

BioGraphic

Éliane Reynold de Sérésin

Matthieu Méron

Qui brille au combat

d'après le film de Joséphine Japy







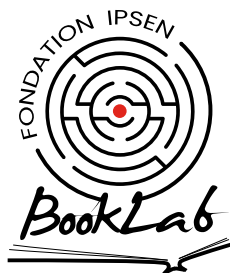
BioGraphic

Éliane Reynold de Sérésin

Matthieu Méron

Qui brille au combat

d'après le film de Joséphine Japy





Après avoir réalisé un film, j'avais l'impression d'avoir fait le tour de notre histoire.

Mais en découvrant cette adaptation graphique, j'ai compris que chaque médium compte. Ces pages renouvellent une histoire que je pensais si bien connaître : elles ouvrent un nouvel espace-temps, avec la possibilité de prendre une pause. Page après page.

Les récits se renouvellent. Se transforment. Et chaque nouveau regard est une possibilité d'aller encore plus loin.

Le cinéma impose son tempo : vingt-quatre images par seconde, un plan qui succède à un autre, sans retour possible en arrière. Le livre, lui, offre au lecteur ce que le film ne peut pas donner — le choix. Le choix de s'attarder sur un visage, de relire une phrase, de laisser le silence entre deux vignettes durer aussi longtemps qu'il le faut.

J'ai vu ces personnages, que je croyais avoir fini d'habiter, reprendre vie sous un trait qui n'était pas le mien. Et c'est peut-être ça, le plus grand cadeau de cette adaptation : me rappeler que Gilles, Madeleine, Marion et Bertille ne m'appartiennent plus tout à fait. Ils appartiennent à celles et ceux qui les liront, les regarderont, s'y reconnaîtront peut-être.

Merci pour ce cadeau.

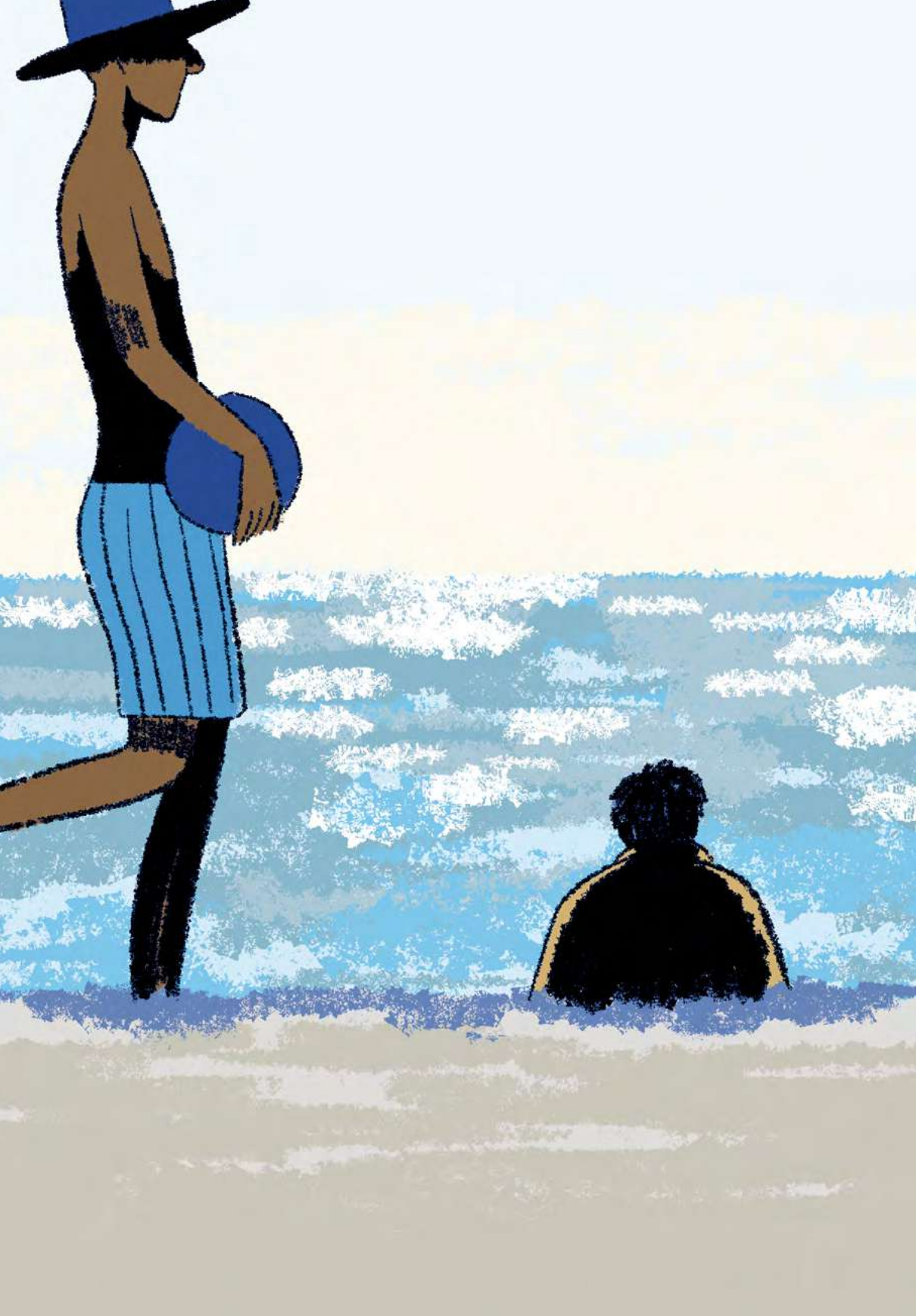
À ma famille,

À ceux qui brillent au combat chaque jour.

Joséphine Tapy



Gilles



Nice. L'été tirait doucement sa révérence et les derniers touristes ne tarderaient pas à désertier la plage. Lui, je ne le voyais que rarement... Il arrivait toujours hagard, vêtu d'un costume un peu trop grand pour lui. C'est à peine s'il enlevait ses chaussures pour ensevelir ses pieds dans le sable... Il ne venait jamais jusqu'à moi. Il restait là, les yeux dans le vague, laissant couler les heures à regarder, perdu, l'horizon. Y cherchait-il seulement une réponse ?



Puis il repartait, un peu plus voûté, remettant le manteau du devoir dont il avait dû s'accommoder.





Il rentrait chez lui, le soir, dans cette
maison pourtant pleine de promesses,
sans savoir dans quel état elle se trouverait.
Miroir de l'humeur de la journée...

Un soir, tandis qu'il revenait du travail, le bruit inhabituel d'un clapotis sur le sol inondé lui fit comprendre instantanément que les heures précédentes n'avaient pas dû être simples.



À l'étage, il retrouva Madeleine et leurs filles, plongées dans un film, cuillère de glace à la bouche et sourire aux coins des lèvres, le saluant à peine, comme si de rien n'était...

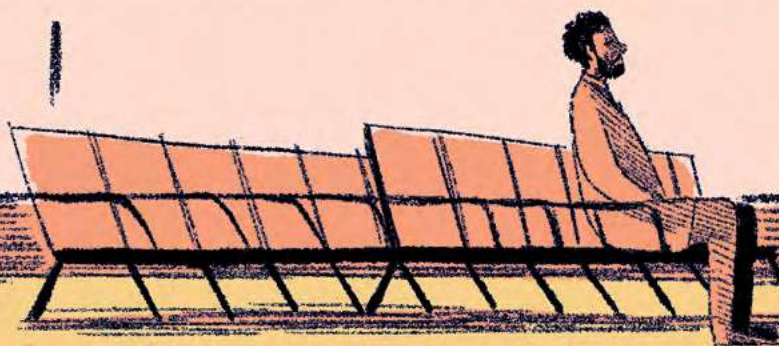


Gilles ne cherchait plus à comprendre, toute sa vie glissait entre ses doigts. Et s'il trouvait la force de faire semblant, certains jours ou certaines nuits, d'autres moments étaient trop lourds à porter.

« Vol 970 à destination de Nice, dernier appel pour Gilles Roussier... »

Assis en salle d'embarquement, il resta paralysé sur sa chaise, malgré les regards appuyés et les appels insistants de l'hôtesse. Il regardait les passagers sourire à leur voisin ou hâter le pas pour s'envoler vers leur vie et chérir un foyer qu'il devinait aussi léger que rassurant. Mais lui resta là, blême, prisonnier de ses craintes, à laisser s'égrener les minutes par dizaines.

La vie s'écoulait... lui coulait.





Qu'attendait-il au juste ?



Il savait qu'il lui faudrait retourner auprès d'une vie qu'il n'avait pas choisie.
Bien malgré lui, il appartenait au « club » solidaire des parents condamnés à la marge par la fatalité...



Bertille, comme à l'accoutumée, annonçait doucement en tournant sur elle-même, diffusant un sentiment de malaise chez Wilmarc qui singeait la décontraction.



Il arriva chez lui très en retard, accueilli par le regard glacial de son épouse et la chaude poignée de main de son ami de toujours, Wilmarc, invité par ses soins.



Sa compagne, Florence, lançait des regards apeurés sur cette mystérieuse enfant.

Gilles, lui, ravi de retrouver sa fille...



... savourait chaque instant pour
se faire pardonner son retard...

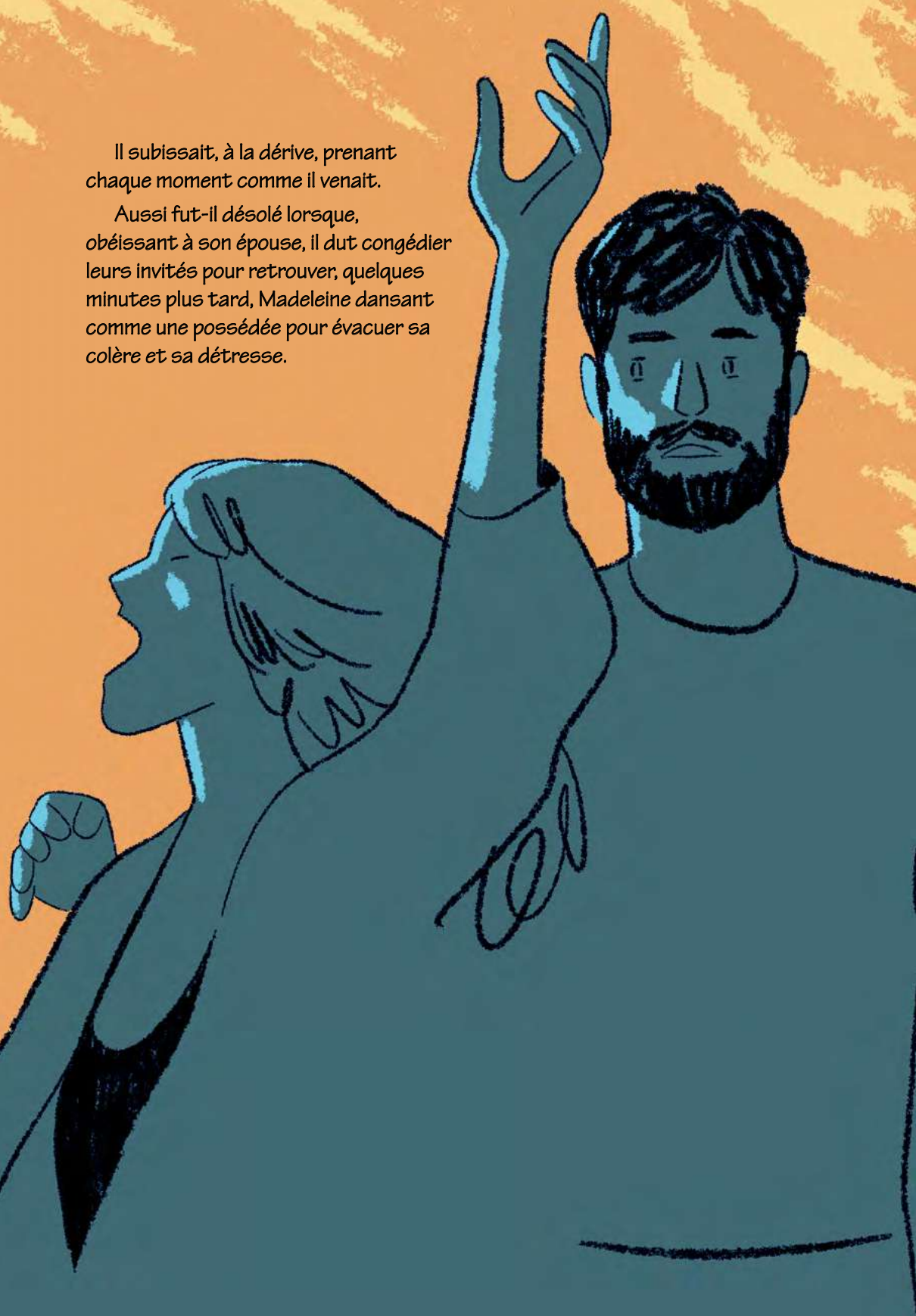


... sourd aux signaux extérieurs
pourtant évidents.



Il subissait, à la dérive, prenant
chaque moment comme il venait.

Aussi fut-il désolé lorsque,
obéissant à son épouse, il dut congédier
leurs invités pour retrouver, quelques
minutes plus tard, Madeleine dansant
comme une possédée pour évacuer sa
colère et sa détresse.



Imperturbable, Bertille, quant à elle, continuait son immuable ballet.

Impuissant, il reçut avec violence le désespoir de Madeleine, qui lui reprocha son éloignement avant de fondre en larmes.



Il entendait les appels désespérés de sa femme à son endroit. Il voyait bien qu'elle buvait la tasse et que tout partait à vau-l'eau, mais il restait empêtré, engoncé. L'énergie de son épouse, sa volonté à tout comprendre et à soulever des montagnes, le poussait dans ses retranchements.

Elle avait, d'ailleurs, trouvé un nouvel institut « je ne sais quoi » qui pourrait les aider, à Paris. Mais il n'en avait cure. Il en avait fini avec toutes ces recherches qui ne menaient nulle part. Une lame froide pour Madeleine qui l'appela, après sa visite des lieux.

« Leur espoir, c'est une guerre.

Une guerre qu'on déclare, on ne sait même pas contre qui...

On l'a déjà assez vécue,
je suis désolé,
mais je n'ai plus la force

...



... Bertille a une maladie incurable, c'est comme ça.
Après le pourquoi, le comment, si c'est notre faute...
Est-ce que c'est de la mienne ?
Quelque chose s'est mal passé, c'est comme ça, c'est tout. »



Mais en voyant surgir, derrière Madeleine, l'adorable tête de sa fille, Gilles flancha. Il capitulait. Il irait visiter ce fameux institut et rencontrer la responsable du pôle de recherche. Il ferait tous les tests et se soumettrait aux sempiternelles interrogations.

En réalité, l'inquiétude de Gilles se portait plus sur sa fille aînée. Il la voyait s'abîmer dans les profondeurs de la fuite et la regardait, impuissant, sombrer et se noyer dans l'excès. Il la surprit un soir, alors qu'elle rentrait à pas de loup mal assurés dans la maison endormie. Prétextant quelques confessions pour amener le ton de la confiance, il prit une grande inspiration et expira ses craintes.

« Il faut que tu prennes l'air, Marion.
On vit en vase clos, enfermés. On se débat comme on peut
avec ta sœur et sa vie bizarre.
Tu dois penser à toi, sinon, un jour, tu vas étouffer.
Tu comprends ? »

Marion resta silencieuse. Il ajouta :

« Le suprême bonheur de la vie,
c'est la conviction qu'on est aimé ;
aimé pour soi-même...
aimé malgré soi-même. »



Marion se leva péniblement en murmurant « Victor Hugo », faisant la fierté de son père qui la regarda partir titubante.

Plus tard, il honora sa promesse et se rendit à l'Institut Imagine, avec sa femme et Bertille. Sur place, ses dernières certitudes se fissurèrent. Il découvrait un monde nouveau, cette terre de promesses tant vantée par Madeleine.



Il observa Bertille, fascinée par les chromosomes qui apparaissaient à l'écran... Que comprenait-elle ? Sentait-elle, au fond d'elle, que la clé de son existence se cachait dans ces petites choses mouvantes et lumineuses qu'elle contemplait ?

Gilles posa alors sur elle un regard différent, émerveillé. Elle, qui d'ordinaire ne tenait pas en place, restait figée...

Et si elle comprenait bien plus que lui ?





Dès lors, Gilles décida de repartir au combat.

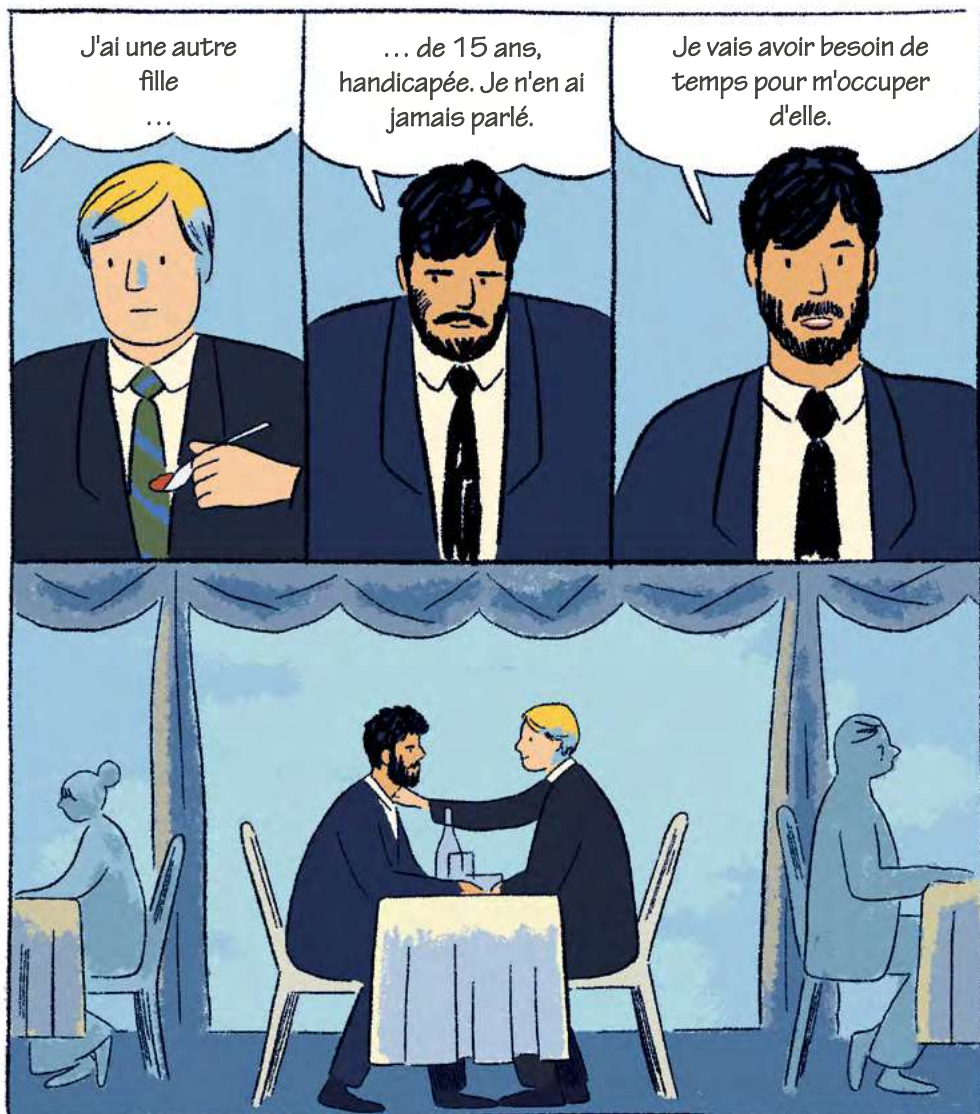
Il emmena toute la famille en randonnée, dans l'arrière-pays, comme si, avec son bâton de pèlerin, il s'appêtait à défricher un autre chemin, une autre voie où un bonheur pérenne serait possible... malgré tout.

Pendant la promenade, il resta auprès de Bertille, qui riait aux éclats et mangeait des brins d'herbe. Il lui emboîta le pas. Il la voyait dans son monde, dans son élément. S'abreuvant de sensations nouvelles, elle était poreuse au monde. Elle était au monde. Bien plus que lui, étonnamment... Elle semblait inviter les papillons, les nymphes et les fées dans sa ronde, se réjouissait du crépitement des branches et de l'éphémère. Tout chez elle n'était qu'émerveillement. Il avait l'impression de la voir pour la première fois... Comme pour se réveiller de sa torpeur, il plongea dans le torrent d'eau glacée. Le jaillissement de l'eau s'unissait à celui de la vie, qui, en lui, reprenait soudain le dessus. Il brisait enfin la vitre qui le séparait du monde et acceptait de se laisser submerger.

La réalité revint vite le sortir de sa félicité. Exténuée par la promenade, Bertille refusa d'avancer. Une fois de plus, l'ambiance familiale allait tourner à l'orage mais, cette fois, Gilles géra les choses différemment. Il prit tout le monde de court et sa fille sur le dos, avant d'avancer gaiement sous les yeux médusés des deux autres. Il assumait désormais la responsabilité de sa charge et en acceptait le poids. Gilles entraînait en possession du père. De cette fragilité subie, il ferait une véritable force.



Aussi, lorsqu'une réunion de travail eut lieu à Bruxelles, il fut hermétique aux décisions économiques qui se jouaient et attendit le déjeuner pour s'ouvrir à son ami et néanmoins patron.



Il est parfois des silences emplis de lumière... Le regard appuyé de son ami acheva de le convaincre que son chemin était désormais autre...

La mention « Très Bien » obtenue au bac par Marion lui offrit l'occasion idéale de fédérer la famille, ou plutôt de se greffer enfin à elle, en emmenant tout le clan au restaurant.

Et si Bertille voguait de table en table, picorant çà et là pizza et autres mets italiens dans l'assiette des clients étonnés, la famille Roussier n'en avait cure et riait aux éclats.



Il prolongea la soirée avec Madeleine en prenant un dernier verre chez eux. Bertille dormait déjà profondément. Quant à Marion, elle s'était, au contraire, déjà détournée des bras de Morphée pour aller retrouver ses amis et fêter le précieux sésame. Éberlué, Gilles découvrit la lettre de recommandation que le psychiatre avait écrite pour l'Institut qui allait désormais suivre Bertille.

Il était stupéfait.

Comment un médecin, qu'ils avaient consulté
pour Bertille pendant des années,
osait-il écrire cela ?

Pourquoi Madeleine
avait-elle gardé cela pour elle ?





Il ouvrit les yeux sur le raz-de-marée de violence quotidienne auquel Madeleine était confrontée depuis tant d'années...

... et déchira la lettre en mille morceaux, sous le rire de sa femme retrouvée.



Sa famille avait frôlé le naufrage, il le réalisait un peu plus chaque jour.
Et, tandis que les petits bouts de papier retombaient, Gilles se promit de
recoller un à un les morceaux de sa vie...



... les morceaux de leur vie.





Madeline



Je la voyais venir se ressourcer dans les lueurs de l'aube. Elle s'abreuvait de lumière pour se gorger d'espérance. Elle faisait des va-et-vient dans l'eau, le pantalon retroussé. Elle aimait, je crois, se laisser éclabousser par la vie qui, inexorablement, reprenait son cours à mesure que les lampadaires sur la promenade des Anglais s'éteignaient.

Puis, allant rejoindre sa maison encore assoupie, elle reprenait le combat...





Cacher les médicaments dans la nourriture était devenu son quotidien et les faire ingurgiter, sa croix. Sa fille, Bertille, découvrait immanquablement la supercherie et lui filait souvent entre les doigts pour entamer sa ronde étrange. Il n'était pas rare qu'un repas se transforme en bataille navale, comme ce fameux jour où, par inadvertance, Bertille renversa le pot à eau sur les cours de sa sœur, en voulant échapper à sa mère. Au sein du chaos, Madeleine se laissait souvent gagner par la bonne humeur et rejoignait ses filles dans ces jeux qui n'étaient pourtant plus de leur âge. Elle menait sa barque de-ci, de-là, affrontant vents et marées en essayant tant bien que mal de prendre son mari à bord.





Mais lui restait sur la rive, à mille lieues du bateau familial.

Les seuls moments où Madeleine se sentait réellement en phase avec le monde extérieur, c'était lors des réunions avec sa « famille solidaire », marquée par les mêmes angoisses, les mêmes doutes, où chacun se confiait et craquait, déchirant son armure de « famille exemplaire » pour demander conseil ou assistance... Et de maudire à voix basse les regards qui se baissaient ou devenaient fuyants devant eux, quand ils n'attendaient que soutien et compassion. Oui, chacun avait besoin de craquer, mais à part dans ces lieux, la pudeur imposée avait trop souvent élu domicile.



Madeleine était parfois tellement fatiguée, qu'elle oubliait de verrouiller le réfrigérateur, temple ô combien sacré de Bertille. Le résultat ne se faisait malheureusement guère attendre... Ce matin-là, elle descendit à moitié endormie dans la cuisine et son pied atterrit dans du yaourt. Madeleine ouvrit d'un coup les yeux pour promener son regard sur le nouveau champ de bataille laissé par sa fille.

Elle contempla le désastre stratosphérique.

Rien ne résistait à la « tornade Bertille » qui, tel un ange, volait au-dessus des débris qu'elle avait elle-même semés dans sa danse. Mais, malgré tous ces carnages, ces moments d'épuisement, Madeleine ne pouvait s'empêcher d'observer la grâce céleste que dégageait Bertille et son étrange ballet.



Marion, elle, tournait toujours ce genre de catastrophe en instant de joie – il faut préciser que ce n'était guère elle qui nettoyait –, sauf ce jour-ci où Bertille s'était également attaquée aux plantes dont elle avait la charge pour son cours de SVT.

L'aînée partit furieuse quand Madeleine riait encore de l'absurdité de la situation. Quelle ne fut pas sa stupéfaction lorsqu'elle apprit, quelques heures plus tard, alors que Marion et elle s'étaient donné rendez-vous à la plage pour faire goûter à Bertille les joies de la Méditerranée, que Marion avait été exclue du cours.



Au même instant, Madeleine lâcha Bertille, qui se mit à convulser et disparut de la surface de l'eau. Prises de panique, la mère et la fille plongèrent à leur tour et hissèrent Bertille hors de l'eau.



Marion alla prévenir les secours tandis que sa mère maintenait sa cadette comme elle pouvait. Une fois à l'hôpital, la crise terminée, Madeleine se retrouva désarmée, seule, face à l'interne.

The background of the page is composed of large, overlapping, textured brushstrokes in shades of blue, pink, and black. In the foreground, three stylized, white line-art figures are depicted in various poses of distress or exhaustion. On the left, a person is shown from the chest up, head tilted back, mouth open as if crying or shouting, with one hand raised near their face. In the center, a person is lying down, their head resting on their arm, with another hand near their face. On the right, a person is sitting up, looking towards the viewer with a distressed expression, hands near their face. The overall mood is one of emotional turmoil and helplessness.

« Elle fait beaucoup de crises d'épilepsie ?

- Deux, trois fois par an, mais c'est surtout qu'elle a des crises de douleur terribles et que je ne peux rien faire. Rien ne fonctionne...

... et aujourd'hui, j'ai vraiment eu peur de la perdre. »

Des larmes silencieuses coulaient sur son visage fatigué par toutes ces années d'errance. Ballottée de spécialiste en spécialiste, Madeleine se sentait seule à vouloir comprendre ce qu'avait sa fille.

« Petite, soudainement, elle a arrêté de babiller, et puis elle a arrêté de se servir de ses mains, puis de parler. On a vu tous les services, tous les médecins, tous les psychologues... pour en arriver à ce diagnostic « syndrome de Rett » qui n'apporte aucune réponse. Personne ne sait. C'est juste une étiquette qu'on lui a collée sur le front. Elle peut mourir d'une seconde à l'autre et, nous, on doit se débrouiller avec ça... »

Parfois, les accidents mettaient bas les masques, libérant la parole et les pensées inavouables.

Au dîner, Marion, mortifiée, révéla à sa mère combien elle se sentait invisible aux yeux de Bertille.



Madeleine fut bouleversée par les confidences de sa fille.

« Tu sais, Marion, tous les matins, mon ventre se tord, car je me dis qu'elle est peut-être morte dans son sommeil. Sa vie ne tient à rien. Chaque jour est un miracle.

Mais quand on la lave, elle est là. Quand elle mange, elle est là. Quand on lui parle, elle est là. Elle est dans son monde, mais elle est là.

Pour tenir, je me dis que son monde est merveilleux et qu'on en fait partie...

On en fait partie. »

Cette pensée nourrissait le quotidien de Madeleine et l'aidait lorsque certains jours étaient plus sombres. Aussi, lorsqu'elle découvrit l'existence de l'Institut Imagine, l'espoir germa dans son cœur. Elle consulta compulsivement tout ce qui concernait cet institut qu'elle devinait prometteur. Cette voie l'avait entendue hurler son désespoir ; elle le sentait du plus profond de ses entrailles. Elle en parla à Marion.

« Prises séparément, les maladies génétiques sont peu fréquentes, voire exceptionnelles. Mais, à l'échelle de l'Europe, elles touchent 35 millions de personnes. À ce problème de santé publique s'ajoute le fait que près de 50 % de ces maladies ne sont pas diagnostiquées. Et, lorsqu'elles le sont, c'est le plus souvent après des mois, voire des années, d'errance...
L'Institut Imagine a fait la preuve de ses capacités uniques pour accélérer l'innovation, que cela soit en termes de diagnostic ou de traitement. »



Face à l'absence de réaction de sa fille, elle mit sa déception de côté et évoqua la venue de Wilmarc, le meilleur ami de Gilles, attendu pour déjeuner le jour suivant. Marion, hermétique, tourna les talons sans dire un mot. Comme sa fille, Madeleine redoutait sa visite.

Le lendemain ne manqua pas de lui donner raison.

« Madeleine,
j'ai loupé mon avion, mais le prochain vol est dans deux heures. »



De rage, elle raccrocha au nez de Gilles et se dépêcha d'aller acheter le déjeuner qu'il aurait dû apporter, laissant Bertille aux soins de Marion dont elle ne prit le relais que tardivement.

Puis les invités arrivèrent. Leurs regards gênés posés sur Bertille transpercèrent le cœur de Madeleine, qui ne s'y habitait pas et ne comprenait pas.

Sa fille était solaire.

Certes, elle avait son monde à elle, elle chantonait en tournoyant dans un énigmatique ballet, rempli de lumière dont elle essayait d'attraper les rubans. Oui, Bertille était hors normes, mais comment pouvaient-ils avoir de telles réactions ?

Ils semblaient avoir peur d'elle, alors qu'elle n'était que douceur et tendresse. Ils l'évitaient poliment et se déplaçaient subrepticement dès qu'elle devenait trop proche. L'incompréhension, voire la répulsion, que provoquait Bertille auprès du monde extérieur laissait un goût de cendres dans la bouche de Madeleine. Le contraste entre le torrent d'amour que sa fille était prête à donner, à sa manière, et l'aridité qu'elle recevait en retour était si violent...



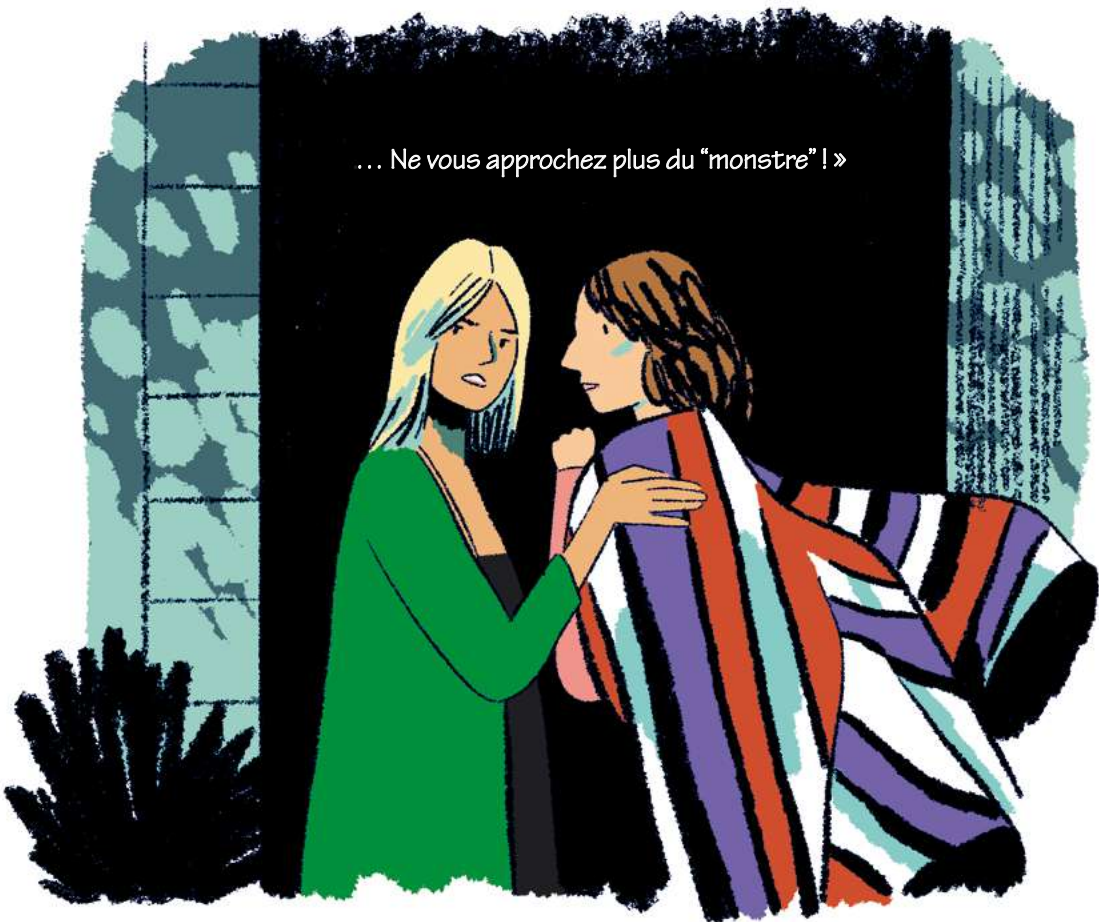
Aussi, lorsque Gilles arriva enfin, tout décontracté, choyant sa fille et insistant pour garder Wilmarc et sa compagne à dîner, Madeleine explosa. L'ambiance, déjà tiède, devint glaciale.

« Tu crois que je ne vois pas, depuis tout à l'heure ?
Les regards, la honte, la gêne...
Ils n'ont pas envie de rester, ils ont envie de rentrer chez eux.

- Madeleine...

- Arrête, c'est bon. Reste là.
C'est trop facile...

... Ne vous approchez plus du "monstre" ! »



Elle partit se réfugier dans la maison. Elle monta le son de la musique avec violence, comme pour expulser sa rage, et dansa frénétiquement avec sa petite guerrière qui, elle, avait repris sa danse tranquille et pénétrante.

Comment le monde pouvait-il être à ce point aveugle ?
Comment ne pas voir quelle merveille Bertille était ?



La vraie richesse ne vient-elle pas de la différence ? L'homme se fascine pour les exceptions qui naissent dans la nature, faune ou flore indifféremment, mais certainement pas pour celles de sa propre espèce.

Madeleine se sentait démunie face à cet océan d'incompréhension.



Gilles arriva sur la pointe des pieds
pour la calmer.

« Tu ne peux pas leur en
vouloir, Madeleine.
Arrête... »

Elle assistait,
impuissante, au fossé
qui se creusait entre
elle et Gilles.

« Normalement,
on est comme ça, toi et moi.
Si on ne l'est plus... »

Puis elle éclata en sanglots.
Même lorsqu'ils étaient enlacés
et discutaient calmement de
Bertille, elle entendait
bien la divergence qui
s'infiltrait insidieusement.
Gilles ne voulait rien savoir
et surtout ne rien faire
tandis que, pour Madeleine,
il était hors de question
de subir et de n'être
qu'attentiste. Elle était bien
décidée à suivre la voie de
l'Institut.



En poussant la porte de celui-ci, Madeleine fut conquise par l'humilité et la sincérité de Morgane Delorme, responsable du pôle recherche.

« Et puis, après des années d'errance, on nous a « balancé » le syndrome neurologique. Je suis sortie de l'hôpital, avec Bertille. Je voyais le monde qui continuait de tourner, alors que j'avais l'impression d'avoir été déposée devant les portes de l'Enfer.



- C'est normal. Qui peut faire face à une telle vérité ? Vous avez fait un chemin incroyable avec Bertille. Désormais, nous allons essayer de poser un diagnostic, pour donner un nom à la maladie de Bertille. Trouver le gène responsable et voir s'il y a des équipes de recherche qui travaillent dessus... »

Madeleine l'interrompt pour poser une question qui cisailait ses entrailles.



« Ma fille, Marion, a 17 ans aujourd'hui.
Et je voulais savoir... si un jour elle veut avoir des enfants ?

- À votre place, je me poserais exactement la même question.
Mais on va avancer pas à pas, sans réelle finalité. Il faut que vous vous disiez que
c'est un peu comme une médecine imparfaite... On voit et on avance. »



Abasourdie par la somme d'informations reçues, Madeleine flottait à la dérive mais, cette fois, quelqu'un d'autre tenait le gouvernail ! Lors de la visite des lieux que lui fit faire une personne de l'équipe, elle ne put s'empêcher d'observer Bertille. Derrière la vitre de l'atrium, elle la vit, à l'aise comme un poisson dans l'eau, onduler entre les tables de la cafétéria où se sustentaient malades et médecins, infirmiers comme internes. Tous unis dans le combat contre la maladie.



Le coup de téléphone qui suivit, le soir, doucha un instant son enthousiasme. Gilles, qu'elle appelait en FaceTime, était dubitatif, voire totalement réfractaire, à l'idée de replonger encore une fois dans des tests, mais une force intérieure la poussa à insister. Elle était certaine que l'Institut était la clé.

« Tu proposes quoi ? Qu'on passe notre vie à la distraire ?
J'ai besoin de toi. On a dû faire trois hôtels
avant d'être acceptées... »



Mesquinement, Madeleine montra le visage de Bertille à Gilles ; elle savait qu'il ne résisterait pas. En effet, il lâcha prise et son cœur à elle bondit de joie ! Gilles acceptait de faire les tests génétiques ! Lorsque celui-ci rencontra à son tour Morgane Delorme, elle sentit se fissurer en lui les derniers doutes, les derniers renoncements... Même humilité, même bienveillance que lors de leur première rencontre. Gilles repartait au combat !

Madeleine portait seule, depuis si longtemps, le poids du handicap et son lot quotidien de blessures, qu'elle ne comprit pas tout de suite l'envie irrésistible de Gilles de faire une randonnée en famille. Le mois de mai était déjà chaud, mais son époux était plein d'allant ; aussi n'osa-t-elle pas le contredire.

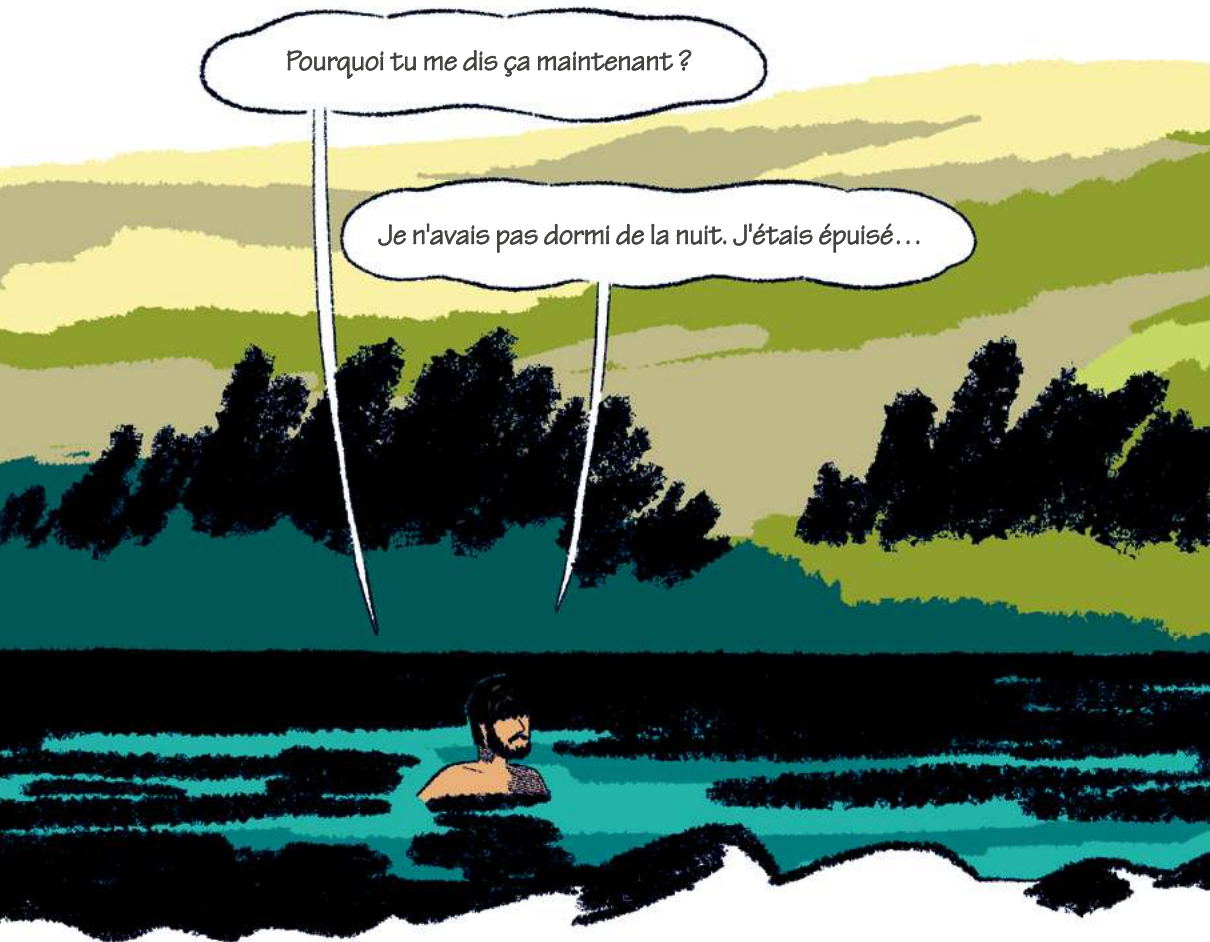
Lors du pique-nique, il fut d'une humeur exquise. Alors qu'il s'échappait pour plonger dans le torrent encore froid de l'hiver, elle en profita pour exprimer ce qu'elle avait sur le cœur.



« Tu te souviens quand tu as loupé ton avion, à Rome ?
Je suis restée seule avec Bertille et tes amis, Wilmarc et sa copine.
Ce matin-là, j'avais essayé de te joindre, au moins trois heures avant ton vol.
Tu ne répondais pas. Ton chef de cabinet m'a dit
que tu venais de partir... »

Pourquoi tu me dis ça maintenant ?

Je n'avais pas dormi de la nuit. J'étais épuisé...





Sur le retour, Bertille, éreintée par la randonnée, refusait d'avancer. Madeleine fulminait intérieurement, Gilles avait été beaucoup trop ambitieux ! Quelle idée, lui qui n'était jamais là d'ordinaire ! Quelle ne fut pas sa surprise quand son mari, tout sourire, mit d'autorité sa fille sur son dos et avança en sifflotant. Madeleine comprit alors que sa famille était à un point de bascule. Et si Gilles devenait enfin cette épaule rassurante sur laquelle elle aurait aimé pouvoir se reposer depuis tant d'années ?

Elle se rendit une énième fois chez le psychiatre de Bertille, pour un dernier rendez-vous avant que celle-ci ne soit prise en charge par l'Institut Imagine.

« Comment ça s'est passé ?

- Bien. Bertille a bien parlé.

- Parlé ? Avec des mots ?

- Avec des mots, oui. Les siens...

Et vous, comment allez-vous ? Tout se passe bien, à Paris ?

Je vous ai écrit un petit mot pour l'équipe soignante. »



Madeleine n'avait jamais aimé ce médecin ; aussi, de retour dans sa voiture, elle n'hésita pas à décacheter l'enveloppe. C'était l'incompréhension totale. Elle essaya d'appeler Gilles et tomba inexorablement sur son répondeur. Elle resta anéantie là, à regarder défilier la vie des gens, qu'elle devinait paisible, tandis qu'une infinie tristesse envahissait son cœur. Elle pleura longtemps dans cette voiture qui était l'entre-deux, ce transitoire nécessaire et fondamental pour accuser le choc. Cette dilatation, que le temps lui offrait, lui permettait de se ressourcer. Puis elle repartirait, prête à affronter n'importe quelle tempête, n'importe quelle vague, car aucune ne pourrait l'empêcher de protéger Bertille et l'aider à s'épanouir.

Ses jours et ses nuits n'avaient jamais de fin. La veille du bac de Marion, Bertille eut un accès de douleur suraiguë. Madeleine, pourtant, lui avait administré toutes les doses médicamenteuses autorisées mais rien n'y faisait. Bertille hurlait de plus en plus fort et s'arrachait les cheveux de douleur, telle une possédée. Impuissante, Madeleine la serrait dans ses bras presque jusqu'à l'étouffement pour la consoler et l'empêcher de se faire mal. En vain. Et Gilles qui n'était jamais là... ! D'un coup, Bertille s'échappa des mains de sa mère et, avec la force du désespoir, s'agrippa à sa sœur qui la repoussa instinctivement.



Madeleine emmena sa fille cadette de force et l'accrocha dans la voiture pour laisser Marion étudier et roula, malgré les hurlements de Bertille, qui se cognait la tête contre le siège en tirant sur ses cheveux. Madeleine, à bout de nerfs, lui criait de se taire. Elle roula, roula, roula jusqu'au bout de la douleur, jusqu'à l'épuisement, jusqu'au silence... jusqu'à une aube lavée, renouvelée, promesse d'un nouvel espoir. Dans cette voiture à l'arrêt, après les cris, la violence, tout n'était plus que paix. Bertille dormait enfin profondément, câlinée par Madeleine qui répétait un geste ancestral remontant aux premiers siècles, celui d'une mère consolant son enfant d'une douleur mystérieuse que les caresses finissent toujours par apaiser. Il n'était aucune différence, ni handicap.

Madeleine était juste une mère qui réconfortait son enfant, comme une sentinelle de l'invisible veille sur le monde endormi.



Envers et contre tout, Madeleine gardait en elle cette force inébranlable, d'autant que Gilles changeait, s'ouvrait, doucement mais sûrement. Elle le sentait revenir lentement dans leur ronde. Lui qui d'ordinaire

avait toujours un rendez-vous professionnel lors des événements familiaux réunit tout le monde pour fêter le baccalauréat de Marion.

Ce moment fut une parenthèse enchantée. Madeleine mesurait chaque jour combien le bonheur résidait dans ces heures fragiles à cueillir, et savourait ces instants parfaits où la lumière prenait le pas sur les ténèbres. Aussi illuminée que lumineuse, Bertille allait de table en table pour chaparder la nourriture des clients en dodelinant de la tête, solaire dans son étrange va-et-vient. Les vacanciers, qui avaient élu résidence pour quelques semaines de repos bien méritées, n'osaient rien dire et souriaient à Madeleine qui leur promettait de faire remplacer leurs plats.



Ces moments de joie emplissaient Madeleine, qui les retenait dans son cœur, tandis qu'elle entendait vaguement Gilles questionner Marion sur son sujet de philo, ce qui la fit sourire.

Puis son aînée les abandonna pour s'enfoncer dans la nuit avec ses amis et fêter le diplôme fraîchement obtenu.



Bertille s'abandonna aux bras de Morphée sitôt rentrée à la maison, tandis que Gilles et Madeleine, légèrement ivres, étirèrent les dernières bribes de cette soirée assez unique. Ils parlèrent de Bertille, encore et encore. Ces instants-là étaient autant chéris que redoutés par Madeleine, car les réponses de Gilles lui laissaient toujours entrevoir qu'il pourrait les quitter. Elle lui montra la lettre que le psychiatre avait écrite.

« ... thérapie familiale bienvenue... Un père souvent absent.
Une mère très présente. Trop ?
... Énorme culpabilité parentale.
Grossesse compliquée : alcool, stupéfiants ?
Le placement
en internat serait une solution. »



Elle savait que sa vie n'était jamais une mer d'huile : tout n'était que tempête ou torrent, cris de joie ou larmes...

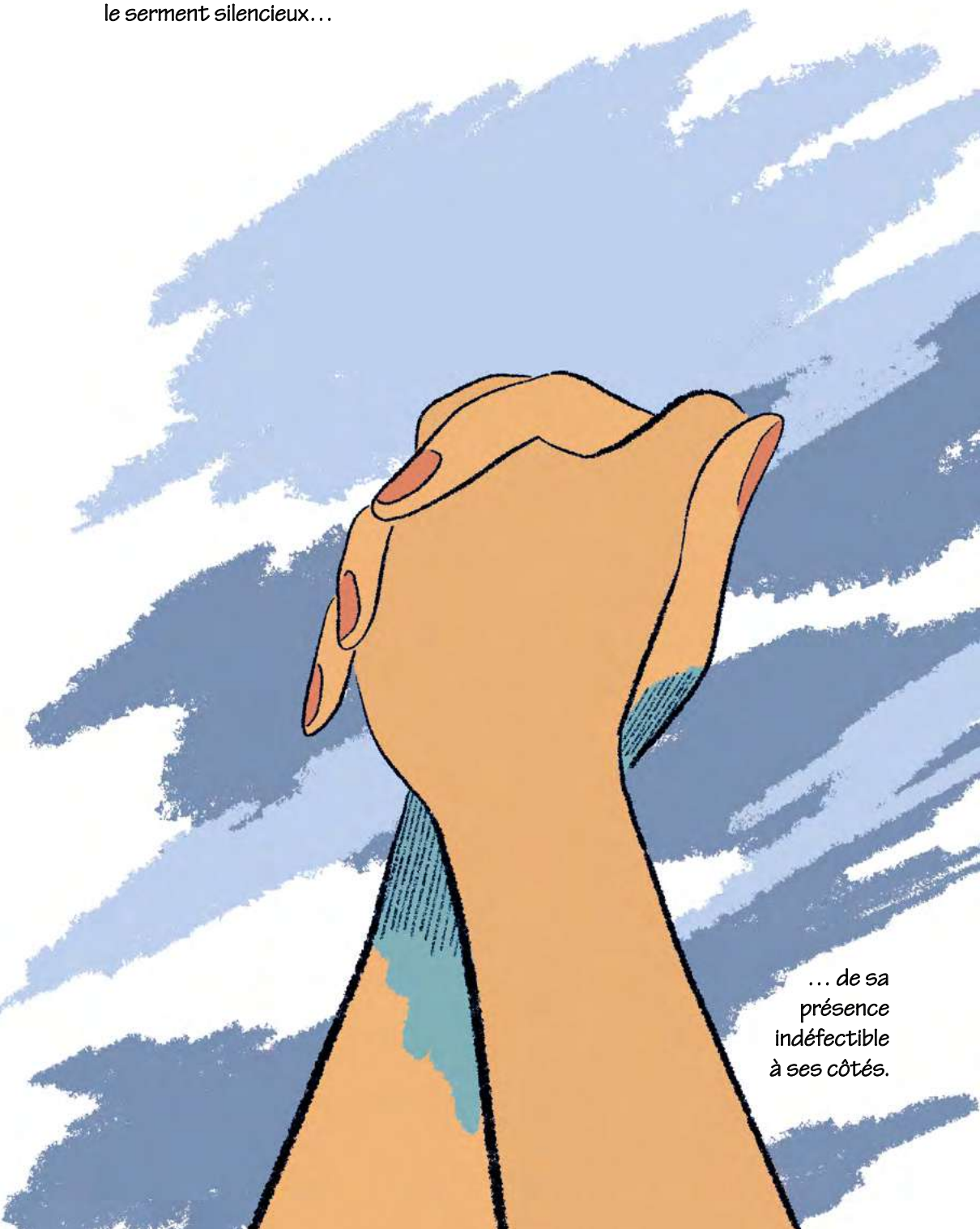
Contrairement aux autres mères, elle savait que Bertille était en danger à chaque minute où elle ne lui tenait pas la main. Un jour où elle ne la quitta des yeux que de quelques minutes, Bertille prit la poudre d'escampette. Après avoir cherché des heures, elle appela Marion afin qu'elle aussi parte à la recherche de sa sœur. Avec Gilles, Madeleine sillonna les rues de Nice en voiture.

Tendu, en alerte, son corps entier n'était qu'attente dans ce calme olympien qui précède l'annonce.



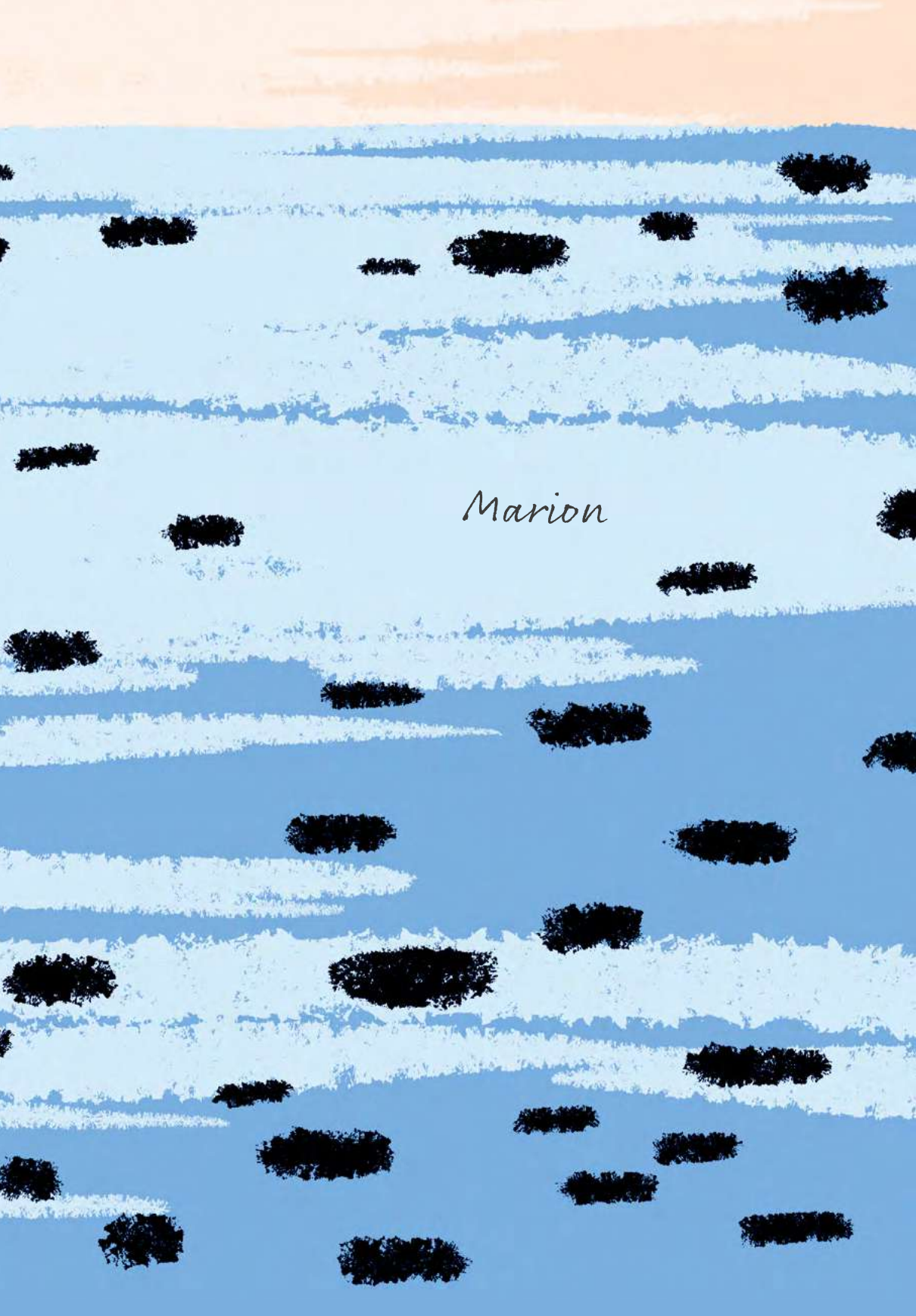
Soudain le coup de téléphone tant attendu arriva, Marion venait de la trouver. Bertille était saine et sauve !

Gilles, fou de joie, serra si fort la main de son épouse qu'elle reçut, enfin,
le serment silencieux...



... de sa
présence
indéfectible
à ses côtés.

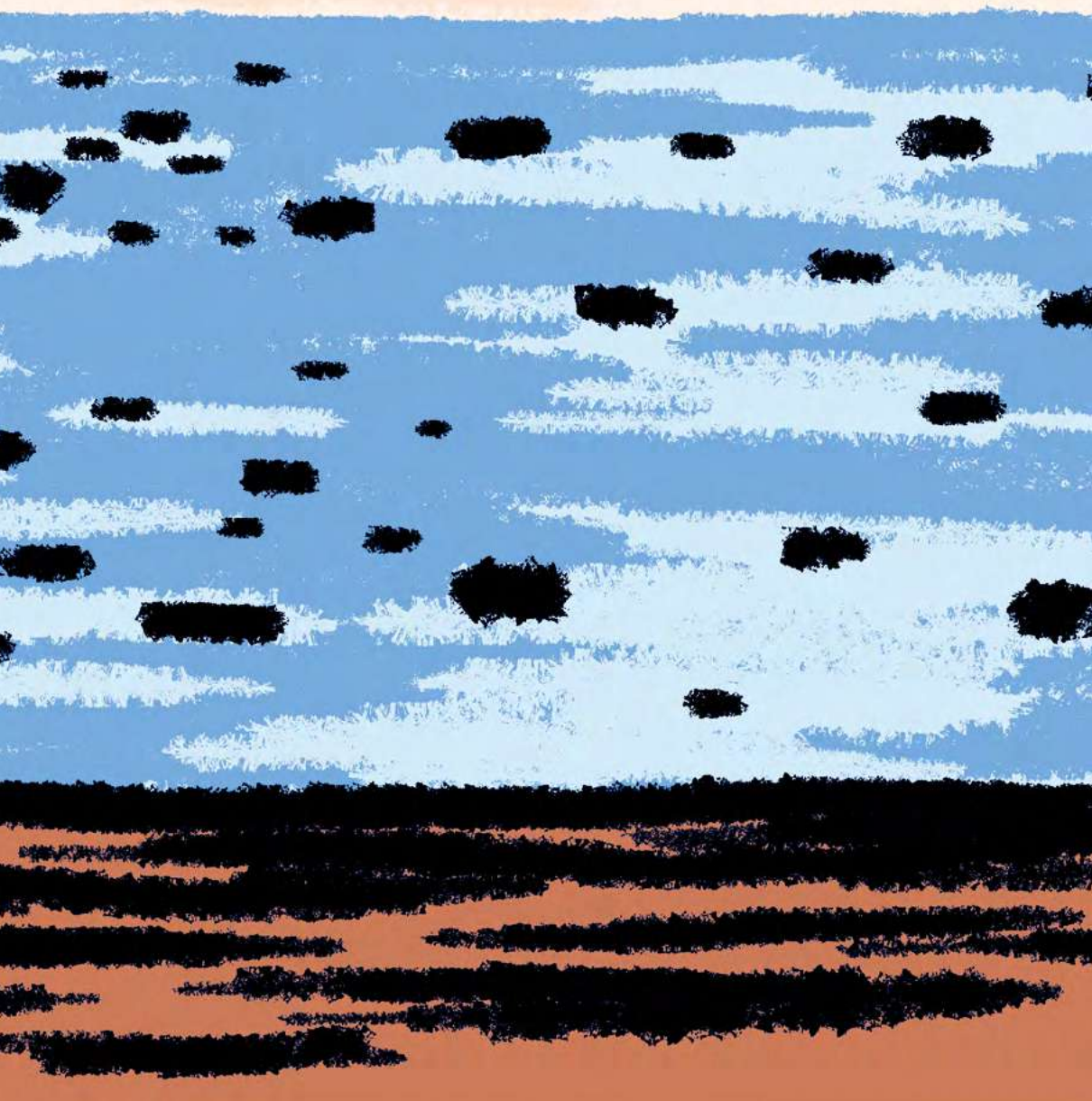




Marion



Je ne l'apercevais qu'à des horaires d'oiseau de nuit, dans ces moments qui ne connaissent aucune fin. Elle était rarement seule, et plus ou moins bien accompagnée. Ses venues jusqu'à moi avaient plutôt des allures d'évasion. Il faut avouer que son quotidien très particulier ne ressemblait pas à celui d'une lycéenne de son âge...



Elle essayait, néanmoins, de mettre toujours de la joie, même dans les situations les plus rocambolesques, comme ce jour où sa sœur, refusant de prendre sa dose habituelle de médicaments, avait renversé une carafe d'eau sur ses cours en se débattant. Moitié déconfitte, moitié amusée tout de même, Marion entendit bien se « venger » et coula l'adversaire en plongeant à corps perdu dans une bataille d'eau apocalyptique.

Mais, en réalité, Marion subissait jour après jour l'injustice dont pâtissait sa famille. Sa petite sœur était une énigme pour tout le monde. Elle l'aimait profondément mais souffrait de ne pouvoir entrer en contact avec elle. Régulièrement, Marion se glissait dans la chambre de Bertille. Elle n'aimait rien tant que ces instants privilégiés avec elle. Marion s'abreuvait du moindre de ces gestes lumineux. Sous la couette, elle tentait de rejoindre Bertille dans son monde. Elle se disait que, à l'abri des regards, elle allait lui ouvrir la porte de ses songes. Certes, en ces instants, comme dans d'autres, Bertille restait muette, ce que Marion lui reprochait doucement.



Mais elle voyait que Bertille buvait ses paroles, malgré tout. Encouragée, elle poursuivait, sans relâche, et tentait de créer ce lien fraternel ténu qu'elle désirait tant. Bertille était sa lumière, aussi Marion convoquait-elle sa peuplade imaginaire pour lui offrir un souffle d'éternité.



Il était une fois...



Bertille restait reine en son royaume et toute la maisonnée vibrait à son pouls. Son humeur matinale donnait toujours le « La » de celle de toute la famille. Et il était parfois difficile de garder son calme...

Lorsque Marion descendit un matin dans la cuisine et découvrit le carnage fait par Bertille pendant la nuit, elle ne put s'empêcher de s'esclaffer, tant sa sœur dansait singulièrement sur la piste de la cuisine, maculée de laitage, confiture et autres fruits écrasés. Pour influer sur le cours de la journée, face au regard atterré de sa mère, Marion prit le parti d'en rire.

Elle arrivait réellement à trouver cela drôle et faisait tout pour apporter de la légèreté, jusqu'à ce qu'elle se rendît compte que l'appétit de Bertille s'était attaqué aux plantes dont elle avait la charge pour le cours de SVT. Furieuse des goûts soudainement chlorophylliens de sa sœur, Marion explosa.



La bonne humeur de sa mère, ardemment désirée quelques instants plus tôt, accentua sa colère.

Aussi, Marion claqua-t-elle la porte du domicile familial. En classe, elle tenta vainement de donner des explications plausibles.

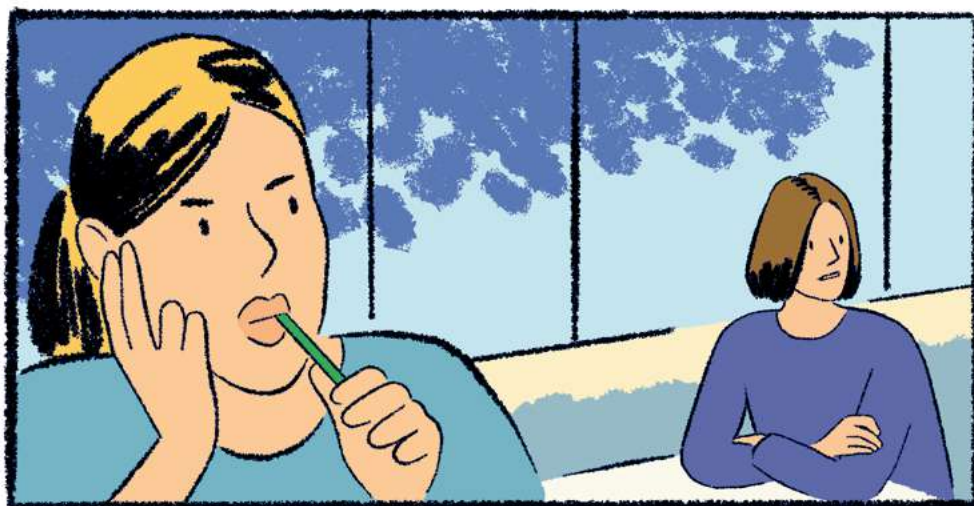
« Donc... Votre sœur a mangé les plantes de l'expérience dont vous aviez la responsabilité ?

- Exactement. Juste avant que je parte, ce matin.

- Conclusion, votre sœur est végétarienne ?

- Pas seulement, cela va bien au-delà...

- Marion, vous vous fichez de moi ?! »



Elle n'eut pas le temps d'aller plus loin et fut invitée à quitter le cours sous les ricanements de ses camarades ; sa meilleure amie, Fanny, exceptée qui la regarda sortir avec un air navré.

En rejoignant sa mère à la plage, Marion lui raconta sa journée, alors que les trois s'enfonçaient dans l'eau pour stimuler Bertille et lui faire goûter les joies du bain de mer.

« Elle m'a virée.

Mais elle a dû parler avec le conseiller principal parce
qu'elle est venue s'excuser, après. »



Au même instant, Bertille convulsa et disparut de la surface.



Arrivée à l'hôpital, Marion laissa sa mère avec l'interne et alla rejoindre sa sœur dans sa chambre. Bertille n'avait eu qu'un bras cassé, fort heureusement, et dormait paisiblement. Sans les liens qui l'attachaient à son lit, elle ressemblait à toutes les filles de son âge. Marion aimait ces instants suspendus hors du temps où elle pouvait la contempler.

Bertille était son étoile... aussi brillante qu'inaccessible.

Pourtant, Marion n'était pas à l'aise avec son rôle de grande sœur, qu'elle n'arrivait pas à endosser. Elle avait sans cesse l'impression d'être en décalage. Elle se confia à sa mère, le soir de l'incident.

Quand je la regarde, je me dis que notre vie se résume à la faire manger, la laver...

Je lui parle, elle ne me répond jamais.
Je la prends dans mes bras,
elle ne ressent rien.



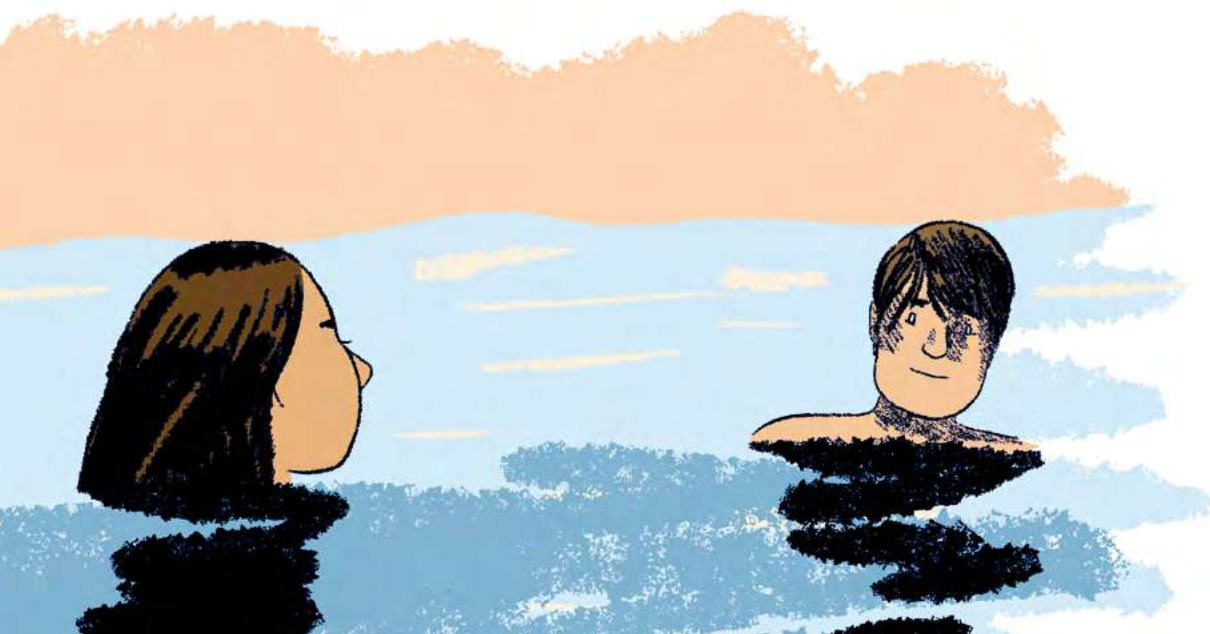
Parfois, j'ai l'impression que même
la mort, ça ne lui fera pas mal.





Malgré son amour immense pour sa sœur, Marion tendait peu à peu à prendre le large, et s'abîmait dans les ambiances alcoolisées que lui proposaient ses amis. Lors d'une sortie en mer, sur un yacht, où le champagne coulait à flots, elle croisa le regard appuyé de Thomas.

Un peu trop ivre, elle décida de sauter par-dessus bord, suivie de près par ses congénères, et notamment celui au fameux regard, lequel lui proposa une virée nocturne. Elle trouvait à Thomas quelque chose de différent, était-ce l'écart d'âge ?

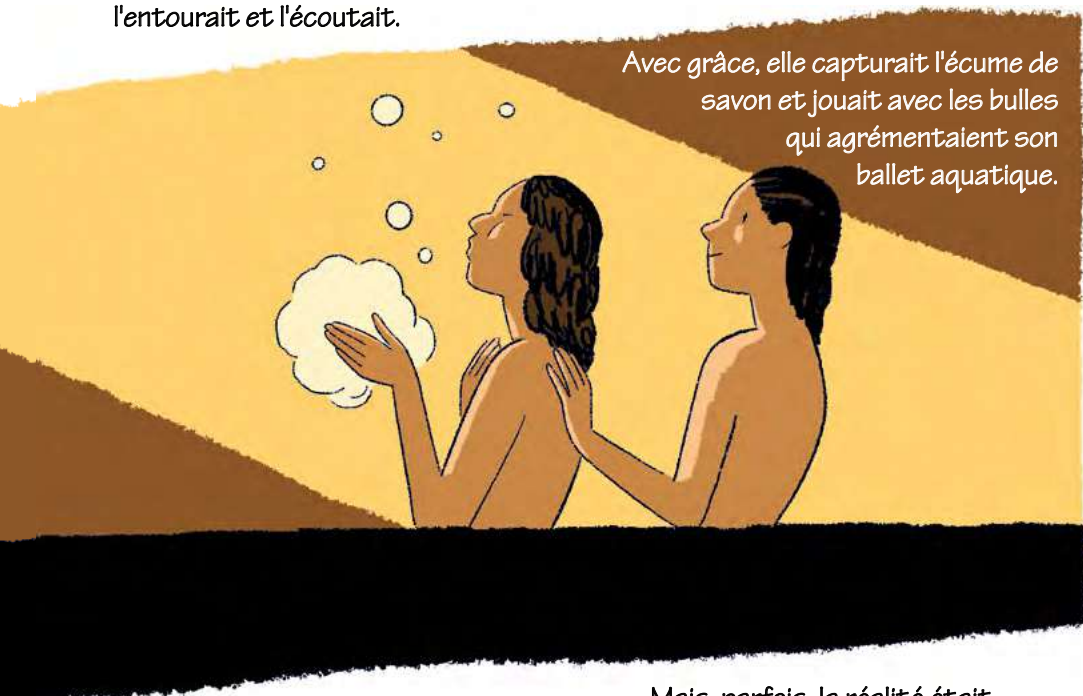


Elle décida de jouer les prolongations et d'étirer un peu la nuit en sa compagnie. Quelle ne fut pas sa surprise lorsqu'il arrêta sa Porsche devant un restaurant fermé, l'ouvrit et en revint avec un plat cuisiné et une nouvelle bouteille de champagne à la main. Puis la voiture s'enfonça dans la campagne environnante...



Marion s'en moquait complètement. Tout lui était égal, elle se laissait voguer à la dérive car, pour elle, sa vie n'avait ni sens ni avenir. Cette sortie complètement improbable avec une rencontre d'un soir la distrait. Elle ne savait que s'oublier dans le présent et tentait inconsciemment de se brûler les ailes.

En rentrant chez elle, Marion trouva sa mère les yeux rivés sur l'ordinateur. Elle lui expliqua la découverte d'un institut, Imagine, pour Bertille. Mais, encore tout absorbée par son escapade nocturne, Marion n'écoula pas... Elle tourna bien vite les talons quand Madeleine aborda le sujet du déjeuner avec Wilmarc et sa compagne qui aurait lieu le lendemain. Hors de question d'y assister. Et son père qui n'était jamais là... Malgré tout, Marion aimait énormément s'occuper de Bertille, et secondait sa mère dans de nombreuses tâches. Lorsqu'elle prenait le bain avec Bertille, elle la coiffait et s'émerveillait de la voir agiter ses mains et ses doigts, comme si un parterre d'anges l'entourait et l'écoulait.



Avec grâce, elle capturait l'écume de savon et jouait avec les bulles qui agrémentaient son ballet aquatique.

Mais, parfois, la réalité était beaucoup plus dure, car Bertille se braquait sans raison. Ce jour-là, juste après le bain, Marion ne parvenait pas à l'habiller. Sa mère était en retard pour le relais alors qu'elle avait cours ; quant à son père...

Heureusement, Fanny était toujours là pour elle et savait dépasser sa gêne pour parler librement à son amie de sa situation familiale. Cela permettait à Marion d'évacuer ses doutes, sa colère ou ses angoisses.

« Je me demande comment font tes parents, avec ta sœur.
Entre eux, ils n'ont plus de vie...

- Et moi ? Tu ne te demandes jamais comment je fais ? »

Le lendemain, Marion alla boire un café à la terrasse du restaurant de Thomas. Le bolide bleu arriva et klaxonna. Le jeune homme, tout guilleret, lui proposa une escapade en Italie. Elle passa un moment délicieux, découvrant que Thomas maîtrisait la langue de Dante et la culture de la gastronomie italienne. Il lui parla de ses projets, dessina un avenir... mot si étranger à Marion.

Sur un nuage, Marion dégusta autant les mets que les vins qui les accompagnaient. Elle vivait la *dolce vita*, avec toute la légèreté qui seyait à son âge. L'espace d'un instant, elle oublia tout le poids du handicap.

Soudain, Thomas ressortit énervé des cuisines où il était allé saluer le chef. Ce dernier ne suivait plus le jeune entrepreneur, qui voyait s'envoler l'ouverture d'un second restaurant. Furieux, il attrapa la main de Marion pour l'entraîner dehors, non sans avoir auparavant embrassé fougueusement cette lycéenne qui ne le laissait guère de marbre.



Plus tard, il l'invita chez des amis, dans l'arrière-pays. Elle sauta sur l'occasion de s'étourdir, une fois de plus, et répondre avidement aux promesses de l'excès qui lui faisait de l'œil. L'environnement de personnes plus âgées et bourgeoises ne lui correspondant en rien, elle prenait volontiers, dans ces moments-là, un air provocateur et des verres plus que de raison. Elle partit explorer cette villa qui s'étirait à n'en plus finir et ressemblait à un labyrinthe. Mais Marion avait définitivement perdu le fil, et s'écroula sur le premier lit qui croisa son chemin. À son réveil, elle mit du temps à retrouver ses esprits. Elle descendit les escaliers, plongés dans une pénombre qui rendait le lieu encore plus énigmatique. Seule une petite lumière éclairait les joueurs de poker attablés à leur ouvrage.



Thomas se leva pour raccompagner Marion. Dans la voiture, il ne cacha pas son exaspération.



Sous le choc, Marion s'exécuta et regarda la voiture démarrer en trombes.

En ouvrant la porte du salon, elle fut accueillie par son père, qui semblait aussi surpris qu'elle. Gilles, si absent, se confia comme jamais. La digue de la pudeur lâcha, impuissante face au torrent de confidences que Gilles gardait au fond de lui depuis autant d'années. Il avoua ses doutes, ses fuites, et surtout ses craintes pour elle. Marion ne comprenait pas tout, quelle idée d'avoir autant bu, mais elle sentit combien son père était inquiet pour elle. Dans ses paroles, elle reconnut une citation de Victor Hugo, et alla se coucher après avoir cité l'auteur, en titubant le moins possible devant son père.

Dans sa chambre, elle envoya un message d'excuse à Thomas, qui se déconnecta aussitôt. Sur ce, Bertille arriva, souriante, en agitant ses mains comme des grelots de lumière, signe qu'elle voulait entendre encore une histoire dont seule Marion avait le secret. Cette dernière aurait tant aimé savoir ce que Bertille ressentait, comprenait... Elle aurait tout donné pour lever juste un coin du mystère si étrange qui enrobait sa sœur, mais elle ne recevait que le silence pour toute et unique réponse.

Alors que le printemps s'approchait doucement de l'été par ses températures, Marion invita ses amis au bord de la piscine.



La musique et les rires emplissaient tout l'espace, et l'ambiance relâchée, détendue, sonnait doucement la fin de l'année scolaire à venir.

Tout était parfait, jusqu'à ce qu'Anaïs sorte de la maison en portant une couche, pour adulte, appartenant à Bertille.



Seul Antoine, auquel elle préféra s'abandonner pour apaiser tant bien que mal la blessure que cela venait de réveiller en elle, fut invité à rester. Puis, elle revit Thomas, revenu à elle après leur dispute comme si de rien n'était.

Marion partait à la dérive... et s'accrochait à n'importe quelle bouée pour éviter le naufrage.

Aussi accepta-t-elle avec joie la proposition surprenante de son père d'une randonnée en famille, lui qui d'ordinaire délaissait ces instants-là. Ces moments d'exception la raccrochaient à la vie. À la pause déjeuner, ses parents partirent discuter vers le torrent. Marion était heureuse qu'ils se retrouvent... L'année ne les avait guère épargnés. Bertille semblait, elle aussi, ravie de cette promenade. Elle dansait au bord de la rivière en essayant d'attraper les rayons de lumière qui jaillissaient comme des jets d'eau, çà et là, dans une chorégraphie aussi mystérieuse qu'insondable. Mais les difficultés revinrent plus vite que prévues. Bertille, qui avait papillonné et marché plus que de raison, terrassée par la fatigue, refusa d'avancer. Marion, qui habituellement réussissait à la convaincre, n'arriva à rien.



Soudain, son père eut une réaction qui la laissa bouche bée. Ni une, ni deux, Gilles prit Bertille sur son dos et avança en riant. Marion regarda sa mère qui semblait aussi sidérée qu'elle...

Les jours qui suivirent laissèrent Marion seule, puisque ses parents et Bertille avaient rendez-vous à Paris, à l'Institut Imagine. Marion replongea dans les bras de Thomas. Mais, découvrant un matin qu'il l'avait enfermée chez lui en partant travailler, elle devint méfiante. Elle se mit alors à l'éviter et se concentra sur ses révisions du baccalauréat qui approchait à grands pas.

La veille de l'épreuve de philosophie, Bertille hurlait anormalement de douleur. Elle était incalmable. Les cris devenaient de plus en plus forts et envahissaient le cerveau de Marion. Elle avait beau fermer toutes les portes, se boucher les oreilles, la voix de sa sœur résonnait malgré tout... Cela lui déchirait le cœur mais, en même temps, Marion était paniquée par l'examen qu'elle passait le lendemain. Et son père qui n'était jamais là...

« Maman, il faut que ça s'arrête.
Je me lève à six heures demain,
j'ai mon bac de philo... »

Soudain, Bertille se jeta sur Marion qui la repoussa par réflexe. Bertille fut projetée violemment sur le sol. Marion fondit en larmes. Elle sentait bien que tout se fissurait en elle. Mais, alors qu'elle ressassait ses idées noires, elle réalisa qu'un silence étrange régnait dans la maison. Tout le monde s'était évanoui comme par enchantement... Sa mère, la fée, avait encore fait des merveilles.



Lorsque le réveil la tira de ses songes, le silence dominait toujours en maître. Elle comprit que personne n'était revenu quand, soudain, elle reçut un coup de téléphone :

« Tu es prête ?
On arrive.

Vous avez fait
quoi ?

- On a roulé.

Toute la nuit ?

- On voulait te laisser dormir.

Tu es folle !

- C'est de famille... »



Quelques jours plus tard, alors qu'elle barbotait dans la piscine avec Fanny, Marion confia à sa meilleure amie qu'elle avait rêvé de Bertille.

« Je me rappelle le son de sa voix... »

- Qu'est-ce qui va se passer quand tes parents ne seront plus là ?

- Moi je serai là, je ne la laisserai jamais.

- Moi non plus, je ne te laisserai jamais. »

Bien que Marion donnât constamment le change, l'amie de toujours percevait les traces de larmes qui sillonnaient parfois son visage. Fanny voyait combien son amie se démenait pour nouer inexorablement une relation qui lui échappait.



Oui, Marion développait des trésors d'imagination. Linge, couettes et autres paréos dressaient les remparts de leur univers. Dans leur citadelle de coton, les deux sœurs s'enrobaient de douceur.

Ni le temps ni l'espace ne pouvaient élire domicile. Seuls leurs rires s'envolaient au gré des histoires que Marion brodait pour tisser ce lien qu'elle chérissait tant.

Un mois plus tard, pour fêter la mention « Très Bien » de Marion, Gilles prit l'initiative de réunir toute la famille au restaurant. Il étonnait Marion de plus en plus et semblait revenir à eux, après être resté en eaux troubles pendant des années... l'interrogeant même sur son choix de sujet en philosophie.

Elle regardait ses parents, ravie de voir qu'ils s'accordaient à nouveau à l'unisson, et tous riaient des bêtises de Bertille, qui tanguait de table en table en dansant étrangement afin de grignoter par-ci par-là les mets des clients.

Tout semblait se réajuster...

Puis elle remettrait sa robe de lycéenne écervelée et irait tutoyer les limites de l'ombre des nuits alcoolisées avec ses amis pour célébrer ce fameux diplôme national dont elle se fichait éperdument, car rien à ses yeux, sa sœur exceptée, n'avait de prix. Quand elle vit Thomas arriver...





Pourquoi tu ne me
rappelles plus ?!!

Laisse-moi tranquille !

Le jeune homme explosa. Il fit déferler
une vague de reproches sur Marion tandis qu'il la
raccompagna et la plaqua violemment contre la voiture.

Réalisant ce qu'il venait de faire, Thomas s'excusa et l'embrassa
fougueusement. Marion resta silencieuse, choquée. Elle avait la nausée. Elle prit
soudainement conscience que ce chemin de perdition ne menait nulle part. Elle
se dégagea de son étreinte et préféra rentrer à pied. Haletante, elle arriva chez
elle en larmes alors que les premières lueurs pointaient un jour virginal.

Quelques jours plus tard, une « nouvelle » Marion avait trouvé un travail pour l'été, bien décidée à prendre sa vie en main. Mais alors qu'elle servait ses clients, la sonnerie de son portable retentit.

« Ta sœur a disparu !
On va la chercher en voiture, avec ton père. »



Marion enfourcha son vélo pour parcourir la ville et les endroits que Bertille affectionnait particulièrement. « Où peut-elle bien être ? », s'interrogeait-elle intérieurement. Elle savait que le temps était son ennemi, et chaque minute un risque.

Soudain, sur la promenade des Anglais, en direction de l'aéroport, Marion aperçut un attroupement. Son cœur battit à se rompre. Elle sut. Jetant son vélo par terre, elle fendit le groupe.

« Bertille, c'est moi. C'est moi ! »

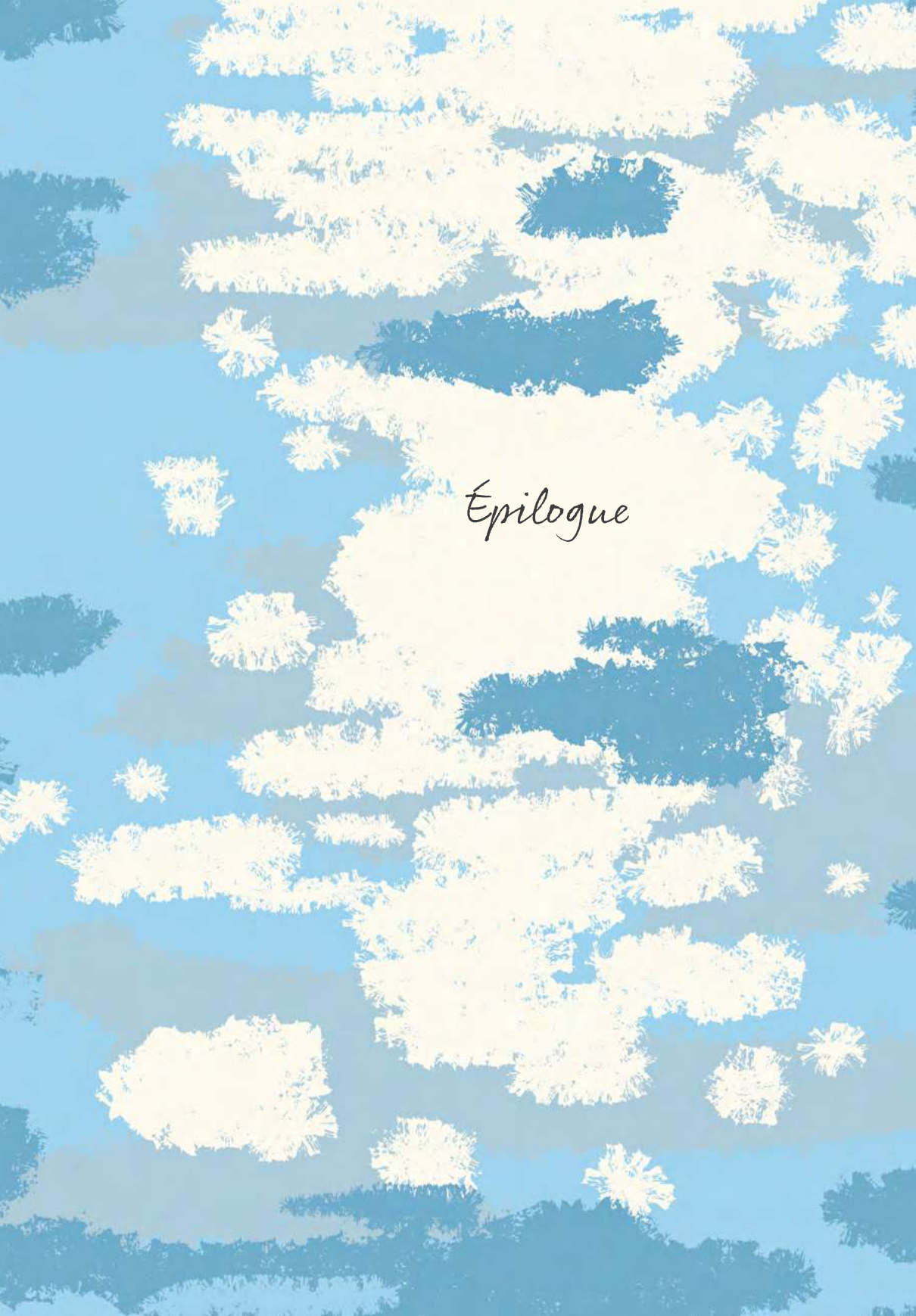
Bertille se blottit toute tremblante dans les bras de sa sœur.

Marion réalisa enfin, à ce moment-là, qu'une nuit sans étoile...



... était une vie sans lumière.





Épilogue



C'est alors que je les vis marcher sur le sable. L'une semblait songeuse et regardait l'autre différemment. Pensait-elle encore à ce coup de téléphone, reçu quelques jours plus tôt ?

L'annonce, brutale, résonnait toujours en Marion...



Dans la pénombre, à peine éclairée par les images qui défilaient sur l'écran de cinéma, Marion avait écouté la voix de sa mère...

On a les résultats.

Elle souffre du syndrome de Phelan-McDermid.
Ce sont des enfants avec une réelle joie de vivre et qui comprennent
beaucoup de choses. De plus, son espérance de vie est
la même que pour tout le monde.
Elle va vivre. Elle va grandir avec nous...

Et puis, ils ont tes résultats aussi.
Le gène... tu n'es pas porteuse. Plus tard, si tu veux des enfants,
tu ne risques rien.



En arrière-plan, le film continuait à tourner, mais Marion, déjà, ne le regardait plus... Des larmes coulaient sans discontinuer sur son visage qui, figé dans un souffle coupé, peinait à articuler.



Ses prières les plus intimes étaient enfin exaucées.

Sur la plage, elle observait sa sœur.

Ravie d'avoir été retrouvée, Bertille balbutiait son petit air de musique connu d'elle seule, inébranlable, et agitait ses doigts pour attraper les anges de passage, en tournant et tournant encore. Marion, elle, mûrissait encore, dans le secret, ce qu'elle venait d'apprendre. Seul le souffle des embruns balayait les dernières ombres : l'errance médicale arrivait enfin à son port.



Jaillissante, la vie reprendrait le dessus sur ces longues années vécues en apnée. Submergée par cette force, Marion se leva face à un avenir qui lui permettait enfin d'éclore. Elles firent ensemble quelques pas sur le sable mouillé, puis l'aînée s'enfonça dans la mer, lâchant, pour la première fois, la main de sa sœur qui la regardait, tout sourire.

Bertille s'avança à son tour tout doucement vers moi, auréolée de sa victoire sur la vie, vers cet horizon inconnu, qui lui était désormais grand ouvert...



... et dont l'espérance invincible lui tendait les bras.

Fin Début...

À propos du film

par Antoine Playoust (Producteur)

Nous avons commencé le développement de *Qui brille au combat*, en 2022, avec Joséphine Japy et son co-auteur Olivier Torres. Dès les premiers échanges, le récit personnel de Joséphine a suscité chez nous une réflexion profonde sur notre rapport à la différence et sur les dynamiques familiales qui l'accompagnent. La singularité du projet résidait dans son point de vue : celui de la fratrie, rarement porté à l'écran. Ce film a pu voir le jour grâce à la confiance de Laurent Hassid et de ses équipes chez Canal+, ainsi que de Cécile Négrier, Marie de Lussigny et des équipes de France Télévisions, qui ont accompagné cette aventure dès ses débuts.

Afin de prolonger la portée du film au-delà du cinéma, nous nous sommes associés à la Fondation Ipsen ainsi qu'à de nombreux partenaires engagés auprès des familles concernées. Le film a rencontré un fort succès critique et a été sélectionné au Festival de Cannes 2025, dans le cadre de la Sélection officielle.

Nous continuons aujourd'hui à accompagner sa diffusion et à le faire vivre grâce au travail mené avec les associations et fondations partenaires. Nous sommes convaincus que cette œuvre a vocation à s'inscrire dans la durée et à poursuivre le dialogue qu'elle a ouvert auprès du public et des familles.

Site internet : www.cowboysagency.com

À propos du syndrome de Phelan-McDermid

Le syndrome de Phelan-McDermid est une maladie génétique rare. Elle est liée à un changement dans l'ADN, le mode d'emploi de notre corps. Chez les enfants concernés, ce changement peut gêner le développement du cerveau. Il peut entraîner un retard pour apprendre à marcher, parler ou communiquer. Certains enfants parlent peu, ou pas du tout, ont un tonus musculaire plus faible, se fatiguent plus vite, dorment mal et ont besoin d'aide pour les gestes du quotidien. Chaque enfant est différent : les signes peuvent être plus ou moins importants selon les personnes.

Avec un accompagnement adapté, des soins, de la rééducation et beaucoup de soutien, ils peuvent progresser à leur rythme.

À propos de l'Institut Imagine

À l'Institut Imagine, chercheurs, médecins et familles avancent ensemble avec une même conviction : chaque enfant atteint d'une maladie génétique doit pouvoir bénéficier d'un diagnostic plus rapide, d'une prise en charge plus précise et, demain, de traitements innovants.

Premier pôle européen de recherche, de soins et d'enseignement dédié aux maladies

génétiques, Imagine rassemble, au cœur du campus Necker-Enfants malades, des expertises uniques pour transformer les découvertes scientifiques en solutions concrètes pour les patients.

Dans un domaine où l'errance diagnostique reste souvent longue et éprouvante, l'Institut agit comme un accélérateur d'espoir, en rapprochant la recherche du soin et en mobilisant l'innovation au service des enfants et de leurs familles.

Site internet : www.institutimagine.org

À propos de l'autrice

Eliane Reynold de Sérésin est autrice et rédactrice spécialisée dans les sciences humaines, l'Histoire de l'art et le patrimoine. Elle a notamment écrit plusieurs ouvrages d'art pour la jeunesse. Également éditrice et correctrice indépendante pour divers projets éditoriaux, elle travaille actuellement pour un journal spécialisé dans l'inclusion et le handicap.

À propos de l'illustrateur

Avec sa belle palette de couleurs solaires, ses ornements épurés et ses constructions géométriques tirées au cordeau, Matthieu Méron a trouvé le parfait équilibre entre classicisme, Art Déco et spontanéité moderne.

Rompant à l'art du dessin de presse autant qu'à celui de la BD, il a cette capacité à saisir sur le vif le détail juste, qui lui permet d'intervenir avec aisance sur tous les sujets lors de sessions de live drawing.

Né en 1981 à Paris, Matthieu Méron a choisi très tôt de faire le même métier qu'Hergé quand il serait grand. Formé à l'ESAA Duperré puis à l'atelier Illustration des Arts décoratifs de Strasbourg, il travaille régulièrement pour la presse (*Télérama*, *XXI*, Bayard Presse et *La Revue Dessinée*) et la communication.

Site internet : www.matthieumeron.com

Agent : www.patricia-lucas.com

À propos du Fondation Ipsen BookLab

Au service de l'intérêt général, œuvrant pour une société équitable, la Fondation Ipsen BookLab publie et distribue des livres gratuitement, notamment aux écoles et associations. Collaborations entre expertes et experts, artistes, auteures ou auteurs, et enfants, nos publications, pour tous les âges et en différentes langues, portent sur l'éducation et la sensibilisation aux questions de santé, de handicap et de maladies rares. Retrouvez l'intégralité de notre catalogue sur www.fondation-ipsen.org/fr/book-lab.



Livre # 20.1

Votre avis nous intéresse !

Texte : Éliane Reynold de Sérésin (NDÉ : *Les dialogues sont directement adaptés du film de Joséphine Japy*)

Illustrations : Matthieu Méron

Relecture : Émilie Frapiccini

Direction éditoriale : Céline Colombier-Maffre

© COWBOYS FILMS, THE MAN FILMS, FRANCE 3 CINÉMA, FALABRACKS

D'après le film de Joséphine Japy et un scénario de Joséphine Japy et Olivier Torres

www.cowboysagency.com

Publication :

© Fondation Ipsen, 2026

La Fondation Ipsen est placée sous l'égide de la Fondation de France

www.fondation-ipsen.org

RESPONSABILITÉ

Les témoignages reproduits dans ce livre ne constituent en aucun cas des conseils médicaux et ne sont pas destinés à se substituer à un avis médical, de diagnostic ou de traitement. La décision finale concernant vos soins doit être prise par vous et votre médecin. Les informations contenues dans ce livre sont offertes sans aucune garantie. L'autrice et l'éditeur déclinent toute responsabilité liée à l'utilisation de ce livre.

ÉCRITURE INCLUSIVE

Promouvant l'égalité pour tous et toutes, les publications du Fondation Ipsen BookLab sont rédigées dans une volonté d'écriture inclusive. Nous noterons, cependant, que le point médian n'est pas utilisé, eu égard aux difficultés de lecture qu'il peut provoquer chez certains lecteurs et lectrices. Nous vous remercions pour votre compréhension.

ISBN : 978-2-38427-360-7 (livre imprimé_version française)

978-2-38427-361-4 (ePub_version française)

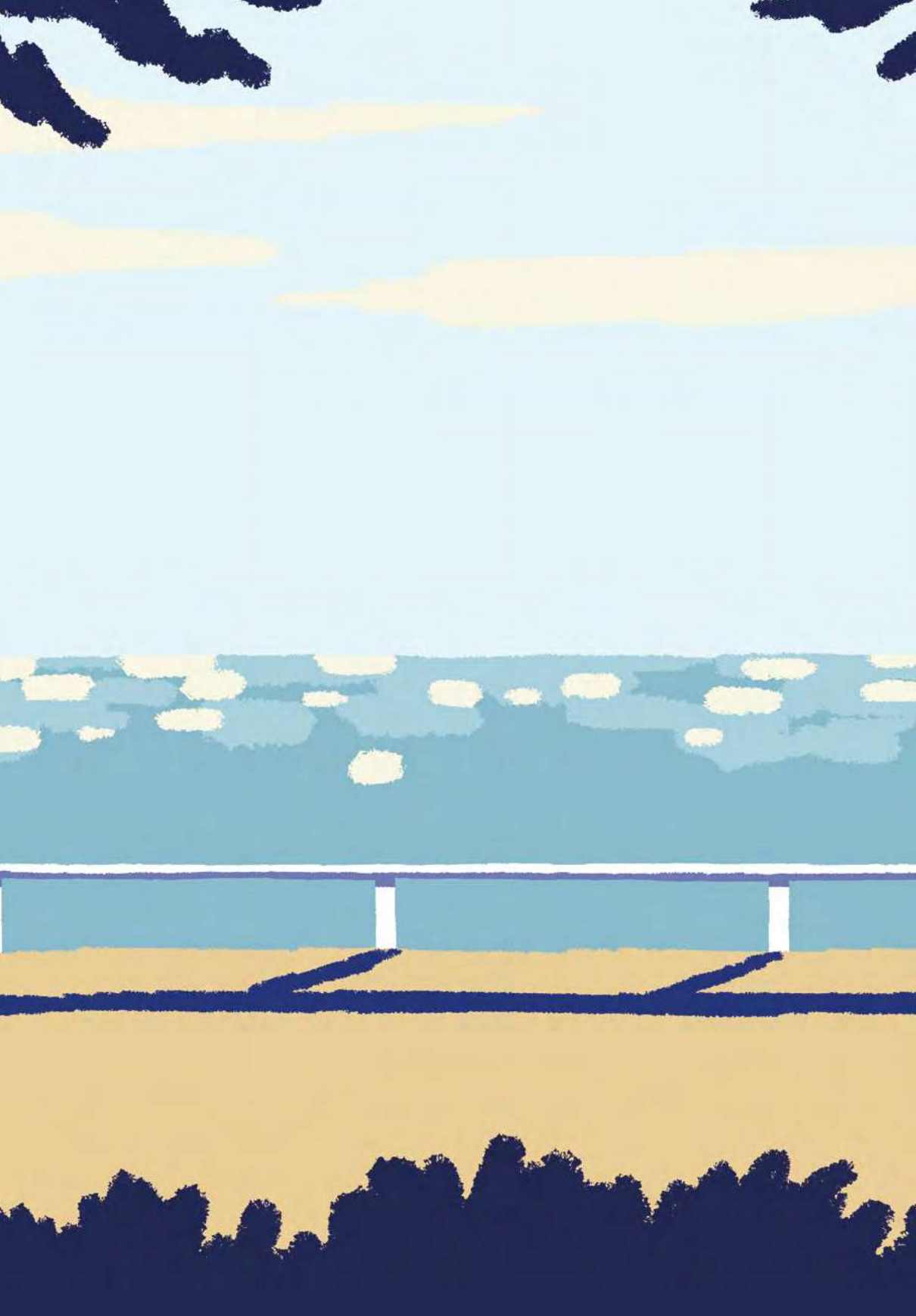
Loi n°49-956 du 16 juillet 1949 sur les publications destinées à la jeunesse,
modifiée par la loi n°2011-525 du 17 mai 2011

Dépôt légal : juillet 2026

Achevé d'imprimer, en Europe, par Typos Libris, Paris, en juillet 2026

Livre gratuit – ne peut être vendu







Adapté du film éponyme de Joséphine Japy, *Qui brille au combat* nous plonge dans le quotidien d'une famille bouleversée par la maladie rare de Bertille, longtemps restée sans diagnostic.

À travers les regards croisés de Gilles, père absent qui peine à accepter la différence de sa fille, de Madeleine qui lutte sans relâche, portée par un amour maternel inébranlable, puis de Marion qui cherche sa place dans l'ombre et la lumière de sa petite sœur, le récit éclaire la manière singulière dont chacun affronte la tempête.

Baigné d'une écriture sensible et d'illustrations lumineuses, ce roman graphique raconte un combat intime et montre comment, dans l'incertitude, les liens se redéfinissent pour inventer, ensemble, un nouvel équilibre.

Avec le soutien de
COWBOYS FILMS



2FIO315



Livre # 20.1
Votre avis
nous intéresse !



Pour toute question sur les maladies rares, contactez le service national d'information, d'orientation et de soutien :



maladiesraresinfo.org

0 800 40 40 43 Service & appel gratuits

ISBN : 978-2-38427-360-7 (livre imprimé)/
978-2-38427-361-4 (ePub). Livre gratuit - ne peut être vendu