détesté malgré elle. Elle revit, elle sourit à son mari qui lui sourit aussi, leur existence recommence. Ils s'occuperont de lui deux fois mieux, cent fois mieux que les autres parents, elle se le jure à elle-même, elle en fait le serment.

Cette femme qui flotte maintenant au-dessus de son lit et rit sans savoir pourquoi, cette femme, c'est ma mère.

Et ce bébé, c'est moi.

Introduction

Ce que « maladie des os de verre » signifie réellement

Je ne vais pas vous faire un cours sur l'ostéogénèse imparfaite – c'est le nom savant de la maladie dont je suis atteint. J'en serais bien incapable. C'est une affaire de spécialistes, qui font quinze ans d'étude, et qui commencent à vous perdre au bout de la deuxième phrase quand ils vous expliquent de quoi vous souffrez.

Pour dire les choses simplement, le processus qui mène les os à se solidifier, notamment au cours de la croissance, ne fonctionne pas correctement chez moi ; le collagène qui les constitue en partie présente des caractéristiques anormales, qui le rendent impropre à soutenir mon squelette. Mes os, notamment les plus longs d'entre eux, ont conservé une fragilité même après cette phase de solidification, ce qui les rend

cassants comme du verre. D'où le nom que porte cette maladie dans le langage populaire. Il me semble qu'il est assez évocateur : il faut vous imaginer en train de porter un plateau rempli de verres, pas des verres ordinaires, non, des verres qui seraient connectés à vos terminaisons nerveuses, et si jamais vous veniez à les faire tomber, la douleur lorsqu'ils se briseraient serait terrible, insupportable. Interdiction absolue de relâcher votre attention une seconde pour éviter de les faire tomber.

Le danger est permanent, il est impossible de se laisser aller, impossible de poser le plateau pour se détendre. À chaque instant vous gardez à l'esprit la peur de l'accident qui causera la destruction des verres empilés sur ce plateau, dans un grand tintamarre. J'imagine que vous pouvez vous figurer le problème, et surtout son caractère envahissant. La place qu'il peut prendre dans votre esprit si vous ne faites rien pour compenser cette peur qui ne va pas manquer d'y naître.

Ceux qui, comme moi, souffrent de cette maladie ne sont pas tous égaux. Elle comprend de nombreux degrés de gravité ; certains parmi eux sont mortels, tout simplement impropres à la survie ; d'autres sont bénins et ne portent quasiment pas à conséquence. Elle a également hérité du nom de maladie des yeux bleus, parce que les gens qui en souffrent ont souvent le blanc des yeux légèrement bleuté. On l'appelle aussi maladie de Porak et Durante, du nom de ceux qui

l'ont clairement identifiée. Elle est devenue célèbre dans la culture populaire quand le film *Incassable*, du réalisateur Night Shyamalan, est sorti en salle en 2000. Au point que souvent, les gens à qui j'en parle font immédiatement le lien avec le personnage interprété par Samuel L. Jackson, qui est censé en souffrir. Si le film a d'une certaine manière participé à la reconnaissance de cette affection rare d'origine génétique, il a aussi contribué à lui donner une image un peu trop romanesque – si ce n'est complètement farfelue : voir presque courir un Samuel L. Jackson de taille tout à fait normale avant qu'il se fracasse les os dans un escalier a de quoi faire sourire.

À l'image de Toulouse-Lautrec, ou du pianiste Petrucciani, les gens qui souffrent de la maladie des os de verre ont pour caractéristique physique la plus reconnaissable d'être largement plus petits que la moyenne ; Petrucciani mesurait 91 centimètres quand j'en fais 95. La raison en est que nos os longs, les fémurs et tibias, tout comme ceux de notre colonne vertébrale, sont trop fragiles pour atteindre leur taille normale. Pour les mêmes raisons, il nous est difficile de développer une musculature qui pourrait nous permettre de gambader comme le personnage de M. Glass le fait dans le film.

Cependant, il faut reconnaître que le film de Shyamalan a fait sortir de l'ombre cette maladie, tout en donnant au public une idée de ce que nous pouvons vivre et des difficultés auxquelles nous faisons face.

Même si certaines d'entre elles, moins spectaculaires, sont peut-être plus cruelles encore.

J'en connais un exemple assez parlant, qui montre bien à quel point la maladie des os de verre peut avoir des conséquences aussi terribles qu'inattendues pour ceux qui ont la malchance d'en souffrir. Il peut arriver que cette affection échappe dans un premier temps au corps médical et que le diagnostic soit long à établir, ce qui non seulement retarde la mise en place de soins adaptés, mais peut aussi mener à quelques drames. Il n'est en effet pas rare que des enfants soient emmenés aux urgences dès leur plus jeune âge, présentant ce qui pourrait passer pour la conséquence de coups, des fractures qui semblent orienter le personnel soignant vers des mauvais traitements.

Certaines familles ont de ce fait été doublement touchées, par la maladie frappant leurs enfants, et par le jugement qu'on a porté sur elles, comme si les parents avaient levé la main sur leur progéniture. Et même si les méthodes de diagnostic modernes ont permis de limiter ce genre d'occurrences, le simple fait que le doute plane un moment peut déboucher sur une expérience socialement et psychologiquement traumatisante. Dans mon malheur, j'ai eu la chance que nous soit épargnée cette épreuve supplémentaire, puisque je souffrais déjà de nombreuses fractures dès ma naissance. L'épreuve qui nous attendait est

arrivée de manière plus brutale mais plus franche : mes parents ont été fixés dès le début sur sa nature.

Encore fallait-il échapper à la tentation d'essayer de lui trouver un sens. De penser que notre famille était sous le coup d'une malédiction. De maudire les ancêtres qui avaient transmis ce gène déficient jusqu'à moi. Et puis de quel côté, qui était le fautif ? Était-ce le prix à payer pour une de leurs actions passées ? Une blague macabre du destin qui voulait leur prouver que l'existence est une foire où tout peut arriver ? Mes parents auraient pu se poser toutes ces questions, et moi à leur suite. J'aurais pu me dire que j'étais frappé par une injustice d'origine divine, me morfondre et refuser le sort qui m'était dévolu. Regarder avec envie les « valides » qui peuvent faire ce qu'ils veulent n'importe quand. Eux ne l'ont pas fait. Ils m'ont aimé comme n'importe quel enfant mérite d'être aimé par ses parents, en m'encourageant à m'exprimer pour ce que je suis, sans faire du mal dont je souffre ni un secret, ni un fétiche encombrant. Je les en remercie : ce sont eux, certainement, qui m'ont permis de développer mon point de vue sur la vie sans jamais me penser comme une victime.

C'est aussi la raison pour laquelle j'ai tenu à écrire ce livre : il ne faut pas me plaindre, ça n'aurait aucun sens. Moi, je vais très bien. Je n'ai pas donné de place à cette peur envahissante de me casser en permanence. J'ai pris les choses avec simplicité, au fur et

à mesure, un jour après l'autre. Et cette manière de faire a un énorme avantage : elle permet de ne pas se laisser ensevelir par l'appréhension, par l'incompréhension, par le regard des autres ou par l'injustice ; ça ne veut pas dire que je dis amen à tout, mais ça veut dire que je sais être reconnaissant à la vie pour ce qu'elle m'a donné, aussi dérisoire que cela puisse paraître à certains.

Je suis entouré de gens qui m'aiment et que j'aime, j'ai déjà, à trente-cinq ans, plus de souvenirs heureux que je peux en souhaiter, je suis libre parce que je sais où chercher ma liberté. Quand je vois certaines personnes qui me prennent en pitié, la vie qu'elles mènent, le malheur dans lequel elles se complaisent sous prétexte de pouvoir se le permettre, sous prétexte qu'elles feront un jour ce qu'il faut pour en sortir, j'ai presque envie de remercier cette épreuve que j'ai affrontée dès mon enfance, pour m'avoir ouvert les yeux sur la valeur de la vie et appris l'humilité.

J'espère que mon témoignage vous sera utile pour relativiser les choses, surtout dans un monde où tout va si vite, et où on ne peut jamais trouver le temps de souffler pour se questionner sur ce qu'on fait et le sens qu'on donne aux choses. Moi qui ai la chance de pouvoir prendre ce temps, j'en bénéficie tous les jours, il n'y a pas un moment que je passe qui ne soit une bénédiction. Je sais que dit comme cela, ça pourrait ressembler à un conte de fées, le genre de choses qu'on pourrait entendre dans un film. Mais je

Ce que « maladie des os de verre » signifie réellement

vous demande de lire mon histoire avant d'en juger, et peut-être qu'il y aura une ou deux choses dans ce que je vais vous raconter qui vous étonneront, et, pourquoi pas, infléchiront votre point de vue sur l'existence.