

Prologue

C'est encore *Barney le dinosaure*, à la télé. Je déteste aussi bien Barney que son générique. C'est exactement le même air que *Yankee Doodle Dandy*¹.

Je regarde ces enfants qui s'agitent avant de bondir dans les gros bras violets du dinosaure, puis je passe en revue la pièce dans laquelle je me trouve. Les enfants qui m'entourent sont étalés par terre ou avachis dans leurs sièges, inertes. Une sangle me maintient droit dans mon fauteuil roulant. Comme eux, mon corps est une prison dont je ne peux m'échapper : lorsque je tente de parler, rien ne sort ; lorsque je veux remuer le bras, il ne bouge pas.

Il n'y a qu'une différence entre ces enfants et moi : mon esprit, toujours vif, tente de s'affranchir à coups d'acrobaties, perçant ce monde grisâtre d'éclats merveilleusement colorés. Mais personne ne le sait, car je ne peux pas le dire. On pense que je suis une coquille vide, et voilà neuf ans que, tous les jours, on m'abandonne devant *Barney* ou *Le Roi Lion*. Je me disais que les choses ne pouvaient pas empirer, mais les *Teletubbies* sont apparus.

J'ai vingt-cinq ans, mais mes souvenirs ne remontent

1. Chanson anglaise qui date de la guerre de Sept Ans. (Toutes les notes sont de la traductrice.)

qu'à ma renaissance, après être revenu de je ne sais quel abîme. Surgissant de nulle part, j'ai distingué des voix parlant de mon seizième anniversaire et se demandant s'il fallait raser les poils qui commençaient à me pousser sur le menton.

J'étais terrorisé, car, même si je n'avais ni souvenirs ni sens d'un quelconque passé, j'avais la certitude d'être un enfant, et ces voix parlaient d'un jeune homme. J'ai alors peu à peu compris que c'était de moi qu'il s'agissait et que les personnes que je voyais chaque soir étaient ma mère, mon père, mon frère et ma sœur.

Avez-vous déjà vu l'un de ces films où le héros se réveille sous la forme d'un fantôme sans pour autant savoir qu'il est mort ? C'est exactement l'impression que j'avais. Les gens regardaient comme à travers moi, comme si je n'étais pas là, et je ne comprenais pas pourquoi. J'avais beau essayer de hurler mon incompréhension, je ne parvenais pas à attirer leur attention.

Mon esprit était prisonnier d'un corps inerte, je ne contrôlais ni mes jambes ni mes bras, et j'étais muet. J'étais dans l'impossibilité d'indiquer que j'étais de nouveau conscient, que ce soit par un geste ou un son. J'étais invisible – un vrai fantôme.

J'ai donc appris à garder ce secret pour moi et suis devenu le témoin mutique du monde qui m'entourait, ma vie défilant dans une succession de jours identiques. Neuf années durant, j'ai fui ce monde avec la seule chose dont je disposais – mon esprit – et j'ai aussi bien exploré les sombres abîmes du désespoir que les perspectives psychédéliques du rêve.

C'était ainsi jusqu'à ce que je rencontre Virna. Aujourd'hui, elle est la seule à soupçonner une activité cérébrale chez moi. Virna pense que je comprends bien plus que les autres ne le supposent. Elle attend de moi

que je le prouve demain, lors de tests que je subirai dans une clinique spécialisée. Là-bas, on réattribue une voix à ceux qui sont muets. On aide les gens à communiquer – que ce soit des victimes du syndrome de Down, d'autisme, de tumeurs au cerveau ou de crises cardiaques.

Quelque part, je n'ose pas croire que ce rendez-vous puisse me libérer de ma coquille. J'ai mis tellement de temps à accepter le fait d'être prisonnier de mon propre corps, à accepter l'inimaginable, que l'idée de pouvoir changer le cours de mon destin m'effraie. Malgré cette peur, la perspective d'être *vraiment* remarqué par les autres fait battre en moi les ailes de l'espoir.

Notions temporelles

Je passe chacune de mes journées dans une institution, à la périphérie d'une grande ville d'Afrique du Sud.

Quelques heures de voiture, et on se retrouve au milieu des collines recouvertes de broussailles jaunes où les lions guettent leurs proies.

Après leur passage, les hyènes viennent récupérer les restes, puis c'est au tour des vautours, qui débarrassent les os de leurs derniers lambeaux de chair. Rien n'est perdu. Le royaume animal est un cycle parfait de vie et de mort, aussi infini que le temps lui-même.

J'ai si bien assimilé l'infinitude du temps que j'ai appris à m'y perdre. Je peux ainsi laisser passer des jours, même des semaines, en bloquant toute forme de conscience, me transformant en une chose vide lavée et nourrie, soulevée de son fauteuil roulant et posée sur son lit, ou bien je me perds dans les plus infimes traces de vie qui m'entourent.

Les fourmis qui rampent sur le sol viennent d'un monde belliqueux où l'on ne cesse de se livrer bataille, et je deviens le seul témoin d'une histoire aussi sanglante et terrible que celle de n'importe quel autre peuple.

J'ai appris à maîtriser le temps plutôt que d'être sa victime passive. Je suis rarement en présence d'une horloge, mais, à mémoriser l'emplacement de la lumière chaque fois que j'entendais quelqu'un demander l'heure, j'en suis venu à déduire celle-ci des ombres qui m'entouraient.

Afin de perfectionner ma technique, j'ai également pris en compte mes « rendez-vous » quotidiens ayant lieu inexorablement à la même heure : boisson à 10 heures, déjeuner à 11 h 30, nouvelle boisson à 15 heures. Après tout, j'ai eu tout le temps de m'entraîner.

Cela signifie que je suis désormais capable de suivre le fil d'une journée, minute par minute, heure par heure, me laissant envahir par l'écho discret des nombres, les douces sinuosités des six et des sept, les agréables staccatos des huit et des un.

Après avoir perdu toute une semaine ainsi, je peux m'estimer heureux de vivre dans un endroit ensoleillé. Je n'aurais sûrement jamais pu maîtriser l'horloge si j'avais vu le jour en Islande. Je n'aurais alors pas eu d'autre choix que de laisser le temps m'éroder peu à peu, interminablement, telle une vague sur un galet.

Comment sais-je toutes ces choses – que l'Islande est une terre de profonds contrastes ou qu'après les lions viennent les hyènes, puis les vautours –, je dois avouer que c'est un mystère.

En dehors des informations dont je me repais lorsque la télé ou la radio est allumée, et dont les voix qui en jaillissent sont mon arc-en-ciel menant au chaudron rempli d'or, en d'autres mots le monde extérieur, je n'ai droit ni à des leçons ni à des séances de lecture. Du coup, je me demande si je n'ai pas appris ces choses avant de tomber malade. La maladie a peut-être marqué mon corps, mais elle n'a pris que temporairement mon esprit en otage.

Il est midi, ce qui veut dire que, dans moins de cinq heures, mon père viendra me chercher. C'est le plus beau moment de la journée, car, lorsque mon père arrive à 17 heures, je peux enfin quitter le centre. Je vous laisse imaginer mon état fébrile les jours où c'est ma mère qui vient me récupérer après son travail, à 14 heures.

Je vais me mettre à compter – les secondes, puis les minutes, puis les heures –, comme ça, peut-être mon père arrivera-t-il un peu plus vite.

Un, deux, trois, quatre, cinq...

J'espère que papa allumera la radio dans la voiture, pour que nous puissions écouter le match de cricket ensemble sur le trajet.

— Ouiiii ! s'écrie-t-il parfois quand le batteur tape la balle.

J'assiste à la même scène lorsque je regarde mon frère David jouer à la console.

— Je passe au niveau suivant ! se déchaîne-t-il en faisant littéralement voler ses doigts sur la manette.

Ni l'un ni l'autre ne se doute à quel point je chéris ces instants. Face à l'euphorie de mon père quand son équipe marque six runs ou la concentration de mon frère quand il tente de battre son record, j'imagine dans ma tête les plaisanteries et les jurons que je partagerais avec eux, si seulement je le pouvais, et, l'espace d'un merveilleux instant, je n'ai plus l'impression d'être un simple spectateur.

Si seulement papa pouvait arriver.

Trente-trois, trente-quatre, trente-cinq...

Aujourd'hui, mon corps me pèse, et la sangle qui me maintient me mord la peau malgré mes vêtements. J'ai mal à la hanche droite. J'aimerais qu'on vienne m'allonger afin de me délivrer de cette douleur. Rester assis pendant des heures sans bouger n'est pas aussi reposant

qu'on peut l'imaginer. Vous voyez ces dessins animés où le personnage tombe d'une falaise et s'écrabouille au sol ? C'est exactement ce que je ressens : comme si mon corps avait été brisé en un million de morceaux et chacun d'eux me faisait souffrir. La gravité peut s'avérer douloureuse lorsqu'elle pèse sur un corps qui n'est pas fait pour ça.

Cinquante-sept, cinquante-huit, cinquante-neuf. Une minute.

Encore quatre heures et cinquante-neuf minutes.

Un, deux, trois, quatre, cinq...

J'ai beau m'efforcer de penser à autre chose, mon esprit ne cesse de revenir à cette douleur dans ma hanche. J'imagine mon personnage de dessin animé, en miettes. Parfois, j'aimerais m'écraser par terre et être transformé en bouillie. Parce que peut-être que, moi aussi, je pourrais bondir sur mes pieds et me recomposer miraculeusement avant de repartir en courant.

Les grandes profondeurs

Jusqu'à l'âge de douze ans, j'étais un petit garçon normal, sûrement plus timide que la plupart de mes camarades et pas trop casse-cou, mais j'étais heureux et en bonne santé. Ce que je préférais par-dessus tout, c'était l'électronique, et j'avais une telle aisance dans ce domaine qu'à onze ans, ma mère m'avait laissé poser une nouvelle prise, car cela faisait des années que je fabriquais des circuits électroniques. J'avais également installé un bouton *reset* sur l'ordinateur de mes parents et une alarme à la porte de ma chambre afin d'empêcher mon petit frère et ma petite sœur, David et Kim, d'y entrer. Ils étaient tous les deux déterminés à envahir mon royaume de Lego, mais, en dehors de mes parents, le seul être vivant à pouvoir y pénétrer était notre petit chien beige Pookie, qui me suivait partout.

À force de dresser l'oreille durant toutes ces années de rendez-vous, j'ai appris qu'en janvier 1988, je suis rentré de l'école en me plaignant d'un mal de gorge, et je ne suis plus jamais retourné en cours. Les semaines et les mois suivants, j'ai arrêté de manger, je me suis mis à dormir de plus en plus dans la journée et à me plaindre de douleurs dès que je marchais. Moins je le sollicitais,

plus mon corps s'affaiblissait. Mon esprit s'est mis à l'imiter : j'ai d'abord oublié des choses factuelles, puis certaines habitudes, comme le fait d'arroser mon bonsaï et, enfin, des visages.

Afin de m'aider à me souvenir, mes parents m'avaient donné un cadre rempli de photos de famille que j'emportais partout, et, dès que mon père, Rodney, partait en voyage d'affaires, ma mère, Joan, me montrait tous les jours une vidéo de lui. Mais, malgré l'espoir qu'ils fondaient dans cet effet de répétition, les souvenirs m'échappaient. Je me suis mis à oublier qui et où j'étais, et mon élocution s'est peu à peu détériorée. J'ai prononcé mes derniers mots presque un an après être tombé malade. J'étais dans mon lit d'hôpital.

— Quand maison ? ai-je demandé à ma mère.

Je ne pouvais plus rien attraper, car mes muscles s'atrophiaient, je ne contrôlais plus mes membres, et mes mains et mes pieds se recroquevillaient comme des serres. J'avais énormément maigri, et, pour s'assurer que je ne meure pas de faim, mes parents me réveillaient pour me nourrir. Mon père me maintenait droit, ma mère glissait une cuillère dans ma bouche, et j'avalais machinalement. Hormis ce cas, je ne bougeais plus. Mon corps ne réagissait plus à rien. J'étais dans une sorte de coma éveillé que personne ne comprenait, car personne n'avait pu diagnostiquer ce qui l'avait causé.

Au début, les médecins ont pensé que mes problèmes étaient d'ordre psychologique, et j'ai passé plusieurs semaines en unité psychiatrique. Ce n'est que quand je me suis retrouvé aux urgences pour déshydratation, les psychologues n'ayant réussi à me faire ni manger ni boire, qu'ils ont fini par reconnaître que ma maladie était physique et non mentale. J'ai donc subi toute une batterie de scanners cérébraux, d'EEG, d'IRM et de prises de

sang, et j'ai suivi un traitement contre la tuberculose et la méningite à cryptocoques sans qu'aucun diagnostic n'ait été établi. On m'a gavé de médicaments – chlorure de magnésium, potassium, amphotéricine B et ampicilline –, mais sans résultat.

J'avais voyagé au-delà de ce que la médecine pouvait appréhender. J'étais perdu sur une terre inconnue, et personne ne pouvait venir à mon secours.

Mes parents devaient se contenter de me regarder leur échapper jour après jour. Ils s'efforçaient de me faire marcher, mais on devait me soutenir, car mes jambes étaient de plus en plus faibles. Nous sommes passés d'hôpital en hôpital à travers toute l'Afrique du Sud, chaque batterie de tests donnant toujours le même résultat. Mes parents ont également adressé des courriers désespérés à des experts américains, canadiens et anglais, qui ont tous répondu qu'ils ne pouvaient pas faire davantage que leurs collègues sud-africains.

Il a fallu presque un an pour que les médecins finissent par admettre qu'ils n'avaient plus aucun traitement à proposer. Tout ce qu'ils étaient capables de dire, c'est que je souffrais d'une maladie neurologique dégénérative, dont la cause et le pronostic étaient inconnus, et qu'il valait mieux me placer en institution afin de laisser la maladie suivre son cours. Le corps médical avait donc décidé, certes diplomatiquement, de se débarrasser de moi en suggérant à mes parents d'attendre que ma mort vienne tous nous soulager.

On m'a donc ramené à la maison, où ma mère s'est occupée de moi après avoir quitté son emploi de manipulatrice radio. Mon père, ingénieur en mécanique, travaillait désormais si tard que, la plupart du temps, David et Kim étaient déjà couchés quand il rentrait. Cette situation ne pouvait pas durer.