

## Prologue

Je viens de fêter mes 55 ans. Je suis atteint d'épilepsie, une maladie neurologique que je porte en moi depuis mon enfance. Ce trouble devient de plus en plus présent au fil du temps. C'est une pathologie méconnue du grand public. Les crises prennent des formes très diverses. Le problème, c'est que je fais partie des personnes pharmaco-résistantes aux médicaments actuels.

Je raconte ici mon vécu sous forme de récit-fiction en ajoutant des personnages à ma propre histoire. Je suis atteint de crises généralisées qui se manifestent sous forme d'absences. On donne le nom de *Petit Mal* à cette forme d'épilepsie. Les crises se manifestent par une brusque rupture de la conscience qui apparaît comme un arrêt de toute activité cérébrale pendant une durée de quelques minutes. Avant et au cours de la crise, le regard devient fixe. Les pupilles se dilatent. La couleur du visage change brutalement et la peau blêmit. On subit occasionnellement des déficiences de tonus musculaires qui entraînent une chute.

Dans ces cas-là, je recouvre le contact avec la réalité après une quinzaine de minutes. Ce phénomène appelé aussi « absence » est parfois accompagné de mouvements musculaires brefs, appelés crises cloniques. Les effets secondaires sont multiples et touchent la mémoire, la vie sociale, l'humeur, la sexualité. Je ne me souviens jamais de ce qui s'est passé pendant mes pertes de conscience.

La première partie du récit raconte ma découverte de la pathologie suite à un impressionnant accident de voiture. J'apprends bien des

années plus tard que je suis atteint d'une sclérose de l'hippocampe gauche dans le cerveau. La deuxième partie du récit est vécue comme une dégradation de tout mon être au fil du temps. Dans la troisième partie, j'apprends à vivre avec la pathologie et à prendre finalement une décision majeure.

D'une façon générale, le nom de personnages ayant existé ou existant ne serait que fortuit. Les appellations de médicaments ont parfois été modifiées.

## Première partie

### 1

2 mai 2017

Ligne 11 du métro, entre la station mairie des Lilas et Châtelet. Un jeune homme, dans les 30 ans, se met à faire un discours au centre de la rame. L'acteur du dimanche, très propre sur lui, est vêtu d'un jean bleu déchiré sous le genou gauche et d'une chemise blanche impeccable. Il est souriant.

*« Vous savez, fait-il à l'attention des voyageurs, j'ai 26 ans. Je ne travaille plus depuis un an, car mon handicap m'en empêche. Je suis épileptique. Peu de gens connaissent cette maladie. Lorsqu'une crise arrive, on est pris d'une sensation de grande angoisse. Le corps se tétanise. Les muscles se figent de la tête jusqu'aux pieds. On est pris de tremblements. On roule à terre. »*

Soudain, le jeune homme tombe à terre, se met à rouler en éructant puis reste allongé, immobile, au bout de quelques secondes. Les voyageurs dans la rame observent la scène en silence.

*« Qu'est-ce qu'on fait ? », lance une femme d'âge mûr. « Je ne suis pas médecin », répond un jeune homme qui a levé les yeux de son téléphone mobile. « On peut quand même se bouger un peu le cul », hurle la première femme qui semble abasourdie que le groupe reste figé face à un homme qui semble mourant.*

Une femme dans les 40 ans se lève calmement en direction du jeune homme. Les autres regardent la brune qui est en train d'agir. Elle le touche, l'allonge de biais et prend sa tête entre ses mains. Elle plie un papier journal en quatre avant de poser la tête de l'homme dessus.

Le jeune homme, qui s'est laissé faire, se relève d'un coup. Face aux voyageurs qui l'ont observé sans bouger, il fait : « *Désolé pour la surprise. C'était un sketch. Je joue dans les théâtres du quartier. J'ai besoin de quelques pièces de monnaie pour vivre décemment. Je vous remercie pour m'avoir écouté.* »

Le visage de la brune qui s'est occupée de lui change brutalement. Il se décompose jusqu'à devenir blême. La mâchoire de la femme se crispe. Ses yeux regardent dans le vide. Elle tombe sur le sol. Son corps fait quelques soubresauts avant de se figer totalement, sans réaction. Les portes de la rame s'ouvrent. Le jeune mendiant et les voyageurs sortent en passant à côté du corps inerte qui git sur le sol. Sans y faire attention. Un corps qui vit et qui souffre sans doute pour une raison bien précise. Mais pourquoi souffre-t-il ? Lui manque-t-il quelque chose pour être comme ceux qui sont sur le quai ?

\*\*\*

*25 ans plus tôt*

On trouve une partie de mon parcours dans les archives de deux hôpitaux. Je suis né le 16 octobre 1960 à Rennes. Je suis un garçon qui est en bonne santé jusqu'à l'âge de 5 ans. À 6 ans, j'attrape le virus de la coqueluche, ce qui me perturbe durant plusieurs années. Après chaque conflit, je bouge les paupières et je ferme les yeux de façon inconsciente. Mes jambes tremblent sans que je puisse maîtriser le phénomène. Je suis classé dans la catégorie des rêveurs durant ma scolarité. Très vite, on considère que je n'irai pas très loin dans les études. Je perds plus de 9 kilos à l'âge de 10 ans.

Je déménage en Haute-Savoie à l'âge de 14 ans avec ma famille. J'en profite pour pratiquer le vélo. Avec ma légèreté, je grimpe facilement les cols en montagne.

J'ai l'occasion de pratiquer le ski de piste. Je passe le baccalauréat scientifique à 18 ans et j'obtiens une mention « Assez bien ». Mon entourage est surpris que l'adolescent autant dans la lune obtienne un diplôme. Ma sœur obtient également une mention, mais se met à délirer. Elle crie dans les rues et consomme de la drogue dès les premières semaines à l'université. Elle est suivie cette année-là par un psychiatre. J'obtiens avec difficulté un DUT en informatique, ce qui étonne encore davantage mon entourage. Je pars voyager à l'étranger avec un ami et rencontre une Écossaise qui devient ma petite amie durant une année. L'année suivante, je pars aux États-Unis avec deux copains.

J'ai 32 ans lorsque ma sœur, diagnostiquée schizophrène, est internée dans un hôpital psychiatrique. Je suis consultant dans l'industrie depuis plusieurs années. Depuis un an, je passe mes journées chez des clients et forme les utilisateurs sur un programme informatique de gestion d'entrepôts logistiques. Lors des visites sur site, je personnalise le logiciel et me charge d'initialiser l'administration des références des articles. Ce soir du 5 janvier 1992, une donnée bloque le processus d'initialisation. Je ne trouve pas la solution au contournement du problème. J'abdique. Je me sens extrêmement nerveux lorsque je prends le volant de ma voiture à Bourg-en-Bresse. Je suis persuadé d'une chose : j'ai hâte de prendre Stéphanie dans mes bras.

\*\*\*

5 janvier 1992

Je roule à grande vitesse sur l'autoroute A42 sur la file de gauche entre Bourg-en-Bresse et Lyon. La nuit est tombée. J'ai un comportement étrange. Je me mets à zigzaguer, me déporte sur la file de droite. Puis c'est le vide dans mon esprit.

J'ouvre les yeux. Je suis toujours assis sur le siège conducteur. Deux vaches m'observent avec un air attendrissant. Je referme les yeux, me frotte le visage. Je regarde à nouveau autour de moi. Non, ce n'est pas une erreur. Je suis dans un champ herbeux, à l'intérieur de mon véhicule, à l'arrêt. À quelques mètres de deux génisses, étonnées. Je me touche les jambes, le corps, la tête. Tout va bien.

Une voix pousse un cri : « *Ça va ?* » Une autre répond : « *On dirait que ça bouge à l'intérieur* ». Je remarque plusieurs véhicules au-dessus de la bretelle d'autoroute qui sont à l'arrêt. Je ne peux pas me faire entendre depuis l'intérieur du véhicule. Je ne parviens pas à ouvrir la vitre. Un attroupement se forme autour de moi. J'entends une sirène d'ambulance. Deux policiers arrivent à ma hauteur. L'un prend des notes sur un petit carnet. Il relève la plaque d'immatriculation. « *C'est vrai, j'ai dû aller trop vite* ».

Un homme en blouse blanche arrive également de mon côté, au milieu des herbes hautes. Le capot de la Citroën C4 a la caractéristique de se plier en accordéon, de façon à préserver l'habitacle intérieur. C'est préférable pour le corps et les membres inférieurs. Les airbags sont tous sortis et gonflés à bloc. La porte du côté conducteur

vient d'être ouverte par un système de levier. Deux ambulanciers s'approchent. « *On va le toucher* », lance l'un d'eux. Ils palpent mes muscles un moment avant de s'apercevoir que je peux plier les jambes. Ils projettent un faisceau de lumière dans mes yeux. Sous l'effet du choc visuel, je baisse les paupières. « *C'est bon, il réagit à la lumière* ».

Je me demande pourquoi on teste ma vue. J'aurais pu répondre immédiatement que je n'étais pas aveugle. Un policier prend la place et me présente un ballon dans lequel il me demande de souffler. Mais je n'y parviens pas. Et pour cause, je suis très affaibli.

— Qu'est-ce qu'on fait, il refuse de souffler ? questionne un des ambulanciers.

— Essaye encore. On va le sortir.

— Qu'est-ce qui s'est passé ?

— Je roulais derrière lui, répond une voix. Il a franchi la barrière de sécurité. Il a fait un vol plané impressionnant.

De longues minutes plus tard, on me dépose au fond d'une camionnette. J'entends des bruits de sirènes. On m'allonge sur un brancard et je commence à réaliser ce qui se passe. Je me demande si c'est bien raisonnable que l'ambulancier roule aussi vite sous la pluie. Arrivé aux urgences de l'hôpital, je reste sur la civière, mais déjà je m'énerve.

— C'est bientôt fini ?

Personne ne répond. Je ne suis pas le seul dans la grande salle. Quelques heures plus tard, un médecin vient me consulter. Son assistant observe mon fond de l'œil et m'envoie des flashes de lumière dans les yeux. Ils font un premier diagnostic : « *Vous avez sans doute fait une crise d'épilepsie* ».

— C'est quoi ?

Cette pathologie évoque des choses étranges pour moi. Comme une personne qui se roule au sol, qui hurle et qui avale sa langue. Une forme de folie.

— Avez-vous déjà eu des convulsions dans le passé ? demande le médecin urgentiste en chef.

— Jamais.

— On vous garde jusqu'à l'IRM. Vous allez être hospitalisé.

— Ah bon !

Que vais-je dire à mon employeur ? J'entends l'homme en blouse blanche s'adresser à son assistant : « *Pourquoi tu l'as piqué au bas de la colonne vertébrale ? Tu aurais pu le paralyser !* »

Vingt-quatre heures plus tard, un spécialiste vient me voir au chevet du lit.

— Vous avez certainement fait une crise d'épilepsie sur la route. Je vous conseille de prendre rapidement rendez-vous avec un neurologue.

L'expert tient une IRM cérébrale entre les mains. Je suis a priori affecté d'épilepsie, qui nécessite une analyse plus poussée au niveau du lobe temporal. Je viens d'être « *pris par surprise* ». Traduction du vieux grec du mot *épilepsie*. Je peux placer un terme sur ce qui s'est passé la veille sur la route.

— À partir de maintenant, ne conduisez plus. Ne buvez plus d'alcool ni de boissons à base de café. Ne fumez pas, ajoute l'expert. Si vous travaillez, évitez la luminosité prolongée. Comme rester trop longtemps devant un écran d'ordinateur. Vous faites du sport ?

— Oui.

— Attention à la natation sans surveillance. Pas de plongée sous-marine. Pas d'escalade. J'espère que vous n'y avez pas pensé. Je ne vais pas vous rappeler que les sports mécaniques sont exclus.

Je médite sur les possibilités qui restent à ma disposition pour me sentir encore un homme libre. J'ai attendu l'âge de 32 ans pour apprendre que je suis épileptique depuis sans doute très longtemps. Je reste en pleine possession de tous mes membres après cet accident. Subsister dans cet état de santé physique après un vol plané en voiture à 130 kilomètres à l'heure, c'est le signe que rien n'est désespéré.

Je me dis : « *J'ai encore tous mes membres. Toute la chance est avec moi* ».

\*\*\*