

VOIR  
PLUS  
LOIN



Marie d'Otreppe

MAXIMILIEN SEEGER • JÉRÉMY MESTDAGH

VOIR  
PLUS  
LOIN

L'HISTOIRE DE DEUX AMIS À LA POURSUITE  
DU RÊVE PARALYMPIQUE

LIVRE PUBLIÉ  
AVEC LE SOUTIEN DE  
AUDI BELGIUM



# SOMMAIRE

Avant-propos	7
<hr/>	
1. OÙ tout commence	11
2. Camion-poubelle et vitamine A	23
3. À la poursuite de la normalité	35
4. Nouveaux départs	55
5. Le pari	75
6. Le week-end de l'humilité	87
7. Réapprendre à skier	117
8. Une saison en enfer	145
9. « Juste une histoire d'amitié »	191
10. Regarder au-delà du handicap	197
11. Dans les yeux des autres	205
12. Allez, Hop !	211
<hr/>	
Remerciements	215
Comprendre la maladie de Stargardt	219

« Personne ne prétend que la résilience est une recette de bonheur. C'est une stratégie de lutte contre le malheur qui permet d'arracher du plaisir à vivre, malgré le murmure des fantômes au fond de sa mémoire. »

Boris Cyrulnik, *Le murmure des fantômes*

## AVANT-PROPOS

C'était un dimanche après-midi d'automne. En retard, nous avons dévalé quatre à quatre les escaliers de la rue baron Horta. Nous avons couru dans les couloirs du Palais des Beaux-Arts de Bruxelles. Essoufflés, nous avons pris place dans les fauteuils en velours rouge du parterre de la Salle Henry Le Bœuf. J'avais invité mes trois enfants à lever les yeux pour admirer le plafond en forme d'œuf et sa rosace géométrique Art déco. Puis, cela avait commencé. Ce n'était ni un spectacle ni un concert : c'était un « journal vivant ». On y avait vu défiler un photographe passionné de fourmis, une linguiste spécialiste des bruits de bouche, une autrice de livres jeunesse, tous racontant leur métier, évoquant leur passion, contant des anecdotes et des histoires fascinantes.

Puis, deux gars d'une petite trentaine d'années avaient fait leur entrée sur scène. Ils avaient retracé leur histoire, leur amitié forte, puis l'épreuve qui les avait menés à se lancer dans le handiski. Avec humour et sensibilité, ils avaient expliqué comment ils pratiquaient ce sport à deux. À cette salle remplie d'enfants et d'adultes, ils avaient délivré des messages forts et universels de fraternité, d'effort, de résilience.

Leur histoire m'avait touchée. Après ce « Live Magazine », j'ai retrouvé Maximilien et Jérémie sans trop d'efforts grâce aux réseaux sociaux. Je leur ai proposé de présenter un projet de livre contant leur aventure à une maison d'édition. Pour son affection pour les belles histoires belges, Racine

était tout indiquée. Les planètes se sont alignées, on s'est rencontrés plusieurs fois à deux, à trois, on a échangé des centaines de messages et de coups de téléphone tardifs, je les ai accompagnés en Autriche pour une compétition et, en quelques mois, ce récit a pris forme. Il est le fruit d'un travail collectif, d'entretiens et de fouilles archéologiques dans les méandres de la mémoire.

La forme choisie est celle du récit choral, tantôt raconté par Maximilien, tantôt par Jérémy, et enfin, par la narratrice externe. Les voix des deux protagonistes se croisent, se distancent et s'entrelacent, comme pour esquisser le mouvement d'un slalom exécuté à deux.

Ce livre raconte une histoire simple : celle de deux amis, d'une maladie muée en handicap, et d'un rêve paralympique. Il raconte aussi les sacrifices, les obstacles, les victoires, les échecs. Mais il veut surtout transmettre le message entendu ce soir-là, sous les spots tamisés de la scène bruxelloise, et inspiré de Walt Disney : « Si vous pouvez le rêver, vous pouvez le faire ». Ce n'est pas la victoire qui compte, mais la mise en mouvement, la persévérance, le pas en avant malgré la souffrance ou le handicap. Car tant qu'on avance, rien n'est vraiment fini.

Si cette histoire peut toucher ses lecteurs et lectrices comme elle a touché la salle ce jour-là, notre objectif sera atteint. Et si elle peut semer des graines d'espoir auprès de quelqu'un qui peine à s'élancer, ce sera aussi génial que remporter une médaille paralympique.

MARIE

Tu crois que c'est une question de force ?  
Que c'est une question de muscles et de nerfs ?  
D'endurance et de persévérance ?  
Tu crois que c'est juste une question de tenir ?  
D'encaisser, encore, encore, et encore, jusqu'à ce que  
ton corps lâche et que tu tombes, brisé ?

Non.

Ce n'est pas ça, la vraie résistance.  
La vraie résistance, elle est ailleurs.  
Elle est dans le souffle que tu donnes à ton pas  
quand tout te hurle d'abandonner.  
Dans cette manière de plier sans jamais rompre,  
d'épouser la tempête sans en devenir l'esclave.  
La force brute ne suffit pas.  
C'est la souplesse qui sauve.  
C'est l'acceptation qui forge.

Alors tu continues.

Malgré le vent qui te cingle, malgré la douleur  
qui pulse dans chaque muscle, malgré l'épuisement  
qui rampe en toi comme une bête affamée.  
Parce que tu es plus que ton corps.  
Plus que ta fatigue.  
Parce que tu es ce pas de plus que tu fais quand  
tout semble perdu.

Ce pas de plus qui fait que, demain, quelqu'un  
se souviendra que tu as marché.  
Que tu as tenu. Que tu n'as pas cédé.  
Et ce n'est pas une question de victoire.  
Pas une question d'être le plus fort, le plus rapide,  
le plus endurant.

C'est une question d'être là. Encore.

Debout, même à genoux.  
Debout, même les yeux noyés.  
Debout, même si tout en toi hurle que c'est fini.  
Parce que tant que tu avances, ce n'est pas fini.

Texte personnel, signé E. S.

1.

# OÙ TOUT COMMENCE

## RENTRÉE DES CLASSES

*Max*

C'était le genre de match qui te colle à la peau pendant des jours. Je revois la balle glisser le long de la ligne de touche, contrastant avec le vert vif du gazon synthétique. Mon cœur bat à toute vitesse, mes jambes savent où elles doivent aller, mes mains savent ce qu'elles doivent faire. Crochet court, élimination, je repique vers l'axe. Elle fuse, parfaitement servie. Je la récupère d'un coup de stick maîtrisé. Les défenseurs s'organisent, trop tard. J'enchaîne les dribbles, j'accélère. Le gardien sort, j'arme, j'attends un quart de seconde, et BAM : shot en revers et c'est goal. Le bruit sec contre le panneau arrière du but est plus jouissif que n'importe quelle ovation.

« Tournez immédiatement à gauche. » La voix du GPS me sort de ma rêverie. Il prédit une arrivée à destination à 16h35. La radio continue de diffuser une chanson de Shakira comme elle l'a fait continuellement durant tout cet été 2006.

Je ferme les yeux et me replonge dans le match d'hier. Pas de célébration personnelle, on court les uns vers les autres, on

s'agglutine pour ne former qu'un seul corps. On vient d'arracher la première place de ce tournoi à la 69<sup>e</sup> minute. 3-2. Un match serré, tendu, rugueux. Des cartons jaunes, des sticks qui claquent, des duels féroces comme je les aime. Et, à la fin, l'euphorie, l'énergie explosive de l'équipe et le sentiment d'avoir été une pièce clé dans un rouage qui fonctionne à la perfection. C'est pour tout ça que je joue au hockey, que je m'entraîne durant des heures, que toute ma vie tourne autour de ça. Pour cette montée d'adrénaline collective, pour cette seconde suspendue où toute l'équipe vibre au même rythme.

Fosses-la-Ville. Arbre. Besinne. Yvoir. Depuis que la voiture a quitté l'autoroute, les noms indiqués sur les panneaux de signalisation qui jalonnent notre itinéraire dans la campagne namuroise ont des consonances de camps louveteaux. Enfin, de ce que j'en sais : des camps louveteaux, je n'en ai fait qu'un seul. J'ai ensuite été rendu à mes parents qui ont été priés de garder cet enfant trop turbulent, trop remuant, trop surexcité et difficile à canaliser pour les malheureux chefs qui avaient quarante-cinq autres petits garçons à gérer.

C'est une drôle de période, la fin de l'été. On aimerait rester encore blotti dans la chaleur des grandes vacances qui s'étirent durant de longues semaines... Ou continuer à vivre en tee-shirt pour l'éternité. Mais la lumière qui prend des teintes jaune-orange nous rappelle brutalement l'approche de l'automne. On est le 1<sup>er</sup> septembre et qu'on le veuille ou non, cette date marque toujours un retour à la réalité.

Une dernière bifurcation à gauche, puis à droite, avant d'enjamber la Meuse. Mes parents et moi entamons alors la

courte ascension vers le haut du village de Godinne. Notre course s'achève par la traversée d'un gigantesque parc bordé d'une multitude de terrains de sport et, au bout, un immense édifice en béton clair, dont chaque recoin sera bientôt aussi familier qu'une deuxième maison, l'internat. Ce 1<sup>er</sup> septembre-ci est un nouveau départ, un déménagement.

La voiture s'immobilise dans un ballet lent de monospaces et de breaks. Le parking du collège ressemble à une ruche : des portières claquent, des valises à roulettes rebondissent sur les graviers. Autour de nous, des monospaces et des breaks qui déversent des couettes, des lampes de bureau, des posters et de quoi emménager pour l'année dans une petite chambre de pensionnaire, sinon confortable, au moins familière. Des dizaines de jeunes garçons âgés de 12 à 18 ans se mélangent sur ce tarmac qui les emmène vers une destination parfaitement inconnue pour les uns, et déjà extrêmement routinière pour les autres.

Je balaie la foule du regard à la recherche d'une tête familière, et je reconnais Jé. Là, au milieu de ces types qui se ressemblent tous un peu, il dénote avec sa carrure de boxeur et sa dégaine un peu rebelle. Quand on s'est rencontrés l'an dernier, j'ai tout de suite accroché à son caractère brut et sans fard. Il venait d'atterrir à Braine-L'Alleud dans cet immense collège – 600 locaux dont 200 classes, ça plante un décor –, on n'était pas dans la même classe, mais on se retrouvait presque chaque jour à l'étude dirigée et, à la fin de la journée, on attendait le bus ensemble pour rentrer chez nous. On n'était pas les meilleurs élèves, pas les plus dociles

non plus. Plutôt fiers, comme on peut l'être à douze ans, de se donner des airs rebelles.

Pour ma part, les pitreries du gamin un peu trop à l'aise au fond de la classe ont visiblement fini par user les profs et le recteur qui, en juin, ont convoqué mes parents pour une réunion qui s'est terminée par un « Merci et bon vent ». Direction l'internat, donc, où je débarque aujourd'hui en troisième année. J'aurais pu vivre ça comme une punition, car officiellement, je double. Mais officieusement, je repars à zéro : nouveau collègue, nouveaux visages, nouveau terrain de jeu...

(Jé)

Mon arrivée ici est davantage une punition qu'un nouveau départ. Je traîne mon sac comme un bagnard. Je n'ai pas doublé, c'est déjà ça. Mais disons que c'est compliqué entre mes parents et moi – ou peut-être l'inverse, je ne sais pas. Alors on m'a inscrit ici, comme mon père en son temps. Pour apaiser les conflits et ramener le calme à la maison. Une tentative de compromis, je crois. Depuis que nous sommes rentrés du sud de la France, où nous avons passé quelques années car nous avons suivi mon père pour son travail, rien ne s'est vraiment remis en place. Cela fait un an, mais j'ai encore du mal à trouver mes marques.

Heureusement que j'ai ma boxe : c'est toute ma vie. C'est le judo qui m'a ouvert la voie vers le monde exigeant et fascinant des sports de combat. Je devais avoir cinq-six ans quand j'ai enfilé mon premier kimono. À notre départ en France, j'ai continué dans le club local, j'ai progressé jusqu'à

accéder au niveau de compétition régionale. On en a passé des samedis après-midi, mes parents, ma sœur et moi, à sillonner la région Paca pour mes combats. Mais rapidement, je ne me suis plus senti assez stimulé. Mon esprit de compétition n'était pas suffisamment rassasié.

Alors après environ six ans de pratique, sentant que je n'allais plus progresser, j'ai décidé de changer de sport. J'ai jeté mon dévolu sur la boxe thaï. Le moins qu'on puisse dire, c'est que ce fut un vrai baptême du feu : les gars que je côtoyais au club étaient là pour en découdre, sur le ring et en dehors. Alors mon père venait avec moi et s'intercalait comme un punching-ball entre son fils et les mecs du coin qui venaient juste pour se battre à la sortie de l'entraînement. Je me souviens encore de lui qui esquivait les coups pour protéger son gosse de onze ans, hilare.

J'ai tout de suite adoré la boxe. Elle a encore plus affûté mon rapport à la compétition. L'adrénaline, l'attaque, l'esquive, la concentration, le fait de ne pas avoir droit à l'erreur, que deux secondes d'inattention peuvent te flanquer au tapis. Je m'entraînais partout, tout le temps. Sur des sacs, contre des adversaires imaginaires.

L'an dernier, notre famille est revenue s'installer en Belgique. Dès notre retour, j'ai poussé mes parents pour trouver un nouveau club afin que je puisse continuer à nourrir mon obsession. Et parce qu'entre les entraînements, il fallait bien que j'aille à l'école, mes parents m'ont inscrit dans le collège le plus proche de la maison. Un grand, un immense collège de tradition ultra-classique. C'est là que j'ai rencontré Max, il y a un an. Moi, j'arrivais de ma ZEP, mon

école en *Zone d'éducation prioritaire* comme on dit en France, j'avais du gel dans les cheveux, un accent du Sud et une allure de boxeur. J'étais le petit nouveau, « le Français » de service, il était le mec populaire du collège, tout le monde l'aimait bien. Il se foutait de mon look, avec son côté frondeur et moqueur. Je lui rentrais dedans, rugueux et farouche. On est vite devenus très amis. Au fond, je pense que ce qui nous unit, c'est un attrait presque obsessionnel pour le contre-pied. C'est une sorte de réflexe, quasi instinctif ; dès qu'une consigne nous est donnée, on sent monter en nous cette envie irrépressible de la questionner, de la bousculer. Peu importe que ce soit raisonnable ou absurde, légitime ou complètement hors-sujet – on teste. On pousse les limites, juste pour voir. Tester l'autorité, c'est devenu une façon d'exister que l'on partage.

Aujourd'hui, cela me met du baume au cœur de retrouver sa tignasse blond-rousse en arrivant ici, même si on n'est pas dans la même année. L'idée de devenir interne m'enthousiasme franchement moins que lui, et celle d'être vingt-quatre heures sur vingt-quatre avec des types en chemise et avec une mèche de cheveux qui leur balaie le visage m'enchantait encore moins. Je n'ai rien contre eux a priori, ce ne sont pas de mauvais gars, mais le microcosme très codé du bourgeois privilégié, le conformisme, tout cela m'exaspère et je m'en tiens soigneusement éloigné.

Par-dessus tout, venir vivre ici du dimanche soir au vendredi soir signifie que je vais moins boxer. Suite à d'âpres négociations, mes parents ont demandé au directeur du collège de m'octroyer une dérogation afin que je puisse

prendre le train chaque lundi soir pour aller m'entraîner, et revenir à l'internat bien après l'extinction des feux.

## PRÉMIÈRES

*Max*

Voilà quelques semaines que je suis arrivé ici. Au collège, je me sens pleinement à ma place. La vie d'interne était faite pour moi et je m'y suis lancé à corps perdu. J'ai trouvé un équilibre inattendu, fait de liberté et de routines rassurantes. Les journées s'enchaînent, ponctuées de moments simples avec les copains, que l'on croise à tout moment, dans les couloirs, à l'étude, au dortoir. Une proximité continue et des liens qui se tissent très vite. Pour l'animal social que je suis, c'est du pain béni.

Le mercredi, je quitte cette bulle et saute dans un train pour retrouver une autre part de moi. Retour à ma source, là où tout a commencé. Le hockey est un fil rouge, un point d'ancrage. J'avais sept ans, un maillot bleu vif, trop grand sur le dos, un petit stick de 28 pouces entre les mains, et un enthousiasme difficile à canaliser. Tellement difficile à canaliser que j'ai commencé par passer des heures sur le banc, à attendre mon tour, à espérer revenir dans les bonnes grâces du coach qui me trouvait trop remuant. Dès mes premiers pas sur ce gazon, j'ai su que ce sport était fait pour moi. Il absorbait mon énergie débordante, il me donnait un cadre sans jamais m'enfermer. Courir, dribbler, accélérer, frapper. Le corps tout entier engagé dans chaque action. Le bruit sec de la balle contre la paroi du but, ce

claquement si particulier, c'est devenu ma petite musique intérieure.

Depuis, je ne l'ai jamais lâché. Le hockey a grandi avec moi. C'est devenu une manière d'être au monde. Chaque entraînement est un repère, chaque match un rendez-vous avec qui je suis profondément : un *team player* avec un esprit de compétition aiguisé.

En classe par contre, mon énergie refusait obstinément de se laisser canaliser. Je me retrouve souvent au fond, là où mes remarques échappent plus facilement à l'autorité. Depuis tout petit, j'ai du mal à suivre le rythme scolaire. C'est pareil pour ma petite sœur, Louise, qui a un an de moins que moi. « Pas en phase avec le groupe », disaient nos institutrices en primaire. Une formule lisse pour ne pas dire à nos parents qu'on était souvent à côté de nos pompes, cherchant encore quelque chose dans notre cartable quand il fallait avoir déjà achevé un exercice. Petits, on a bien tenté de nous coller des lunettes, mais les porter ne changeait rien. En classe, je passais mon temps à les retirer. Je ne tenais pas en place, les heures assis sur une chaise à fixer le tableau étaient des éternités, et moi un Sisyphe malheureux qui devait reprendre le chemin de l'école chaque jour.

Au milieu de cette scolarité pénible, j'avais entamé cette année avec la curiosité et l'espoir d'un certain renouveau. Je voyais les choses un peu différemment : en tant que doubleur, je pensais avoir pris une petite avance sur les autres. Quand ils buteraient sur les premières équations du premier degré, je saurais déjà comment les dompter.

Mais ces dernières semaines, j'ai commencé à bouger. Littéralement. Petit à petit, j'ai quitté le fond de la classe. Rang après rang, sans vraiment le préméditer, jusqu'à me retrouver presque devant. Non par souci de devenir soudain le premier de classe. Au tableau, les lettres sont floues, les mots se mélangent. C'est comme si de petites taches moins nettes s'étaient incrustées dans mon champ de vision. Je plisse les yeux, les écarquille, j'essaie de recomposer les phrases à partir de ce que je vois clairement. J'accuse la lumière, la craie, le tableau mal essuyé. Je tourne légèrement la tête, teste les angles, espère que cette brouille va disparaître d'elle-même. Toutes les excuses sont bonnes pour ne pas admettre que le problème vient peut-être de moi.

Il y a quelque temps, c'était encore discret. Un petit inconfort, une gêne passagère. Aujourd'hui, ça s'installe. Et même si je fais tout pour ne pas y penser, une minuscule inquiétude commence à s'immiscer. Mais à mon âge, on ne s'inquiète pas vraiment. Ou pas encore. On laisse traîner. On oublie. On repousse. Insouciant ou orgueilleux, je reste dans mon rôle. Je fais comme si. Je ne demande pas trop d'aide aux professeurs. Et puis, jusqu'à présent, cela ne me dérange qu'en classe. Quand on est adolescent, ce qui se passe à l'école reste à l'école ; je ne parle pas de mes inquiétudes à mes parents. Le week-end, je pense à autre chose. Je retrouve ma famille, mes amis, mon stick. Je profite. Et j'évite les sujets qui fâchent, sans même m'en rendre compte.

Louise a du mal à suivre à l'école, elle aussi. Moins orgueilleuse que moi, elle s'est ouverte de ses difficultés à notre mère qui l'a emmenée pour une énième visite de

routine chez l'ophtalmo. Après un examen classique, la médecin est restée décontenancée. Il lui a semblé déceler autre chose. Elle a proposé à ma mère de faire passer des examens complémentaires, pour Louise d'abord, mais aussi pour le reste de la famille. De mon côté, il y a un moment où cela bascule. La gêne commence à apparaître aussi sur le terrain de hockey. Personne ne me le fait ressentir, mais je sens que mes coéquipiers progressent plus vite que moi. Pour moi, tout est la faute de l'internat. Malgré mes allers-retours du mercredi pour l'entraînement, j'accumule du retard par rapport aux autres qui continuent à jouer deux à trois fois par semaine. Mon orgueil est blessé, mon esprit de compétiteur insatiable en prend un coup. Allez faire accepter à un gamin de quinze ans, pour qui le hockey est absolument tout, qu'il ne progresse plus. Ce décalage grandissant avec les autres, ce retard qui s'installe malgré mes efforts achèvent de me convaincre de le dire à mes parents. Tardivement, maladroitement, presque à contrecœur. Avec la maladresse de quelqu'un qui touche à quelque chose qu'il préférerait taire.

Un matin, un week-end où je suis chez ma mère, je descends pour le petit-déjeuner. Je suis déjà prêt pour mon match de hockey, j'ai exactement 30 minutes pour lui en parler. Une fenêtre de tir assez limitée, qui me laisse le temps de larguer l'information et de m'enfuir sans en faire un plat. Je lui dis que je vois moins bien qu'avant. Et, à vrai dire, de moins en moins bien. Que cela dure depuis quelques mois. Que cela empire. Qu'au départ c'était limité aux cours, mais qu'à présent je ressens la même gêne, quels que soient le lieu

et les circonstances. Que c'est la consultation de Louise et les résultats de cette prise de sang qui se font attendre qui m'ont poussé enfin à en parler. Pourquoi ne l'ai-je pas fait plus tôt ? Je me disais que ça allait sûrement passer, je ne voulais pas l'inquiéter pour rien, et puis les week-ends passent si vite quand on est interne. Et si c'est pour nous coller à nouveau des lunettes sur le nez alors qu'on sait pertinemment que cela n'améliore pas notre vision, à quoi bon ?

À son silence interrogateur et inquiet, la voyant planifier un nouveau rendez-vous chez l'ophtalmo, j'ai le pressentiment que désormais, tout ne sera plus si naturel qu'avant, pour Louise et moi.



## 2.

# CAMION-POUBELLE ET VITAMINE A

### INCOMPRÉHENSION

Max

Le rendez-vous chez l'ophtalmo familial a été obtenu rapidement. J'entre avec Maman et Louise dans la salle d'attente qui sent le désinfectant. Des piles de *Top Santé* et *Psychologies* tiennent en équilibre sur une table basse. Une plante verte déposée dans un coin penche mollement vers la lumière. Au mur, une coupe oculaire me fixe comme un œil borgne.

Je ne suis pas vraiment stressé. Juste impatient que ça passe. Dans ma tête, je viens pour des lunettes. Rien d'extraordinaire. Je vois flou, on va corriger cela. Si tu as les dents de travers on te met des plaquettes, si ton dos est tordu on te fait porter des semelles orthopédiques. Des trucs d'adolescence qu'on te colle pendant quelques années, le temps que ça se règle ou le temps qu'on t'opère. Alors qu'on en finisse, qu'on me file ces maudits binocles qui vont terminer écrasés dans le fond de mon sac à dos. Je ne pense pas une seconde qu'il pourrait s'agir d'autre chose.

La médecin nous invite à entrer d'une voix claire, posée. Elle porte une blouse blanche et un regard neutre. Les stores sont à moitié baissés, la lumière tamisée. Je m'installe sur la chaise, le dos un peu trop droit, les mains sur les genoux.

Elle a déjà vu Louise il y a quelques semaines et me demande à mon tour d'expliquer la raison de notre venue. Je réponds machinalement.

« Je vois flou, des taches me brouillent la vue. »

Elle hoche la tête et entame sa batterie de tests.

Je lis les lettres du tableau. Je cligne des yeux. Elle me demande de lire la ligne du bas.

« Un E ?... Un P ? »

Les lettres dansent, se brouillent, certaines disparaissent. Elle me fait asseoir devant une grosse machine grise. Je pose mon menton sur l'appui en plastique, et regarde au fond du boîtier. Sur l'écran, se projette une image floue. Une sorte de ballon de plage, je crois. Ou un parasol. Elle change les verres, me demande si c'est mieux. Je dis oui, mais il me semble que c'est à peine différent. Peut-être est-ce moi qui commence tout doucement à fatiguer. Elle recommence ses tests dans un autre ordre, puis passe à l'examen de Louise pour comparer avec ce qu'elle vient de voir chez moi.

Elle ajuste les verres, recommence. Enfin, elle s'immobilise. Un court silence embarrassé suspend l'examen. L'ophtalmo finit par se tourner vers ma mère.

« Je suis navrée, je vais être honnête, dit-elle. J'ai une idée de diagnostic en tête. En comparant les examens de vos enfants, il me semble qu'il pourrait s'agir d'une pathologie

génétique. Mais il y a quelque chose que je ne suis pas en mesure de détecter car je n'ai pas le matériel adéquat. Je vais devoir vous aiguiller vers un de mes confrères qui sera mieux outillé que moi pour déterminer ce qu'il se passe. »

Je sens l'interrogation de ma mère qui reste sur sa faim. Quant à moi, insouciance de l'âge sans doute, la scène semble me contourner. Je la vis comme un spectateur. Ce n'est pas grave, me dis-je. Ce n'est juste pas encore clair. L'ophtalmo continue. Elle parle de ce confrère à Gand, un spécialiste, une sommité. Moi, je hoche la tête. Je me dis : « OK, c'est plus complexe que prévu. » Mais ce n'est pas un drame. Pas encore. Je maudis les cours que je vais devoir rattraper si ce rendez-vous s'éternise. Je pense à tout sauf à ce qu'elle vient de dire. Je sors du cabinet sans me poser de question. On verra bien ce que dira le spécialiste. *No big deal*, la vie continue.

Le propre des spécialistes, c'est que leur temps semble suivre une autre cadence que celle du reste du monde. Malgré une prise en charge prioritaire des jeunes patients, ma sœur et moi allons devoir attendre quelques mois avant le rendez-vous avec cet éminent professeur, à Gand. Je sens que mes parents retiennent leur souffle. Pour moi, la vie continue et s'articule tant bien que mal autour de la triade hockey-copains-école, où entre-temps je suis passé en quatrième. Pour mon plus grand plaisir, Jé a doublé son année. On n'est pas dans la même classe, mais on partage le même dortoir. On ne partage pas vraiment la même bande d'amis, on a chacun nos mondes et le seul point commun entre ces mondes, c'est nous. On parle de nos passions pour

nos sports respectifs. Je suis toujours aussi fou de hockey, lui est toujours aussi dingue de boxe. Chaque soir, dès qu'il termine sa mission de « responsable des ballons » pour la collectivité, on enchaîne les parties de mini-foot sur l'un des terrains du collège. Même si c'est une bête sur un ring, il suffit qu'on le mette sur un terrain de foot ou de rugby, les sports les plus populaires au collège, et c'est la cata. Alors, comme il est boxeur et qu'il n'a pas peur des coups, on le met au goal.

Régulièrement, on le voit répéter ses mouvements de boxe dans son coin, il renforce ses tibias sur tout ce qui peut faire office de sac de frappe. Les autres le prennent pour un ovni, mais il se fout complètement de leur regard et de leur jugement. Je sais ce qu'est une passion dévorante pour un sport. J'en ai passé, des heures et des heures, stick en main, à répéter des centaines de fois mon enchaînement « coup droit/revers ». Cette pratique répétitive, obsessionnelle, presque les yeux fermés, m'est d'autant plus utile ces derniers temps, depuis que mes yeux me lâchent. Ça m'aide à donner le change et à faire en sorte que mes coéquipiers et mes adversaires ne devinent pas ma gêne qui grandit.

### **UNE HISTOIRE DE FAUTE D'ORTHOGRAPHE**

Pas d'école pour nous aujourd'hui. C'est ce matin que nous nous rendons chez le spécialiste qui va pouvoir comprendre ce qui nous arrive. Pour l'occasion, mes parents, qui sont séparés depuis quelques années, sont réunis. Mon père est au volant pour ce trajet vers Gand qui me semble

interminable. Le ciel est d'un gris uniforme. La voiture traverse un paysage sans relief, alternance de champs sans fin et de zones industrielles. Assis à l'arrière avec Louise, j'ai des écouteurs dans les oreilles, mais la musique ne m'accroche pas. Planté au milieu du campus universitaire, l'« UZ » est l'un des plus grands hôpitaux du pays. Le béton gris, la quinzaine d'étages du bâtiment principal, les centaines de fenêtres qui s'alignent sur cette façade austère ont un effet immédiatement intimidant, presque solennel. Dans des couloirs qui se ressemblent tous, on suit les panneaux aux lettres rouges sur fond blanc, dans une espèce de labyrinthe sans urgence.

La salle d'attente du service d'ophtalmologie est plongée dans un silence feutré. Des gens de tous âges attendent, certains sont seuls, d'autres accompagnés. Des regards baissés, des yeux fermés. Louise et moi sommes de loin les plus jeunes. Ma mère feuillette un magazine. Elle a cette façon de tourner les pages machinalement, comme pour donner le change en s'occupant. Ma sœur observe les murs, les personnes qui attendent. Mon père croise les jambes, décroise les bras, puis l'inverse.

Cette attente m'agace, me rend plus impatient encore. Un peu trop grand à quinze ans pour rester insouciant, un peu trop jeune pour imaginer ce qui va se jouer. Pas vraiment inquiet, plutôt curieux. Quand on m'appelle, je me lève sans réfléchir, comme dans un rêve calme. On me met des gouttes qui piquent dans les yeux. Encore de l'attente. Le professeur entre dans la pièce. Il est tiré à quatre épingles comme les scientifiques réputés mis en scène dans les films.

Il me serre la main avant de m'examiner longuement, attentivement. Il est précis, méthodique. Il exerce avec une froideur intimidante.

On recommence les tests. Je réponds, encore et encore, les mêmes choses. Silence. Le professeur expire. Réexamine. Se redresse.

Il m'invite à reprendre place sur ma chaise, entre mes parents, avant de répéter la même série de gestes millimétrés avec Louise. Enfin, il l'invite à s'asseoir à côté de nous. Il contourne son bureau et s'installe face à nous quatre. Il reprend son souffle. Se tourne vers mes parents et prononce une phrase courte, quelques mots, qui résonneront à jamais dans les oreilles de chaque membre de notre famille.

« Vos enfants ont la maladie de Stargardt. »

J'entends ce nom que je ne saurai jamais retenir ni écrire correctement. J'en perçois suffisamment pour deviner que ce n'est pas une simple myopie facilement « corrigable ». Vu l'air grave affiché par le médecin, cela ne sera pas « vite réglé », comme je m'appliquais à m'en convaincre depuis presque un an...

Il s'adresse à Louise et moi et nous explique longuement de quoi il s'agit, avec pédagogie et méthode. Il parle d'une maladie provoquée par une faute d'orthographe sur un gène. Il prend l'image d'un camion-poubelle présent au fond de l'œil qui, pendant la nuit, ramasse tous les déchets accumulés durant la journée sur la rétine. Vitamines, protéines, toxines, tout ce qui ne devrait pas se trouver là y passe. Mais chez Louise et moi, le camion-poubelle ne fonctionne pas bien. Il ne ramasse pas la vitamine A accumulée dans nos

yeux. À la longue, l'excès de cette molécule dans le fond de l'œil, sur la rétine, provoque l'apparition de taches. Les voilà. Elles existent. Voilà d'où viennent ces fameuses taches qui sont présentes dans mon champ de vision depuis des mois.

Le médecin se tourne vers mes parents pour leur expliquer en choisissant d'autres mots. La maladie de Stargardt, c'est une maladie génétique rare de la rétine. Plus précisément, c'est une maculopathie : elle affecte la vision centrale, contrairement aux rétinopathies qui touchent la vision périphérique. On estime qu'à l'heure actuelle, environ 200 personnes souffrent de cette maladie en Belgique. Toutefois, il est fort probable que ce chiffre ne représente qu'une fraction des personnes réellement atteintes, faute de dépistage précis et de sensibilisation. Son évolution est assez imprévisible et dépend de chaque personne, mais ce qui est certain, c'est qu'elle entraîne une perte progressive de la vision centrale, à des degrés différents en fonction des individus touchés. Cette maladie peut prendre trois formes : la dite « sévère », qui se déclare durant l'enfance, la « classique », qui survient à la puberté, et la « modérée », qui apparaît à l'âge adulte. Louise et moi avons déclaré la forme classique.

Le traitement ? Il n'a pas encore été trouvé. Il n'y a malheureusement pas de solution actuellement pour arrêter la dégénérescence, ajoute-t-il.

Je capte quelques bribes de ce pronostic qui laisse peu de place à l'à peu près. Je retiens peu de mots de ce discours ; celui qui reste, c'est « perte ». Je me fige. Mais ce n'est pas de la peur, ni de la tristesse. Je n'ai même pas de questions. Je

regarde mes parents qui encaissent en serrant la mâchoire, ma sœur qui a l'air tétanisée. Je suis là, au milieu de ce cabinet froid et impersonnel, ni tout à fait touché, ni totalement indemne. Je comprends sans comprendre, j'intègre sans mesurer. Je sens juste que quelque chose bascule. Qu'il y aura un avant et un après ! Mais l'après n'a pas encore de contours.

Et puis, il n'y a « pas de solution actuellement », le médecin vient de le dire. Ce pronostic sans issue ne m'affaiblit pas. Au contraire, il agit comme un électrochoc. Là, sur ma chaise dans ce cabinet de consultation, quelque part au quatrième étage de ce gigantesque hôpital universitaire, je fais une seule promesse au moi d'aujourd'hui, à celui de demain et à celui de dans vingt ans : je n'attendrai jamais qu'un traitement arrive. Je n'espérerai jamais dans le vague. Je ne vivrai jamais différemment des autres. Tant qu'on ne se présentera pas devant moi avec une pilule magique, je continuerai à mener la vie que je mène. S'il n'y a pas de solution, à quoi bon mettre un focus sur cette maladie ? Elle ne prendra jamais le dessus sur ma vie.

Quand je ressors de mes pensées, le médecin est en train d'expliquer à mes parents ce qu'on peut faire pour essayer de ralentir l'évolution de la maladie. Il leur parle d'un régime alimentaire dont on élimine les aliments trop concentrés en vitamine A : pas de carottes, pas d'abricots, de mangues. Évitez les poivrons, les épinards, l'alcool. Limitez le gras, l'exposition des yeux à la lumière du soleil.

Dans la voiture, sur le chemin du retour, le silence a un goût de gueule de bois. Je regarde par la vitre. Le ciel est pâle,

lavé. À nouveau ces champs qui défilent sans relief. Ma mère tient entre les mains la documentation remise par le professeur. Malgré son silence, je la sens trop bouleversée pour se plonger, déjà, dans le concret, les nombreuses recommandations à appliquer, les rendez-vous de suivi à planifier. Pour ses deux enfants. Mon père conduit, les yeux fixés sur la route. Il n'a plus prononcé un mot depuis qu'on est sortis de l'hôpital. Il a pensé un instant que s'il suffisait d'un régime alimentaire, tout irait bien, mais il est vite revenu à la réalité, sentant bien que cette maladie était plus sévère.

Je devine qu'ils sont abasourdis, mais leur silence me déstabilise. Sont-ils inquiets ? Désespérés ? Tristes ? Se sentent-ils coupables ? Je me dis que c'est sans doute comme cela que réagissent des parents qui viennent de s'entendre dire qu'ils ont transmis une maladie génétique incurable à leurs deux enfants, et que cette maladie va les rendre, à terme, quasiment aveugles. Ils doivent se trouver quelque part entre la sidération, l'incompréhension et le désarroi. Mais comment auraient-ils pu deviner l'indétectable ?

Dans quelques semaines, ma mère découvrira les résultats de sa prise de sang et apprendra qu'elle est porteuse dominante de la maladie de Stargardt. Se pensant jusqu'à présent simplement astigmat, on lui décèlera la forme modérée de la pathologie, celle qui survient à l'âge adulte. Elle n'est pas encore aussi atteinte que nous, et cela mettra des années. Mais elle sait. Sa sœur, ma tante, recevra le même diagnostic dans quelque temps. Toutes les deux ne sauront jamais sur quelle branche de leur arbre généalogique ce bourgeon ABCA4 défectueux est venu se loger.

Mon père, qui cherchera à comprendre comment un tel cataclysme en cascade a pu s'abattre sans prévenir sur notre famille et toucher ses deux enfants, découvrira qu'il était porteur de ce gène récessif. La rencontre des génomes de nos parents a fait des étincelles, ce n'est pas de chance pour Louise et moi. Ils n'auraient jamais pu le deviner. À moins d'être soi-même, ou un proche, concerné par une maladie, personne ne se lance dans l'analyse de son patrimoine génétique à la recherche d'un éventuel dysfonctionnement.

Le soir venu, je vais retrouver Louise dans sa chambre. On a beau avoir vécu la même dégradation de notre vision ces derniers temps, on a pris l'habitude de ne pas l'évoquer ensemble. Comme moi, elle pensait que c'était passager. Elle aussi s'accommodait sans doute de cet inconfort pour ne surtout rien laisser paraître à ses coéquipières de hockey. Elle accuse le choc, je la sens plus abattue que moi par cette nouvelle, mais aussi soulagée de comprendre. Dans sa façon de parler de l'avenir, je sens qu'elle se raccroche à la seconde partie de la sentence prononcée par le médecin : « Pas de solution *actuellement* ». Pour elle, ce dernier mot est une porte ouverte, un rai d'espoir.

Quant à moi, étrangement, j'encaisse la nouvelle avec un autre état d'esprit. J'ai l'impression d'être débarrassé d'un immense fardeau. Je suis soulagé de comprendre enfin tout ce qui m'arrive depuis des mois à l'école, au hockey. Soulagé que s'éclairent tous ces doutes, ces difficultés scolaires. Je me répète, pour me disculper, que quelque chose a foiré au moment de la fabrication de ma carte d'identité génétique.

Que ce n'est pas moi qui déconne, que j'ai une maladie qui porte un nom. Je vis déjà avec elle au jour le jour, elle a déjà commencé à chambouler ma vie. Mon cas va s'empirer, c'est certain. Je dois le concevoir et m'y préparer avec lucidité. Je ne sais pas quand le couperet tombera, si ma vision dégringolera vite ou pas, mais je sais qu'un jour ou l'autre, je serai handicapé. Porteur d'un handicap qui va m'empêcher de faire énormément de choses. Mais me répéter tous les jours de ma vie « pourquoi ça m'arrive ? », cela ne mènera à rien. Il n'y a pas de réponse, pas de raison, rien. Ça arrive. Alors je vais vivre avec.

Je vais continuer à vivre le plus normalement possible. Je m'accroche à l'idée que la maladie ne change rien à qui je suis et à ce que je fais. Il n'est pas question pour moi d'arrêter le hockey. Et en ce qui concerne l'école, des aménagements suffiront à me garder à flot. Je vais continuer à avancer, à faire en sorte que mes symptômes se voient le moins possible. Mon objectif désormais tient en quelques mots : maintenir la normalité. Je me dis que si j'ai déjà réussi à m'adapter depuis l'apparition de mes symptômes, je pourrai facilement donner le change avec quelques petits efforts supplémentaires d'adaptation.

En acceptant qu'il n'existe aucun traitement contre la maladie de Stargardt, je choisis la résignation. Si je n'espère rien, n'attends rien, je me dis que je ne subirai pas de coups de massue et de déceptions. Les paroles de l'ophtalmo prennent une autre signification pour moi et je m'endors en me répétant cette phrase sur laquelle je place l'accent différemment. Pour moi, il n'y a « *Pas de solution* actuellement ».



### 3.

# À LA POURSUITE DE LA NORMALITÉ

## LE CHIEN FOU ASSAGI

Max

Dès le lendemain de ce rendez-vous à Gand, je retourne à l'internat. Non pas avec des lunettes comme je l'imaginai encore il y a deux jours, mais avec un diagnostic, des explications, des mots nouveaux. Au cours d'une réunion dont je ne garderai aucun souvenir, mes parents expliquent ma maladie et ses implications à quelques profs et à la direction du collège. Ma *maladie*. Cette pancarte que l'on m'appose sur le dos comme une sentence, cette nouvelle compagne de vie avec laquelle je vais devoir apprendre à composer. Ce n'est pas que mon diagnostic est tabou, mais je refuse d'en faire toute une histoire en l'annonçant à mes amis. Je leur explique brièvement que j'ai une maladie des yeux sans entrer dans les détails, sans évoquer le futur. Et en scellant avec eux un accord tacite : « Je vous le dis, ce n'est pas un secret, mais on ne va pas en parler tout le temps. » Peut-être est-ce le hockey qui a modelé jusqu'à ma personnalité, peut-être est-ce mon éducation ou mon tempérament profond, quoi qu'il en soit je

mets un point d'honneur à garder le menton haut et à afficher une mentalité de battant contre vents et marées.

En classe, je commence par renfiler avec délice mon costume d'élément perturbateur. Celui du gamin souvent impertinent, jamais bien méchant, qui fait des blagues potaches aux profs. Indulgents, ceux qui sont au courant ne m'en tiennent pas rigueur. Ils se disent sans doute que c'est une réaction normale, que je dois me trouver quelque part entre déni et colère sur l'échelle des étapes du deuil théorisée par les psychologues.

Intérieurement, je vis les heures de cours comme des supplices. Cet inconfort sur lequel je mettais encore un couvercle il y a quelques mois est devenu omniprésent. J'ai de plus en plus de difficultés à lire, pas seulement ce qui est au tableau, mais mes cahiers aussi. Je courbe le dos, j'approche mon visage de ma feuille, je tourne la tête, et je déchiffre. Écrire en restant sur une ligne est de plus en plus difficile également. Pour m'aider, les professeurs commencent à imprimer mes copies en grands caractères sur des feuilles A3, deux fois plus grandes que le format A4 classique. Je sens leur patience quand il s'agit de répéter ou de me venir en aide. Je prends moi-même conscience que je vais devoir travailler bien plus que les autres pour maintenir le niveau. Un gars qui voit une lettre sur deux au tableau et dans ses cahiers a mathématiquement deux fois moins de chances de réussite que les autres. Il faudra redoubler d'efforts. Je devrai redoubler d'efforts.

Dès lors, mon comportement en classe change de manière radicale. Maturité expresse ou abattement du

condamné, je mets un terme aux blagues pour amuser les copains, à mes distractions permanentes, à mon comportement dissipé. Comme si j'avais compris subitement que la maladie n'attendrait pas pour progresser, qu'elle ne ferait pas de pauses, ni de retours en arrière. Je tombe amoureux, aussi. Cette fille de ma classe, bonne élève et apaisante, jouera un rôle discret, mais essentiel dans mon évolution. Elle m'aidera à canaliser les turbulences émotionnelles liées aux premiers signes de ma maladie. Je deviendrai subitement plus sérieux, plus concentré.

Quand je me décide d'arrêter de jouer les trublions en classe, le sport devient mon défouloir ultime. Encore plus *qu'avant*. Tous les jours, qu'il vente ou qu'il pleuve, dès que l'étude est terminée, je me change et m'encours vers un des terrains où je trouve invariablement une bande d'élèves en train de jouer au rugby, au foot, au hockey. Tout ce qui m'importe, c'est assouvir ma soif de compétition, exercer ce sens inné de la balle qui rend jaloux tellement de types que je croise ici ou ailleurs. Ils disent qu'ils envient ma capacité à être toujours au bon endroit, ils prétendent que j'ai l'instinct pour sentir en permanence où se trouve la balle. Peut-être suis-je déjà en train de développer d'autres sens pour compenser la perte de la vue ?

Dans mon équipe de hockey, je n'ai pas fait part de mon diagnostic au coach et aux coéquipiers. J'ai toujours été intraitable face aux signes de faiblesse des autres, que je voyais comme de la paresse ou un manque d'implication. Alors c'est encore plus impensable d'afficher mes propres défaillances. Dès lors, à chaque entraînement, à chaque

match, c'est là, dans un coin de ma tête. Toujours faire en sorte que ça ne se voie pas. Jamais personne ne doit deviner. Ni le coach, ni les coéquipiers. Physiquement, je fais tellement de sport durant la semaine à l'internat que je parviens à garder une bien meilleure condition physique que les autres. Techniquement, je bosse chaque détail. Dès que j'ai un moment, je vais me cacher dans une salle au collège et je répète, stick en main, mes enchaînements « coup droit / revers ». Pendant des heures. Je les répète jusqu'à l'automatisme, jusqu'à pouvoir les sortir les yeux fermés. Que, même en plein match, mon handicap disparaisse dans le jeu.

Les mois s'égrènent au fil de mes préoccupations adolescentes. Rentrée des classes, nouveau dortoir, semaines qui s'enchaînent et se ressemblent, trains, entraînements, week-ends, matchs, copains, copines, vacances de Toussaint, semaines qui s'enchaînent, trains, entraînements, week-ends, matchs, examens, vacances de Noël. Et rendez-vous réguliers de suivi chez l'ophtalmo. Cela fait partie du protocole : dans la plupart des cas de Stargardt, la vision diminue plus rapidement dans les premières années qui suivent le diagnostic de la maladie. Dès lors, on suit son évolution de près, en menant des batteries de tests au moins deux fois par an.

Une routine familière s'est installée : mesure de l'acuité et du champ visuels, photo de la rétine, etc. Je sors de ces rendez-vous avec une désormais rituelle pile de feuillets à en-tête. Un de ces feuillets est toujours le même. Au début je n'y comprenais rien. Au fil du temps il deviendra mon thermomètre. C'est un schéma : il représente un rond central (ma pupille), autour duquel se déploie une dizaine de cercles

concentriques correspondant aux différents degrés de vision périphérique. Ils permettent de visualiser la sensibilité visuelle dans toutes les directions, à partir du point central. Au cours de l'examen, l'ophtalmo me fait regarder dans une machine contenant un écran sur lequel une boule se déplace. Je dois indiquer quand je la vois, et quand elle disparaît. En même temps, il trace à main levée un trait qui s'éloigne ou se rapproche du centre, censé représenter l'étendue de mon champ visuel dans cette direction.

Je suis en cinquième année, en « poésie » comme disent encore les parents. Je le sens, ces derniers mois, ma vue a baissé fortement. Ces petits points flous qui me brouillaient la vue et que j'arrivais à compenser vaille que vaille en plissant les yeux se transforment : ils se sont rassemblés pour former de grosses taches noires au centre de mon champ de vision. Quand je regarde quelqu'un de face, je ne reconnais plus son visage. Quand je regarde un film, un paysage, un groupe de personnes, les détails disparaissent. Tout n'est que masse et contours.

Pour éviter les taches, mon organisme s'ingénie sans arrêt à trouver de nouvelles parades inconscientes, comme bouger les yeux constamment et balayer dans tous les coins afin de reconstituer une image plus ou moins valable avec ce qu'il me reste de vision périphérique.

L'examen d'aujourd'hui, je l'attends donc avec curiosité et appréhension. La batterie de tests s'effectue machinalement. Les mêmes appareils, les mêmes sons, la même boule à suivre du regard. Quand le médecin nous montre le schéma du test, il pointe avec son bic deux grosses zones

noires hachurées en plein milieu des cercles. Ce sont les zones mortes. Celles où je ne vois plus rien du tout. Il s'éloigne du centre et désigne deux zones plus claires : « Juste autour de ta vision centrale, c'est flou et déformé. Et toute cette zone-ci, dans les cercles les plus éloignés du centre, c'est ta vision périphérique. Elle est globalement préservée. Voilà pourquoi tu parviens à reconstituer les contours des visages, voir des mouvements, des contrastes, et avoir une vision spatiale plus ou moins correcte, en tournant la tête et en activant les zones périphériques de ta vue. Même si, comme chez tout le monde, ce sont des zones où tout est moins net que dans la vision centrale. »

À l'issue de ces rendez-vous, on analyse en famille, impuissants, cette pile de papiers qui documentent l'évolution de la maladie. Puis on les consigne dans un sinistre classeur qui grossit à vue d'œil.

Pas loin de vingt ans plus tard, mes parents avoueront tous les deux que ces rendez-vous étaient insoutenables. Pour eux, cette dégringolade brutale de la vue de leurs deux enfants était incompréhensible, inconcevable.

« Après tant d'années, je vis toujours très mal la situation. Au départ, nous n'avions pas réalisé que leur vue allait diminuer aussi vite et de manière aussi spectaculaire, témoignera mon père. Je ne parviens pas à en parler sans avoir le souffle coupé par l'émotion. Le professeur nous l'avait pourtant dit : 'n'oubliez pas que vous allez devoir vous faire soigner aussi'. Je ne l'ai pas fait. J'ai sous-estimé l'impact que pouvait avoir un tel diagnostic sur nous, en tant que parents. Il y a la culpabilité, et la question du risque que l'on

prend quand on a des enfants : on n'envisage jamais les problèmes de santé qui peuvent survenir de manière aussi abrupte. Je ne dis pas qu'il eut été préférable qu'ils soient malvoyants dès leur naissance, mais voir ses enfants qui ont vu parfaitement perdre ce sens, c'était absolument terrible. Pour moi, avoir eu la vue et se la voir retirer, c'est l'une des pires choses au monde. La culpabilité est présente, toujours aussi forte malgré les années qui passent. »

Nous sommes en mars 2009. J'ai dix-sept ans. D'après ce test, et en tenant compte de la perte de ma vision centrale et de ma faculté à voir les détails, il me reste environ 10 % de vision fonctionnelle utile. C'est peu, très peu. Mais ce n'est pas rien. Et grâce à ma vision périphérique relativement correcte, je me déplace encore de façon autonome.

Devant les copains, je continue à donner le change tellement fort qu'ils oublient la plupart du temps mon handicap. Et comme je circule normalement dans l'espace, sans trébucher, sans me cogner, je me rends compte que mon handicap n'est pas facile à décoder pour eux. Pourtant, ces derniers mois, plusieurs indices leur ont fait réaliser graduellement que je devais souffrir de quelque chose de vraiment sérieux : mon regard qui ne se plante plus dans leurs yeux, mon dos qui se courbe de plus en plus pour permettre à mon visage de s'approcher de mes cahiers, cette loupe envoyée par la Ligue Braille, mais que je n'utiliserai pas longtemps car elle ne m'aide pas beaucoup et qu'elle semble tout droit revenue d'U.R.S.S., les feuilles données par les profs, de plus en plus grandes, les caractères imprimés, de plus en plus immenses. Mon écriture qui peine à rester sur une ligne

droite et descend invariablement vers le bas de la feuille. La manie que j'ai de toujours ranger mes affaires à la perfection, parce que dans le désordre je ne retrouve plus rien.

Ils me voient peiner, ils sentent mes difficultés. Je n'ai pas besoin ni envie d'en rajouter en me plaignant de ma situation. Mais quand ils me posent des questions sur ma vue, je leur explique que je vois comme dans un donut inversé. Au milieu, rien, autour, on se démerde comme on peut. Des années plus tard, mes amis se souviendront que les rares moments où mon handicap leur sautait aux yeux, c'était quand ils me voyaient faire face aux obstacles concrets qui se dressaient sur ma route.

### RENONCEMENTS

Il y a des instants, dans une vie, qui paraissent anodins. Ce sont des passages, des seuils qu'on franchit sans en saisir tout de suite la portée. À l'adolescence, ces étapes prennent une résonance particulière. Elles jalonnent un itinéraire presque initiatique.

Prendre le volant pour la première fois en fait partie. Avec le recul, on dira bien sûr que c'est une banalité, que le fameux adage « ma voiture, ma liberté » est vieillot, usé jusqu'à la corde. Mais sur le moment, pour un ado, c'est tout sauf insignifiant. Il y a ce frisson, cette impression d'accéder à quelque chose de plus grand que soi. Une liberté minuscule, mais chargée de promesses.

Comme s'il fallait coûte que coûte inscrire ce jalon dans nos destins à tous les deux, notre père nous offre une voiture

sans permis. Dans quelques années, ces petits véhicules – perçus par certains parents comme plus rassurants que les scooters – deviendront le symbole absolu des jeunes bourgeois. Ce n'est pas qu'on ne fait pas partie de cet écosystème, j'en suis conscient, mais autour de nous, personne n'a encore de voiture de ce type. Nous, on est surexcités de recevoir cette voiturette qui nous permet de toucher un peu du doigt ce qui nous était promis : une première liberté.

On le comprendra en prenant du recul plus tard, mais cette voiture était sans aucun doute la manifestation de son déni, et un moyen de se persuader que ses enfants allaient continuer d'avancer dans une normalité parfaite et vivre comme s'ils n'étaient pas en train de perdre la vue. La réaction de notre mère, furieuse, tempère notre excitation. Ce « corbillard roulant », comme elle dit, cristallise l'abîme qui les sépare dans la manière de vivre notre maladie. Lui se convainc que ces choix vont nous permettre de tenir bon, de passer à travers les épreuves de la vie avec débrouillardise, inventivité et résilience. Elle, au contraire, essaie tant bien que mal de se résigner, d'accepter cette maladie qui sera aussi, à terme, son sort. Et nous, au milieu de tout cela, on essaie de s'en tirer en captant ce qui, de ces deux mondes, peut nous permettre d'avancer, sur fond de tempête émotionnelle adolescente.

Il y a de la tôle froissée, des bordures fantômes, des rétroviseurs arrachés. Mais il y a surtout quelque chose de joyeux, de léger dans ces moments-là, comme si j'effleurais, l'espace de quelques instants, la vie où tout aurait pu se passer autrement. La veille de mes dix-huit ans, j'apprends

que je ne pourrai jamais passer mon permis de conduire. Mon père, toujours aussi avide dans sa fuite en avant vers la normalité, venait d'acheter pour nous une petite voiture d'occasion. Je ne m'y installerai jamais côté conducteur. Cette voiture devient le symbole d'un futur qui ne se réalisera jamais. Elle devait être l'allégorie d'un passage, elle est mon premier vrai renoncement. Et une première source de révolte contre cette maladie qui m'a coupé les ailes dans cette période où tout le monde autour de moi les déploie.

Mes amis le devinent. Ils sentent à quel point mon sentiment d'injustice est grand. Ils voient que c'est insupportable pour moi de me sentir dépendant, de devoir compter sur l'un ou sur l'autre pour être emmené quelque part, alors que chacun s'émancipe petit à petit. Alors, pour mon anniversaire, ils mettent tous la main à la poche pour m'offrir un cadeau commun : une mobylette d'occasion. Jé et Harold partent la chercher en Flandre, pas tout à fait sûrs de leur coup. D'un côté, ils savent très bien que si je n'ai pas le droit de conduire une voiture, c'est que mes yeux ne me le permettent plus. De l'autre, ils sont troublés par ma manière de faire comme si de rien n'était. Alors ils se disent : « Une voiture, non. Mais un deux roues, c'est moins risqué. » Bien plus tard, ils admettront que m'offrir une motocyclette, aussi peu puissante fût-elle, était sans doute la meilleure manière de se débarrasser de moi, si jamais ils l'avaient envisagé.

Gants renforcés, casque intégral et veste blindée, je dévore les kilomètres sur cette mobylette, là où me porte ma vie sociale qui file à toute vitesse. Je veux être partout, tout le temps. Mais après quelques petits accidents et une ultime

bordure fantôme qui me fait atterrir dans un abribus, je range l'engin au garage et raccroche définitivement l'équipement de Robocop au portemanteau.

Pas question de s'apitoyer. Au lieu de la revendre ou de la laisser prendre la poussière, la petite voiture va devenir celle de ma bande d'amis : une caisse collective. Très vite, il y aura toujours un copain pour venir à la maison et m'embarquer, assis sur le siège passager, à destination du collège, d'un match de hockey ou d'une fête. Chaque dimanche soir, à tour de rôle, un copain passe à la maison et prend le volant. On part ensemble pour l'internat, on se raconte des histoires du week-end, on se marre. C'est notre façon de redessiner les contours de cette nouvelle normalité. Sans lourdeur, sans drame. Juste avec de l'amitié, un peu d'autodérision, et une bagnole grise devenue le totem de la bande.

Régulièrement, Louise et moi organisons des fêtes chez notre père. À nouveau, c'est sa manière de nous apporter du réconfort et de nous faire redevenir normaux quand les obstacles deviennent de plus en plus hauts dehors. Musique à fond, cannettes de pils au frais, et ce parfum de liberté qui flotte chez lui... À chaque coup, ce mélange attire une foule de copains fidèles et survoltés. On se croirait à La Nouvelle-Orléans au temps de la prohibition : pendant une soirée, il n'y a aucune limite. Juste l'insouciance, la joie. Ces fêtes, qui débordent parfois sur le lendemain, deviendront bien plus que des souvenirs. Elles scelleront des cercles, renforceront nos noyaux d'amis respectifs et ouvriront la porte à de nouvelles rencontres. Certaines de ces amitiés, vingt ans plus tard, seront encore là. Solides, inébranlables. Louise et

moi mesurons la chance inouïe que nous avons d'être si bien entourés par nos amis, notre garde rapprochée.

Jé fait partie des fidèles, des irréductibles. Même s'il a réussi à négocier avec ses parents un départ du collège et un retour en externat à Bruxelles, on continue de se voir régulièrement. Il est nettement moins amateur que moi de ces grands rassemblements et préfère l'envers du décor. Le jour de la fête, il arrive à l'avance, m'aide à brancher la sono, propose une dernière course. On profite pleinement de ces retrouvailles en petit comité avant le débarquement de la foule. Puis, avant minuit, tel un Cendrillon fidèle à son style, il disparaît discrètement.

#### **FREERIDE SUR LA BUTTE DU LION**

(Jé)

Ce matin, tout est calme, étouffé, suspendu. La neige est tombée en masse toute la semaine et donne au plat pays de petits airs montagnards. La Belgique n'est pas faite pour la neige, alors quand il en tombe, ses habitants savent bien que c'est éphémère et fragile. Pendant toute la semaine, on a vu les flocons tomber et s'amasser autour des bâtiments de notre pensionnat, en priant pour qu'elle tienne jusqu'au week-end... Il faut dire que Max, Harold, Quentin et moi, on a décidé de profiter de cette opportunité rare pour aller skier en Belgique. Pas à Ovifat, non. Pas à Anderlecht non plus. On vise un plan commando. Notre destination : Waterloo. Et pas n'importe où ; on a jeté notre dévolu sur la réputée, la presque sacrée Butte du Lion, érigée au milieu du champ de

bataille. Comme tout site historique, l'accès est protégé par des barrières et des règlements, mais aujourd'hui, tout cela n'a aucune importance. C'est l'hiver, il y a un paquet de neige ; personne ne va se mettre en tête de visiter le site. Et nous, on a une mission à honorer.

Hier, pourtant, notre plan a failli vaciller : en ratissant tous les garages des parents des copains aux alentours, on n'a amassé que deux paires de skis et un snowboard. Pour une expédition à quatre, cela se présentait mal. Pas question de renoncer, et encore moins de laisser un membre de l'expédition sur le côté. Pendant toute l'après-midi, on a scié, cloué, percé, vissé, testé, revu, revissé. Une planche en bois, une plaque de métal, une paire de vieilles chaussures de randonnée, du gros scotch étanche. Et à l'arrivée, une magnifique planche de snowboard home made. Et en plus, elle a l'air de fonctionner ! On a tout embarqué dans le coffre, avant de se quitter et de se donner rendez-vous le lendemain.

Arrivés de grand matin au pied de la Butte, le vent est vif, tout est encore plongé dans l'obscurité. Seuls les grands spots qui projettent une vive lumière blanche sur le monument historique nous permettent d'y voir quelque chose. On se regarde tous les quatre, les sourires en coin. Notre montagne se dresse devant nous, toute prête à être domptée. Espérons juste que la piste ne sera pas jonchée de fils barbelés discrets, ou de trous invisibles de là où on est. À coups de contorsions et de courtes échelles adroites, on franchit non sans stress les barrières hautes de près de deux mètres, et on entame notre ascension, skis à l'épaule. Les 227 marches à gravir nous font prendre la mesure de la

raideur de la pente. Arrivés au sommet, on dépose notre matériel au sol. On frappe nos bottines sur les fixations pour en faire tomber la poudreuse, et on chausse.

Après un bref regard vers le bas, je suis le premier à me lancer. Je n'aime pas quand les choses traînent. J'analyse rapidement la descente pour y prédire mon tracé, je fixe le point d'arrivée, tout en bas, et je me lance. Sans trop d'effort, j'arrive à maintenir une trajectoire relativement fluide. Arrivé au pied de la butte, je me retourne et vois les trois autres qui sont toujours au sommet. Entre nous, un beau « S » tracé dans la neige fraîche. Image surréaliste au milieu de ce champ de bataille.

Max

Restés à trois au sommet, Harold, Quentin et moi échangeons quelques mots. Concentré, je compte bien ne pas laisser transparaître la moindre hésitation aux autres. Un sourire rapide, un « le premier en bas a gagné », et on s'élançe, déterminés à effectuer un aussi beau tracé que celui de Jé. La neige crisse, la pente raide défile sous nos skis. On se laisse aller, on accélère. J'essaie de rester en maîtrise de mes mouvements malgré le manque de repères visuels et le manque de contraste déstabilisant.

Le vent froid nous fouette les joues, mais nous essayons de rester tous les trois concentrés sur la trace qu'on va laisser dans la neige, bien décidés à tempérer Jé qui nous attend en bas. Un peu trop décidés peut-être : dans notre excès d'enthousiasme, on commence à perdre le contrôle. Nos skis partent dans tous les sens et on finit par tomber en même

temps, Harold et moi, rattrapés par Quentin qui nous suivait de près.

Une chute magnifique, une sorte de succession de cumulets involontaires qui, si elle était filmée au ralenti ou racontée dans une B.D., serait parfaitement hilarante. Notre série de roulés-boulés épique se termine lamentablement au pied de la butte – et aux pieds de Jé, victorieux – dans une boule de neige géante où s'enchevêtrent des bras, des skis et des jambes. Deux secondes de silence étouffé suspendent la scène, et un immense éclat de rire vient briser le calme plat de ce samedi matin enneigé. Plus qu'une simple descente, c'est une victoire, un défi soigneusement préparé qu'on vient de relever. C'est comme si, pour nous, quatre jeunes kets en tenue de ski au milieu d'un site historique, ce moment allait marquer l'histoire.

**« VISUALISE TOUJOURS LA VICTOIRE »**

(Jé)

Cela fait bientôt deux ans que j'ai quitté l'internat. C'était à la fin de la quatrième année. J'avais enfin réussi à arracher à mes parents un retour à la maison, essentiellement pour pouvoir boxer plus régulièrement. Nouveau départ, nouvelle école, à Bruxelles. Depuis lors, je m'entraîne comme un acharné. Pour progresser, je m'astreins à un rythme d'entraînement extrêmement exigeant : deux à trois heures par jour, quatre à cinq fois par semaine. Dès que j'ai du temps libre, je file à la salle taper dans un sac ou m'entraîner avec mon coach, Pino, qui me suit depuis quelques années.

À ce niveau-là, quand on s'entraîne avec autant d'acharnement, on atteint vite un stade où la boxe finit par occuper toutes les pensées. Cela fait longtemps que, pour moi, la boxe est plus qu'un sport. C'est devenu une discipline, une hygiène de vie. Elle vient affûter mon besoin de compétition. Si je la pratique, ce n'est pas pour m'amuser, c'est pour me mettre à l'épreuve. C'est pour moi le challenge ultime : exposer mon corps tout entier au risque pour un combat où la moindre erreur peut se payer très cher.

Quand un combat interclubs approche, je suis complètement happé. Pendant les semaines qui précèdent, tout tourne autour de ça. La pression s'insinue, d'abord en sourdine, puis elle s'installe, de plus en plus forte, jusqu'à occuper tout l'espace. Dans ces moments où le stress et la concentration prennent le dessus, où je vacille, Pino intervient. Il prend ma tête entre ses mains et me fixe droit dans les yeux, et me répète ces mêmes phrases qui résonneront encore longtemps plus tard, sur le ring comme ailleurs : « Écoute. L'entraînement est fini. Maintenant, tu n'as qu'une mission : rester positif. Visualise la fin du combat. Vois ta main levée. Tu as gagné. »

Puis il ajoute, avec la même intensité : « Avant un match, il faut que tu te mettes dans un état d'esprit orgueilleux. Dis-toi : c'est moi le meilleur. Je vais tout défoncer. Concentre-toi uniquement sur ce que tu maîtrises, sur la stratégie qu'on a bossée ensemble. Le boulot est fait. Il ne te reste qu'à t'amuser, et à faire ce que tu sais faire. »

Ces mots ont sculpté mon mental. Me les répéter rallumera cette confiance brute pendant des années encore au

moment de me propulser sur le ring, ou dans n'importe quel moment de doute.

Parfois, Max vient voir mes combats. De mon côté, je vais le soutenir pendant ses matchs. Malgré la distance, les bandes différentes, les emplois du temps chargés le week-end, on se débrouille toujours pour trouver un moment et faire en sorte que le fil qui nous relie reste tendu.

## FIN D'UN CHAPITRE

*Max*

C'est mon dernier jour dans ce grand collège aux murs jaune-gris. Dernière fois que je foule ces vastes couloirs à courants d'air pavés de petits carrelages noirs et blancs. Le mois de juin touche à sa fin, l'été s'invite avec ses promesses, mais aujourd'hui, tout est encore figé dans cette salle où nous sommes tous rassemblés pour célébrer la fin de notre rhéto. Un moment suspendu entre le passé et l'avenir. Quatre ans passés dans cet internat qui a marqué une étape importante de ma vie, un endroit que je n'oublierai jamais. Je m'imprègne de chaque ambiance, des odeurs, des sons des portes qui claquent ou grincent.

Je suis conscient de fermer aujourd'hui un chapitre de ma vie. La fin de la rhéto est propice à la réflexion, à l'introspection, un moment où les souvenirs remontent à la surface. Je regarde autour de moi, je repense à ces quatre années passées ici, à tout ce qu'elles m'ont apporté.

Je suis infiniment reconnaissant envers ces profs, même si je sais que ça n'a pas dû être facile pour eux. Un gamin,

certes porteur de handicaps, mais toujours partant pour que ce soit le souk en classe, c'est le genre d'élève auquel on ne tend pas forcément la main. Parfois, je me demande s'ils ne m'ont pas trouvé exaspérant. Ils ne me l'ont jamais dit, mais je sais qu'au fond, ils ont dû le penser. Je devais leur donner l'image d'un gamin qui profite de sa maladie pour justifier des comportements franchement pénibles. J'ai eu des attitudes égoïstes, comme être vite dans l'excès et chahuter alors que certaines personnes étaient là pour m'aider.

Et pourtant, ils ne m'ont jamais fait sentir que j'allais trop loin. Ils ont continué à m'aider, à croire que je pouvais y arriver. Peut-être qu'ils ont senti que le chemin intérieur que je parcourais était abrupt et tumultueux pour un gamin de mon âge. Peut-être qu'ils ont vu en moi une part d'opiniâtreté, de résilience, que moi-même je ne voyais pas encore.

Je me dis que je ne reverrai jamais ces profs et ces éducateurs qui m'ont accompagné pendant tout ce temps. Je ne pense pas à leur dire merci d'avoir continué à me guider. À 18 ans, on n'y pense pas vraiment. Et puis, comment la montrer, la gratitude ? Comment faire en sorte qu'ils sachent à quel point ils m'ont aidé, alors que moi-même je ne le réalisais pas encore ? Ils m'ont façonné, et je n'ai jamais eu le courage de leur dire « Merci pour tout ce que vous avez fait, merci de m'avoir aidé quand je n'en avais même pas conscience ».

Chacun à leur manière, mes parents se sont aussi battus pour une seule cause : pour que nous ne soyons jamais, Louise et moi, différents des autres. Malgré leur souffrance, l'impuissance qu'ils éprouvaient face à la rapidité de la

progression de la maladie, ils n'ont jamais voulu que nous soyons considérés comme handicapés. Tout a été fait pour que nous nous développions normalement et que nous puissions poursuivre une scolarité classique et faire des choix personnels éclairés.

Ils avaient chacun leur manière d'encaisser l'évolution de notre maladie et de suivre l'accompagnement médical. Notre père nous aurait emmenés au bout du monde si on lui avait dit qu'il existait une lueur d'espoir, s'il avait appris qu'un chercheur, quelque part, avait fait un pas vers un potentiel traitement. Pour notre mère, c'était l'acceptation et, surtout, la confiance absolue dans la médecine offerte dans notre pays. Il n'a pas toujours été facile pour Louise et moi de dégager une ligne de conduite au milieu de tout cela. Mais je suppose qu'au fond, ce dont nous avons besoin pour traverser cette épreuve, c'est d'un mélange équilibré entre ces deux attitudes. À titre personnel, j'en tire deux traits fondamentaux de mon caractère : acceptation et combativité. L'une m'ancre dans le réel, m'apprend à composer avec mes limites avec lucidité ; l'autre me pousse à me lever chaque jour avec la volonté de transformer l'obstacle en élan.

Même si ce sont des années où ma maladie s'est développée et où ma vue a dégringolé de manière fulgurante, je ne retire de mes années passées ici que de la joie et de la gratitude. C'était une période de lutte, mais aussi de moments de pure lumière, de découvertes et d'amitiés qui ne s'oublient pas. Les amis que je me suis faits ici seront les mêmes dans vingt ans. Ils seront mes piliers. Cette période, avec ses hauts et ses bas, formera l'adulte que je deviendrai.

## VOIR PLUS LOIN

La vie qui m'attend au dehors des murs de ce collège sera une vie différente, j'en ai conscience, mais il ne sera jamais question d'en faire une vie au rabais.

## 4.

# NOUVEAUX DÉPARTS

### DES OBSTACLES DE PLUS EN PLUS HAUTS

*Max*

Demandez aux gens le souvenir qu'ils gardent de leur entrée à l'université, ils diront que c'était à peu de choses près la meilleure période de leur vie. Ils repenseront avec émotion à la vague de liberté qui a déferlé sur eux au moment où ils ont posé leurs fesses pour la première fois sur les bancs d'un amphithéâtre. En ce mois de septembre 2009, la vie en coloc, les nouvelles rencontres, l'élargissement des horizons sont les ingrédients d'un cocktail rafraîchissant et irrésistible pour tout le monde. Pas pour moi. Moi, je regrette déjà l'internat. Sa chaleur, sa routine rassurante, ses visages familiers. La réserve intarissable de coéquipiers toujours prêts pour une partie de foot.

Je suis inscrit en « Ingénieur de gestion » à l'université. Tout ce qu'il y a de plus classique. Et tout ce qu'il y a de plus barbant aussi. Ici, tout me semble froid, distant. Les profs parlent de manière horriblement monotone, j'ai du mal à rester concentré sur le contenu des cours, je ne prends pas de notes... Et ce tableau, encore plus éloigné qu'à l'école.

Même quand je mets mon orgueil de côté pour m'installer au premier rang, je ne vois rien. Alors je me cache derrière ma distraction, je fuis. Je suis ailleurs, j'essaie d'être celui qui met un peu de couleur dans cet environnement morne.

Mais, au fond, je sais que cette indifférence à la réalité ne va pas durer. Et la claque vient vite, car ma première session d'examens se solde par un échec cuisant. Je n'étais pas prêt à me prendre une telle gifle. C'est étrange, j'avais pourtant l'impression d'avoir mis en place depuis des années un arsenal de stratégies efficace, fiable, capable de donner le change. Je pensais pouvoir m'adapter et suivre un cours à peu près normalement.

Concrètement, la taille des feuilles de papier qu'on m'a données comme support de cours depuis le début de ma maladie est un bon indicateur de son évolution. Après être passées du format A4 à l'A3, deux fois plus grand, puis à l'A2, à la fin de mes secondaires, les copies qu'on me distribue sont maintenant des rouleaux de feuilles A1. Il s'agit de feuilles de 85 cm sur 60. Presque des plans d'architecte. Mes résumés et mes copies d'examens sont désormais en corps

# 72.

C'est ce qui aide mon œil à passer de l'exercice lecture-déchiffrage à celui de l'analyse des contours et des contrastes, qu'il sait encore faire. Ainsi, je parviens à décoder tant bien que mal. C'est comme cela que je lis mes messages sur mon téléphone ; les réglages affichent les plus gros caractères, et en m'approchant à quelques centimètres et en détournant la

tête, je parviens à exploiter ma vision périphérique et à lui faire détecter les contours des lettres. J'ai également plus de temps que les autres pour terminer mes examens.

Malgré ces aménagements à l'université, je prends conscience que je touche une limite. Après deux heures assis sur une chaise à déchiffrer des gros syllabus, les maux de tête sont insupportables, je me frotte les yeux avec exaspération. Décrypter des pavés de 500 pages, c'est une torture. Je me surprends à relire la même phrase dix fois, à tenter de recomposer le sens qui m'échappe, mais rien n'y fait. Je pourrais certes étudier en format audio, je sais que certains le font, mais sérieusement, qui a le courage de se farcir des gros cours de cette manière ? Peut-être que je ne suis pas assez mature, pas assez organisé, mais je me sens physiquement désarmé, impuissant face à la maladie qui gagne encore du terrain, lentement, mais sans faire de pause.

Mentalement, c'est le sport qui m'aide à traverser cette période où les études me pèsent tant, où les difficultés s'accumulent et où je voudrais encore faire comme tout le monde. Régulièrement, je pousse le vice jusqu'à faire des parties de badminton ou de squash avec des copains. Pour moi, ce volant quasi invisible, cette petite balle noire qui rebondit à toute vitesse sont des défis, des manières de me challenger et de repousser toujours plus loin les limites. Pour m'aider, j'essaie de ressentir la façon de bouger de mon adversaire, son positionnement, l'implication de chacun de ses mouvements.

Et bien sûr, il y a le hockey : trois entraînements par semaine, des matchs chaque week-end... Ce rythme, cette

régularité, le sentiment d'appartenance à une équipe, c'est ce qui m'ancre, me permet de me sentir à ma place dans la société. Ce sport donne du sens à tout le reste. Quand les responsables de mon club m'ont proposé de coacher les plus jeunes, j'ai tout de suite accepté. J'y ai vu une nouvelle chance, une nouvelle place à prendre pour être moi, par la transmission.

(Jé)

Mon diplôme de rhéto fraîchement décroché, mes parents m'envoient pour un an d'échange à l'étranger, afin d'apprendre l'anglais et boxer – à chacun de deviner dans quel ordre, selon qu'il adopte le point de vue de mes parents ou le mien. L'itinéraire de cette année suspendue : Londres, la Thaïlande puis New York. À Londres, entre deux cours d'anglais, je pousse rapidement la porte d'un club de boxe, poussé par l'envie irrésistible de m'entraîner. Quelques semaines après mon entrée dans ce club, mon entraîneur me propose un premier vrai combat. Rien à voir avec les gymnases belges : ici, l'ambiance est plus boîte de nuit underground – lumière tamisée, tension brute, presque *Fight club*. Pour un gars de dix-neuf ans à peine, l'effet est immédiat : ça remet les idées en place. Ces premiers instants sur un ring marquent au fer rouge : on n'oublie pas. Heureusement, je sais que je ne serai pas seul. Mon père sera là, présence essentielle et discrète. Mon grand-père et mon oncle viendront, eux aussi. Ma mère, en revanche, ne viendra jamais. Trop dur à voir, dit-elle, même si je n'ai jamais été mis K.O.

Après trois mois à Londres, partagés entre gants et grammaire anglaise, je mets le cap sur la Thaïlande, la mère-patrie de ma boxe. Trois mois de stage, des entraînements six heures par jour, dans une discipline quasi militaire. Je m'y fonde sans résistance : la rigueur me va bien. Ici aussi, on me propose rapidement un combat. Les jours qui précèdent l'affrontement, je tremble de terreur, dans ce camp d'entraînement, à l'autre bout du monde. Qu'est-ce que je fous là, à me préparer à boxer contre un Thaïlandais, avec coups de genoux et coups de coude autorisés ? Le gars va essayer de me découper en morceaux. Alors qu'on m'enfile les gants juste avant de monter sur le ring, je me dis que si quelqu'un venait me présenter un petit coussin en velours avec un gros bouton : « Tu rentres en Belgique dans ton lit tout confortable chez tes parents », je pousserais dessus de toutes mes forces. Mais je ferme les yeux. Je soupire. Je monte sur le ring. Et je gagne mon combat. Et là, c'est définitif : je suis complètement mordu. J'ai envie d'en faire plus, d'enchaîner les combats.

Mais l'élan se brise net un jour de mars 2011. Une chute de mobylette, banale et brutale, m'envoie à l'hôpital. Fémur explosé, opération, rapatriement Thaïlande-Belgique. C'est parti pour un an et demi avec des broches dans les jambes, bancal, à m'entraîner quand même, en boitant. Après une brève parenthèse médicale belge, je poursuis malgré tout mon année à New York : je vais au cours d'anglais en béquilles, je traverse la ville comme ça, tout cabossé, avec mes deux cannes.

*Max*

La dernière fois qu'on s'est vus, Jé et moi, c'était avant son départ en Thaïlande, on a tellement ri que ce souvenir nous tiendra encore chaud dans vingt ans. Il cherchait un remplaçant pour faire le service en salle à sa place tous les vendredis soirs au resto de ses parents. Il m'a proposé, j'ai d'abord cru qu'il se foutait de moi.

Comme j'aime les défis, j'ai accepté de venir faire un service d'essai. J'étais à peine arrivé, je n'avais pas encore eu le temps de me familiariser avec les espaces, les potentielles embûches, les marches traîtresses, qu'il m'a collé un plateau dans les mains, y a déposé une grande bouteille en verre d'un litre et demi, avant de me pousser dans la salle en me désignant la table qui attendait sa bouteille d'eau. J'ai déboulé, trébuché, essayé de rattraper le coup, mais c'était trop tard, la bouteille et les verres ont commencé à tanguer. Gauche, droite. On aurait dit une scène de film au ralenti : un dernier balancement, et la bouteille est partie dans un vol plané avant un atterrissage brutal aux pieds des clients médusés. J'étais pétrifié, je me suis confondu en excuses avant de repartir vers la cuisine, bien déterminé à rendre mon tablier. Jé m'a forcé à me remettre en selle tout de suite. Formaté par sa boxe, je suppose, il n'était pas question de rester sur une chute. Il a insisté fermement pour que je remonte sur le ring. J'ai obéi, j'étais bien obligé.

Depuis lors, je suis là chaque vendredi. J'adore le contact avec les clients, qui s'amusent en voyant arriver le serveur maladroit, mais souriant, qui leur lâche des blagues. Quand je ne suis pas sur un terrain de hockey en train de jouer

moi-même ou d'entraîner mes jeunes, je suis dans ce restaurant. Et quand ce n'est ni l'un ni l'autre, je suis chef scout. Ma vie sportive et sociale a largement pris le dessus sur cette vie académique qui ne me convient pas.

## L'ÎLE DÉSERTE

*Max*

Après avoir enchaîné plusieurs échecs dans ces études d'ingénieur de gestion que j'avais pourtant choisies au départ, je change d'orientation et repars d'une page blanche. Je me tourne vers un bachelier en commerce : un cursus plus court et plus orienté vers la pratique. Au moins, ce sera vite terminé – pensai-je alors. L'école me fournit aussi les aides pour compenser mon handicap : copies plus grandes, temps d'examen plus long. Malgré tout, je perçois ce passage obligé comme une corvée. Mes études supérieures, c'est mon île déserte ; une contrainte, une obligation que je remplis du mieux que je peux en affichant une présence syndicale aux cours.

Socialement, l'entente entre mes camarades de cours et moi, ce n'est pas trop ça. J'ai quelques années de plus qu'eux, je ne me montre que pour les cours obligatoires, et je suis courbé sur l'écran de mon ordinateur au premier rang. À la fin de la journée, épuisé par ces efforts, je fais rarement le pas de discuter avec eux et de tisser de nouvelles amitiés. À la longue, c'est un peu tendu, forcément. Je la sens, l'hostilité de ceux et celles qui me voient débarquer et se disent : « Ah voilà l'handic qui vient s'asseoir à côté de moi, qui ne me

parle jamais, et qui va me demander de lui envoyer mes notes. » C'est pas faux, je leur demande bien des notes, car je ne parviens pas à en prendre. Et en effet, je ne suis pas aussi sociable ici qu'ailleurs. C'est que la lassitude s'installe après ces dernières années d'échecs où les congénères ont défilé. Un jour, peu après le début du semestre, alors que l'on nous demande de former les groupes pour les travaux de l'année, ce que je sentais imminent arrive : les rassemblements se forment rapidement, en m'évitant soigneusement. Je reste planté là, seul, comme spectateur d'une évidence gênante. Sans un mot, on vient de tout me renvoyer à la figure : un handicap invisible qui déstabilise tout le monde tant il est presque impossible à deviner pour ceux qui me côtoient ; des années d'efforts pour ravalier mes difficultés et vivre mon handicap sans jamais en faire mention.

Pour un jeune gars de 22 ans, j'ai déjà mangé ma part d'épreuves. Peut-être me suis-je approché aujourd'hui pour la première fois du mur d'incompréhension auquel se heurtent les personnes porteuses d'un handicap invisible ? À l'exception de mes proches, peu de monde réalise ce que je subis au quotidien. Ces étudiants que je côtoie quelques heures par semaine ne perçoivent pas à quel point je suis malvoyant. En huit ans, ma maladie m'a privé de presque toutes mes capacités visuelles et ne me laisse que les contours. Je vis chaque jour en faisant une croix sur ce qu'ils font et vivent tous sans même se poser de questions. Mon quotidien à moi, c'est me retrouver à quatre pattes dans un supermarché pour déchiffrer le prix d'un produit placé dans le rayon du bas. C'est regarder un film en essayant de

deviner ce qu'il se passe. C'est monter dans le mauvais bus parce que la destination est illisible sur l'écran d'affichage placé à l'arrêt. C'est demander de l'aide et se faire rabrouer parce que, à nouveau, être porteur d'un handicap invisible c'est ne pas pouvoir montrer les preuves tangibles dont les gens ont besoin, inconsciemment.

Je suis toujours resté fidèle à la promesse que je m'étais faite le jour du diagnostic ; celle de vivre comme si tout était normal, de surtout ne pas laisser ce handicap prendre le dessus. Aujourd'hui, j'ai le sentiment que ce choix, cette attitude qui consiste à toujours me montrer sous mon meilleur jour m'est revenue en pleine figure. Face à tous ces groupes d'étudiants qui se sont formés en m'évitant, je reste debout, droit, la gorge nouée, les poings serrés, miné par la colère et la frustration. J'encaisse pour la première fois l'expérience du rejet. Mon sang martèle mes tempes. Une énorme tarte prise en pleine face. Me voilà vacillant sur mon île déserte, comme un naufragé qui agite les deux bras pour qu'on lui vienne en aide, mais que les embarcations contournent au dernier moment. Je décide alors qu'à partir de ce jour, je vais m'appliquer à faire le minimum syndical – encore plus – dans cet établissement et à, selon l'expression bien belge, « mordre sur ma chique », jusqu'à ce que ça se termine.

Pour Louise aussi, les études supérieures apportent leur lot de claques. Alors qu'elle a traversé ses années d'institutrice avec brio malgré la maladie qui évolue chez elle au même rythme que chez moi, son école refuse de lui délivrer son diplôme. Une institutrice avec un handicap, quelle idée

saugrenue ! Cette décision incompréhensible, brutale, laisse tout le monde sidéré. Nos parents, eux, n'acceptent pas l'injustice : ils se battent avec acharnement et finissent par faire plier l'institution.

Et puis, au milieu de ma traversée de l'île déserte, tout bascule, discrètement, mais définitivement, le soir où Pauline entre dans le tableau. On se croise lors d'une fête dans mon *kot* – ma coloc –. Rien d'extraordinaire en apparence. Une maison bondée d'étudiants, des discussions à rallonge dans une cuisine éclairée au néon. Mais elle est là, présente, vive, drôle. On accroche. On passe la soirée ensemble à se jauger, sans en avoir l'air, à refaire le monde comme si on se connaissait depuis des années. Je lui sors l'énorme bobard que pour compenser ma maladie, j'ai développé une ouïe quasiment supersonique qui me permet, depuis ma chambre située au troisième étage du kot, d'entendre parfaitement clairement à travers les murs, trois étages plus bas, les conversations de mes colocos qui discutent dans la cuisine. Il me faudra presque dix ans pour lui avouer que tout ça n'était qu'un bon vieux bluff et que j'entends comme n'importe quel quidam. Plus tard, elle dira que c'est ma manière de traverser l'épreuve qui l'a touchée. On fait les mêmes études, dans des implantations différentes de la même école. Elle a une année d'avance sur moi, une longueur d'assurance tranquille. On révise ensemble ; elle m'aide à préparer mes travaux que je recopie parfois avec un zèle approximatif, allant jusqu'à oublier d'enlever son nom. Elle est là, constante. Elle devient un repère, un socle, une lumière dans un quotidien flou. Grâce à elle, je trouve l'élan

d'aller jusqu'au bout. D'avancer et d'achever ce qui semblait, par moments, insurmontable. Elle rend les contours moins rudes, les jours moins gris. Je ne le sais pas encore, mais ce soir-là, la femme de ma vie est entrée dans la pièce.

(Jé)

Depuis mon retour de l'étranger, quelque chose coince. L'université, ce monde censé m'ouvrir les portes de l'avenir, m'apparaît comme une pièce trop étroite. Comme Max au départ, je suis inscrit en « ingénieur de gestion », sans grande conviction. Les cours magistraux me laissent sur le seuil : avaler de la matière, la régurgiter quelques semaines plus tard sans nuance, sans application concrète, comme si le bon sens n'avait pas sa place dans l'équation. Je m'ennuie. Forcément, je décroche. J'échoue, faute d'envie et de méthode. Mais je m'accroche, sans trop savoir pourquoi. Peut-être par fierté, pour ne pas renoncer trop vite.

Autour de moi, la vie étudiante suit un ballet bien huilé. Cette routine « cours - fête - cours », je l'abhorre. Plutôt que de me plier à ce modèle, je m'en éloigne et préfère investir mon énergie partout où je trouve de l'élan. Je donne des cours de maths, je coache en boxe, je sers en salle au restaurant de mes parents le week-end. Je deviens président d'une association étudiante à portée internationale, mais ce n'est pas le titre qui m'importe, c'est l'action. Ce rythme pluriel et désordonné me convient. Il me tient en mouvement. J'ai besoin que ça vive, que ça vibre. Alors je pars. En Corse, sur le GR20, en m'appuyant de mes deux bâtons parce que mon fémur n'est pas rafistolé. Je grimpe le Mont-Blanc, je roule

vers le Maroc dans une Renault 4 prête à rendre l'âme. Partout, je cherche ce que je ne parviens pas à trouver sur les bancs de l'université : le goût du réel. Et puis il y a la boxe, toujours. Mon ancrage. J'entraîne, je transmets. L'une de mes élèves deviendra boxeuse professionnelle. À un moment, l'idée me traverse de tout lâcher pour reprendre un club. Mais au fond, je sais que je ne veux pas me contenter d'un seul chemin.

Quand, après bien des détours, j'obtiens enfin mon diplôme, après avoir bouclé mon bachelier en six ans, mon master en un, c'est la délivrance. Je ne ressens ni fierté, ni euphorie. Juste un soulagement. Je vais pouvoir passer à autre chose, commencer à bosser. On est en mai et dans deux mois, j'entrerai dans une banque d'affaires pour un stage. Je sais ce que cela implique : des semaines à rallonge, peu de sommeil, pas de place pour les détours entre chez soi et le boulot. Pas de place pour la boxe, que je mets entre parenthèses. À Anvers, je livre un dernier combat. Je l'ignore alors, mais je ne remonterai pas sur un ring avant des années. La boxe est trop exigeante pour combattre sans se soumettre à un rythme d'entraînement rigoureux. Je ne resterai jamais trop loin d'elle, de l'ambiance si spéciale des clubs de boxe. Et, souvent, je retournerai enfiler des gants et taper dans un sac pour, le temps d'une heure ou deux, ressentir l'euphorie que m'ont procurée tous ces combats.

## UNE VOIE QUI SE DESSINE

*Max*

À l'heure où mes potes sont engagés dans de grosses boîtes et entament des parcours professionnels classiques, je me demande quelle entreprise va bien pouvoir embaucher un type qui ne tient pas devant un ordinateur plus d'une heure. Une nouvelle fois, c'est le hockey qui apparaît comme une évidence sur mon chemin. À l'Orée, mon club bruxellois, c'est le branle-bas de combat. Le gestionnaire, Alain, considéré comme l'instigateur du hockey en Belgique, part à la retraite. On recherche un directeur sportif pour le remplacer. Quand la direction me propose de postuler, c'est tout réfléchi. Je fonce, et j'endosse rapidement le rôle pour ce club dans lequel j'entraîne et joue depuis plusieurs années. Jamais je n'aurais imaginé que mon premier job tomberait presque du ciel à la sortie de mes études, dans ce sport qui est toute ma vie. On me confie la tâche de développer le « top hockey », à savoir créer les conditions pour que les talents émergent. Il paraît que j'ai un certain don pour détecter des capacités et les potentiels, même chez les tout jeunes joueurs. Certains hockeyeurs que j'ai repérés évolueront plus tard au plus haut niveau. Cette mission m'offre un terrain où je peux nourrir ce qui m'anime : la recherche de l'excellence sportive, le goût de transmettre et d'éveiller, d'accompagner les élans naissants. L'Orée devient ma deuxième maison. J'y suis tout le temps, du matin au soir et du lundi au dimanche. À la fin de mes journées de boulot, j'enfile mon équipement et je prends la

direction des terrains pour m'entraîner. À la longue, ce rythme devient pesant. J'ai l'impression que toute ma vie se déroule ici. Je comprends peu à peu que je ne suis pas taillé pour un rôle où l'administratif prend tant de place, où les tableaux de suivi finissent par l'emporter sur l'élan du jeu. L'insistance de certains parents, les ambitions qu'ils projettent sur leurs enfants comme des poids invisibles, finissent par étouffer ce qui, au départ, me portait. Je m'y retrouve de moins en moins.

Et un jour, comme un nouveau jalon posé sur ma route par le hasard, je croise une connaissance du monde du hockey qui m'apprend que le magasin de sport Decathlon de la commune bruxelloise d'Evere recherche un candidat pour reprendre la gestion du rayon... hockey, évidemment. Je réalise que c'est exactement ce dont j'ai besoin : recommencer en bas de l'échelle, sans pression, sans élitisme, dans un job qui allie ma passion pour le sport avec un contact humain très fort. C'est le début de ma carrière auprès de ce célèbre équipementier, qui me fera voyager de la randonnée à la chasse et à la pêche, en passant par l'atelier vélo et le poste de responsable d'exploitation.

### **ENVISAGER L'IMPENSABLE**

*Max*

Depuis quelque temps, mon équipe de hockey est en « Open DH » : on y fait cohabiter des jeunes qui présentent du potentiel avec des joueurs qui ont plus de bouteille. À 28 ans, je suis clairement dans le second lot. On constitue un

noyau dur de six à huit anciens, plus expérimentés, parmi lesquels mes vieux coéquipiers et amis Gaultier et Jérémy (un autre).

L'équipe est une réserve, un vivier de talents qui grâce à un encadrement et un suivi rigoureux pourront, pour certains, accéder à l'équipe première du club. Et en l'occurrence, à l'Orée, l'équipe première évolue dans la division d'honneur, alias la première division. Je me sens à ma place et chanceux de pouvoir exercer simultanément mon sport de prédilection et ma passion pour la pédagogie et l'encadrement des talents émergents. Pour plaisanter, certains coachs nous appellent « Les Trois Mousquetaires ». Ils comptent sur nous pour parvenir à calmer les émotions au sein du groupe, gérer le terrain, la tactique, les placements, les relations avec l'entraîneur. J'adore être aux premières loges pour voir les jeunes performer, évoluer, grandir et atteindre l'excellence, et je suis assez doué dans ce rôle de « mentor en interne ». J'apporte mon talent pour sentir les placements – celui qu'on m'a beaucoup envié – et une certaine stabilité dans l'exécution des tactiques.

Toutefois, si je suis encore en forme, sur le terrain, je sens que la différence d'âge avec mes congénères se creuse. Je n'ai plus la même explosivité qu'avant, cette détonation qui me permettait de provoquer la différence et de faire en sorte que mon handicap ne soit pas perçu. Je le sens bien lors des entraînements, mais encore plus lors des matchs : je ne suis plus aussi rapide, plus aussi lucide durant l'effort physique. Rapidement, j'ai la désagréable impression de monopoliser une place sur le terrain ; je suis souvent sur la

feuille de match, presque jamais sur le banc, comme un cadavre indéboulonnable.

L'idée s'insinue de plus en plus dans ma tête que je deviens moins bénéfique à l'équipe.

Que j'ai moins de valeur ajoutée qu'avant. Or, ma façon de jouer, comme le disent mes coéquipiers, c'est « tout pour le collectif ». Je m'en fous de qui marque, du moment qu'on marque. Il y a des matchs où je peux planter trois goals, et puis de longues semaines de traversée du désert où je ne marque plus rien, malgré un temps de jeu élevé. En compétiteur aguerri et presque obsessionnel, j'ai énormément de mal à assumer ce déclin.

« Il serait peut-être temps d'arrêter », serine de plus en plus régulièrement une petite voix dans ma tête. À y réfléchir, qu'est-ce qui me retient dans le hockey ? Il y a certes le sport en lui-même, que j'adore. Mais ce que j'ai du mal à lâcher, c'est l'esprit d'équipe, sur et en dehors du terrain. Me retrouver du jour au lendemain sans équipe référente, alors que j'en ai une depuis l'âge de cinq ans ? Ces gars, c'est comme une famille pour moi. Avec les années, on a tissé des liens très forts faits de grandes victoires, de moments où il fallait garder la tête froide ou se soutenir sur le terrain. Me dire que je vais mettre une croix sur tout cela est inaudible. Et à la fois, je ne suis plus dans l'équipe pour les bonnes raisons, je ne corresponds plus au niveau d'exigence. Ce dilemme cornélien, j'aurais aimé ne jamais avoir à le vivre. Et je tente donc vaille que vaille de l'étouffer en le planquant sous le tapis.

**DERNIÈRE MI-TEMPS**

J'aime les matchs de préparation d'avant-saison. Ces moments où, comme des gosses à l'école primaire qui étrennent leur cartable tout neuf, on déballe nos nouveaux équipements avant de se lancer dans de nouvelles perspectives, d'analyser le calendrier et d'élaborer nos tactiques. On a remporté les deux précédents championnats et cette saison est prometteuse : elle s'entame aujourd'hui par un match de prépa à l'Héraclès. Pour moi ça démarre fort : j'ai oublié mes chaussures et je dois courir partout avant le coup de sifflet initial pour dégouter un type qui fait la même peinture que moi et lui promettre une bière à la fin du match pour le remercier de son prêt.

Il faut croire que ces pompes m'ont servi de talisman, car je plante deux goals au cours de la rencontre, dont un splendide. La balle arrive à toute vitesse, impossible que je la voie. Mais je ne sais par quel éclair de lucidité, je la dévie et l'envoie en pleine lucarne. Le score final sera de 3 - 1, dont deux qui sont partis de mon stick. Je célèbre ces goals avec une mise en scène devenue traditionnelle : d'une main, je tiens mon stick retourné comme une canne, de l'autre je cache mes yeux, et, en remontant le terrain comme si je le faisais à tâtons, j'envoie un message bien senti au gardien adverse : « Même en n'y voyant rien je viens de caler une balle au fond de ton goal ». C'est narquois et taquin, il doit avoir envie de me frapper, mais ça fait marrer toute mon équipe. Et c'est ma façon de vivre ma maladie comme je l'entends : pas comme un handicap, mais comme une manière de pouvoir montrer

autre chose. Je me prouve à moi-même et à qui veut le voir que même avec une déficience, on peut rêver de performer à un niveau de compétition exigeant.

En fêtant cette victoire augurant d'une saison riche et féconde pour notre équipe, j'ignore que quelques semaines après, je déciderai d'arrêter le hockey, que je remettrai cet équipement tout neuf dans mon placard pour ne plus jamais l'en sortir.

À trente ans, j'ai passé autant d'années de mon existence avec ce diagnostic collé sur le dos que sans. Aujourd'hui, ce n'est pas ma maladie qui me met à pied, c'est moi qui prends la décision d'arrêter avant d'en faire trop. Voilà un an que ça me trotte en tête. J'aurais pu continuer. Mais devenir le joueur pathétique que le coach continue à inscrire sur la feuille de match, mais ne met plus rien au fond du goal, très peu pour moi.

Je pourrais me mettre au parahockey. J'y pense un moment. Ce serait une manière de continuer à jouer, d'étancher ma soif de sport en équipe, de combler mon tempérament de compétiteur. Mais plusieurs éléments écartent cette possibilité : la discipline, du moins actuellement, n'est pas accessible aux joueurs et joueuses porteurs d'un handicap physique. La majorité des parahockeyeurs sont porteurs d'un handicap mental. Pas d'amputation, pas de paralysie ni de malvoyance parmi les invalidités recensées. Et puis, j'évolue encore actuellement à un niveau très élevé avec des valides. Me parachuter à un échelon beaucoup plus bas, juste pour avoir un stick en main n'aurait aucun sens.

À contrecœur, mais déterminé, je dis au revoir à ce sport qui m'a construit, puis sauvé. Depuis le début de ma maladie, le hockey m'a permis de me sentir comme les autres alors que j'étais restreint dans tant d'autres aspects de mon quotidien, et que de nombreuses portes se fermaient. Dès que je posais un pied sur le gazon, je redevais parfaitement normal. J'oubliais les étiquettes illisibles dans les magasins, les noms de rue impossibles à déchiffrer.

Je ne vais pas faire semblant que je ne ressens pas de frustration à l'heure où je prends cette décision d'arrêter, mais je ne suis pas amer. Je suis surtout rempli de gratitude pour toutes ces années, toutes ces foulées sur le gazon, ces tournois, ces victoires, ces défaites, les coéquipiers avec lesquels il m'a été donné de jouer, les troisièmes mi-temps festives, les entraînements exigeants.

Je n'ai pas la prétention de dire que j'ai été une étoile montante comme certains l'affirmeront, mais j'estime avoir pu vivre suffisamment de beaux moments sur le terrain et en équipe pour avoir le sentiment d'avoir eu une carrière bien remplie. Le hockey m'a donné une rage de l'élitisme sportif qui ne me quittera jamais.

Être contraint à faire le deuil d'une passion dévorante est un fameux passage. Mais pour panser mes blessures, je me dis que je ne referme pas ce chapitre définitivement. Un jour, je reprendrai avec une équipe d'amis, sans pression, pour le plaisir, ce que j'appelais jadis avec une pointe de dédain le « hockey-playa ».

Mais pour le moment, je me plonge avec bonheur dans une nouvelle division tout aussi exigeante, voire plus : celle

des jeunes parents. Il y a quelques années, bien avant de décider de le devenir, Pauline et moi avons passé des tests génétiques afin de déterminer si nous risquions de transmettre la maladie à nos enfants, si nous décidions d'en avoir. C'est étrange venant d'un gamin de quinze ans, mais depuis mon diagnostic, je vivais dans la crainte absolue d'être un agent propagateur de ma maladie. Alors quand le risque a été écarté, quand il a été établi que nos génomes ne risquaient pas de faire d'étincelles, j'ai vécu cela comme un immense soulagement.

Archibald est né, et j'embrasse avec émerveillement cette promesse de renouveau. Ses grands yeux qui me regardent fixement adoucissent ce déchirement et semblent me crier que la vie réserve aussi de belles surprises.

## 5.

# LE PARI

### FOLIE DOUCE

(Jé)

Méribel. Ces sept lettres résonnent en moi comme une source intarissable de souvenirs. Chaque hiver, c'est ici que nous venions passer nos vacances en famille. Depuis nos 18 ans, j'ai pris l'habitude d'emmener Max, seul ou avec d'autres copains. La montagne, le calme, la sensation d'être coupés du monde... On dévalait les pentes à toute vitesse, on repérait les bosses en bord de piste pour s'y établir pour l'après-midi. On s'y retrouvait, des heures durant, à perfectionner nos plus beaux *grabs* et à tenter, encore et encore, des *backflips* et *frontlips* jusqu'à y parvenir. L'amour du défi, la fierté de la réussite nous faisaient tenir des heures entières.

À cette époque, la vue de Max s'était déjà nettement détériorée. Mais, comme toujours, dans le hockey comme dans l'existence, il refusait que sa maladie prenne le dessus. En ski, ça se traduisait par une attitude audacieuse, limite kamikaze. Il n'hésitait pas à foncer tout droit sur les bords de piste, défiant la gravité, et nous attendait en bas, fier comme un paon. Toujours prêt à tout affronter, il transformait chaque obstacle en une nouvelle occasion de prouver sa détermination. Parfois, mon père nous emmenait faire des

randos en hors-piste avec Samy, un guide qui nous avait d'ailleurs appris les bases du ski freeride, à ma sœur et moi. Samy savait où aller, nous apprenait à éviter les dangers, tout en nous transmettant sa passion pour la montagne et les itinéraires hors des sentiers battus.

Les années ont passé, et nos expéditions à Méribel continuent d'être pour nous un rendez-vous incontournable. Max bosse toujours chez Decathlon, moi je suis toujours dans la finance. On a beau être tout le temps en contact, les occasions de se voir sont rares. Alors on essaie de maintenir ces retrouvailles autour de ce seul sport que l'on pratique ensemble et qui nous rassemble.

Au fil du temps, nos expéditions en hors-piste sont devenues de plus en plus épiques. Percevant de moins en moins les reliefs, Max s'est plusieurs fois retrouvé empêtré dans la poudreuse, hilare et téméraire, toujours persévérant. J'ai pris l'habitude de l'attendre, quand l'irrégularité de la neige l'empêchait d'avancer au même rythme que nous. Je lui signale les aspérités des tracés, les trous, les cailloux. Et dès que l'on revient sur des pistes plus damées, c'est lui que je sens débouler en trombe sur les bordures pour me prendre de court et m'arracher la victoire au dernier moment.

On entame alors la seconde partie de la journée. À peu de choses près, notre itinéraire est tous les jours le même : Verdons, Saulire Express, gare intermédiaire. Plus on approche, plus la musique de plus en plus forte nous promet une arrivée imminente à cet endroit qui est, depuis de longues années, le théâtre de fêtes mémorables : la Folie Douce. Pour ajouter un peu de contexte, à la Folie Douce on

est loin du petit chalet d'alpage avec des volets peints et des plateaux de chocolats chauds fumants. Ici, c'est plutôt une boîte de nuit déposée sur une piste de ski, en pleine montagne, avec son lot de DJ, podiums et de bars. On y passe généralement une bonne partie de l'après-midi et, quand on est très en forme, on redescend et on enchaîne vers ce qu'on appelle communément le « Bar des Anglais », plus bas vers la station, au bord des pistes. Là, l'ambiance n'est pas celle d'une boîte à ciel ouvert, mais plutôt celle d'un pub qui se serait retrouvé par erreur en altitude, et où la moquette moelleuse et les pompes à Guinness font place à la trinité classique « Anglais qui déambulent torse nu en pantalon de ski, cruchons de bière à volonté et rock à fond la caisse ». La parfaite combinaison pour oublier toute notion de l'heure et rentrer dans le noir en slalom non maîtrisé, quand les remontées mécaniques sont fermées, que les pisteurs rabattent les derniers individus égarés et que les ratracks entament le damage des pistes.

*Max*

Nous avons skié toute la journée sous un ciel bleu éclatant, par ce froid piquant de février qui lacère les joues. Je ne sais pas si c'est la trentaine qui fait cela, mais je suis de moins en moins téméraire sur mes skis. Les gens à contourner, les bosses, les trous, la neige qui change d'aspect. J'ai de plus en plus la désagréable impression de prendre des risques et d'en faire courir aux autres. Mais pour moi, commencer à skier comme un papy est inenvisageable, tellement c'est contre-intuitif. Pour moi, ce sport c'est la

vitesse, le vent qui fait siffler mon casque, les genoux qui chauffent, les cuisses en béton à la fin de la journée. À trente ans à peine, je n'ai aucune envie de troquer tout cela contre un tracé pépère sur une piste bleue avant de redescendre enfiler mes pantoufles.

On a profité de la belle visibilité, du faible risque d'avalanche et de la présence de Samy pour aller faire le Grand Couloir, un itinéraire hors-piste situé dans la station voisine de Courchevel. La journée a été superbe, entre épreuve physique et paysages à couper le souffle. Au fil du parcours, je me suis toutefois fait quelques belles frayeurs et j'ai terminé plusieurs fois les quatre fers en l'air dans cinquante centimètres de poudreuse, sous les applaudissements nourris de Jé, de son père et de ses amis. Nos genoux ont encaissé ; on est morts, mais pas question de déroger à notre habitude de fin de journée.

Debout dans le téléphérique bondé qui nous transporte vers le col de la Saulire, d'où nous basculerons vers Méribel et vers notre après-ski bien mérité, je repense à cette journée. Le martèlement des bottines de ski sur le plancher de la cabine étouffe les conversations des skieurs, occupés à partager leurs exploits. Au milieu de ces quidams, je réfléchis.

Je prends conscience que continuer à skier comme si je voyais bien, foncer et vouloir dépasser tout le monde n'est plus une bonne idée. C'est dangereux, pour les autres skieurs et pour moi. Je ne peux plus skier comme avant. Dès que les pistes sont un tout petit peu complexes, il n'y a que le guidage de Jé qui me fait éviter les embûches. Une fois de

plus, c'était flagrant aujourd'hui, au milieu de ce hors-piste.

La benne atteint la gare supérieure, plantée à 1740 mètres d'altitude. En sortant, je retrouve Jé et lui fais part de ma réflexion. Il m'écoute en chaussant ses skis. Je m'élançe à sa suite sur le versant nord-ouest. En fin de journée, la piste est particulièrement agréable, la neige ayant gardé une belle qualité. L'heure de pointe est bien entamée, et les skieurs descendent la piste par grappes compactes. Dans ce flux dense, je me concentre sur la veste rouge vif de Jé, afin de ne pas le perdre de vue et éviter de manquer l'embranchement qui mène à la Folie Douce.

Un quart d'heure plus tard, nous sommes tous attablés, un verre à la main. La musique électro qui contraste avec le calme de la montagne frappe nos tympanes et fait vibrer le plancher sous nos pieds. Les sequins des combinaisons portées par les danseurs sur les podiums projettent dans tous les sens des flashes de rayons du soleil encore éclatants de cette fin de journée.

Le DJ démarre un remix d'*Insomnia*. La foule de clubbeurs en bottines de ski embraie et lève les bras à l'unisson quand elle reconnaît le *drop* inoubliable et hypnotique de Faithless au clavier.

*I can't get no sleep.*

Au milieu de cette terrasse qu'on a tant de fois foulée, Jé me lance avec son air de boutade habituel : « Max, on t'a tous regardé skier aujourd'hui. Et franchement, en te voyant, on s'est posé deux questions. Soit tu vois parfaitement bien et tu nous racontes n'importe quoi depuis quinze ans avec ta

maladie, soit tu dis la vérité, tu es vraiment quasi aveugle, mais alors tu skies vraiment comme un dieu. Dans ce cas, tu dois absolument en faire quelque chose, parce qu'il y a un potentiel réel. Alors, qui es-tu ? Un faux malvoyant ou un génie du ski ? »

Je lui réponds ma tirade habituelle, je lui répète que j'ai l'impression de voir parfaitement bien, parce que je me suis habitué. Et puis j'ai oublié comment c'était, de voir comme un valide. Tout en lui disant cela, je me demande rapidement si, au fond, il n'a pas raison. Si cela n'était pas une idée à creuser.

— Quand je rentre, je vais passer des tests de vue. Et si je suis assez handicapé pour faire du handisport, je me lance. Mais tu seras mon guide.

— Comment ça, ton guide ?

— Le handiski, chez les aveugles et les malvoyants, ça se fait à deux ; le guide devant, le malvoyant derrière.

Le soir, de retour à l'appartement, on regarde quelques vidéos de handiski. Retournés par les images, fascinés par l'audace de ces skieurs qui se lancent à la poursuite de leur guide en n'y voyant rien ou presque, on referme l'ordinateur. On se tourne l'un vers l'autre, encore abasourdis.

Silence.

— OK, mec, on se lance en paraski. Et dans deux ans on est aux Jeux.

Je sais que ce n'est pas une boutade, mais un défi.

— Deal.

Nous sommes en février 2020. Dans quelques semaines, cet endroit, la station, le pays et la planète entière seront mis sous cloche pendant de longs mois.

Comme tout le monde, nous nous terrerons chacun chez nous, entre télétravail et isolement. Tout sera sur pause, figé, reporté. Tout, à l'exception de cette petite idée qui s'est plantée dans nos esprits ce jour-là et qui continuera à cheminer l'air de rien.

J'enverrai une lettre à la Ligue handisport francophone belge, un peu en l'air, mais pas tout à fait. Je leur proposerai ma candidature pour rejoindre l'équipe belge de ski alpin, en catégorie déficient visuel.

Entre confinements, déconfinements et reconfinements, cette lettre fera son chemin et finira, lentement, par trouver son destinataire.

Jusqu'à ce jour de septembre où...

— Allô ?

— Maximilien, nous avons reçu votre candidature à la Ligue Handisport. Que diriez-vous de venir faire un test en novembre avec l'entraîneur de l'équipe belge, à Tignes ?

Silence médusé.

J'avais presque oublié cette candidature.

Je me ressaisis, et je réponds que oui, je suis partant, bien sûr que je suis partant, que je préviens Jé et qu'on y sera.

## CONCOURS HIPPIQUE ET SAUF-CONDUIT

*Max*

Avant d'aller dépoussiérer les skis, je dois juste remplir une petite formalité, à savoir la classification de mon handicap. La Belgique ne regorgeant pas d'athlètes malvoyants en ski, et par conséquent de juges-médecins formés pour cette classification spécifique, on m'envoie à l'hippodrome de Waregem, où se disputera dans quelques jours un concours hippique. Il est prévu que je sois ausculté par des médecins-juges internationaux, présents pour évaluer les handicaps visuels des cavaliers.

Nous voilà donc partis, mon père et moi, en pleine semaine, en direction de cette petite ville de Flandre-Occidentale. On me l'a assuré, des personnes de la Ligue m'attendent sur place pour me dire où aller et qui rencontrer. Sur place, les juges-médecins, à qui mon dossier médical a été transmis, me font passer des tests : mesure de l'acuité visuelle avec une méthodologie très fine et spécifique, mesure du champ visuel, évaluation de la sensibilité à la lumière et au contraste...

Ma dernière visite chez l'ophtalmo remonte à quelques mois. Je suis passé, entre autres, par le test de champ visuel, celui avec les cercles concentriques, qui est selon moi le meilleur indicateur objectif de la dégradation de ma vue. Sans surprise, ce test a décelé le passage d'un nouveau palier dans ma dégénérescence visuelle. L'acuité a encore baissé dans mon champ périphérique, et mes taches se sont agrandies. Il ne s'agit pas d'une chute drastique, comme lorsque

j'étais adolescent, mais d'une progression lente et en pente douce.

D'un air inflexible, l'évaluateur me demande de lui décrire ma vue. Je lui explique : « Généralement, les malades de Stargardt ont une grosse tache noire dans la vision centrale, plus ou moins facile à contourner. Ma vision centrale à moi est parasitée par plusieurs taches noires, avec des déflagrations floues tout autour. Quand je dois expliquer ma vue aux gens, j'utilise l'image d'une passoire inversée à travers laquelle j'essaie de voir : chaque trou de la passoire est une déflagration. Pour voir quelque chose, je dois continuellement éviter les taches. Cela rend certaines choses du quotidien, comme la lecture, impossibles : soit les lettres sont dans des trous noirs, soit elles sont dans des déflagrations. Cependant, je m'estime assez chanceux en comparaison avec les vrais aveugles ; ma vision n'est pas bonne, certes, mais elle n'est pas inexistante, grâce au fait que je scanne en permanence tous les petits éléments qui sont hors des taches et des déflagrations. Le résultat, c'est un montage Photoshop : on a coupé une image et on a tout recollé, en gommant les morceaux noirs. »

Je sors de l'examen avec la sensation qu'on a été voir jusque dans le fond de ma boîte crânienne, et avec un rapport médical officiel sous le bras. On me prévient qu'il sera soumis à un classificateur qui déterminera à quelle catégorie j'appartiens, à savoir B1, B2 ou B3. Je sais que je ne serai pas rangé chez les B1, cette catégorie étant celle de la cécité totale. En revanche, je suis incapable de me classer

dans l'une ou l'autre des catégories qui suivent, moi qui suis persuadé de m'en sortir correctement...

Quelques jours plus tard, le rapport arrive : je suis B2. Cela signifie que je suis considéré comme ayant une vision résiduelle très limitée, et que je dois impérativement être accompagné d'un guide en compétition.

Cela tombe bien, s'il y a une chose que j'ai déjà prévue dans cet enchaînement d'événements inattendus, c'est mon guide. Qui d'autre que Jé pour m'accompagner dans ce projet ? Je découvrirai par la suite que, en paraski, dans la catégorie déficience visuelle, le guide est sélectionné par l'athlète comme un « employé », donc à partir d'un examen minutieux de ses compétences et de ses qualifications. C'est le cas pour la grande majorité des duos, à quelques exceptions près, qui sont autant de belles histoires. Comme celle d'Éléonor Sana, la Belge qui, guidée par sa sœur Chloé, a décroché la médaille de bronze en descente aux jeux de 2018 à Pyeongchang, en Corée. Ou comme la fratrie autrichienne Aigner, qui aligne quatre médaillés olympiques, dont Veronika qui est guidée par sa sœur. Ou encore comme Neil Simpson, qui remportera la médaille d'or en super-G à Pékin, guidé par son frère. Mais des binômes qui ne sont pas unis par les liens du sang ? Il y en a peu. Trop de pression ? Peut-être que le risque est trop grand de s'engueuler, de se taper dessus après deux courses ? Peut-être. En tout cas, je sais que c'est avec Jé et personne d'autre que je veux me lancer. Pas seulement parce qu'on a l'habitude de skier à deux, mais parce que je lui fais une confiance aveugle. Sans mauvais jeu de mots.

Ce qui me fait marrer dans cette idée, c'est que quelque part, lui aussi est un *handic* – pour reprendre ce mot péjoratif que l'on utilise entre nous avec l'autodérision et le sarcasme qui nous aide à désamorcer les épreuves. Pas « officiellement », avec les papiers, mais il est sourd. Une méningite virale foudroyante contractée à trois ans lui a volé 40 % de sa capacité totale d'audition. Il devrait normalement porter des appareils, mais rien que l'idée le rend dingue. Alors non, pas de reconnaissance, mais un vrai handicap vécu au quotidien. Finalement, on était faits pour s'embarquer ensemble dans une aventure de handisport. Deux gars à qui la maladie a grignoté un bout de perception. Franchement, on a déjà le pitch du film : « Ils ont perdu des sens, mais à deux, ils vont voir plus loin, entendre plus fort, aller plus vite. » *Ta-taaam*. Effet Netflix. Les lignes multicolores qui s'agitent. On y est.

Plus le stage à Tignes approche, plus on trépigne d'impatience et d'excitation à l'idée de voir ce que ça peut donner en vrai, une session d'entraînement en paraski. On décompte les jours, on fait préparer nos skis au magasin de sport pour qu'ils soient au top...

Le mois de novembre arrive, et BOUM : trois jours avant le début du stage, le Gouvernement français décide de fermer toutes les stations de sports d'hiver, avec effet immédiat. Le soufflé retombe et nous laisse tout à fait déconfits : nos premiers pas dans le monde du handiski, ce ne sera pas pour tout de suite. À nouveau, c'est un voile de confinement qui vient recouvrir et étouffer nos ambitions.

Jusqu'à ce jour de février où...



## 6.

# LE WEEK-END DE L'HUMILITÉ

### GERLI-QUOI ?

*Max*

Nous sommes en février 2021. Voilà déjà presque un an que j'ai posté cette candidature à la Ligue. J'aurais pu oublier l'affaire, ne plus espérer être appelé. Mais c'est à nouveau quand je m'y attends le moins que je reçois un coup de fil inattendu. C'est Jonathan. Il est à la fois responsable de la détection des talents et de la branche sports d'hiver. Il me présente un concentré d'opportunités inattendues et de circonstances favorables : une place est disponible pour la Coupe d'Europe de paraski, dans les Alpes autrichiennes. Il nous propose d'y aller, Jé et moi, de tenter le coup. De voir ce qu'on vaut et, surtout, de voir si ça nous plaît.

Normalement, on n'aurait jamais dû avoir accès à une telle course. Nous n'avons jamais skié à deux l'un derrière l'autre, encore moins dans un tracé, et nous n'avons jamais fait de compétition de notre vie. Les débutants comme nous font leur entrée dans le monde de la compétition doivent d'abord participer à de plus petites courses avant d'atteindre le niveau

requis pour espérer accéder à des courses plus balèzes. Les plus petites courses, plus intimes, ont l'avantage d'attirer moins de participants. Très peu de grands champions s'y rendent, car les enjeux sont moins importants pour eux – ni récompense prestigieuse ni *prize money* alléchant. Pour un débutant donc, qui commence avec 999,99 points par défaut, ces courses plus modestes sont des opportunités à ne pas manquer ; elles permettent de faire baisser ce score et de se classer. Généralement, après une ou deux courses, un débutant peut déjà descendre vers 500-600 points, puis progresser plus rapidement s'il fait de bons classements. Alors, il peut enfin espérer décrocher un ticket dans des compétitions de plus gros acabit, comme cette Coupe d'Europe.

Cette année, tout est différent. À contexte exceptionnel, mesure exceptionnelle : la pandémie ayant entraîné de multiples annulations, quasiment tous les athlètes – les meilleurs comme les plus modestes – doivent rattraper les classements qu'ils n'ont pas pu faire cette saison. Dès lors, la FIS, la Fédération internationale de ski, a décidé de regrouper plusieurs courses en une et d'assouplir les critères de qualification permettant d'y accéder. Et là, tout au bout de cet enchaînement d'événements, deux touristes à qui l'on propose aujourd'hui une place en Coupe d'Europe.

Petit hic, l'équipe belge de handiski n'a pas de coach actuellement : si on accepte d'aller à Gerlitz, c'est tout seuls, comme des grands.

Voyons. Réfléchissons... Une Coupe d'Europe, dans quinze jours, seuls, sans préparation et sans matos. Est-ce qu'on a vraiment envie de se lancer dans ce pétrin ?

Notre temps de réflexion dure deux secondes.

C'est oui.

La compétition, on l'a chevillée au corps. La pression, on a tous les deux appris à la maîtriser, au fil des nombreux matchs et combats que l'on a chacun disputés. On skie tous les deux très bien, pas de problème de ce côté-là. Cette Coupe d'Europe, on va y aller et on compte bien faire un braquage, exploser tous les scores et rentrer chez nous avec un laissez-passer pour les Jeux l'an prochain. Beijing, prépare-toi !

C'est ainsi que ce 24 mars 2021, quasi un an jour pour jour après notre coup de tête de la Folie Douce, on se retrouve côte à côte, en voiture, à traverser l'Allemagne d'ouest en est et l'Autriche du Nord au Sud, pour avaler les 1113 kilomètres qui séparent Bruxelles de Gerlitz.

Si l'on cherche à épingler Gerlitz sur une carte, il faut dézoomer assez longtemps avant de repérer une bourgade connue, à savoir Graz, ou à la rigueur Klagenfurt. Les pieds dans la Ossiacher See, la Gerlitz est une montagne, et par extension une station de ski située en Carinthie, à un jet de pierre de la frontière austroslovaque. Total des pistes : 51 kilomètres. Point culminant : 1911 mètres. Nombre total de remontées mécaniques : 15, dont la moitié de tire-fesses. Une station microscopique, comparée aux grands domaines de France ou de Suisse que l'on a l'habitude d'écumer avec les copains. Un grain de sable sur la planète ski dont on entend bien ne faire qu'une bouchée.

En route, nous aurions aimé élaborer une stratégie avec un entraîneur, celui qui allait nous préparer, nous motiver,

nous emmener vers le succès fulgurant que l'on s'est promis, mais nous n'en avons pas. Pas de coach providentiel, pas de plan d'attaque. On a l'habitude de skier ensemble, on aime la vitesse, on se suivra et tout va bien se passer, n'est-ce pas ? Alors on occupe ce long trajet en équipant nos casques de micros trouvés à la sauvette sur Marketplace et récupérés la veille du départ dans une ruelle à Schaerbeek. En effet, deux jours avant, lors d'un échange lunaire avec la Ligue :

— Alors les gars, vous êtes prêts ? Vous avez bien réglé votre micro pour la course ?

— Comment ça, notre micro, il nous faut un micro ?

Apparemment, participer à une compétition handiski en catégorie déficients visuels sans micro, ce serait comme débarquer à une épreuve de jumping à cheval sans penser à emporter des rênes. C'est cet attribut – un simple intercom comme ceux qu'utilisent les motards – qui permet au skieur et à son guide de communiquer à chaque seconde de la course. Apparemment, c'est vraiment la base, et on remercie notre conseiller à la Ligue sans qui on aurait eu l'air tout à fait débiles.

Dans le coffre, nos skis loués il y a quelques jours en Belgique, quand on a réalisé que nos bons vieux skis de freeride ne seraient pas adaptés à des manches de slalom ou de super-G. On a choisi au feeling, sans trop savoir ce qui est recommandé pour une telle course, sans aucune notion des normes en vigueur ni de ce que nos concurrents auraient aux pieds. Une paire pour le slalom, une pour le géant, cela devrait pouvoir faire le job, et on échangeera entre nous si nécessaire. Dans nos valises, nos tenues habituelles : look

freeride, pantalon large, confortable et passe-partout, dégainé *loose*. Pas de skis de rechange, pas de tenue de remplacement « au cas où », et encore moins de ces combinaisons moulantes portées par les skieurs pros à la télé.

Par ailleurs, on met à profit nos douze heures de route pour réviser les bases concernant les disciplines qui nous attendent sur les quatre jours à venir : super-G, combiné, slalom et slalom géant. Nos connaissances en la matière sont lointaines, elles remontent au temps de l'école du ski et des médailles attribuées en fin de semaine. On sait que le slalom, ce sont les portes serrées et les virages parfaitement maîtrisés. On connaît aussi le slalom géant, qui se déroule sur une piste plus longue, avec des portes un petit peu plus espacées, entre lesquelles on peut prendre un peu plus de vitesse. On sait que ces deux disciplines sont considérées comme les épreuves « techniques », en opposition aux courses de « vitesse », à savoir le super-G et la descente (qui ne sera pas organisée ce week-end à Gerlitzten, bien qu'on aurait aimé leur montrer les bolides que nous sommes). Et, enfin, il y a le combiné, constitué d'une partie vitesse (un super-G) et d'une partie technique (slalom).

Avec cette révision, on en sait un peu plus sur ce qui nous attend, même si tout cela reste très théorique. Toutefois, notre impréparation flagrante n'entame pas notre grande assurance. Nous faisons notre entrée dans le monde de la compétition avec une certitude absolue : celle d'être de très bons skieurs qui vont se tester en handiski, là où tout est plus facile. Pour des valides, on skie déjà très bien. Alors au milieu de ces athlètes qui ont des handicaps certainement

beaucoup plus lourds que le mien, skier sera presque une promenade de santé. Notre état d'esprit, il se résume en quelques mots : « Vous allez voir, avec nous ça va skier fort. Très fort, même. À la fin de la semaine, vous allez nous manger dans la main. On va marquer les esprits et faire avaler leurs chronos aux juges. » On vient tels que l'on est, avec notre audace, notre énergie, notre volonté. Et on compte bien renverser la table.

Fiers et orgueilleux – prétentieux ? –, on n'attend aucune indulgence à notre égard pour cette première tentative. On n'a rien à prouver à quiconque. La seule vraie bataille qu'on doit livrer, c'est contre nous-mêmes. Ce besoin viscéral de repousser les limites, d'explorer jusqu'où on pouvait aller, ça a toujours été notre moteur. C'est lui qui nous conduit aujourd'hui vers l'Autriche et qui va, c'est certain, impressionner tous ceux qui vont croiser notre route.

En vérité, on ne se sent pas trop à notre place en handisport. Depuis que ma maladie s'est déclarée, le mot « handicap » n'a jamais été prononcé dans nos conversations. Aucun de nous, moi le premier, ne me considère comme une personne handicapée. Bon sportif, compétiteur dans l'âme, un peu tête brûlée, un peu grande gueule, mais certainement pas « handic ». Absolument pas.

## LE GRAND BAIN

Ⓜ*Jé*

Les panneaux routiers indiquent enfin l'arrivée imminente à Gerlitz. Nous quittons la route principale et enta-

mons l'ascension vers la station. Ces seize virages qui serpentent sur le flanc de la montagne nous font entrer dans un mode un peu plus solennel. Il ne manque plus qu'à pousser la solennité de cette arrivée sur les lieux de notre toute première compétition en l'accompagnant d'un fond sonore. Elle est toute trouvée : *Insomnia*, de Faithless, le son qui résonnait à la Folie Douce le jour où on s'est tapé dans la main, il y a un an. Le remix, qui dure près de dix minutes, tourne encore quand nous arrivons dans la station et que se dévoile sous nos yeux l'hôtel où nous allons passer les quatre prochains jours. D'allure postsoviétique, austère, le vaste complexe en béton semble avoir été conçu pour accueillir des générations de classes de neige dans un cadre strictement non charmant. On est loin du chalet alpestre typique avec ses balcons en bois ajouré et ses géraniums aux appuis de fenêtre.

Sur le parking, nous allons réaliser une première fois que nous pénétrons dans une cour dont nous n'avons pas pris la pleine mesure. Ma petite bagnole, plus habituée aux shortskis entre potes, se retrouve entourée d'une multitude de véhicules professionnels placardés de sponsors et rehaussés de coffres à skis ultras garnis de matériel haut de gamme. C'est fou comme une camionnette Audi floquée de logos et étalant en lettres capitales les noms des membres de l'équipe a le pouvoir soudain de vous flanquer une boule au ventre. Cette arène automobile est noire de monde. Comme Jonathan nous l'avait prédit, à cause des nombreuses annulations, on constate que tous se pressent au portillon ce week-end afin de faire baisser leurs points le plus possible et de se qualifier pour les Jeux de l'an prochain.

Les portes des camionnettes coulissent. En sortent des personnes en chaises, d'autres debout, des personnes amputées, d'un bras, d'un autre, des deux. Encore parfaitement novices dans ce monde du handicap, nous regardons, médusés, ces personnes qui se déploient sur le parking, entourées de véritables armadas : coachs, techniciens, préparateurs physiques et kinés les accompagnent.

Les entraîneurs et les préparateurs techniques s'affairent autour des véhicules, ouvrant le coffre avec méthode pour en décharger soigneusement des skis parfaitement alignés, des bouquets de bâtons de course, de toutes les formes et de toutes les couleurs.

Voyant cet étalage de matériel de pro, nous réalisons que nous risquons de prendre une petite claque d'ordre logistique ce week-end. Nous pensions sincèrement être plus qu'équipés avec les deux paires de skis que nous sommes allés louer pour les quatre épreuves. En faisant le compte du nombre de spatules qui s'extraitent des camionnettes comme si elles sortaient du sac de Mary Poppins, nous réalisons que nos concurrents ont emporté des skis différents pour chaque discipline – slalom, slalom géant, super-G, descente – chaque fois en trois exemplaires : une pour l'entraînement, une pour la course, et une de secours. Ils ont donc tous douze paires de skis par tête de pipe... Douze. On en a loué deux. Pour deux.

Et comme si le matériel d'amateurs qu'on a dans le coffre ne suffisait pas à nous faire sentir qu'on a débarqué dans la cour des pros, on pense aux fringues qu'on a emportées dans nos valises. Évidemment, nos casques – sans le protège-

menton indispensable – ne sont pas homologués pour la compétition, nos bottines non plus, nous n'avons ni protège-dos, ni bâtons de compétition. L'image de Max qui se lancera demain dans une course avec son pantalon jaune poussin, son casque de touriste et le micro à 80 balles bricolé nous fait pouffer d'un rire nerveux.

De la tête aux pieds, on est à côté de la plaque. Demain, on aura la même allure que les membres de l'équipe jamaïcaine de bobsleigh qui, dans le mythique *Rasta Rockett* de notre enfance, débarquent aux JO de Calgary frigorifiés et mal entraînés. Face à nos futurs concurrents aux skis rangés au millimètre, nous sommes des pilotes de kart du dimanche parachutés dans un paddock de Grand Prix de Formule 1.

Alors que l'on s'installe à la terrasse de l'hôtel, savourant notre récompense après la longue route, à savoir Spritz et saucisson, nos regards suivent nos futurs concurrents. Certains se déplacent en chaise avec une adresse déconcertante, un type saute sur un pied parce qu'il a enlevé sa prothèse, une jeune femme dépourvue de bras et de jambes revient d'un entraînement, un non-voyant suit son guide en posant la main sur son épaule, et cætera, et cætera. En outre, autre conséquence de la concentration des courses qui ont été reportées et se tiendront ce week-end, cette compétition est ouverte aux porteurs de handicaps mentaux, concourant habituellement sur un autre circuit.

Par dizaines, les athlètes défilent devant nous. Chacun incarne avec une aisance qui nous désarçonne une réalité qui, ici, semble aller de soi – alors qu'elle reste, dans nos vies

ordinaires, largement hors champ, reléguée à l'invisible. Au milieu de ce panorama du handicap sous toutes ses formes, celui de Max, invisible lui, ne nous paraît être qu'un petit bobo. Avec toute l'assurance des débutants et « l'arrogance » des valides, nous sommes persuadés que, même sans avoir jamais concouru à deux en course, sans entraînement et inscrits à l'arrache, notre cran et notre mental nous permettront de nous en tirer honorablement.

Le soir venu, dans le grand réfectoire trop éclairé, on se frotte à une autre réalité du monde de la compétition de haut niveau : apparemment, on n'est pas là pour se mélanger et former un grand groupe de copains. Chaque nation est à sa table, indiquée par un petit drapeau. Si on voulait aller tailler une bavette et copiner avec les uns et les autres, c'est mort. Dans les assiettes, le menu équilibré est de rigueur pour favoriser la récupération musculaire, optimiser le sommeil et recharger l'organisme en réserves énergétiques. Le Spritz-saucisson fait tache.

C'est ici, en s'installant à la table belge qu'on fait la connaissance de l'équipe : il y a Rémi, qui est là avec son épouse, et Linda, accompagnée de Pierre, son guide et coach. Rémi va passer une bonne partie du dîner à tenter de nous expliquer le système des points. On hallucine de tant de complexité. On le sent, ce n'est pas demain que l'on y comprendra quelque chose.

Promis, demain, on tentera de réchauffer l'ambiance en proposant un billard à d'autres occupants de l'hôtel. Il va bien falloir briser la glace à un moment. Mais à vrai dire, dans l'atmosphère blanche des néons de la cantine du centre

de vacances postsoviétique, on a une belle nouvelle à célébrer entre quatre yeux. Max va être papa pour la seconde fois. Trinquant à ce bel événement, on ne voit pas le réfectoire qui se vide peu à peu autour de nous, les athlètes désertant les lieux au compte-gouttes pour remplir scrupuleusement un protocole de sommeil aussi strict que leur régime. Bien après tout le monde, on rejoint notre chambre. Un jour peut-être, quand on sera pros et qu'on aura du budget, on dormira chacun dans notre chambre, comme tout le monde ici. Pour l'heure, c'est lits jumeaux.

## JOUR 1

Le lendemain matin, on se réveille très tôt dans cet hôtel immense et sans charme. Au réfectoire, l'ambiance est aussi froide que concentrée : tout le monde est déjà dans son rôle. Les Italiens discutent stratégie, les Français sont dans leur bulle, les Autrichiens vérifient leur matériel. On avale un petit-déjeuner rapide – et non protéiné, il ne faudrait surtout pas se préparer comme de vrais sportifs – et on file s'habiller. Avec le peu de matos qu'on a, c'est vite fait. Nos skis sur l'épaule, bâtons en main, on est aussitôt dehors.

Dehors, le ciel est dégagé, d'un bleu limpide. Le soleil se projette en mille reflets métalliques sur la neige parfaitement damée de la piste qui se déploie sous nos yeux et qui sera le théâtre de nos premiers pas en tant que skieurs de compétition, à savoir l'entraînement du super-G. Comme prévu, tout le monde autour de nous est en combi moulante

en néoprène aux couleurs nationales, drapeaux et logos de fédérations venant rehausser leur tenue.

Le tire-fesses nous emmène les uns après les autres dans un long serpentini parsemé de rouge, de bleu – et du jaune poussin du pantalon de Max. Arrivés en haut, on reconnaît quelques personnes que l'on avait vues passer devant nous hier soir. Certains s'échauffent rapidement, d'autres semblent analyser la piste qui s'étale devant eux. À tour de rôle, à un rythme dicté par un membre du staff, ils s'élancent, sans un coup de frein, en direction de la première porte qui est à une trentaine de mètres plus bas, avant d'enchaîner les virages, traçant entre les portes bleues et rouges un « S » rapide, parfait et cadencé.

En suivant ce groupe qui s'approche de la ligne de départ, on réalise qu'on n'a pas les skis qu'il faut. Ceux de Max sont beaucoup trop courts et inadaptés à l'intervalle des portes qui jalonnent le parcours.

Premier couac.

De plus, on est censés porter des lattes qui ont exactement la même taille, afin de descendre à la même allure et former des virages ayant exactement la même amplitude. Encore une chose qu'on ignorait quand on a loué notre matos à Bruxelles.

Deuxième couac.

On se tient au départ, côte à côte. On ajuste nos gants, le souffle court. Plus question de faire marche arrière maintenant, faisons confiance à notre expérience de skieurs avertis.

Un signal et c'est parti !

Max

Jé pousse d'un coup sur ses bâtons, je lui emboîte le pas. Nos skis mordent la neige dure, nos carres dessinent quelques courbes fluides, presque naturelles. Mais dès la troisième porte, je perds le fil. Tout va trop vite, les portes se succèdent trop rapidement, ma vue s'embrume. J'hésite, je ralentis. La silhouette de Jé que je devinais encore quelque peu disparaît totalement. Il me crie de m'accrocher, de tenir, il est déjà à une dizaine de mètres devant moi.

Je me relance, je tente de capter chaque mot, chaque injonction qui résonne dans mon casque. Mais la vitesse, les virages, la pente, tout s'enchaîne trop vite. Ma concentration vacille encore et je saisis, trop tard, une indication de Jé. La dernière porte surgit, beaucoup trop tard pour que je puisse la voir à temps. Le choc est brutal, un des deux piquets vole en éclats et se répartit en plusieurs morceaux bleus sur le tracé.

Jé

Arrêté net par le bruit sec du piquet brisé, je me retourne et j'aperçois Max qui reprend ses esprits quand le nuage de givre se dissipe. J'aperçois un membre du staff fondre sur lui et lui crier, dans un sabir mi-allemand mi-anglais quelque chose du genre : « Mec, tu as explosé ma porte ! Elle est toute démolie ! » Max secoue la tête, encore sonné : « Mais... je ne voyais rien... » Médusé, le steward lui lance alors sèchement : « Bah, fais comme tout le monde, écoute ce que te dit ton guide et suis-le ! » Max se relève, balaie la neige sur sa veste, et me rejoint avant de fondre dans un grand éclat de rire dédramatisant.

À ce stade, on pourrait croire que la Ligue nous a envoyés ici pour une caméra cachée. Si François L'Embrouille sortait de la cabane du remonte-pente, on comprendrait mieux ce qui nous arrive.

Cette chute qui survient dès l'entraînement nous fait réaliser qu'on a débarqué la fleur au fusil dans un milieu beaucoup plus exigeant qu'imaginé, avec une insouciance presque outrancière, sans mesurer à quel point la préparation spécifique au ski en duo était cruciale. Skier entre potes, c'est une chose. Skier en tandem guide-déficient visuel, c'en est une autre. En regardant descendre les concurrents de notre catégorie, on comprend que tout repose sur une grande et constante précision : chaque virage, chaque trajectoire, chaque prise de vitesse et chaque freinage sont communiqués par le guide dans un contact constant avec l'athlète. Tous deux utilisent un vocabulaire très précis à chaque instant de la course. Là où nos échanges à nous se résument par : « Un, deux, fonce, à droite, oh là là, ça va vite ! »...

En bas, on constate que les autres coureurs changent tous de skis et qu'ils empoignent des bâtons différents... À les regarder, on mesure à nouveau la béance laissée par notre impréparation. En slalom, les petits virages très serrés sont jalonnés par des piquets que le skieur doit frôler et frapper d'un coup sec du dos de la main, protégé par la coque du bâton... Ces mêmes bâtons qu'on n'a pas loués à Bruxelles, pensant que c'était superflu. En prenant le tire-fesses pour rallier l'entraînement du slalom, on échange un regard dépité et nerveux. Si on expose les portes en

super-G, qu'est-ce que cela va donner sur une course où elles sont espacées de seulement six à dix mètres, et en plus avec des skis trop longs ? Heureusement, la piste est bien plus courte, au moins ce sera vite plié. Cette fois, on échange nos skis : Max prend les plus courts. En haut, on respire un bon coup, on vérifie le fonctionnement du micro, et on s'élançe dans un repérage consciencieux du parcours. Les piquets se succèdent, on les contourne méthodiquement, lentement, en échangeant quelques mots de temps en temps pour réguler la distance entre nous. Arrivés en bas sains et saufs et sans casse, on se félicite de cet entraînement réussi qui augure certainement de grands succès demain. Le couac de ce matin sur l'entraînement du super-G n'était qu'une parenthèse, un raté de démarrage sur le tour de chauffe. Demain est un autre jour, celui du début des courses officielles. Et là, on va pouvoir montrer de quel bois on est faits.

Le dîner n'est pas beaucoup plus chaleureux que celui d'hier. En cette veille de course, les visages sont concentrés et les conversations se font en sourdine. En comité restreint, les équipes et leur staff parlent du programme, débriefent de leurs entraînements, regardent les prévisions météo pour demain et commentent la *start list*, la liste des coureurs qui se présenteront au départ de la course demain matin. Nous, on ne connaît de toute façon personne, alors savoir si X ou Y sera là demain ne nous émeut pas vraiment. Quant à la partie de billard, ce ne sera à nouveau pas pour ce soir. Bien décidés à skier comme des chefs demain, on monte se coucher presque en même temps que les autres équipes...

## JOUR 2

Max

Second réveil dans cet hôtel sans âme, second petit-déj dans ce réfectoire austère. Cette fois, pour faire comme les vrais, les œufs à la coque remplacent les croissants. En fait, ce n'est pas si compliqué que ça de se mettre dans la peau des athlètes pros.

La première épreuve de cette première journée de Coupe sera le super-G. Oui, l'entraînement d'hier était un fiasco, mais au moins on sait à quoi s'attendre. Cette fois, on se le promet, pas de porte défoncée. Com-mu-ni-ca-tion ! Tout va se jouer sur notre capacité à se parler correctement dans notre micro tombé du camion.

Nos concurrents ont troqué les skis d'entraînement qu'ils portaient hier contre leurs skis de course, parfaitement fartés et affûtés – effleurer des carres aussi aiguisées sans gants peut aller jusqu'à faire une belle entaille dans la main. De notre côté, la séance d'habillage et équipement est aussi vite bouclée qu'hier. Pantalon jaune, skis de location vaguement fartés et aiguisés, casque de touriste, et on est parti.

L'air est froid, sec, le silence tendu. On progresse vers le départ, le pas ferme, presque militaire. Si une bande-son devait accompagner cet instant, ce serait une marche martiale, non, dramatique, non, victorieuse, digne d'un *blockbuster* américain où l'humanité joue sa dernière carte.

En haut, nous abordons un membre du staff de la course afin qu'il nous explique rapidement comment cela va se passer. Il doit se demander qui sont ces extraterrestres qui

lui posent cette question, à quelques mètres à peine d'une ligne de départ de Coupe d'Europe. Le seul indice qui peut lui indiquer que nous ne sommes pas des randonneurs égarés, c'est le dossard que j'ai enfilé il y a quelques minutes et qui affiche un grand chiffre 20 en noir sur fond blanc. Le dossard de Jé est rose fluo - voilà qui devrait être utile pour ne pas le perdre de vue - et marqué d'un grand G, comme « guide ».

Le steward nous explique qu'en handiski, le déroulement d'une course suit toujours le même protocole. D'abord les femmes, ensuite les hommes, et l'ordre de passage des athlètes est déterminé selon les trois catégories de handicap : passent d'abord les *vision impaired*, les déficients visuels (eux-mêmes divisés en trois classes). Viennent ensuite les *standing*, ou les skieurs debout, parfois sur un ski, parfois sur deux, avec une prothèse de jambe, de bras, ou sans. Enfin, les *sitting* ferment la course, ceux qui sont fermement harnachés dans leur bob amarré sur un châssis, lui-même fixé sur un ski.

Pendant que les techniciens appliquent quelques derniers réglages au matériel de nos concurrents qui chaussent leurs skis au dernier moment, nous faisons la queue avec nos lattes aux pieds... Petit détail qui démasque encore les débutants que nous sommes dans ce domaine. On écoute sagement l'homme qui nous décrit le déroulement de la course, tout en regardant les athlètes féminines pour qui le départ a déjà été donné. Pas de haut-parleur qui diffuse les commentaires de la course : le silence doit être total afin de permettre aux skieuses déficientes visuelles d'entendre leur guide. Une concurrente s'élance à pleine

vitesse à la suite de sa guide. Jé me décrit deux points parfaitement alignés qui disparaissent rapidement derrière un changement de niveau de la piste. Bientôt, on ne distingue plus que les instructions saccadées criées par la guide qui traduisent chaque passage de porte. La piste semble longue, vue d'en haut. Mais les concurrents la dévalent en une minute et une poignée de secondes à peine. En une trentaine de minutes, toutes les concurrentes ont eu le temps de passer, nous laissant médusés, bouche bée.

Ce ne sont pas des « handicaps » qui ont dévalé cette piste sous nos yeux. Comme transfigurées par l'adrénaline de la compétition, ce sont des « monstres d'athlètes », courageuses, audacieuses, résilientes, fortes. Nous qui pensions être des têtes brûlées, nous voilà soufflés par ces femmes qui s'élancent assises dans une coque, avec pour tout moyen de freinage de courts bâtons terminés par des patins, par ces malvoyantes qui font uniquement confiance à la voix de leur guide, ces personnes qui, sur un seul ski, slaloment de porte en porte. Et tout cela à plus de 80 km/h. En une demi-heure, on en a appris plus sur la résilience et l'audace que ce qu'on aurait pu imaginer.

Mais il est temps de se ressaisir car c'est bientôt notre tour qui vient. Trois athlètes prennent le départ avant nous ; l'un est coréen, les deux autres autrichiens. Deux nations que l'on est plus habitués à voir alignées au départ des compétitions que la Belgique. Nous voilà, côte à côte, les tibias contre la baguette de déclenchement du chrono, nos dossards sur le dos, prêts à se lancer dans notre première course, impréparés et inconscients.

Qui nous aurait imaginés là il y a dix-sept ans, à peine sortis de l'enfance, côte à côte sur notre bureau à l'étude dirigée, loin, bien loin avant la maladie, les études, les enfants, le boulot, ce pari ?

Un « bip » signale le départ. J'é pousse de toutes ses forces sur ses bâtons. Il part tout droit vers la première porte, je le suis, en espérant que ce dossard rose fluo ne disparaisse pas dans mes taches trop vite. « Hop ! » Une porte. « Hop ! » Une autre. Gauche, droite, changement d'appui, enchaînement, ligne droite. Gauche, droite. Ligne droite. J'é crie dans le micro « Schuss ! » ; il se retourne, hurle : « Mec, schuss ! Qu'est-ce que tu fous debout ?! Ce n'est pas ça un schuss ! »

Ligne d'arrivée.

Arrivés en bas, silence.

Pas un cri, pas un applaudissement. Juste notre souffle saccadé dans le micro : « Mec, personne n'applaudit, je crois qu'ils sont dégoûtés parce qu'on les a tous écrasés. »

Le panneau digital affiche le verdict. Le premier a bouclé la descente en 1'02''63 : une minute, deux secondes et soixante-trois centièmes. Le second en 1'04''. Le troisième en 1'14''. Enfin, c'est notre score qui s'affiche. Verdict : 1'24''07. Voilà pourquoi personne n'a applaudi. Vingt-deux secondes d'écart avec le premier, l'Autrichien Aigner, qui a eu le temps de tomber, de se relever et de terminer sa course, en nous mettant tout de même vingt-deux secondes, une éternité dans ce monde où tout se joue au centième de seconde près. Dans un an, le même Aigner décrochera quatre médailles olympiques à Beijing.

Et dire qu'il y a deux jours, on se disait encore qu'on allait laminer tout le monde. Il semblerait que le karma nous ait retrouvés, ici à Gerlitz, pour nous mettre une petite raclée. Maigre consolation, on finit au pied du podium pour cette première manche : à la quatrième place... sur quatre ! On n'est pas tombés, on n'a pas démolé de porte, et ça, c'est une petite victoire.

Pas le temps de souffler, les manches s'enchaînent. C'est l'heure du combiné : une épreuve de super-G suivie d'une épreuve de slalom. Peut-être qu'on va enfin pouvoir lâcher les chevaux et combler l'écart avec les autres ? En tout cas, on va tout donner pour montrer l'étendue de notre talent sur les épreuves où il s'agit juste de foncer tête baissée.

Rebelote, ligne de départ, concentration, tibias contre la bague, bip du chrono.

Jusqu'à présent tout va bien. Les piquets sont proches les uns des autres et notre vitesse relativement synchronisée, de telle sorte qu'on reste en contact visuel et auditif. À mi-parcours, vient une section plus plate sur la piste, avec des portes parfaitement alignées, ce qui m'empêche de les voir. Juste ce qu'il faut pour casser le rythme et se perdre de vue. Je disparaît derrière ce changement de niveau, il part à gauche pour se lancer dans les virages suivants. Je le perds, pas le temps de lui demander dans le micro où il est parti. Je dois me fier à mon instinct. Je pars à droite.

La suite est digne d'un film muet. On se retrouve face à face en pleine vitesse, on a le temps de voir venir l'impact entre nous au ralenti : le choc frontal est inévitable. On

termine étalés sur la piste dans un enchevêtrement de bras et de jambes saupoudré de neige.

C'est fini. En course, celui qui tombe ou rate une porte est disqualifié. Sur une épreuve qui dure une minute en moyenne, un millième de seconde peut tout faire basculer. Il suffit d'un mauvais réglage, d'un mauvais appui, d'un virage mal négocié au millimètre près, et tout peut s'effondrer.

Je me relève, tends la main à Jé qui se redresse et se secoue. Bon, c'était pas dingue hein... Et avec ça on ne pourra même pas leur montrer ce qu'on vaut sur l'épreuve de vitesse.

Ce deuxième soir, on est cramés. Morts de chez morts. Même l'*apfelstrudel* que l'on s'autorise au dessert ne panse pas nos orgueils blessés. Cette fois, on n'est plus les derniers à aller se coucher, complètement calmés par la défaite de ce matin et la disqualification de cet après-midi.

Il semblerait que petit à petit, ce qu'on avait prévu d'appeler « Le week-end du braquage » trouve son autre appellation, plus réaliste : ce sera « Le week-end de l'humilité ».

### JOUR 3

Jour trois. Réfectoire toujours aussi froid, ambiance toujours aussi fraîche.

Aujourd'hui, c'est slalom géant. Une épreuve technique disputée en deux manches, avec des portes espacées d'une trentaine de mètres, laissant l'occasion de prendre plus de vitesse qu'en slalom. L'enjeu – enfin, les enjeux, sinon tout

serait trop simple – pour réussir une telle course, c'est de faire preuve de précision et de rapidité. Les portes plus distantes, la piste moins étroite et la possibilité de lâcher les rênes et partir à pleine vitesse, c'est tout ce qu'il nous fallait pour reprendre confiance en nous. Foncer, sentir le vent glacé, paralyser notre front, c'est ce qu'on a toujours adoré dans le ski. Alors ici, on devrait se sentir un peu plus chez nous.

Dossard 28 sur le dos. Ligne de départ, concentration, tibias contre la baguette, bip du chrono. La piste est longue, presque deux kilomètres, une cinquantaine de portes ponctuent ce long parcours qui n'en finit pas. Il n'y a pas de mauvaises surprises, Jé signale chaque porte avec précision, le fil imaginaire qui nous relie ne se distend presque pas ; nous sommes presque au point.

Le petit miracle qu'on n'espérait plus s'accomplit : on parvient à accomplir les deux manches complètes et on termine en sixième position. Sixièmes sur six, certes, avec un retard de trente-six secondes cumulées par rapport au vainqueur, mais vraiment fiers d'avoir bouclé ce géant, long et éprouvant. Ce soir, ce sera prosecco pour fêter ça !

#### JOUR 4

(Jé)

Jour quatre. Réfectoire... toujours aussi froid. Ambiance... toujours aussi fraîche. Cela ne fait que trois jours qu'on est là, et pourtant on dirait que ça fait une semaine. Quelles montagnes russes émotionnelles on a traversées en quelques

jours! Pour couronner cette Coupe d'Europe, les organisateurs ont mis le slalom au programme aujourd'hui : la discipline la plus exigeante d'un point de vue technique en compétition de ski alpin. Avec ses piquets très rapprochés, le slalom oblige les skieurs à déployer leur meilleur savoir-faire et à négocier des virages ultras serrés. Le niveau de concentration doit rester au sommet pendant toute la durée de la course. Nous, on sait qu'on manque furieusement d'expérience en slalom. Jusqu'à présent, notre technique à nous, c'était plutôt « le dernier en bas paie la tournée ». Alors une épreuve purement technique avec des virages serrés, ce n'est pas gagné d'avance.

Rebelote, ligne de départ, concentration, tibias contre la baguette, bip du chrono. Pour la dernière fois du séjour.

Comme on l'avait imaginé, la première manche se termine très mal. Les piquets trop rapprochés, parfaitement alignés, sont juste dans la trajectoire de la tache centrale de Max et forment une espèce de soupe fluo quand il détourne le regard pour essayer de les distinguer. Tout se brouille, il ne voit pas la dernière porte et termine en enfourchant le dernier piquet. Une erreur qui se paie cher : le dossard 25 est *disqualifiziert*.

Qui dit dernier jour dit podium et trophées. L'heure de tirer le bilan, de mesurer concrètement l'étendue de la débâcle. On s'efforce de garder bonne figure, mais l'humiliation est bien là, tapie sous nos combis mal ajustées.

À la remise des prix, une athlète sans bras ni jambes se tourne vers Max et lui demande s'il veut bien aller chercher sa médaille à sa place. La symbolique est trop forte, le karma

trop bien ficelé. Nous qui sommes venus ici en voulant faire un énorme coup de théâtre, nous retrouvons à jouer les porteurs de trophées pour celle qui a brillé sur la piste à notre place. Alors que je le vois remonter la foule avec ladite médaille en main pour la donner à sa destinataire, je comprends que Max pense la même chose que moi. Quelle leçon ils viennent de nous donner, ces athlètes que l'on venait braquer il y a quelques jours encore. On reste là, éberlués par la tarte monumentale qu'on s'est prise !

*Max*

Cette claque, elle ne réside pas uniquement dans nos résultats médiocres. En réalité, ce qui nous frappe le plus, c'est la puissance de ce qu'accomplissent ces athlètes malgré les handicaps qu'ils portent. Les avoir côtoyés ce week-end nous a parfaitement ébranlés. Ces sportifs ne sont pas simplement en compétition contre d'autres, ils luttent avant tout contre leurs propres limites, corporelles, personnelles. Contre l'accident de vie qui a provoqué leur handicap, contre cette malformation qu'ils portent depuis leur naissance. Nous on est à deux, on rigole, on s'entraide. Eux, ils sont souvent seuls, à se battre contre eux-mêmes, à repousser constamment les frontières de ce qu'ils pensaient possible. Ce sont eux, les véritables athlètes, les combattants du corps et de l'esprit.

Ce qu'il nous reste d'adrénaline, et l'envie de ne pas terminer comme les personnages principaux d'un mauvais film, n'entament pas notre promesse de sociabiliser avant la fin du week-end. Il n'y a pas de course demain, les gens sont

moins tendus, c'est le moment de relancer la tentative du billard. Dans la salle de jeux de l'hôtel, deux filles sont en train de se préparer pour jouer une partie. On leur demande si on peut se joindre à elles, elles acceptent. Profitant de ce premier échange de plus de cinq secondes avec des athlètes, et fermement décidés à essayer de comprendre le comptage des points affreusement compliqué, on engage la conversation.

— Vous avez combien de points au classement FIS, vous ?

— Zéro.

— Mais alors vous avez déjà été aux Jeux ?

— Oui, on est championnes olympiques.

— Ah. [Silence admiratif]. Bravo, vous êtes peut-être championnes olympiques, mais on vient de vous battre au billard !

La partie s'achève dans un éclat de rire. Et nous qui n'avions pas remarqué avant de commencer la partie qu'elles étaient malvoyantes toutes les deux. Ce week-end porte décidément très bien son nom.

Dans notre chambre, le soir, en rangeant le pantalon jaune et les micros dans nos valises, on étrenne notre carnet de compétition en y inscrivant cette triple leçon :

- › Ne jamais se pointer à une course sans savoir ce qu'est un vrai slalom.
- › Ne jamais se moquer des combinaisons moulantes. Elles ont un vrai intérêt.
- › Ne jamais, mais vraiment jamais, sous-estimer des athlètes qui se débrouillent beaucoup mieux avec un pied qu'on ne le fait avec deux.

## LE BILAN DU FIASCO

Jé

Le lendemain, alors qu'on entame la traversée de l'Autriche du Sud au Nord et de l'Allemagne de l'Est à l'Ouest, le téléphone vibre. Les classements FIS sont disponibles, calculés et communiqués par les juges – des calculs très compliqués, qu'on va mettre des années à comprendre : les temps de course sont ajustés en fonction du degré de handicap de chaque participant, et en tenant compte de l'écart de temps entre chaque skieur et le vainqueur de la course toutes catégories confondues.

Le tableau affiche : « Seeger Maximilien (Guide : Mestdagh Jérémy): 320 points ».

Aucune idée de ce que ça représente. Si c'est bien ou tout à fait nul (on a notre petite idée). Mais qu'est-ce que ça vaut, globalement, sur le « marché » des compétitions, hormis ce contexte de Covid qui nous a forcés à nous mesurer aux meilleurs ce week-end ?

On se renseigne sur les critères, on appelle la Ligue, qui nous apprend que ces résultats ne sont pas si éloignés des 300 points suffisants pour se qualifier pour une Coupe d'Europe. Pour la perdre, peut-être, mais pour y aller c'est suffisant. Notre présence n'était donc pas complètement saugrenue ce week-end ? En tout cas, pour deux gars non entraînés, sans coach, sans matos et en tenue de freestyle, c'est presque un exploit.

Donc oui, pour Beijing c'est mort. On n'aura pas le temps de marquer assez de points pour décrocher notre ticket et y

être dans un an. D'autant plus que, dans quelques semaines, les stations refermeront leurs portes. La saison est bientôt terminée, il n'y a presque plus de courses. Soyons réalistes : on ne rattrapera jamais les trente-six secondes qui nous séparent du premier ; on n'aura jamais cinq secondes d'écart avec lui. On se lance en compétition à trente ans contre des gars qui en ont douze de moins, qui sont nés à la montagne et qui, pour certains, ont un handicap de naissance avec lequel ils ont toujours skié. Le braquage n'aura pas lieu, on ne sera pas ces mecs qui vont aux Jeux en skiant deux fois par an et en faisant la fête après chaque journée de ski. Mais même si on a bouffé de la neige tout le week-end, on ne s'est quand même pas trop mal amusés. Et on a surtout pris goût à ce monde-là. Notre esprit de compétition est titillé, on a envie d'en découvrir plus. On va s'y mettre, on va le tenter. Mais pour ça, on va devoir s'entraîner vraiment sérieusement et s'équiper correctement...

En mettant le pied à terre à Bruxelles, on est mi-humiliés, mi-excités par la décision que l'on vient de prendre, celle de continuer. Oui, on part de zéro ; non, on n'a pas fini de se faire remettre à notre place. Oui, on va devoir réapprendre à skier. Mais on a irrésistiblement envie de le faire. Et qu'est-ce qu'il est enivrant, ce nouveau « tope-là » échangé, cette fois en connaissance de cause, et en parfaite conscience de ce qu'il nous attend.

*Max*

En prenant du recul après ce week-end riche et éprouvant, je mesure l'ampleur du défi. Je sais que si on se lance

et qu'on décide de s'entraîner régulièrement, cela va nécessiter énormément de sacrifices. On va devoir jongler entre cette nouvelle aventure et nos vies professionnelles déjà bien remplies. Jé pousse pour que l'on tente le coup, mais je sais qu'il s'apprête à faire un gros sacrifice. Son job ne lui fera pas de cadeau, ce sont ses jours de congé qui vont y passer. Mais ce n'est pas son handicap, c'est le mien.

Ce pari, aussi excitant soit-il, pèsera certainement aussi sur les épaules de nos femmes et de nos enfants. Si on le fait, ce sont nos deux familles que nous embarquerons malgré elles avec nous dans ce défi. Alicia soutient Jé les yeux fermés. De mon côté, même avec tout le soutien dont elle fait preuve depuis le début, Pauline va devoir endosser encore plus de responsabilités dans l'organisation de la famille. Elle me rassure, elle regarde l'avenir avec enthousiasme. Et puis, n'avons-nous pas envie de transmettre de forts messages de dépassement et de résilience à nos enfants ? Dans quelques mois, nous serons parents pour la seconde fois. Notre aventure familiale sera encore plus forte et plus belle avec ce challenge et le message qu'il porte. Alors ensemble, on fait le choix de le faire, portés par l'amour et la détermination.

### **SILENCE RADIO**

(Jé)

On aurait pu s'arrêter là, garder de ces quelques jours en Autriche le souvenir d'une aventure un peu boiteuse, un peu bancale, mais assez marrante, et passer à autre chose. Mais

même si c'était trop tard pour les Jeux de Pékin, on avait décidé de continuer. On avait goûté à quelque chose et on n'était pas rassasiés.

C'était en mars 2021. Depuis, plus rien.

La saison suivante, on n'a pas skié. Zéro. D'abord parce que les restrictions sanitaires sont revenues dans le jeu et que de nombreuses courses ont été annulées. Ensuite, parce que la vie nous a rattrapés, dans le meilleur sens du terme. En novembre, Max est devenu papa de Charlie. Deux mois plus tard, en janvier 2022, c'était au tour d'Alicia et moi d'accueillir Lana. Le projet ski s'est fait tout petit, recouvert par les couches, les nuits blanches, les biberons. On ne l'a pas vraiment oublié, mais il s'est un petit peu effacé dans le décor. Une sorte de parenthèse douce et bordélique à la fois. Les mois ont passé. Au fil du temps, cela a recommencé à nous chatouiller. On y repensait, on en parlait. Parfois, c'était juste sur le ton de la blague. D'autres fois, c'était plus sérieux.

Nou sommes en janvier 2023. Je suis à Méribel avec ma famille et je reçois un coup de fil de Max, que j'avais appelé il y a quelques semaines pour lui dire : « Mec, les Jeux de Milan en 2026, on veut toujours les faire ? Si on veut vraiment se donner une chance, il faudrait peut-être qu'on commence à s'entraîner, non ? ». Max m'informe que Jonathan, de la Ligue, a réussi à nous obtenir une entrevue – voire plus, si cela se passe bien – avec Stefan, l'ancien coach de l'équipe belge, qui reprend le collier et qui anime justement un stage d'entraînement à la fin de cette semaine, à Peisey-Vallandry, à une heure de route d'ici. Conclusion : « Si on veut y aller, c'est maintenant ». Alors je décide d'écourter

## VOIR PLUS LOIN

ma semaine en famille : Max me rejoindra jeudi, je passerai le prendre à la gare, et on ira à Peisey. On rencontrera ce coach, il nous regardera skier, il dira que c'est pas mal et on relancera officiellement notre projet de ski.

## 7.

# RÉAPPRENDRE À SKIER

### DES PIQUETS À PERTE DE VUE

Ⓜ*Jé*

« Les gars, c'est quoi ce matos de blaireaux ? »

Lui, c'est Stefan. Moniteur de ski, il doit avoir trois mille heures d'enseignement au compteur. Français, montagnard, natif de et vivant à Tignes, sûr de lui. En coaching de paraskieurs, c'est, paraît-il, l'un des meilleurs. Jusqu'il y a peu, il entraînait l'équipe de France, ce n'est pas peu dire... C'est lui que la Ligue handisport a contacté il y a quelques mois pour reprendre les rênes de la « Team Belgium », à savoir Rémi, qui est dans le circuit depuis quelques années, Jérémie, arrivé tout récemment dans l'équipe, et nous, les petits nouveaux. C'est lui qui a coaché les sœurs Sana et qui les a emmenées en Corée, avec médaille paralympique à la clé. Avec la nouvelle énergie apportée par son retour, on pourrait voir renaître un noyau d'équipe belge en handiski. Cette semaine, Stefan anime un stage pour le club de handiski de Peisey-Vallandry : les participants ont des profils très variés, allant du triple médaillé paralympique à des athlètes plus jeunes et à quelques anciens qui s'entraînent

avec le seul objectif de faire de petites courses pour le plaisir. Au total, il y a une dizaine d'inscrits.

Les présentations sont brèves, pas de raison de s'éterniser au pied de la piste. Stefan nous invite à lui faire une petite démonstration de nos capacités. Cela fait presque deux ans que l'on n'a plus skié ensemble, depuis le week-end épique à Gerlitzten. On est donc un peu rouillés. Mais la sensation grisante du vent froid qui claque sur nos joues de plus en plus fort avec l'accélération prend rapidement le dessus, et on donne tout ce qu'on peut pour montrer à cet entraîneur ce dont on est capables.

Stefan nous attend en bas de la piste, les bras croisés, sévère. Ses yeux sont cachés par des lunettes aux verres miroir bleu glacier. Sa barbe grise ne laisse entrevoir ni sourire ni moue d'admiration. Puis tombe son verdict : « OK, les gars. Vous skiez bien pour des touristes. C'est vraiment pas mal pour des gens qui viennent skier une ou deux fois par an. Mais pour prétendre accéder à un très haut niveau de compétition comme vous le faites, sachez que vous êtes vraiment loin d'être bons. Par contre, je sens que vous êtes suffisamment cons pour prendre des risques et vous lancer à pleine vitesse. Donc on va miser là-dessus, et on va se convaincre que ça va le faire. »

On sent que ces trois jours vont être longs.

Le gars commence par nous sermonner sur notre matos de location. « C'est quoi ces chaussures de touristes, vous n'avez aucune idée de ce que c'est que les chaussures de compétition, cela n'a rien à voir avec ces pantoufles du commerce que vous avez aux pieds, rembourrées et molle-

tonnées. À la fin de ce stage, vous allez me faire le plaisir de repasser chez Rossignol et de commander exactement les chaussures que je vais vous mettre sur la liste. Et vous achèterez les skis que je vous conseillerai aussi. »

On va passer trois jours à enfiler des piquets, à se faire reprendre à longueur de journée. À recommencer, encore et encore. Des piquets, des piquets, des piquets. Et pourtant, au sortir de ce tumulte, on quitte la montagne avec le cœur battant déjà plus fort. Sans tambour ni fanfare, on sent qu'on franchit un seuil invisible ; celui qui sépare les rêveurs des acharnés. Ça y est, on change de peau, on s'entraîne comme de vrais pros. On sait bien qu'on n'a encore rien vu, mais on est galvanisés.

## DEUX GOSSES AU MAGASIN DE JOUETS

*Max*

Avant de réapprendre à skier, il faut s'équiper correctement ; on l'a bien compris ces trois derniers jours. Il nous faut un équipement digne de ce nom avant d'oser faire notre entrée dans le monde de la compétition, le vrai, le sérieux. De la tête aux pieds, on va donc casser notre tirelire pour se rhabiller et s'offrir du beau matos.

En redescendant dans la vallée, on s'arrête à Albertville, dans la boutique de matériel réservée aux professionnels recommandée par Stefan. Comme deux enfants qu'on lâche dans un magasin de jouets, on est super excités d'investir dans ce matériel qui va nous lancer, nous professionnaliser.

## VOIR PLUS LOIN

Tout d'abord, les skis. Au garage, les spatules de freeride, *adios* le matos de location, place aux skis de course. Comme un cuisinier qui va emporter avec lui son plus bel étui à couteaux pour participer à *Top Chef*, le skieur de compétition va avoir besoin de toute une panoplie. À chaque discipline, sa paire de skis – fois deux, une paire pour l'entraînement, une pour la course, souvenons-nous de notre première arrivée à Gerlitzzen avec nos quatre skis pour deux. Sous leur apparence très proche des spatules grand public qu'on trouve en magasin ou en location, les skis de course sont (terriblement) lourds et rigides, afin de pouvoir réagir à la moindre commande envoyée par le pied, le genou, la hanche...

Commençons par les skis de slalom : courts (1m65 environ) réactifs, nerveux, ils sont faits pour enchaîner les virages, esquiver les portes avec une amplitude de courbe de 12 mètres – ici c'est technique, mais ça vaut la peine de se concentrer pour comprendre : plus l'amplitude de courbe est élevée, plus le ski tourne large ; plus elle diminue, plus il tourne serré. Puis, il y a les skis de slalom géant ; avec une vingtaine de centimètres de longueur supplémentaire et une amplitude de 30 mètres, ils épousent les virages un peu plus étirés du géant. Voilà pour les skis réservés aux épreuves techniques ; avec ceux-là, on ne dépasse pas une vitesse de 60 km/h.

Ensuite, il y a les skis de vitesse. Rien qu'en les regardant, on a l'impression de remonter dans le temps, à l'époque où, debout, les spatules dépassaient la tête d'un bon tiers de mètre. Des lames longues et élancées, taillées pour tracer

tout droit. Ces skis s'élancent à la moindre impulsion et peuvent filer à 100 km/h. Mais autant dire que les faire tourner, c'est une autre paire de manches. Ils ne sont pas faits pour danser, mais pour foncer.

Chaque discipline a ses bâtons aussi. Les bâtons de vitesse sont plus longs et légèrement galbés, juste ce qu'il faut pour épouser l'arrondi du corps quand on file à pleine allure. Les bâtons de slalom, eux, sont recourbés comme des lianes nerveuses et surmontés d'une coque solide, conçue pour boxer les piquets sans se fracturer la main à chaque impact.

Et puis, il y a les chaussures. La cerise sur le gâteau. Ou l'étau sur le pied. Quiconque a déjà goûté aux joies du ski reconnaîtra cette torture raffinée : contorsionner son pied comme une ballerine sur pointe pour le faire entrer dans une botte rigide qui l'enserme comme un boa constrictor n'est pas le moment le plus agréable de la journée.

Mettre des chaussures de compétition, c'est la même chose, mais en trois fois pire. On commence par enfiler de petits chaussons qui ressemblent à des savates de boxe, lacés jusqu'au milieu du mollet, très ajusté, mais sans aucun capitonnage. On insère ensuite le tout, non sans soupirs et convulsions, dans des coques qui ressemblent à des chaussures de ski classiques dont on aurait complètement arraché le rembourrage pour les rendre les plus inconfortables possibles. Étroites, elles enveloppent le pied au millimètre près, comme pour le mouler. Elles montent aussi plus haut sur le tibia, afin de verrouiller la jambe. Et alors, interdiction de mettre de bonnes chaussettes chaudes et confortables.

Petit bas fin de rigueur, pour avoir mal, froid et souffrir le martyr. En fait, rien n'est laissé au hasard : chaque millimètre du pied est immobilisé, chaque appui doit être transmis avec une précision chirurgicale.

Tout fiers de notre matos pimpant, on planifie quelques jours début mars chez Stefan à Tignes pour un premier vrai entraînement avec lui.

Quant à moi, il me manque encore un petit détail administratif. Je suis bien certifié comme « handicapé » autorisé à participer à des compétitions handisport, depuis ma journée au concours hippique, mais il me manque encore le statut officiel d'athlète handisport délivré par l'Adeps – l'administration qui promeut le sport en Belgique francophone et gère, entre autres, les aides financières pour les athlètes. Pour le moment, je suis encore suivi sous le statut « développement et détection de talents ».

Afin de ne pas passer pour de parfaits touristes, il y a autre chose que l'on va devoir essayer de comprendre : le jargon des points et des classements. Avant de mettre un pied dans le handisport, on croyait que le plus rapide remportait la course. Un chrono, une ligne d'arrivée, et basta. Simple, basique. Mais tout est un peu plus nuancé que cela. Gagner, cela peut vouloir dire plein de choses. Et surtout, cela se joue sur un système de points, pensé pour comparer des athlètes qui présentent des handicaps très différents.

Jé, qui endosse dès maintenant et pour toujours le rôle de celui qui comprend vaguement quelque chose à ce système de comptage des points, m'explique :

— En gros, moins tu as de points, meilleur tu es. L'unité de mesure, ce sont les points FIS (pour Fédération internationale de ski) : ils reflètent ton niveau en tant que skieur. Tes points FIS se calculent à chaque course, selon deux critères : d'une part, la pénalité (une sorte de "note de difficulté" : si la course est relevée parce qu'elle accueille des skieurs bien classés, la pénalité est basse (30, 40...), si c'est une course plus modeste, elle augmente (70, 100...), et d'autre part, l'écart avec le gagnant (on compare son temps au tien, auquel on applique un coefficient calculé selon le degré de handicap, B1, B2 ou B3, toi t'es B2 depuis ton concours hippique). C'est une façon de ramener tout le monde sur une ligne de départ plus juste, sans créer une multitude de catégories, comme c'est le cas dans d'autres disciplines handisport. Concrètement, cela signifie que si tu boucles une descente en une minute, et que ton coefficient est de 0,85, on retiendra 51 secondes comme temps officiel. C'est une sorte de rééquilibrage, une façon de juger l'effort plutôt que la sévérité du handicap.

Et donc, je termine : le score pour une course, c'est simplement : pénalité + écart (ajusté du coefficient). Et à la fin de la saison, on garde les deux meilleurs scores pour établir le classement officiel. Tu captés ?

— Pas sûr. Mais ça viendra.

— À côté des points FIS, certaines courses comptent pour la Coupe du monde. Dans ces courses, le comptage est plus classique : 100 points pour le premier, 80 pour le deuxième, 60 pour le troisième... Et à la fin de l'année, celui qui a cumulé le plus de points remporte le Globe. Ces courses sont

rares, et n'ont rien à voir avec la troisième catégorie de compétitions, à savoir les Championnats du monde ou les Jeux, qui jouent le titre pur, mais pas le classement.

Je me demande si je vais un jour parvenir à maîtriser et à expliquer ce système de comptage des points. Mais qu'importe. Je me dis que ça viendra, et surtout, je veux me lancer, je trépigne d'impatience d'étrenner ce beau matos tout neuf, de m'y mettre, de plonger dans l'entraînement, le vrai, celui que le Covid nous a dérobé trop souvent.

#### **QUATRE JOURS DE SOUFFRANCE**

(Jé)

Quand on arrive à Tignes, en ces premiers jours de mars 2023, on ne sait pas encore dans quoi on met les pieds. On a planifié ce séjour en se disant qu'on allait passer quatre jours avec notre nouveau coach, pour le découvrir et apprendre à fonctionner ensemble. De l'entraînement, de la technique, peut-être un peu de courbatures et quelques blagues sur le télésiège. Ce qu'on ne sait pas encore, c'est que l'on débarque dans un camp d'entraînement et qu'on va chialer pendant quatre jours.

Dès notre arrivée, le décor est planté : il neige à l'horizontale, le vent nous lacère les joues comme des coups de cutter et la visibilité frôle le néant. Le glacier est fermé, les remontées mécaniques ouvrent quand elles peuvent, c'est-à-dire très rarement. On se trouve dans un décor blanc opaque et sans fond. Il fait froid, humide, rude.

Dès le premier matin, on galère. Nos nouvelles chaussures de ski sont raides comme du béton. On n'a pas pris le temps de les faire à nos pieds. Stefan nous avait prévenus, pourtant – « Mettez-les chez vous, asseyez-vous quinze minutes dans votre canapé avec vos chaussures aux pieds, chauffez-les. Vous ne me croyez pas, mais vous verrez ! ». Évidemment qu'on ne l'a pas écouté. Résultat, dès les premières minutes, on sent nos malléoles broyées, nos talons en feu. Chaque fois que l'on desserre une boucle, c'est un soupir de soulagement – « Ah bah ouais, qu'est-ce que vous croyez qu'ils font, les mecs à la télé en compétition, quand on les voit desserrer tout de suite leurs chaussures après avoir franchi la ligne d'arrivée et levé les bras en l'air ? ». Et dire qu'on n'a pas encore commencé à skier.

Quand on chausse nos skis, ce n'est pas mieux. Stefan est partout. Il n'a que nous à superviser durant ces quatre jours, donc il est sur notre dos en permanence. Il nous regarde, nous corrige, nous pousse. Il est exigeant, intransigeant, parfois à la limite du tyrannique. On se l'avoue, on le hait un peu, entre deux descentes. Pas un virage sans se faire reprendre. On se voyait comme de bons skieurs, mais il démonte tout. Il nous le dit cash : « Là, vous skiez comme des touristes. Vous voulez aller aux Jeux dans trois ans ? Alors on oublie tout et on recommence. »

Il a raison. On croyait savoir, mais on ne savait rien. On skiait bien pour des Belges qui ont la chance immense d'aller à la montagne chaque hiver ou presque. Mais pas suffisamment bien pour aller se mesurer à des athlètes qui sont, à peu de détails près, nés avec des skis aux pieds.

Le virage de compétition, on le découvre là, sur cette piste bleue que l'on refait une bonne quinzaine de fois, à vitesse réduite. Stefan nous l'explique en long et en large, ce « carving propre », ce passage fluide d'une carre à l'autre, sans déraper, sans freiner. C'est dur, technique, ingrat. Et comme on va lentement, la souffrance qui remonte de nos pieds enfermés est encore plus lancinante. On est frustrés, on voudrait tracer, se défouler. On est là pour apprendre à faire la course, oui ou non ? Au lieu de cela, on enchaîne des virages pédagogiques pendant deux journées entières, en se faisant reprendre les trois-quarts du temps.

Mes chaussures me compressent à tel point que la douleur irradie jusque dans ma nuque, comme si chaque boucle pinçait un nerf. À la moindre pause, je me laisse tomber et me couche dans la neige, espérant que le froid me serve d'anesthésiant. Si j'avais encore un peu d'énergie, je lâcherais tout pour partir chercher une scie circulaire afin de me débarrasser de ces chaussures. À côté, ce filou de Max – qui a acheté des chaussures une demi-pointure trop grandes – me regarde souffrir avec un sourire compatissant et gêné.

Le troisième jour, il y a un léger mieux. On commence à sentir nos appuis, à comprendre ce que Stefan veut nous faire intégrer. Entre nous deux, la communication s'améliore peu à peu elle aussi. C'est étrange à dire, après près de vingt ans d'amitié, mais si on veut progresser dans le ski en tandem, on doit apprendre à se parler. Et surtout, à s'écouter.

On a tous les deux du caractère, chacun sa façon de faire, chacun son orgueil. Avant ce projet, si j'avais dit à Max quoi

faire sur ses skis, il m'aurait probablement lancé un cinglant « Fous-moi la paix, mec ». Mais désormais, parce que l'on ne skie plus l'un à côté de l'autre, mais l'un avec l'autre, il va falloir que l'on ajuste notre communication, qu'on la rende plus précise, plus constante. C'est comme si on apprenait une chorégraphie à deux, mais dans un format plus proche de la Macarena que du lac des Cygnes : « Avance un pied, épaule gauche devant, main derrière »...

À côté de notre travail sur la technique pure, à savoir enchaîner des portes et garder l'équilibre sur une plaque de verglas, il y a le défi de la synchronisation. On a tous les deux appris à skier en solo, à prendre nos virages quand bon nous semblait, à gérer notre propre vitesse, notre propre tracé. Désormais, il nous faut tout réapprendre. Il faut se caler l'un sur l'autre. Max doit s'adapter à mes virages, moi je dois les lisser, les arrondir, pour qu'il puisse se mettre sur mon tempo. C'est moi qui ouvre la voie, qui pense la ligne, la trajectoire. À chaque courbe, je dois me demander comment maintenir le tracé fluide, en sécurité, sans perte de vitesse.

Mais il y a un paramètre que l'on a tendance à effacer – même moi – parce qu'il compense sans arrêt, si bien qu'on en viendrait presque à l'oublier : la mauvaise vision de Max. Et c'est évidemment le paramètre primordial avec lequel on doit composer dans notre nouvel apprentissage du ski. Dans sa vision centrale, il y a ces taches, ces zones mortes. Parfois, j'apparais dans un espace inoccupé par une tache, il perçoit alors les contours de ma silhouette, la couleur de ma veste. Et puis sans prévenir, je disparaissais, avalé par une autre tache. Alors il n'y a plus que les mots, plus que ma voix dans le

casque qui lui signale chaque virage, chaque relief, et qui lui indique la trajectoire à suivre.

Je deviens ses yeux. Mais pas seulement. Je dois lui transmettre ce que je vois, mais aussi ce que je ressens : le sol qui vibre sous les skis, l'adhérence, les appuis, les pièges à venir. Je dois parler au présent et anticiper à la fois. Un langage du corps qu'il lui faut traduire à l'aveugle, pour celui qui me talonne deux mètres derrière, dans une cadence où la moindre erreur ne pardonne pas.

Alors on met en place notre vocabulaire. Fini l'approximation et l'impro. À chaque virage, je crie « Hop ! ». Quand on attaque un slalom serré, je dis : « Double », « Triple ». Une grande courbe ? « Banane ». Si la piste est verglacée ou trouée, je le préviens. Et quand l'écart s'allongera entre deux portes, je le relancerai avec des « Tiens ! » pour qu'il ne relâche pas la pression et continue à pousser dans les jambes pour maintenir la vitesse.

De son côté, Max doit aussi apprendre à me parler ; à me dire quand je vais trop vite, ou trop lentement. À sentir quand le lien se tend, quand il devient fragile. Il ne peut pas se laisser distancer. Pas seulement pour ne pas me perdre, mais parce que c'est le règlement du handiski. Le guidage, côté guide, ce n'est pas « tirer » ou ouvrir la voie ; c'est imprimer le rythme, la trajectoire et la sécurité à un tempo synchrone. C'est rester dans la même bulle.

Après une piste où l'on a appliqué les préceptes de Stefan à la lettre, Max me sort en rigolant : « En fait, t'es un peu mon chien. » Il n'a pas tout à fait tort. Parfois il râle, il s'énerve et s'impatiente parce que je ne vais pas assez vite,

ou trop. On galère, on rit, on se rentre dedans, au propre comme au figuré. Mais on avance, un virage après l'autre, une piste après l'autre. Et surtout, on apprend à faire équipe. Pour de vrai.

Pour le skieur malvoyant, le défi est de lutter en permanence contre ses propres peurs, ses pensées qui débordent. Être guidé, c'est faire confiance de manière illimitée. C'est faire preuve d'un abandon total, comme un trapéziste qui saute les yeux fermés, sûr que l'autre sera là pour le rattraper. C'est aussi, en apprentissage, accepter de progresser plus lentement que ce qu'on aimerait. Un malvoyant n'a pas les mêmes sensations qu'un valide, il faudra beaucoup plus de temps pour qu'il apprivoise les nouvelles techniques et les mémorise durablement. Le tempo de conditionnement est beaucoup plus lent.

Ceci dit, Stefan n'a pas laissé de place au doute, à l'approximation. Il a posé des règles fermes, un cadre. Et petit à petit, on commence à les comprendre. On comprend que ce cadre n'est pas un carcan, mais un tremplin. Que ses recadrages portent déjà leurs fruits.

Enfin, le quatrième jour, miracle : le ciel daigne se dégager, la visibilité revient, le glacier ouvre. Nos corps, toujours un peu brisés, s'adaptent quelque peu. Nos chaussures nous torturent toujours, mais on commence à ne plus y penser. Ou plutôt à faire avec. La douleur devient une composante du décor. On ne se plaint plus, ou alors en silence.

Stefan nous emmène sur une piste plus longue, plus pentue, plus rapide. On peut enfin envoyer. Pour la première

fois depuis notre arrivée, on retrouve des sensations de vitesse – celles qui nous font aimer le ski.

Au niveau technique, c'est comme si, d'un coup, tout ce qu'on avait bricolé les jours précédents commençait à s'imbriquer. Le guidage devient plus fluide, les virages s'enchaînent avec plus de rythme, et même nos échanges à l'oreillette prennent un autre ton. Il y a moins de mots, plus de justesse. On commence à se comprendre avec notre petit lexique choisi.

Je sens Max derrière moi, plus stable, plus accroché. Il tient, il suit, se cale. On est encore loin d'être des pros, mais aujourd'hui, on goûte enfin à ce pourquoi on est venus, et on se rend compte que Stefan ne nous a pas crié dessus pendant trois jours pour rien.

Alors que l'on se quitte en se fixant rendez-vous dans deux semaines, il nous lâche : « Bon les gars, je dois reconnaître que je ne vous ai pas fait de cadeau. Avec le temps qui nous était imparti, je ne pouvais pas vous laisser tranquilles. Tant que vous étiez là et que vous étiez en état, je ne pouvais pas vous lâcher. Mais je dois dire que vous avez progressé. On se voit dans quinze jours, fin mars, à Zauchensee, pour le championnat d'Autriche. Et dans la foulée on ira à Kühtai, pour le championnat d'Allemagne. »

C'est vrai que l'on a fait la découverte du ski difficile, exigeant, désagréable, pendant ces quatre jours. Pour nous, les sports d'hiver ont toujours été synonymes de copains, d'amusement, de rigolade. Mais jamais d'exigence et d'élitisme. Il était déconcertant, ce premier contact avec le ski de compétition, rigoureux, organisé, professionnel. C'était la première fois que l'on skiait sans prendre de plaisir – et

pourtant, on n'est pas des débutants en sport déplaçoir : on en a passé, des heures, sur des terrains et des rings.

Mais d'un côté, on se dit que si on a pu endurer cela pendant quatre jours, c'est qu'on a vraiment envie de faire de la compétition. Et ça tombe bien car désormais, on ne peut plus faire marche arrière.

### PREMIÈRES COURSES, PREMIERS PODIUMS

Max

On entame la montée vers Zauchensee en fin d'après-midi, après quelques kilomètres de virages serrés rythmés par *Insomnia*, en voie de devenir notre morceau gri-gri. Pas très loin de Salzbourg, niché dans un écrin de sapins et de pics enneigés, le village nous saute à la figure comme une image sortie d'une boule à neige. Tout est recouvert d'une épaisse couche de poudreuse, parfaitement intacte. Zauchensee, c'est minuscule. Un hameau au bout du monde, blotti au fond d'une vallée qui semble taillée pour les cartes postales. Les chalets sont impeccables, d'un blanc lumineux, avec des volets et des encadrements de fenêtres peints à la main. Chaque maison ressemble à un décor de film d'époque. Le petit lac gelé, juste au centre du bourg, est traversé par un pont en bois. Une station établie dans un vrai village de Heidi qui, sur ses belles pistes larges au milieu des sapins, accueille régulièrement des compétitions.

L'hôtel, une grande bâtisse typique, accueille la « Team Belgium » et nous, tout excités de sortir nos nouveaux uniformes pour la première fois en compétition. Mine de

rien, cette combinaison en néoprène noir, jaune et rouge et cette doudoune floquée de logos officiels renforcent notre sentiment de rentrer dans quelque chose de sérieux et nous rend extrêmement fiers de représenter notre nation pour de vrai. Une fois installés dans notre chambre, nous rangeons méticuleusement nos affaires dans nos grands sacs à dos : radios chargées, casques, chaussures de ski, dossards, vestes. C'est une première, et chaque geste compte double. Cette habitude de ranger méthodiquement mes affaires ne m'a pas quitté depuis le début de ma maladie : si je n'applique pas avec rigueur « chaque chose à sa place », si je ne mets pas directement mon forfait ou mon dossard dans ma poche quand je les reçois, ils échapperont à mon regard et resteront là où je les ai déposés demain matin, à l'heure de quitter la chambre d'hôtel.

Le lendemain, réveil à l'aube. Il neige encore fort et Stefan fait déjà le pied de grue, prêt à nous harceler pour ce premier jour de course. Malheureusement, la première gifle de la compétition ne vient pas d'une chute, mais du ciel. Les organisateurs annoncent l'annulation de toutes les épreuves de vitesse. Trop de neige, pas assez de visibilité, les pistes sont jugées trop dangereuses. Pour nous, c'est un coup dur, parce que la vitesse, et notamment le super-G, c'est notre ambition. Aller vite, c'est une question d'état d'esprit, de capacité à accepter de laisser filer ses skis pour foncer, dans un moment suspendu où la technique s'efface au profit de l'instinct. On sentait que c'était là-dessus qu'on pouvait faire la différence et marquer des points. Mais voilà, ce ne sera pas pour aujourd'hui. On est là, profitons-en pour bosser notre

technique. Slalom, géant, virages au cordeau. Et surtout, communication. Stefan continue de nous pousser dans nos retranchements pendant toute la matinée durant laquelle la course avait été planifiée.

L'après-midi, on découvre ce qui va au fil du temps s'installer durablement comme notre routine en déplacement : le télétravail d'altitude. C'est tout un art. Avec la pandémie, comme tout le monde, on s'était déjà largement habitués aux joies des visioconférences avec vidéos bancales, micros coupés au mauvais moment, partages d'écran capricieux. Mais on n'avait pas encore testé la version « hôtel de montagne et son wifi mitigé ».

Sans le savoir, on pose les bases d'un nouvel équilibre qui sera le nôtre pour les années à venir : lever – entraînement ou course – télétravail – dodo. Toujours dans cet ordre, toujours à flux tendu. Chaque après-midi en montagne, on enchaîne les heures devant nos écrans, de 14h à 19h, sans pause, sans air. On garde le cap, on fait tourner nos vies professionnelles à distance, tant qu'on le peut.

Le lendemain matin, ouf, le ciel est dégagé. On va pouvoir courir le slalom. Le dossard numéro 13 sur le dos, je me place sur la ligne de départ à côté de Jé. Stefan nous met une petite tape sur l'épaule, juste avant le coup d'envoi. Une fois le coup d'envoi donné, je n'entends plus rien d'autre que la voix de Jé dans l'oreillette.

« Hop... Hop... Tiens... Double ».

Je le vois par instants, par éclats, entre les taches. J'essaie de ne plus le chercher des yeux, de me concentrer uniquement sur sa voix, ses « Hop » réguliers comme un métro-

nome calé sur les virages. Cramponné à mes bâtons tout neufs, je me force à ne pas chercher les portes du regard et essaie plutôt de les frapper à l'aveugle, avec régularité, en fouettant l'air devant moi, comme pour les balayer. Chaque passage de porte est un défi : ne pas perdre l'équilibre, ne pas sortir, ne pas enfourcher le piquet.

Enfin, on passe la ligne d'arrivée. Le souffle est court. Les pieds souffrent. On desserre nos chaussures immédiatement – c'était vrai. On a tout juste le temps de retrouver Stefan et d'aller reprendre nos esprits à l'intérieur. Il nous a observés, il dit que c'était pas mal du tout, que si on le sent bien, on peut oser aller plus fort. La seconde manche arrive rapidement après un très court break. Ligne de départ, portes, « Hop ». Sur la ligne d'arrivée, un concurrent s'approche de nous et nous fait un *check* du poing, comme pour faire connaissance, suivi de deux ou trois mots pour nous féliciter pour cette manche où on a réussi à faire un meilleur temps que lui. Stefan s'approche alors de nous, nous félicite à son tour : « Ce ne sont pas des temps mirobolants, mais c'est carrément honorable ! Et le type qui vient de vous faire un *check*, c'est un ancien du circuit, un habitué des Coupes du monde. » Venant d'un tel profil, cette validation nous honore et nous regonfle. Les effets de nos premiers entraînements si difficiles seraient-ils déjà là, visibles, tangibles comme ces lettres capitales qui s'affichent sur ce tableau de scores ? Au final, l'addition des points ne nous placera pas devant lui pour la combinaison des deux manches, mais on tient déjà une belle réjouissance.

La semaine s'emballe. Comme si le tempo s'accélérait, on prend la direction de Kühtai, à trois heures de route à peine, pour ce qui sera notre deuxième et dernière compétition de la saison. Deux slaloms nous attendent. Sur le premier, on déroule une belle première manche, propre, posée, presque facile. Mais on se fait piéger en deuxième manche ; une faute d'appui, et la sanction tombe : sortie de piste. Frustration. On remonte en selle le lendemain. Même format, même piste, même tension. Cette fois, on tient bon, jusqu'en bas. Et ça paie, encore un podium ! Une nouvelle médaille d'argent à accrocher à notre palmarès de *rookies*.

Les jours suivants font place aux slaloms géants. La piste s'ouvre, les portes s'espacent, on peut enfin relâcher la pression dans les courbes. À l'arrivée, une médaille de bronze pour commencer, puis une médaille d'argent. Deux courses, deux podiums.

On vient de boucler quatre podiums en une semaine, pour notre première vraie compétition ! On flotte un peu, grisés, quoiqu'un peu incrédules.

Pendant ce temps-là, le compteur FIS grimpe mine de rien : 200 points. Ce n'est pas juste un chiffre, c'est une porte qui s'ouvre. C'est un repère que tout le monde connaît dans ce monde codifié : ce sont les points qu'il faut présenter pour prétendre aller aux Jeux. Comme ça, l'air de rien, on l'a fait. Après seulement dix jours de ski « pro », et en deux compétitions. Était-ce donc si simple que cela ? Pour redescendre sur Terre, on se dit que ce n'est sans doute que la chance des débutants qui nous sourit, que les choses vont sans doute se corser. Quoi qu'il en soit, la compétition de haut niveau n'est

plus un mirage. Les Jeux ne sont plus une blague : c'est un GPS que l'on vient d'allumer, et que l'on va suivre pour les trois ans à venir.

Cette saison se termine trop vite. Deux compétitions seulement, six courses à peine, et déjà les stations ferment les unes après les autres. Les télésièges s'immobilisent, les piquets sont rangés, la montagne entre en sommeil. On la referme avec un goût de trop peu et une légère frustration. Parce que maintenant que l'on a vu ce que ça pouvait donner, ce que ces quatre jours de préparation intensive avec Stefan nous ont permis de faire, on en veut plus.

Alors qu'une majorité de pros vont skier sur les glaciers au Chili en été pour continuer à s'entraîner, rien n'est prévu pour nous jusqu'à la Toussaint, à part peut-être une session en indoor à Anvers, dans la lumière artificielle et la neige compacte, pour être certains de garder les bons automatismes entre nous.

### **DES BAS, DES HAUTS**

(Jé)

Nous sommes à la Toussaint 2023. Sur notre calendrier, les dix prochains jours sont barrés et indiquent : stage d'entraînement à Saas-Fee. On est là pour relancer la machine, retrouver nos automatismes et entamer notre seconde saison avec le même niveau qu'à la fin du printemps dernier, où on a collectionné les podiums de manière imprévue. En un mot, l'objectif de notre séjour est : attaquer cette saison à 100 % de nos moyens.

Malheureusement, dès qu'on pose le pied dans cette station suisse, la neige tombe par paquets compacts et ne daignera pas s'arrêter pendant plusieurs jours. Le glacier qui rehausse le domaine mondialement connu reste désespérément fermé. Alors pour toute activité, on télétravaille depuis notre chambre, on enchaîne les réunions et on regarde fixement le ciel en attendant qu'il daigne se dégager. Ce qu'il ne fera jamais.

Pour tout entraînement, on s'offre deux sorties en course à pied dans le village et quelques visionnages de vidéos de nous, commentées par Stefan qui détaille chaque virage comme si on rejouait la scène au ralenti. Après quatre jours à tourner en rond comme des lions en cage, on décide d'écourter ce séjour qui était censé en durer dix. On plie bagage, on remballé les skis dans le coffre, et on met le cap sur Amsterdam, pas pour faire du patin à glace sur les canaux, mais pour s'entraîner sur la piste intérieure. C'est le comble : revenir d'un stage d'entraînement à 3500 mètres d'altitude, redescendre de 3000 mètres et se rabattre sur un pays qui culmine à 322 mètres pour aller enchaîner des piquets dans un hangar ! On était venus pour retrouver nos sensations et notre niveau de fin de saison... Ça se solde par quatre jours à la poubelle, des milliers de kilomètres et deux jours sous les néons aux Pays-Bas.

Début décembre, retour dans les Alpes pour la première course de la saison à Resterhöhe, dans le Tyrol autrichien. À peine sommes-nous sortis de la voiture que Stefan nous accueille avec un : « Alors les poissards, c'est quoi ce temps ? Je commence à croire que c'est vous les chats noirs ! » Et

effectivement, on ne peut pas le nier. La neige tombe droit et la nouvelle suit rapidement : toutes les courses sont annulées. On vient de se taper dix heures de route pour rien. Enfin, pas tout à fait pour rien. On s'entraîne, et il était temps qu'on reprenne, car on n'a plus touché à des skis depuis avril dernier. Verdict après huit mois : on skie comme des chèvres – c'est-à-dire très mal.

Malgré l'annulation des courses, on a un petit devoir à faire tant qu'on est là. Comme tous ceux qui ont un handicap « reclassifiable » (c'est-à-dire qui sont atteints d'une maladie évolutive) et qui repassent devant les juges classificateurs à un rythme bisannuel, il est temps pour Max de se soumettre à une consultation pour ses yeux. C'est toujours ici, à Resterhöhe, que cet examen a lieu : lorsque la validité de leur dernier test arrive à échéance, les athlètes déficients visuels viennent ici pour être examinés. À partir de ce test, les juges se prononceront sur le handicap et confirmeront le classement de l'athlète ou le reclassent dans l'une des trois catégories.

Une fois cette formalité accomplie – encore un interrogatoire au cours duquel Max se demande plusieurs fois s'il va, à un moment donné, être soumis au détecteur de mensonges –, on se déplace de quelques montagnes pour rejoindre Pitztal. Même météo, même sort. Les courses sont annulées, on se rabat sur les entraînements. L'impression d'être fin prêts... pour rien.

Heureusement, mi-décembre, il y a Steinach. La petite station tyrolienne est à fond dans l'effervescence de Noël. Nous, on est survoltés : on va pouvoir enfin courir nos

premières courses de la saison sans annulation. Et au programme, les organisateurs ont prévu une épreuve de super-G. Ce « super slalom géant », on l'attend de pied ferme. Parce qu'on aime ça, et parce qu'on sait qu'on est capables de performer, « parce qu'on est assez cons pour foncer en n'y voyant quasiment rien », comme le disait Stefan quand on s'est rencontrés.

Malheureusement, rien ne se passe pas comme on l'avait espéré. La neige est lourde, rendant les virages, même larges, difficiles à négocier. Max chute sur la première course. On boucle la seconde, mais nos points nous laissent sur notre faim...

Toutefois, pas question de baisser la tête. Direction Kaunertal, où se dispute le championnat du Liechtenstein. Et là, ça clique. Sur le slalom, on sort deux manches propres, tendues, agressives. Résultat : on décroche la première place. Et on remet ça dans la foulée : victoire aussi en slalom géant, avec près de huit secondes d'avance sur nos poursuivants. On ne rêvait pas mieux pour clore 2023. Cette année peut se terminer, on la finit victorieux avec des points honorables.

Janvier 2024. Après une semaine d'entraînement à Tignes, on se rend à Veysonnaz, en Suisse. Sur cette course, on entend bien travailler notre vitesse, et on arrive en station sûrs et certains de pouvoir dompter le super-G sur la mythique piste de l'Ours, longue, large et bordée de sapins. Et pour la première fois depuis longtemps, les conditions de ski sont parfaites : il n'a pas trop neigé ces derniers jours et le froid a rendu la neige compacte et dure. Le tempo s'emballe sur cette piste rouge, longue et composée de plusieurs sections. Les

cassures de niveau qui caractérisent la piste de l'Ours déstabilisent Max qui doit chaque fois se réhabituer à ce panorama visuel très changeant. Un repère : le grand tipi placé en bord de piste. Il indique qu'on est plus ou moins à la moitié de cette descente qui teste notre endurance. Trente-quatre portes, plus de deux kilomètres, un dénivelé de trois cent cinquante mètres, à boucler en une minute et demie à peine. On lutte contre nos skis, contre la fatigue musculaire, mais on termine en bas sans sortie, sans chute.

En une journée, on boucle deux courses de ce super-G : la première en 1'24, la seconde en 1'20. Ce qui nous place en quatrième position. Tout n'est pas encore parfait, mais on sent que notre travail paie, doucement, et que l'on continue à progresser. Et cela suffit pour nous remettre en route.

Fin mars, on met le cap sur Peisey-Vallandry, où on a été sélectionnés pour participer aux championnats de France. Le programme indique : slalom, slalom géant et deux super-G. On attend ces derniers comme des fous. À l'entraînement, on cartonne. Tout est facile, tout roule. On sent qu'on va assurer le lendemain. Mais le jour de la course, déconfiture : la neige fraîche tombe et le super-G est annulé. Les chats noirs, qu'il disait. On commence à le croire.

Heureusement, le slalom géant est maintenu. Et là, c'est notre moment : 146,5 points FIS, notre meilleur score en technique. Fiers, un peu sonnés, les yeux brillants d'émotion, on se jette dans les bras l'un de l'autre. Et puis tout naturellement, on se tourne vers Stefan pour un « merci » chargé de tout ce qu'on ne sait pas toujours dire.

Ce score-là, il ne fait pas que nous faire plaisir : il nous qualifie pour les épreuves techniques de la Coupe du monde l'année prochaine à Maribor. On le sait déjà, presque un an à l'avance, on n'a pas les points suffisants pour prétendre participer au super-G de cette compétition. La faute à notre chute à Steinach, en décembre, la faute aux annulations qui nous ont empêchés de rattraper le coup. Mais se retrouver sélectionnés pour participer à ce sommet mondial, même sur les épreuves techniques uniquement, qui aurait cru il y a deux ans à peine qu'on y arriverait ?

On termine cette saison sur cet état d'esprit victorieux et impatient. Dernier arrêt : Tignes, pour quatre jours d'entraînement. Cette fois, plus de doutes à chaque virage, plus d'engueulades, même nos douleurs aux pieds sont presque devenues supportables. Avec Stefan, tout a changé. À nos débuts, il nous faisait lever les yeux au ciel. Trop pointilleux, trop direct. On avait l'impression de se faire coacher à coups de marteau. Mais avec le temps, on a compris. Derrière ses exigences, il y a trente ans de terrain, de courses, de lignes bien tracées et d'athlètes paralympiques qu'il a formés. Et surtout, une bienveillance sincère. Il est là pour nous faire progresser, pas pour flatter nos égos. Aujourd'hui, on le respecte autant qu'on l'apprécie. On se marre ensemble, on se taquine sans retenue. On bosse dur, mais dans la bonne humeur. Plus besoin de traduire chaque consigne ou de se justifier : on se comprend.

Tignes, cette fois, a le goût d'une promesse. On sent que quelque chose s'est construit, que la suite va se jouer sur d'autres bases. Plus solides, plus ambitieuses. On est prêts à

franchir un nouveau palier, et cela tombe bien : la saison prochaine sera cruciale pour nous préparer pour Milan.

Et puis, juste avant que tout se mette en pause pour l'été, une nouvelle tombe : Max décroche un statut Adeps. Ce n'est pas qu'un encouragement symbolique, non, c'est un vrai coup d'accélérateur. Il entre dans la catégorie « Jeune Talent », et quelques semaines plus tard, il est déjà reclassé en « Espoir ». Pour quelqu'un qui a skié quarante jours cette année, c'est une progression éclair. Mais surtout, cela débloque des aides. Des moyens pour continuer, s'équiper, s'entraîner. On comprend que les autorités commencent à nous suivre, à miser un peu sur nous. Et ça change tout. On se dit que viser le top niveau, l'élite sportive, ça pourrait bien marcher.

En juillet, une autre nouvelle administrative tombe : on apprend que le Comité paralympique international a entièrement mis à jour la classification des handicaps. Finis les catégories B1, B2, B3 dans lesquelles se répartissaient les skieurs malvoyants jusqu'à présent. Désormais, ils seront répartis en quatre groupes, de AS1 - aucune perception de la lumière, cécité totale - à AS4 - acuité visuelle modérée ou champ visuel réduit à 70 degrés ou moins.

Max est placé en AS3. On ne lui a pas demandé de repasser un examen médical, ni de justifier quoi que ce soit ; c'est tombé comme ça, sans discussion. Le problème, c'est que ce nouveau système, censé simplifier les choses, induit inévitablement auprès des athlètes un sentiment d'avoir été soumis à un jugement arbitraire. Du moins pour les gens comme Max, qui sont atteints d'une maladie évolutive. La

saison suivante, certains athlètes seront parachutés dans une catégorie inadaptée et trop sévère au regard de leur handicap réel. Ils assisteront, impuissants, à une dégringolade de leurs performances. D'autres, comme Max, navigueront dans les doutes, sans trop savoir si ce nouveau classement reflète leur réalité, faute de repère autre que la comparaison avec les autres skieurs. D'autres encore se retrouveront reclassés avec des coefficients plus avantageux et verront leurs points baisser de manière spectaculaire.

Et puis enfin, autre grande nouvelle de l'été, Max et Pauline deviennent parents pour la troisième fois, avec l'arrivée de Gaston. Parmi tous leurs amis, ce sont les premiers à passer le cap des trois enfants. Alors forcément, quand on pense à l'organisation familiale – trois enfants, deux boulots à temps plein et un conjoint qui disparaît sur les pistes la moitié de l'hiver –, on ne peut que s'incliner devant Pauline.

En octobre, on est invités au Palais des Beaux-Arts, à Bruxelles, pour participer au Live Magazine des enfants. On nous a présenté l'événement comme « Un journal vivant et éphémère, sans traces ni rediffusions. » Juste une scène, un public et une poignée d'histoires racontées par des journalistes, des photographes ou encore des artistes qui montent sur scène pour raconter le monde à travers leurs récits. On a accepté, pensant au départ que c'était une impro sur scène. On a découvert alors qu'on devait passer par trois heures de coaching avec un comédien, qui nous reprendrait sans cesse à coups de « Jérémie, il faut que tu articules. Je ne

comprends pas ce que tu veux dire » ou de « Max, tiens-toi droit ».

Notre niveau de stress suit une courbe exponentielle au fur et à mesure que l'événement approche, jusqu'à ce que l'on se retrouve pour deux représentations, dans cette majestueuse salle art déco, sur cette scène qu'ont foulée, entre autres, Louis Armstrong, Karajan et les lauréats du Concours reine Elisabeth. C'est fou comme parler devant 800 enfants et leurs parents est plus terrifiant que dévaler une piste à 100 km/h sans rien voir. Mais contre toute attente, on adore l'exercice. On comprend qu'on aime raconter cette histoire, notre projet. Pas pour donner des leçons de vie ou faire du « TED Talk qui va changer votre existence », mais simplement pour semer de petites graines chez ceux et celles qui, de près ou de loin, seraient touchés par la maladie ou le handicap et leur montrer qu'il y a des voies, sportives ou pas, pour s'éclater et tracer sa ligne.

8.

# UNE SAISON EN ENFER

## LE COUP DE MASSUE

Max

Partis de Bruxelles après nos journées de boulot respectives, on roule de nuit jusqu'à Saas-Fee. Jé, au volant, est concentré, les yeux rivés sur les lacets sombres. Pour le tenir éveillé, je mets notre *Insomnia* rituel, qu'on a pris l'habitude d'appeler « la messe », parce qu'il démarre avec quelques notes jouées par un carillon d'église. On connaît cette route, on l'a empruntée l'an dernier déjà, pour s'entraîner dans le blizzard avec Stefan.

En entamant cette ascension, on est conscients que ce vers quoi nous roulons en ces derniers jours d'octobre n'est pas juste une reprise. C'est le début de la saison la plus importante pour nous. Celle où tout va se jouer ; celle de notre qualification potentielle pour les Jeux de 2026. On est impatients d'entreprendre ces trois jours de bootcamp, juste avec Stefan, de planifier la saison avec lui et de choisir les courses auxquelles on va se rendre jusqu'au printemps prochain.

On arrive à destination vers minuit. Le froid glacial envahit la voiture violemment quand on ouvre la portière.

Le village est silencieux, plongé dans un calme presque irréel. On décharge la voiture sur un parking désert, comme deux fantômes qui répètent des automatismes rouillés après quelques mois de pause.

À sept heures du matin, le lendemain, le réveil sonne. L'estomac encore noué par la fatigue du trajet, on descend prendre le petit-déjeuner et on y retrouve Stefan qu'on avait quitté à Tignes en avril. Il nous attend avec son café à la main, on échange quelques dernières nouvelles. Puis il pose sa tasse. Et là, sans tourner autour du pot, il lâche : « Les gars, j'ai une nouvelle à vous annoncer. Je pars. J'ai accepté une offre de la fédération chinoise de paraski pour entraîner leur équipe nationale. Je ne pouvais pas la décliner. »

Je tourne immédiatement la tête vers Jé. Silence. Je comprends qu'il est dans le même état de sidération que moi. Intérieurement, tout s'écroule. Comme une avalanche qui me tombe dessus. Je n'écoute plus trop ce qu'il dit. C'est impensable. On venait à peine de se trouver. Après des mois d'adaptation, on avait enfin trouvé notre rythme et décroché nos premiers succès. Il avait arrêté de nous engueuler. On avait arrêté de râler. On avait trouvé notre routine. Et là, à la table du petit-déjeuner, il nous annonce que c'est fini. Je ne dis rien. Jé non plus ne parle pas. On était venus pour tout donner, lancer notre saison. Et boum, la douche froide.

Je ne vais pas le blâmer, je comprends Stefan ; il a trente ans d'expérience, c'est un des meilleurs coachs d'handiski d'Europe. La Chine vient le chercher, la fédération du pays investit massivement dans le ski, il aura une grande équipe à coacher. Son choix est rationnel.

Et puis, à sa manière, il nous propose une solution. Sa fille, Keryline, qui l'a souvent assisté, pourrait reprendre le flambeau. À vingt-trois ans, elle est en train de terminer sa certification de monitrice de ski, elle a fait beaucoup de compétition. Elle a souvent épaulé son père au bord des pistes, elle connaît le terrain, les codes. Elle est prête à relever le défi car elle sait ce que ça signifie, la solitude. Elle l'a vécue, elle aussi, et elle sait combien c'est éprouvant.

Il nous promet qu'il ne nous lâchera pas comme ça, qu'il nous accompagnera jusqu'à la course organisée à Steinach, début décembre. Il veut passer le relais dans les meilleures conditions, nous guider encore un peu avant de s'effacer. On n'a pas trop le choix, à vrai dire. On se dit qu'accepter cette formule nous permettra de maintenir un lien avec lui qui nous connaît, nous a formés. Il comprend nos dynamiques, nos automatismes qui viennent à peine de s'installer, il anticipe nos coups de mou.

Mais ce matin-là, dans la salle vide du restaurant de l'hôtel, on se regarde tous les deux. Après le choc, c'est la gueule de bois. Toute la journée, j'ai la tête ailleurs. Sur des skis, je suis brouillon. Je perds mes appuis, je râle. J'é aussi s'impaticiente, je le sens. Le soir, quand on se retrouve dans notre chambre, on se ressaisit. On se dit que c'est à nous de garder le cap. Que le projet, ce n'est pas Stefan, c'est nous. Qu'on a l'avantage d'être à deux, de pouvoir se soutenir. Qu'on doit rester aux commandes, reprendre la barre ! Et puis on n'a pas le choix, on ne peut pas flancher maintenant. Techniquement, les journées qui suivent cette reprise de contrôle mental sont très riches : on sent qu'on skie mieux,

qu'on évolue. Nos automatismes reviennent à une vitesse folle, comme si on redécouvrait nos réflexes installés en soufflant dessus. On retrouve nos sensations, on enchaîne des centaines de piquets avec les filles de l'équipe de France qui s'entraînent là aussi, dans une effervescence d'avant-saison.

Malgré l'annonce déroutante – fracassante – du début du séjour, on entame les mois à venir solides, confiants. Bien plus que l'année précédente, où on avait débarqué à Resterhöhe à moitié prêts, à moitié paumés. Les jours qui suivent passent à la fois trop vite et trop lentement, dans ce paradoxe propre aux blocs d'entraînement intenses. On boucle ce stage à Saas-Fee lessivés, le corps en vrac, mais l'esprit regonflé à bloc. Préparés et enthousiastes.

Début décembre, cap sur Resterhöhe, dans le Tyrol. En course, déconcentrés, on commence par une sortie sur le premier slalom. On se ressaisit heureusement sur la deuxième manche qui se passe un peu mieux ; on termine quatrièmes, au pied du podium. Ce n'est pas si mal, pour un redémarrage, mais malgré tout, on est assez frustrés, insatisfaits. Avec le temps disponible, chaque course manquée est une occasion perdue.

À Pitztal, une dizaine de jours plus tard, on fait la connaissance de Keryline. On compte sur cette nouvelle énergie pour attaquer avec force les deux super-G qui sont prévus la semaine prochaine à Steinach. Ces épreuves de vitesse qui nous ont trop échappé en fin de saison dernière et pour lesquelles on attend avec impatience le moment où on pourra enfin marquer des points. Comme toujours quand

on doit s'habituer à une nouvelle personne qui prend les rênes de l'entraînement, on se cherche. Chacun essaie de trouver ses marques dans un équilibre très fragile. Pour nous, chaque minute passée sur des skis doit être « rentable ». Chaque moment passé en montagne doit justifier les jours de congé, les familles laissées à la maison, les sacrifices consentis par nos proches. Quand on part, tout le monde s'organise pour compenser tant que possible notre absence : Alicia et Pauline, mes parents, mes beaux-parents, les parents de Jé. Alors forcément, quand on pense à tous ceux qui se mobilisent pendant notre absence, on est impatients. Parfois un peu trop, pressés par les points, par le temps qui file. Et même si elle fait de son mieux, on sent comme un flottement. Keryline n'est pas son père.

À Steinach, sur la première course, je donne tout. Même un peu trop. Une petite faute de carre ne pardonne pas à cette vitesse et je finis par tomber. Une chute qui écorne ma confiance en moi. Le lendemain, la seconde course est annulée, pour cause de mauvais temps. Notre frustration est énorme.

On fait rapidement le compte : depuis le début de cette saison, on a passé dix-huit jours loin de chez nous pour des entraînements et des courses. Dix-huit jours pour ne rien pouvoir montrer ou presque. On a la désagréable sensation que notre moteur tourne à vide. On est là, mais on a l'impression qu'on n'avance plus.

## LA COUPE DU MONDE QUOI !

*Max*

Quatre jours plus tard, nous entamons notre ascension vers Tignes pour les dernières courses de l'année 2024. Et ce ne sont pas n'importe lesquelles : ce sont nos premières compétitions de niveau mondial. À l'arrivée en station, la « messe » de Faithless en bande-son, on est accueillis par l'affiche de l'événement placardée partout : en gros plan, trois skieurs attaquent la piste avec une posture offensive et un rictus agressif. On peut y lire, en lettres capitales : « Tournée des Alpes françaises – Coupe du monde FIS Para ski alpin ». La « tournée », comme ils disent, s'entame ici, à Tignes, pour continuer à Courchevel dans quelques jours.

Dès que l'on pose le pied dans la station, on ressent l'effervescence : les gens ne sont pas là pour enfiler des perles. On va pouvoir se frotter aux meilleurs coureurs du monde, ceux dont on admire les noms tout en haut des classements FIS depuis nos débuts, il n'y a même pas deux ans. On n'a jamais vu autant de participants sur la *start list*. Des Chiliens, des Coréens, des Américains ; pas moins de 75 athlètes paras sont venus du monde entier. Mais on ne va pas se laisser intimider. Souvenons-nous de Gerlitzén, du pantalon jaune et du micro mal réglé. Là, il y avait de quoi être intimidés. Aujourd'hui, nous avons déjà quelques premiers petits succès inscrits à notre tableau de chasse, même si nous sommes toujours les petits nouveaux, les derniers arrivés dans le circuit. Et les plus vieux aussi. À l'exception du Français Hyacinthe, triple champion du monde et médaillé paralymp-

pique, qui a deux ans de plus que nous, nous sommes les vieillards de notre catégorie avec dix – voire quinze – ans de plus que la plupart de nos concurrents.

Tignes, on connaît bien. Cet endroit nous rappelle nos toutes premières descentes en duo, la session d'entraînement de l'enfer avec Stefan, durant laquelle on s'était fait malmené. J'étais couché par terre dans la neige, moi empêtré dans le filet en bordure de piste. Puis les sessions d'entraînement intensives au début de cette année, la prise de confiance. En haut de ce mythique stade olympique de Lognan, à quelques instants de prendre place sur la ligne de départ, on se regarde, fiers et conscients du chemin parcouru malgré les hauts, les bas, les chutes. Il y a deux ans à peine, nous étions loin de nous imaginer aujourd'hui sous un vrai portique de quatre mètres de haut, estampillé « Coupe du monde » en grandes lettres capitales.

Il fait un froid de canard, le ciel bleu n'atténue pas la sensation piquante procurée par la température négative qui règne encore en haut de la piste ce matin. Il a gelé à pierre fendre cette nuit, et la piste est dure, verglacée. Au niveau préparation, on n'a jamais vu pareil branle-bas de combat : l'équipe est composée d'une centaine de personnes. La piste est bordée de filets rouge vif comme on n'en voit qu'en courses de haut niveau, on a injecté de l'eau dans la neige de la piste pour la rendre encore plus dure. Les préparateurs ont planté cinquante-trois portes sur cette pente assez raide, plus raide que toutes celles que nous avons écumées en compétitions de slalom jusqu'à présent. Des virages serrés, secs, qu'il va falloir trancher sans relâche avec une concen-

tration qui ne permettra aucun fléchissement. Une chute sur une piste aussi dure peut faire très très mal. Les organisateurs ont aussi placé plusieurs figures que l'on ne connaît pas sur le parcours. Les figures, c'est comme ça que l'on appelle les enchaînements de portes ; serrées, par deux, par trois, plus ou moins espacées. Ces enchaînements de figures très spécifiques sont encore plus difficiles à mémoriser pour moi que les parcours classiques qu'on a eus jusqu'à présent.

Enfin, pour la toute première fois depuis notre arrivée sur le circuit, il y a du public le long de la piste. Des gens agitent des drapeaux. Des banderoles. Il y a du bruit, de l'effervescence, un speaker qui parle dans un micro.

Chacun de ces détails fait monter la pression chez moi.

Sur la première course, je tiens jusqu'à la vingt-et-unième porte, mais j'arrive trop vite, je ne maîtrise pas bien la distance, je passe trop près... et j'enfourche le piquet, comme dans un saute-mouton. Et ça, dans un slalom, ça ne pardonne pas : si ses deux pointes de skis ne passent pas du même côté de la porte, un skieur est disqualifié.

(Jé)

Le lendemain, deuxième jour de slalom, toujours sur le stade de Lognan. La luminosité est éclatante, il fait sec, la neige est compacte, toutes les conditions sont réunies pour que cette journée de course se passe bien pour nous. Mais ma tête est ailleurs : à Cavaillon, dans le sud de la France, où auront lieu aujourd'hui les funérailles du père de mon plus vieil ami. Tirailé par le besoin d'être à ses côtés et l'impératif de cette manche de Coupe du monde à boucler, je sens que

mon mental n'est pas aussi fort que d'habitude. Au petit-déjeuner, Max le perçoit et me dit : « Si l'un de nous tombe en première manche, tu fonces et tu seras à temps pour l'enterrement cet après-midi. » En pleine course, alors que je ne suis jamais tombé, je fais une faute de carres et je me retrouve par terre. Ce spectre d'ondes négatives qui planait depuis le réveil a fini par avoir raison de mon mental... Au moins, je peux me mettre en route direction le Sud, à quatre heures d'ici, pour être présent pour mon pote, avant de revenir ce soir retrouver Max et de me replonger dans cette ambiance Coupe du monde si particulière que j'ai quittée quelques heures auparavant. Un grand écart invraisemblable en une journée.

Deux jours plus tard, on met le cap sur Méribel où on va établir notre campement pour la seconde partie de la Tournée des Alpes qui se déroule juste à côté, à Courchevel. C'est presque un pèlerinage de revenir ici, où tout a commencé, où nous avons parlé de handiski pour la première fois... La Folie Douce en moins.

Cette fois, nous aussi, on arrive en bande. Mathias, notre kiné, est du voyage. Il souhaitait nous accompagner afin de mieux comprendre, en nous voyant skier, nos besoins en renforcement musculaire, en prévention des blessures, en récupération. Rien que ça, c'est un luxe. On est aussi accompagnés par deux copains ; un vidéaste et un photographe qui sont là pour faire quelques images de nous. D'un coup, leur présence nous donne l'impression de faire partie d'une équipe de méga pros.

Les courses auront lieu sur la piste mythique baptisée « Stade Émile Allais », le théâtre majestueux de nombreuses

compétitions nationales et internationales. Avec son dénivelé de 355 mètres sur une longueur de 1300 mètres, c'est le contexte idéal pour les slaloms géants. Nous sommes à la fois fébriles et impatients d'y poursuivre les manches de cette World Cup.

*Max*

Il est sept heures du matin quand nous arrivons de Méribel en voiture, par la vallée. Il fait encore noir comme en pleine nuit. Au détour d'un lacet, un immense halo éclairé d'une lumière blanche apparaît. Jé me dit que c'est le stade de la compétition, bordé de lampadaires puissants comme ceux d'un terrain de foot. Les préparateurs sont en train de s'affairer dessus. À l'arrivée, on hallucine de débarquer dans cet environnement : entrée des athlètes, vestiaires par nation, commentaires en direct diffusés par haut-parleur sur tout le stade... Soudain, la pression monte d'un cran encore. Après avoir enfilé notre équipement, on part faire la reconnaissance dans un noir complet. Pour moi, cette luminosité entre chien et loup est très particulière. Je me contente de faire la reconnaissance avec prudence et de mémoriser chaque figure consciencieusement.

Pour la course, un mélange de neige et de pluie s'est invité sur les deux manches. Dans un coin de ma tête, une voix familière me répète avec malice son refrain connu : « Et alors, les chats noirs ? » Avant de me lancer dans la première course, j'essaie de balayer les verres de mon masque avec le revers de mon gant pour tenter de faire disparaître les grosses gouttes qui viennent former des taches supplémen-

taires dans ma vision. C'est peine perdue, quelques portes après le départ, je me sens vaciller, je suis complètement perdu à cause du brouillard. Les commentateurs – qui écorchent les noms de famille des « amis belges » – décrivent en direct les difficultés de Maximilien « Zi-gueur » et de Jérémy « Mestache ». J'ai du mal à m'engager, j'hésite dans la pente et, alors que je devrais prendre appui sur ma jambe extérieure pour tourner, je bascule sur la jambe intérieure. À cette vitesse, avec des aspérités sur la piste provoquée par la neige fraîche, ça ne pardonne pas. Mon ski déchausse, je roule sur vingt mètres et je me retrouve empêtré dans un nuage de grésil, la tête vers le bas de la pente.

Des chutes, j'en ai déjà surmonté. Mais celle-ci fait un peu plus mal à l'orgueil : pour la première fois pour nous en effet, ces manches de Coupe du monde sont retransmises à la télé. Je sais que toute ma famille est devant son écran pour nous suivre...

La piste était trop technique, les conditions vraiment dégueulasses et moi sans doute pas assez entraîné. On peut aller chercher bien des raisons à ces échecs successifs. Le résultat est qu'on est bien découragés. Bien sûr, on est à la Coupe du monde, on sait que c'est un contexte exigeant, et on ne va pas en faire un plat. Mais si ce n'était pas la Coupe du monde, j'aurais déjà plié bagage et remballé mes affaires pour filer en Belgique sans demander mon reste.

Le soir, on parle peu. Une lassitude s'installe, une de celles qu'on ne dit pas trop fort. Dans mon lit, je fixe le plafond. Les images de la piste brouillée tournent en boucle dans ma tête. Les portes qui se confondent, les cris de Jé

dans l'oreillette. Ma respiration saccadée, cette chute. J'ai beau me dire que c'est « juste du ski », revient toujours cette culpabilité quand je pense à tous les sacrifices qui sont faits autour de moi pour ce « juste du ski ».

Le lendemain, je descends en pilote automatique. Mon estomac est noué. Au moment de partir, on retrouve Keryline. Tard hier soir, elle a préparé nos skis de géant qu'elle a affûtés et fartés. Avant cela, comme chaque veille de course, elle s'est rendue au *team captain's meeting*, la réunion qui communique à tous les entraîneurs les conditions de course, les horaires, le tracé, et au cours de laquelle sont distribués les dossards. La bonne nouvelle, dit-elle, c'est que le temps sera moins dégueulasse qu'hier.

Dans la télécabine, alors que j'enfile le dossard 31 pour cette dernière journée de course de 2024 en me sermonnant et en me marmonnant des menaces à moi-même, Jé pose ses deux mains sur mes épaules, comme le coach d'un boxeur avant un round décisif. Ses yeux plantés dans les miens, il souffle : « Max, concentre-toi. Aujourd'hui, tu skies pour toi. Pas pour les points, pas pour les autres. Tu skies parce que tu aimes ça. On s'en fout de notre place ! On termine juste cette putain de course ! »

La piste a été préparée à la hâte tôt ce matin pour la débarrasser d'un maximum de la poudreuse tombée hier et découvrir la couche de neige inférieure, dure et glacée, que nos skis sabreront d'un crissement sec d'ici quelques minutes.

L'attroupement est compact en haut de la piste, près de la ligne de départ. Le technicien de l'équipe d'Autriche s'active autour d'un chevalet pour achever la préparation du matériel.

Il faut le voir étaler le fart, le brosser, lustrer le ski avec l'application d'un mécanicien qui prépare une F1 dans un paddock. Pour une fois, on peut prétendre jouer dans cette cour de pros, grâce à la présence de Mathias qui nous a préparé des échauffements ciblés juste avant de prendre le départ de cette course. Cardio, mobilisation des articulations, activation des muscles ciblés, stimulation de mouvements de course... Au bout de notre série de squats, on sent l'énorme différence que cela fait d'avoir un accompagnement professionnel jusqu'aux derniers mètres avant le départ.

Debout sur la ligne, la baguette de déclenchement n'attendant que l'impulsion donnée par mes tibias, je ferme les yeux. Jé a raison. Je dois juste arriver en bas. Reprendre pied, reprendre confiance. Ce n'est que du ski.

Les cinq bips de départ et le « Allez, Hop » de Jé me tirent de ma réflexion.

Le brouillard est moins épais qu'hier, mais la luminosité est toujours mauvaise. Impossible de faire la distinction entre le ciel et la piste. D'habitude, quand c'est aussi flou, j'essaie de repérer les jalons ou éventuellement les filets plantés en bord de piste. Je me raccroche alors à ces détails pour me situer dans l'espace. Cette fois, les organisateurs ont encadré la piste de plusieurs couches de filets rouges. Ils se confondent avec les portes, rouges ou bleues, et avec les sapins qui bordent la descente. Tout s'entremêle, tout se superpose et se mélange dans une purée de pois illisible pour mes yeux. Je peine à apprivoiser cette complexité ; c'est la première fois que nous courons dans une compétition aussi rigoureusement préparée, avec des dispositifs de sécurité

omniprésents, presque envahissants. Ces couleurs qui s'entassent, sans hiérarchie, m'agressent. Je n'arrive pas à en retirer un message visuel cohérent. Tout semble mis sur un même plan, et moi je perds tous mes repères.

« Hop ! Hop ! » Je reste cramponné à la voix de Jé, à son dossard fluo qui apparaît et disparaît. La piste s'étire en trois longues sections, rythmées par des cassures qui marquent des changements de niveau.

« Tiens ! Serre ! Banane ! »

Trente-cinq portes. C'est interminable. J'essaie de ne pas le perdre entre les sections intermédiaires des pistes.

« Tiens ! Tiens ! Tiens ! »

Et puis, enfin, la ligne d'arrivée.

Je freine brutalement, mon cœur cogne comme un marteau dans ma poitrine. Mon souffle est court.

L'écran affiche notre chrono : nous terminons cette première manche en neuvième position, à d'interminables 15 secondes du premier. En deuxième manche, on arrive à gagner une seconde sur notre temps initial, alors que tout le monde fait un moins bon temps que sur la première manche – encore une maigre consolation pour nous. Ce matin, avant le départ, on s'était dit qu'on skiait pour nous, que l'enjeu était d'arriver en bas, de reprendre confiance, après tant de chutes et d'échecs. En ce sens, cette course est une réussite.

## **RETROUVER L'ÉLAN**

On referme l'année 2024 avec le souffle un peu court et les épaules plus lourdes que ce que nous avons imaginé, il

y a quelques mois à peine, en entamant cette saison à Saas-Fee. Il y a, dans nos valises, une fatigue tenace, un soupçon de désillusion, et cette petite voix qui martèle doucement à l'intérieur : mars 2026, c'est déjà demain. Chaque course qui passe sans les points espérés est comme un grain de sable de plus dans l'engrenage. Et à force, on a l'impression que le moteur s'enraye. Ce n'est pas le moment de chercher des coupables. Ce serait facile de tout mettre sur le compte du départ de Stefan. La réalité est plus complexe que cela. Oui, l'équilibre qu'on avait trouvé avec lui s'est effondré d'un coup. Et depuis son départ, les résultats ne sont plus tout à fait à la hauteur de nos espérances.

Mais il y a autre chose de plus sourd, de plus intime de mon côté : le mental. Cette partie invisible du travail qu'on oublie trop souvent d'entraîner. Je sens que la pression commence à me tordre de l'intérieur. Dès qu'on entre en zone de départ, tout se crispe. J'oublie ce qu'on a appris, ce qu'on a répété des dizaines de fois. Je me fige sur les enjeux, sur les points, sur les sacrifices qui sont faits par tout le monde autour de nous. Et je me perds. Dans ces moments-là, la moindre erreur devient un abîme. Pourtant, ce n'est « que » du ski.

Ce n'est que du ski.

Alors quand on rentre en Belgique en sachant que l'on ne devra pas repartir avant six semaines, on ouvre avec soulagement cette parenthèse salutaire. On respire autrement. On retrouve nos familles, nos repères. Et surtout, dans cette pause, dans ce retour à l'ordinaire, on se recentre, on se rappelle pourquoi on s'inflige tout cela. Pourquoi on s'est

lancés dans cette aventure. Pourquoi on prend sur nos congés, pourquoi on empile les heures de route, les matins gelés, les entraînements qui piquent, les après-midis à jongler avec nos vies professionnelles à distance. Ce n'est pas pour cocher une case. Ce n'est pas une histoire de points. C'est plus profond que cela. C'est un projet de sens.

Depuis le début, on n'a jamais prétendu être des héros. On ne veut donner de leçons à personne. On fait juste ce qu'on aime, à notre manière, avec les moyens et le talent qu'on a, en serrant les dents parfois, mais avec le sourire souvent.

En décembre, cette conviction prend encore plus de force. On échange avec Handicap International, qui nous propose de devenir ambassadeurs. Et là, on ressent une fierté immense. On mesure ce que notre parcours peut représenter pour d'autres. Ce n'est pas une récompense, ce n'est pas une médaille. C'est un écho, une résonance, comme si notre parcours, nos virages ratés, nos podiums surprises, pouvaient devenir une main tendue vers d'autres. Une manière d'ouvrir une porte.

Si notre histoire peut avoir un écho, même auprès d'une seule personne qui doute, qui vacille, qui pense que c'est trop tard, qu'elle a passé l'âge, qu'elle n'y arrivera pas, alors ce sera gagné. Notre aventure, c'est une tentative de dire à tous ceux qui traversent la maladie, le handicap, le doute, que rien n'est figé. Que les limites, bien souvent, ne sont pas dans le corps, mais dans la tête ! Dans les phrases trop souvent entendues, dans les peurs qu'on n'ose pas contredire. Et pourtant, ces limites-là peuvent bouger. Lentement, se déplacer, se repousser.

C'est étrange, mais depuis qu'on s'est lancés dans ce projet, on n'est jamais vraiment en pause. Même loin des montagnes, dans notre pays où le point culminant atteint péniblement 694 mètres, où a priori rien ne devrait nous faire penser au ski, notre projet nous colle à la peau. L'insouciance de l'esprit « Spritz-saucisson » qu'on avait emporté avec nous à Gerlitz en a disparu sans que l'on s'en rende compte, remplacée par un mode de vie plus austère, plus précis, plus exigeant. Celui de ceux qui côtoient le sport de haut niveau. Ce n'était pas prévu, mais même pour deux ex-sportifs aguerris, l'intensité de l'objectif que l'on s'est fixé désormais dépasse ce qu'on avait connu jusque-là. Il ne s'agit plus juste de s'entraîner. Il faut structurer, ritualiser, sacrifier. Pour moi, cela veut dire enchaîner les séances avec mon kiné, Mathias, qui m'implore de lever le pied, d'écouter mon corps. Moi qui voulais toujours aller plus vite, sa première mission a été de me ralentir. Il m'a imposé du repos, des massages, de la récupération, là où je ne voyais, au départ, à chaque séance, que des opportunités d'enchaîner, de forcer, et de me sculpter des abdos en tablettes de chocolat et des cuisses en béton en deux sessions. Si je n'étais pas complètement cramé et cassé le lendemain d'un rendez-vous, je le rappelais : « On n'a rien fait, je n'ai même pas mal aux jambes, c'était nul ! »

Ce suivi, ces séances de préparation et de récupération s'intercalent dans mes journées de travail, entre mes réunions, mes rendez-vous. C'est exigeant. Ça grignote chaque trou dans l'agenda, chaque pause de midi, chaque fin de journée où j'aurais pu souffler.

Mathias m'assure que parmi les athlètes qu'il suit, handisport ou valides, il n'en connaît pas d'autres qui parviennent à maintenir ce rythme effréné entre vie familiale, vie professionnelle et sport de haut niveau. Mais nous avons fait ce choix de courir entre trois mondes, sans envisager une seconde d'en délaissier un. On le voit bien, quand on est en compétition ; pendant que les concurrents enchaînent récupération physique, siestes stratégiques et temps de sommeil calibré à la minute près avant d'enchaîner sur la compétition suivante, nous on répond aux mails, on recharge la voiture, on peaufine des présentations pour le boulot, qui seront projetées dès notre retour, parfois le lendemain matin.

Heureusement, j'ai un employeur qui croit en ce projet et me soutient : il m'a accordé des congés spécifiques afin que je puisse concilier ma vie professionnelle et ce projet sportif. Malgré tout, il devient en plus en plus difficile de concilier les deux.

Un grand apprentissage de cette aventure, c'est aussi qu'elle nous oblige à nous relever, à continuer. À redéfinir ce qui compte, se reconnecter à l'envie, à l'élan qui nous pousse à reprendre le collier quand les compteurs sont à zéro. Pas parfaits, pas sûrs de nous, mais en mouvement, et prêts à écrire la suite. Alors on range les doutes, on les garde comme des compagnons de route sans les laisser conduire, et on remet le cap.

On reprend l'agenda, et on se donne rendez-vous à la fin du mois de janvier, à Tignes. Deux jours d'entraînement avec Kery, deux jours pour affûter nos lignes, nos gestes, notre

communication. Deux jours – on n’a pas plus en stock – pour préparer ce qui nous attend : les Championnats du monde de paraski à Maribor, en Slovénie, du 2 au 11 février.

### MARIBOR, LE BAUME AU CŒUR

(Jé)

Maribor. Derrière ce nom mystérieux que l’on ne connaissait pas jusqu’il y a quelques mois, il y a la seconde ville de Slovénie, et une imposante station de ski. Cette année, c’est Maribor qui accueille les Championnats du monde de ski alpin handisport. Si on est là, ce n’est pas grâce à nos courses ratées et annulées de fin décembre. C’est à Peisey, il y a presque un an, qu’on a décroché notre ticket pour venir ici : nos performances en slalom géant nous avaient permis de nous qualifier pour cette discipline et pour le slalom. Il n’y a donc pas encore d’épreuves de vitesse pour nous dans cette compétition. Les douze heures de route – de nuit, comment pourrait-il en être autrement ? – pour venir de Bruxelles piquent fort et nos jambes fourmillent à l’arrivée.

Nous voilà donc tout proches de notre première participation aux Championnats du monde. Dit comme ça, ça pose un décor. On sait bien qu’on n’y jouera pas la médaille. On est conscients qu’on est venus se jauger, continuer à apprendre. Qu’il y a trois ans, on n’était même pas encore dans le circuit ! Mais on n’est pas là pour faire du tourisme non plus. Le programme distribué à Kery annonce un départ demain matin à 10h30. On sera prêts.

Mais au petit matin, la nouvelle tombe : il n'y a pas assez de neige et les organisateurs décident d'annuler les épreuves de vitesse. Les bords de piste, tout découverts, sont trop dangereux. Mais tout de même, on commence à flairer la malédiction : quand on est là, soit il y a trop de neige, soit pas assez, mais le résultat est le même et tient en un mot : annulation. Comme dans ces films où les passagers fixent le grand tableau des départs à l'aéroport, hypnotisés par les lettres qui tournent une à une pour afficher, encore et encore, les mots *cancelled - cancelled - cancelled*.

Quoi qu'il en soit, nous sommes là pour les épreuves techniques. D'abord, le slalom géant. Rien de flamboyant, mais on tient sur les deux manches, sans chute, sans sortie, sans disqualification. Arrivés en bas, on consulte le tableau des résultats : on termine en onzième position. Le premier nous met vingt-trois secondes dans les jambes ; une éternité. Mais on n'est ni tombés ni sortis, et dans ces conditions c'est déjà une forme de victoire à laquelle on se raccroche.

Le jour suivant, c'est le slalom qui clôture la compétition : soixante-huit portes à avaler. C'est immense. *Cloudy*, indique le tableau météo. Tu m'étonnes : le brouillard semble s'être accroché à la piste comme un écran compact et détrempe. On y voit à peine. La tension monte, elle nous rend plus alertes. J'ajuste mon dossard fluo sur mon dos : c'est tout ce que Max verra, derrière moi. Mon dos fluo, ma voix. Rien d'autre. Je dois rester à deux mètres. Ni plus ni moins.

Chaque « Hop » est une impulsion, une commande à exécuter sans réfléchir. Max ne doit pas penser. Juste suivre, s'abandonner. Dans les épreuves techniques comme le

slalom et le géant, je ne peux pas me retourner pour voir s'il me suit – les virages sont trop serrés, je dois rester concentré. Alors pour que notre lien reste intact, il doit m'indiquer en continu où il en est.

Là-dessus, on a fait de sacrés progrès depuis nos débuts où je me retrouvais parfois en bas sans lui. Ou quand il me gueulait dessus en bas d'une piste parce que soi-disant je me trompais dans mes « Hop », et que je ne les sortais pas au bon moment. Progressivement, j'ai appris à appliquer un niveau égal de concentration à la fois sur ma façon de skier et sur les informations qui viennent de Max dans mon casque. Dans l'action, on est désormais littéralement dans la tête l'un de l'autre. Mais il suffit d'un doute, d'un flottement pour que tout se dérègle. Dans ces cas-là, à moi de tenter de le recentrer dès qu'il commence à paniquer.

On s'accroche, on tient bon. 1'17, puis 1'16. Boucler deux manches complètes en slalom, c'était devenu rare. Au-delà de la ligne d'arrivée, le tableau d'affichage nous attribue la huitième place au classement. Ce score a des allures de victoire. Autour de nous, il n'y a que des légendes. Le premier est triple champion paralympique. Le quatrième, médaillé dans toutes les disciplines. Le cinquième a collectionné sept médailles, récoltées de Vancouver à Pékin, en passant par Sochi et Pyeongchang. Des palmarès à faire rougir. Nous retrouver juste derrière eux, en huitième position, nous rend très fiers et émus. C'est peu dire que l'exaltation nous gagne. Voilà à peine trois saisons que nous nous sommes lancés, que nous avons appris à désapprendre le solo pour inventer notre duo. Trois saisons à tomber, à douter, se relever, retomber. À

apprendre non seulement à skier ensemble, mais à se faire confiance, à se comprendre sans se voir. Et nous voilà sur cette ligne, à apprendre encore, de ceux qui incarnent la résilience dans sa forme la plus brute. Sur le circuit para, chaque athlète est une leçon vivante. Et parmi eux, on se fait une petite place.

Forcément, les points ne suivent pas. Les écarts, dans ce genre de course, sont difficiles à combler. Sur le papier, Maribor ne nous rapporte presque rien. Et dans notre cagnotte, c'est carrément le coup de ciseau : dix jours sur place, le salaire de la coach, les frais de kiné, un hôtel aux tarifs gonflés pour l'occasion – l'étiquette Coupe du monde à son prix. Si on fait les comptes à froid, l'équation de notre présence ici n'a aucun sens. C'était un investissement disproportionné pour un rendement minime.

Et pourtant, dans nos tripes, c'est sans doute le seul vrai moment de la saison où l'on s'est sentis vivants. Où l'on a eu, entre deux courses, le sentiment que notre duo avait trouvé son équilibre, qu'il pouvait tenir, avancer, résister au blizzard et aux bourrasques.

### À CONTRETEMPS

*Max*

Après Maribor, on pense tenir une idée. Un truc raisonnable, structuré. On se pose autour de la table du salon, on étale les dates, les points, les opportunités. Et on tranche : pour cette fin de saison, on va viser juste. Oublier les grandes compétitions. Cibler les petites. Celles qui passent sous les radars, où les grands noms ne s'alignent pas. Là, on pourra

marquer des points. Là, on pourra opérer notre *remontada*. Un mot revient souvent dans nos échanges : optimiser.

Pour le moment, on ne peut pas se permettre d'enchaîner les courses comme les pros qui se déplacent de station en station comme une caravane sur la Route de la soie. On s'aligne quand c'est possible, quand nos agendas pros et familiaux nous laissent une fenêtre de tir.

Alors, on fixe le programme pour la fin de la saison et on pique des punaises sur la carte des Alpes : ce sera Jerzens, Donnersbachwald et Pitztal. Point. Et adienne que pourra !

Mi-mars, on prend la route pour Jerzens. Retour dans le Tyrol autrichien qu'on commence à connaître sur le bout des doigts. On part le coffre plein de certitudes : cette fois, on va tout donner. Au programme de ces trois jours, deux super-G, un slalom et un géant. La totale. La veille de la première course, on exécute minutieusement le repérage du tracé ; le parcours nous semble plus que jouable. En station, l'ambiance est calme, presque familière. La *start list* ne nous impressionne pas trop. Et dans nos têtes, une idée se glisse : « Cette fois, on va pouvoir chercher un podium. »

Le lendemain matin, on ouvre les volets. Des flocons ronds comme des tartes tombent du ciel. Les organisateurs parlent bas, les radios grésillent. Puis la nouvelle tombe. Tout est annulé. Des huit courses prévues, aucune n'aura lieu, sauf le slalom géant féminin – qu'un tiers des participantes ne termine pas, tellement le temps est crapuleux. Trois jours à la poubelle.

Nous revoilà dix jours plus tard Donnersbachwald – *Donner* pour les connaisseurs – toujours en Autriche, mais

beaucoup plus à l'Est. Nouvelle tentative. Cette fois, ça va le faire. Mais là encore, la météo se fout de nous et nous fait ravalier nos belles ambitions et nos plans stratégiques. À peine arrivés, on apprend l'annulation des deux super-G. Il reste une manche de slalom, une seule. On se concentre. On tente de faire abstraction. On serre les dents. Obligation absolue de tout donner. Et puis c'est le mur. Le ciel est blanc, la neige est blanche elle aussi. L'épais brouillard nous plonge dans un flou vertigineux qui nous donne l'impression d'être complètement ivres. Tous les reliefs disparaissent dans un lavis monotone. Même les portes sont difficiles à repérer. Max me suit à la voix, mais malgré tout, il a du mal à embrayer quand je vire. Il hésite. Il ralentit. Il se perd. Et il sort. Nous ne sommes pas les seuls ; sur huit participants en déficients visuels, cinq sortent du parcours avant la fin. Avec seulement trois coureurs qui passent la ligne d'arrivée, le podium est facile à remplir.

Encore une fois, on remballe. Et au-delà du matériel, c'est surtout la frustration qui pèse lourd dans nos valises. Ce qui est dur, ce n'est pas l'échec. C'est l'absence. L'absence de course, l'absence de clarté, l'absence de résultats. Ce n'est même pas une défaite. C'est un vide. On a tout donné pour être là. On a pris congé. On a laissé nos familles. On a fait les valises, pris la route, payé les hôtels, les forfaits, la bouffe. Tout ça pour quoi ? Pour un briefing à 8h00 et une course annulée à 8h04. Pour des dossards qu'on ne porte même pas. On ne demande pas que ce soit facile, mais on aimerait juste que ce soit possible.

Et puis il y a la tension. Cette montée d'adrénaline, cette concentration absolue qu'on construit pendant des jours...

et qui s'écrase, d'un coup, contre une décision météo. On vit dans un régime de pics. De montées et de chutes. Et les descentes sont longues. Je le sens en moi. Je le sens en Jé. Je le sens dans nos silences, dans nos gestes moins assurés. Est-ce qu'on a juste eu de la chance la saison dernière ? Est-ce que notre trajectoire tenait à un alignement d'étoiles qui ne se reproduira plus jamais ?

Pour la première fois depuis le début de notre aventure, je doute de moi. Sincèrement. Et ce doute-là, il me pèse. Moi qui ai toujours été un joueur d'équipe, je découvre la solitude des athlètes qui pratiquent un sport en solitaire. En ski, tu ne peux pas dire « c'est l'équipe ». Tu ne peux pas diluer l'échec. Tu rates une porte, tu tombes, tu sors... c'est toi. Personne d'autre. Et ce face-à-face avec soi-même, parfois, il est rude. On en parle beaucoup, Jé me rassure comme il peut. Il rationalise avec le calme et le sang-froid qui le caractérisent.

On voulait finir la saison sous les 100 points. On en est encore loin. On n'en est même pas proches du tout. À peu de choses près, les seules compétitions où l'on a pu concourir, c'étaient des World Cup et des Championnats du monde. Et – comme on aurait pu s'y attendre – on n'a vraiment pas brillé. Les petites courses FIS, les seules où l'on pouvait faire de bons résultats et faire baisser nos points ? Annulées ou terminées péniblement dans un brouillard opaque. On termine cette saison avec un classement qui ne reflète pas notre niveau. Juste notre malchance.

Elle est difficile, cette fin de saison. On est dans le dur, on en a conscience. Mais malgré tout, on ne veut pas lâcher.

C'est ça, notre petite lumière. On sait qu'on a progressé. En technique, on a coché les cases : slalom, géant, communication entre nous, placements, régularité. Là-dessus, on est meilleurs qu'avant. Bien meilleurs. On a entamé cette saison il y a six mois avec l'enthousiasme de ceux qui croient que tout est possible. On la termine un peu cabossés, très lucides, mais invaincus. On n'a pas dit notre dernier mot, parce qu'on sait que ça vaut le coup.

#### **PITZTAL : LE NEUVIÈME CERCLE DE L'ENFER ?**

*Jé*

Dernière étape de notre saison 2024-2025. Comme deux chevaux à l'approche de l'écurie, on piaffe d'impatience en entamant ces tout premiers jours d'avril. On a hâte de pouvoir consacrer du temps à nos familles, à nos boulots, sans se dire que dans quinze jours on rechargera nos huit paires de skis dans le coffre. Apprécier la saveur du quotidien sans chrono, sans check-list, sans valise toujours à moitié faite.

Mais il y a aussi l'autre facette. Celle qui nous murmure que c'est notre ultime chance de transformer cette saison cabossée en tremplin, avec les qualifications pour les Jeux en ligne de mire. On sait que rien ne se jouera ces jours-ci dans l'absolu, que si cette course ne suffit pas, que si les points ne tombent pas ici, ce ne sera pas la fin du monde. Il nous restera encore quatre mois, entre septembre et décembre, pour aller les chercher. Mais tout de même, ce serait une belle manière de clore cette saison.

Pour le dernier rendez-vous qu'on s'est fixé, le lieu n'est pas anodin. Pitztal, c'est un nom mythique pour les skieurs de compétition. Beaucoup d'athlètes et d'équipes nationales viennent s'entraîner sur son glacier. Sa haute altitude permet une préparation précoce dans de bonnes conditions d'enneigement ; jeunes talents et élites viennent ici pour tester leurs guibolles. Au menu cette semaine : du super-G, du super-G et encore du super-G. Nous qui pourchassons cette discipline depuis plusieurs mois, nous allons en avoir pour notre compte. Au total, six super-G, à la chaîne. Trois estampillés FIS, trois autres labellisés Coupe d'Europe. Un menu copieux, taillé sur mesure pour nous permettre – enfin – de mettre la main sur ces fameux points qui nous filent entre les doigts depuis des mois. Cette fois, on veut que ça tienne, sans une tuile qui ferait irruption dans le paysage au dernier moment : une météo capricieuse, une chute, une annulation. On veut que ça passe, parce que cette discipline, on l'a travaillée, rêvée, ratée. Et il est temps, maintenant, de la faire exister pour de bon.

Pitztal, ce n'est pas une « grosse course », on est loin de la Coupe du monde et, normalement, les grands champions ne prennent pas la peine de venir ici. Mais depuis notre toute première course à Gerlitzten on reste prudents, on évite de débarquer en se disant que c'est du tout cuit et qu'on va envoyer tout le monde au tapis, quelle que soit la *start list*.

Pour venir jusqu'ici, un sponsor qui nous suit depuis peu nous a prêté une voiture assez grande pour que l'on puisse y embarquer notre panoplie de skis sans devoir jouer à Tetris dans le coffre. Pour rigoler – et pour faire du renforcement

positif – on compare les quatre anneaux argentés sur le volant à une prophétie discrète. À nous d'écrire la suite et de tracer notre cinquième anneau.

*Insomnia* à fond pour l'arrivée en station, la der des der de cette saison difficile. Après toutes ces galères, on attaque ces trois jours de course avec impatience et appréhension.

### **JOUR 1**

Aujourd'hui, pas de course planifiée. Le programme est de s'entraîner pour les manches des prochains jours. Faux départ le matin à l'hôtel au moment de charger la voiture (« Max, où sont les bâtons de descente ? – Je les ai déposés là hier soir en déchargeant la bagnole – Ils ne sont plus là » – Quatre coups de fil aux athlètes qu'on connaît et qui logent dans le même hôtel – Personne ne les a vus), on finit par s'en faire prêter une paire par les Espagnoles qui ne montent pas s'entraîner aujourd'hui.

Pour aller skier sur le glacier de Pitztal, il faut emprunter un funiculaire, seule porte d'entrée pour le domaine. Très long et entièrement souterrain, ce métro des montagnes fait passer ses passagers de 1730 à 2841 mètres en quelques minutes. Avant d'embarquer, on croise quelques têtes connues, on se parle comme de vieux collègues de la course précédente, des étapes qu'ont faites les uns et les autres depuis la dernière fois. On parle de la météo trop bouchée et des flocons qui menacent une fois de plus de tout annuler. La gare supérieure du funiculaire débouche sur un resto qui sera le QG des différentes délégations. Chaque recoin de cet immense réfectoire est

squatté par des chaises roulantes, des bobs montés sur des skateboards par des bricolages plus ou moins sophistiqués.

On prend nos quartiers autour d'une grande table carrée adossée aux baies vitrées offrant un beau panorama sur le glacier et son sommet. Culminant à 3440 mètres, le « Hinterer Brunnenkogel » a été couronné il y a quelques années d'une impressionnante capsule futuriste de verre et d'acier abritant le café le plus haut d'Autriche. Mais on n'est pas là pour boire des coups. Nous, ce qui nous intéresse, c'est la longue piste qui dévale sur la droite et qui a été choisie par les organisateurs pour accueillir les courses.

On fait quelques descentes pour se dérouiller les jambes, s'imprégner des lieux et prendre connaissance de la qualité de la neige. C'est toujours une chance de pouvoir arriver la veille d'une course et de s'appropriier les pistes, ça fait baisser la pression – un peu – et ça nous rend encore plus impatients d'être demain.

De retour à l'hôtel, on replonge fissa dans nos obligations professionnelles, on enchaîne les calls et les meetings comme si rien ne s'était passé le matin. Qui pourrait s'imaginer qu'il y a dix minutes à peine on était encore en combinaison moulante et en doudoune « Belgium »...

Avant d'aller se coucher, on jette un œil à la *start list*. Il semblerait que l'on ne soit pas les seuls à avoir besoin d'améliorer nos points en cette fin de saison. Certaines grosses délégations qui ont déjà coché toutes les cases pour les qualifications sont là, et on se demande bien pourquoi. « Merde, il y a Golas. Le mec fait des podiums en Coupe du monde. Il y a aussi Kris, le Tchèque. » On analyse, on

regarde les points de chacun : ça va être compliqué. À regarder les points des uns et des autres, on se voit en cinquième position. Rauen, Golas... ils sont tous pros. Vu la pénalité, la « note de difficulté » appliquée, on a le droit d'avoir 5 secondes de retard sur le premier, grand max. Une fois de plus, cette semaine ne va pas être pliée si facilement que ça.

— Max, demain il risque de faire gris. Encore un jour pourri sans contraste. Dis-toi que ce ne sera pas le meilleur jour pour performer, mais plutôt un jour pour se tester. On devra se contenter d'arriver en bas, de ne pas prendre trop d'écart par rapport aux autres pour pas que tu ne te démotives. Et dis-toi que les jours suivants la météo va s'améliorer. C'est ce qu'il nous faut pour regagner un peu de confiance. Sur les six courses planifiées, on a tout le temps de construire de bons résultats calmement, pour en garder au moins deux qui seront bonnes.

— Deal ?

## **JOUR 2**

Les deux manches de la première course de la série sont prévues à 11h30 et 13h30. Grasse matinée jusqu'à 7h00 autorisée. Quel luxe ! En ouvrant les rideaux, on constate que la neige est tombée en une couche épaisse sur les alentours de l'hôtel. Toutefois, cela n'a pas l'air d'entamer le moral des troupes, à en croire le parking de l'hôtel déjà déserté par les camionnettes des équipes concurrentes. Kery assure qu'en quelques passages, les préparateurs vont pouvoir débar-

rasser la piste de l'excès de neige, laissant apparaître la couche bien dure en dessous.

Encore assez fanfaron au petit-déjeuner, Max arbore une mine plus fermée, concentrée au fur et à mesure qu'approche le moment de quitter l'hôtel. Il ressasse les enjeux, les sacrifices que tout le monde a faits pour qu'on soit là, en ce moment même, tous les deux, à se préparer pour cette compétition. Avant une course, il y a deux types de tension. La première, celle qui te souffle à l'oreille « ne tombe pas », est saine. Elle garde l'esprit vif, le corps en éveil, elle aiguise les réflexes. Mais la seconde, celle qui répète « tu dois absolument faire un bon temps », est plus sournoise. Elle parasite, elle fige. C'est celle-là qu'il faut apprendre à faire taire ou à apprivoiser.

Comme hier, on répète les mêmes gestes : chargement des skis, funiculaire, établissement du camp de base dans la cafétéria. Le ciel est assez couvert, mais la visibilité n'est pas trop entamée et on distingue le haut de la piste où les préparateurs ont installé la ligne de départ et jalonné le parcours avec les portes. On enfle nos combis néoprène, on règle nos micros, on se contorsionne – pour l'avant-avant-dernière fois de la saison – dans ces satanées bottines, et on démarre pour enchaîner une reconnaissance et un petit échauffement.

Arrivés en haut, on retrouve Kery qui nous attend pour un bref topo : « Tout est blanc, tout est droit, tout est parfait. Ça tourne pas trop, vous pouvez blinder. Max, penche-toi le plus possible vers l'avant. Encore. Plie-toi en trois. Montre-moi comment tu fais. Encore. Lève la tête, il faut que tu voies ! Là ! Et maintenant, promets-moi que tu tiendras

comme ça pendant une minute et demie. Et si tu te relèves entre ici et en bas, gare à toi ! »

La reconnaissance terminée, on enfile notre dossard. Numéro 26. En numérologie, on dit que c'est le chiffre du leadership et de la réalisation. Est-ce que cette course va nous permettre de les *réaliser*, ces maudits points ?

Il est 11h45. Les femmes sont toutes passées.

La direction de la course fait un tour d'inspection de la piste. Notre concentration est maximale. Le dossard 24 ouvre la danse pour les déficients visuels. C'est Golas, le Polonais. Celui qui a remporté la médaille de bronze à Maribor il y a à peine deux mois. Il échange quelques mots avec son guide et s'élanche à sa poursuite. Le dossard 25 est porté par l'Allemand Rauen, qui a décroché un podium en Coupe du monde l'an dernier à Veysonnaz. Il s'élanche à son tour. Les prochains sur la liste, c'est nous. Côte à côte, les tibias contre les baguettes de déclenchement du chrono, plus un bruit ne vient troubler notre concentration. Tout s'assourdit.

— Si je calcule bien, il suffirait de faire moins de l'25 pour avoir les points pour les qualifications. Sauf si l'autre ovni explose les scores et qu'ils recalculent les pénas.

— Max, concentre-toi.

Les bips retentissent. Je pousse sur mes bras, mes skis s'inclinent, je me lance, Max me talonne. Hop ! Une porte. Hop ! Une autre.

— Tiens ! Tiens ! Tiens ! On prend de la vitesse ! Tiens !

— Attends-moi, j'te vois plus !

— J't'attends ! Tiens ! Tiens !

Et puis, la ligne d'arrivée.

Retour au QG. Le souffle court, les jambes en feu, on déchausse sans un mot. Les regards se croisent à peine. On sait ce que l'on va faire : jeter un œil aux chronos et se préparer pour la course suivante en maintenant un maximum notre concentration. Le verdict claque sec : 1'28. Le premier nous colle près de 8 secondes. Quatrième place ; pas de quoi lever les bras, mais pas de quoi les baisser non plus. On encaisse, on se dit que la course suivante, elle, sera bonne. Qu'on connaît la piste, maintenant, qu'on saura où serrer, où respirer.

Alors on tue le stress comme on peut. Chacun sa méthode. Moi je m'échappe dans un appel ou deux, je consulte ma boîte mail. Je cherche à m'extraire, mentalement, de la boucle. Max fait le tour des tables. Il papote, vanne le vainqueur de la manche, lui demande s'il avait mis du nitro dans ses skis. Il reconforte une Espagnole qui a été reclassifiée beaucoup trop sévèrement en juillet et dont les points ont explosé. Elle envisage sérieusement d'arrêter la compétition.

Je pense qu'on a hérité ces façons différentes de combattre le stress de la pratique de nos sports respectifs. Personnellement, la boxe m'a légué cette façon de décompresser en solo en échauffement. Ce stress que l'on transforme en *fighting spirit* juste avant de monter sur le ring, c'est très individuel. La boxe m'a laissé une forme de lucidité dans la pression. Pas de détour, pas d'avancée à reculons vers la ligne de départ. Et dans le feu d'une compétition, ça fonctionne. Je repense à Pino, mon coach de boxe, et à ses : « Concentre-toi sur ce que tu maîtrises. Le boulot est fait. Fais ce que tu sais faire. »

Max, lui, a gardé du hockey une manière bien à lui de gérer le stress : puiser dans l'énergie du collectif. C'est plus qu'un réflexe, c'est une nécessité. Animal social assumé, il détend l'atmosphère à coups de blagues et de petits tours des tables entre les courses. Pas pour se faire voir, mais parce que ça le calme. Ça nous calme, même.

On ne peut pas dire qu'on se soit fait une foule d'amis sur le circuit. Chacun reste dans son clan, les drapeaux ne se mélangent pas si facilement. Mais je crois qu'on intrigue. Peut-être qu'on les amuse, qu'on leur semble un peu décalés – deux copains d'enfance, qui font des résultats irréguliers, mais qui maintiennent le cap à deux, dans un monde où les guides sont parfois licenciés et remplacés après une mauvaise saison.

Nous, on aime l'interaction : « Ce n'est pas parce que tu domines le classement que je vais t'éviter en dehors. Au contraire. J'ai envie de te parler, de faire exister autre chose que la compétition. » C'est quelque chose d'assez difficile à comprendre dans les sports individuels : cette solitude qu'on semble s'imposer comme une règle tacite. Alors on tente de casser ça. On va vers les autres. On félicite celui qui a gagné, on fait le tour des visages.

Avant de remonter en piste, Max s'isole. Il enfonce ses écouteurs dans ses oreilles, ferme les yeux. Ses deux mains dessinent dans le vide des trajectoires invisibles. Il mime chaque virage, chaque cassure, chaque changement d'appui. Comme s'il pouvait tatouer le parcours et ce qu'il ne verra pas sur ses paupières afin de l'anticiper, de le sentir.

On remet les casques. On rallume les micros. La neige retombe en fins flocons, discrets, mais insistants. On rechausse, sans un mot. La concentration refait son nid entre nos épaules. En montant vers le départ, arrimés aux ancrés, on essaie de ne pas se laisser bouffer par l'enjeu.

Ligne de départ, test micro : « Mec, maintenant on bombarde ». Tibias contre les baguettes, on se lance. Ventre à terre. On blinde comme des fous. Arrivé en bas, Max tourne presque de l'œil. Il a rarement autant donné sur une manche. Il me dit qu'il a tellement peur de mettre un pied du mauvais côté de la porte qu'il s'en écarte trop. Et qu'il sait qu'il perd du temps. Résultat : 1'26. On a gagné deux secondes, on se dit que c'est parfait, on se félicite. Le problème, c'est que tout le monde a lâché les chevaux. C'est donc statu quo, au pied du podium.

Cette première journée nous laisse un peu amers. Trop impatientes, on rêve toujours, au fond, de notre exploit fulgurant. Mais la réalité est plus ferme. Ce qui nous frustre, c'est d'avoir l'impression de courir après un reflet déformé. Les points que l'on traîne aujourd'hui ne disent pas qui on est. Ils racontent une saison morcelée, grignotée par les annulations successives. Et on ne peut même pas les corriger, les améliorer, les redresser, parce que tout le monde se rabat désormais sur les mêmes compétitions. Les courses se densifient, les gros noms débarquent partout, et il devient presque impossible de tirer son épingle du jeu. Pour faire de bons points, il faut aller là où les cadors ne vont pas. Là où la pénalité reste raisonnable, mais où la marge de manœuvre existe encore. Pila, par exemple. Si on avait choisi Pila au lieu

de Jerzens et Donner, on aurait fait un carton. La pénalité était tombée à 43. Mais on n'y était pas. C'est le jeu, on est en train de jouer une partie de poker où, à chaque main, tout le monde balance son tapis sur la table. All in, encore et encore. Mais on ne peut pas miser toute sa saison à chaque course. À force de surenchère, on finit par ne plus avoir les cartes ou les nerfs pour suivre.

Kery essaie de nous remonter le moral, de nous recadrer : « Les mecs, c'est seulement votre troisième saison, ne l'oubliez pas. Et elle est super dure cette saison, elle est horrible, c'est vrai. C'est normal d'être découragés. Votre progression, elle suit le cycle d'apprentissage classique des athlètes : ça s'emballé assez fort au début, puis la courbe se tasse un peu. C'est frustrant, c'est dur, mais c'est toujours comme ça quand on démarre... Surtout à 32 ans. N'oubliez pas que les autres, vos concurrents, ils ont en grande majorité commencé quand ils étaient beaucoup plus jeunes, voire enfants.

Dans ces moments difficiles et décourageants, dites-vous que c'est là que vous apprenez le plus. C'est là que vous devenez meilleurs. Si tout roulait, que vous étiez dans un monde de Bisounours tout le temps, vous ne sauriez même pas pourquoi vous faites cela. Ces murs que vous prenez, ils vont vous apprendre à relativiser. À viser juste, à durer. »

Max, fidèle à lui-même, menace de raccrocher les skis pour se mettre à la luge si la course ne se passe pas bien. Alors je le relance :

— Max, demain on joue à *Catch me if you can*. Je mets un petit foulard dans le dos et tu as intérêt à le choper. Sinon je

te quitte et je me trouve un autre handic qui va plus vite que toi.

On rit. Et au fond, on se remet déjà en marche.

### JOUR 3

*Max*

On le sent : cette fois, c'est la bonne. Le ciel est d'un bleu net, sans un nuage à l'horizon. La visibilité est cristalline, une lumière limpide baigne la montagne tandis que l'on entame notre routine désormais bien huilée : navette, funiculaire, cafété. Mais ce matin, la vibration est un petit peu différente : la course qui se déroule à 10h30 est une course FIS, comme celle d'hier. À 12h30, par contre, le super-G est considéré comme une manche de coupe d'Europe. Pour nous, c'est deux courses, deux chances, et un vrai podium en ligne de mire. Pas question de laisser filer cette opportunité. Sur la première, on donne tout. C'est propre, rapide, concentré. On franchit la ligne, vacillants et haletants. 1'18 pour abattre les 31 portes. Nos noms apparaissent en troisième place ! Mais l'euphorie retombe vite. Un recalcul de points, un nom inconnu qui surgit sur le classement, et nous voilà éjectés, encore une fois au pied du podium.

Pas le temps de ruminer ni de s'attabler autour d'un schnitzel. On doit rester dans le feu de l'action pour la seconde course qui arrivera vite. Après une brève pause et un retrait salvateur – même pour dix minutes – de nos chaussures de torture, on se remet en route. Le soleil brille intensément, la neige tient bon, la piste reste dure sous les

carres. Les conditions de course sont idéales. Kery sort l'artillerie lourde : des skis de 2,16 mètres, affûtés comme jamais. Cette fois-ci, si ça foire on n'aura rien d'autre que nous-mêmes à accuser. En haut de la piste, sur cette ligne de départ qu'on commence à connaître par cœur, on respire un bon coup, avant de s'élaner pour la manche estampillée « EC » pour *European cup*. Ma mémorisation de la piste semble payer. J'enchaîne les portes, les virages plus larges, les prises de vitesse. Je me sens en maîtrise de mes skis. « Hop ! Tiens ! Tiens ! » Le dialogue avec Jé est fluide, continu. « Tiens ! On arrive à la ligne ! Tiens ! »

En bas, pliés en deux, les mains sur les genoux pour récupérer notre souffle, on reste silencieux, suspendus au verdict. On file vers le restaurant, on déchausse, on se débarrasse à la hâte de notre équipement avant de filer voir le chrono. Et là, coup de théâtre : on ne sait pas si ce sont les longs skis ou une sorte d'habitus qui commence à s'installer sur ce *Brunnekogel* dont on aura bientôt écumé chaque centimètre carré, mais on a gagné deux secondes sur cette course. Notre chrono affiche 1'16. Et cette fois, pas de mauvaise surprise, pas d'inconnu qui s'incrute, la troisième place se confirme pour nous. En-fin !

Le soir, alors que la tension retombe et que les muscles se relâchent – et qu'on a enchaîné quelques heures de télé-travail, *what else ?* – on s'installe autour d'une table basse du lobby de l'hôtel, commandant Sprite géant et mini-bretzels pour fêter ça.

Jé sort son téléphone et son air concentré, comme quand il se met en mode « petits calculs d'apothicaire ». Il scrute,

fait défiler les pages, les règlements, notre tableau Excel de points. Et là, déclic. Il m'explique. Depuis des mois, nous pensions qu'il fallait atteindre un seuil de résultats à la fois en épreuves techniques et en épreuves de vitesse pour prétendre aller aux Jeux. Mais on dirait bien que non. Il suffit en réalité de remplir les critères en technique ou en vitesse, mais pas spécialement les deux ensembles. Et il semblerait que, depuis Maribor, on a les points de qualification pour les Jeux en technique. Et ça, ça change la donne : d'un coup, on souffle.

Bien entendu, on va tout donner demain, sur cette dernière journée de super-G pour atteindre les points en vitesse aussi, parce qu'on veut faire les choses bien et maximiser nos chances d'aller à Milan. La journée de demain sera cruciale.

On a beau avoir les résultats suffisants pour envisager d'aller aux Jeux l'an prochain, il reste la grande inconnue, celle du ticket belge : le *slot*. Un slot, en compétition olympique ou paralympique, est une place attribuée à un athlète ou un pays pour participer aux Jeux. Elle est généralement obtenue en fonction de la performance dans des compétitions de qualification. Nos résultats glanés tout au long de la saison 2023-2024 nous ont permis de décrocher ce slot pour la Belgique.

Une belle récompense, certes, mais qui ne garantit pas notre participation aux Jeux : en effet, les places des athlètes ne sont pas nominatives, et ce jusqu'au dernier moment. Elles sont d'abord attribuées aux comités nationaux paralympiques, qui choisissent ensuite quels athlètes ils enver-

ront pour représenter leur pays. En quelque sorte, ce slot pour Milan plane encore. Il existe, mais il ne s'est pas encore incarné. Il veut simplement dire « En Belgique, il y a des skieurs qui tiennent la route ». On a gagné cette place à la force de nos jambes, à la sueur de nos fronts enfermés dans nos casques, mais elle pourrait toujours ne pas nous revenir. C'est le jeu. À notre grande surprise, on apprend que l'information tombera seulement en février prochain, soit un mois avant les Jeux.

En attendant, on espère que le ticket décroché se traduira par une convocation. Qu'il deviendra une place bien réelle, avec nos noms dessus. Et on rêve tout haut, sans retenue, à ce qui nous rendrait immensément fiers : défiler sous le drapeau belge lors de la cérémonie d'ouverture des Jeux paralympiques.

#### **JOUR 4**

Pour ce dernier jour à Pitztal, le programme est le même qu'hier. Deux courses, à 10h15 et 12h15, même piste, mêmes skis de géants. Mais ce matin, quelque chose a changé. Dans nos jambes, dans notre tête. Peut-être est-ce de savoir que c'est le dernier jour. On attaque fort : 1'10 au chrono. Six secondes de mieux que la veille. Une claque à nos doutes. L'après-midi, on remet ça : encore 1'10. Même intensité, même précision. Deux courses, deux performances identiques, nettes et affirmées. Et à la clé, deux troisièmes places.

Sous un ciel bleu tranchant, les organisateurs installent le podium sur la terrasse du QG. Un podium aux formes

dentelées, inspirées du relief du glacier. L'après-midi s'étire, baignée de lumière. On monte sur la troisième marche. On se tient là, debout, les jambes un peu lourdes, le cœur gonflé de fierté. Et quand on lève notre trophée gravé « European Cup – Men's super-G race », ce n'est pas juste un trophée que l'on brandit. C'est une réparation pour cette saison de sacrifices qui avait porté si peu de fruit.

Allez, cette fois c'est bon. On plie bagage, direction la maison. Avec un certain soulagement, on range ces foutues chaussures qui nous ont broyé les pieds pendant toute la saison. En les déposant au fond du coffre, on croise les doigts pour que la seconde malléole qui s'est formée sous nos chevilles ait un peu dégonflé d'ici le début de la saison prochaine.

À l'heure du départ, Kery vient nous annoncer qu'elle ne remplira pas à la saison prochaine à nos côtés. Elle se sent trop jeune, elle n'a pas envie de s'exposer à la pression qu'on va se mettre la saison prochaine. On comprend, on respecte, et on acte sa décision. On se dit qu'on trouvera facilement quelqu'un d'autre d'ici là. La Ligue sera à nos côtés pour nous aider à trouver des profils. On se remémore les bons moments partagés – parce qu'on s'est bien marrés aussi, malgré les galères de cette saison – et on se souhaite bonne chance. Second coach, second au revoir.

Sur la route du retour, notre classement s'affiche comme une sentence douce-amère. Il nous manque 1,7 petit point pour valider notre ticket en super-G (et donc en vitesse) pour les Jeux.

Jé fait un rapide calcul dont il a le secret.

Il soupire :

« Mec, tu sais combien de temps il nous manque ? Un dixième de seconde ! »

Je ne sais pas si j'avais envie d'avoir cette information... C'est un drôle de cocktail : un peu de frustration, de soulagement, et ce sentiment d'avoir frôlé notre objectif. Tout juste. On l'a effleuré du bout des doigts, juste à la fin de la saison. Et maintenant, il va falloir patienter des mois avant de pouvoir enfin cocher cette fichue case « super-G ».

Nous sommes bien conscients que vouloir ménager la chèvre et le chou comme nous le faisons, composer entre une vie professionnelle, familiale et le ski en voulant atteindre un niveau d'excellence, c'est tout bonnement impossible. La saison prochaine, il nous faudra frapper fort, dès septembre. Nous planterons des piquets sur toutes les pistes possibles.

Même si ce n'est pas au Chili, même si c'est en indoor à Anvers, sous les néons, avec pour ciel un plafond de hangar. C'est moins glamour que la Patagonie, mais c'est plus compatible avec des vies de famille et des boulots à temps plein. On le sait, on doit changer de braquet. On ne peut plus se pointer sur une ligne de départ en n'ayant pas touché un piquet depuis deux mois. On doit s'entraîner comme si chaque manche comptait.

Au-delà des calculs, des écarts à combler, une évidence s'impose. Ce qui nous reste à la fin de cette saison, c'est de la gratitude. Il aurait pu se passer tant d'autres choses dans notre vie, et on est là, en train de clore une saison de compétition de haut niveau en paraski, entourés d'athlètes qui nous

apprennent tellement de leçons de résilience au quotidien. On aurait pu passer à côté de tout cela, de ces rencontres, de cette aventure partagée, de cette façon d'apprendre, à deux, à repousser nos limites. On a tout donné, on a accumulé de la fatigue, des doutes, des routes trop longues, oui. Mais on a aussi beaucoup reçu. Une lumière que l'on ne soupçonnait pas. Celle des athlètes qui, jour après jour, nous rappellent que la résilience n'est pas un mot à la mode, mais une manière de vivre. Ce que l'on construit ensemble, c'est unique. Et on est prêts à continuer, piquet après piquet.

### L'ÉCLAIRCIE AVANT L'EFFERVESCENCE

(Jé)

Ce n'est pas parce que notre collection de skis est rangée que nous n'y pensons pas. Le suivi du projet ne s'arrête pas malgré la fin de la saison et l'accalmie sportive. La première bonne nouvelle tombe fin mai, avec un nouveau coup de fil de la Ligue. Jonathan a reçu la candidature d'un coach ; il s'appelle Christian, il a 62 ans, il vit et travaille comme moniteur de ski et entraîneur à Tignes. Jonathan a demandé à Stefan ce qu'il en pensait, et ce dernier lui a répondu que c'était un des meilleurs moniteurs de la station. Son C.V. est impressionnant, mais il n'a jamais entraîné en handiski. Pourtant, c'est assez spécifique le handiski, ne fût-ce que par les contraintes matérielles (chaises, prothèses, etc.). Mais pour nous, au final, à part la communication et la distance entre nous, l'entraînement demandé est le même que celui

des valides. Nous ne recherchons donc pas particulièrement un coach spécialiste du handiski.

On analyse la candidature, tout échaudés qu'on est par l'instabilité de cette dernière saison en termes de coaching. Ce que l'on recherche, c'est de la constance, de la durabilité : à moyen terme, on rêve d'insuffler un nouveau dynamisme à l'équipe belge, avec du recrutement de talents, des opportunités offertes aux plus jeunes, etc. On fait part de nos doutes à Jonathan qui nous rassure immédiatement : c'est ce que Christian a avancé pour motiver sa candidature. Il ne veut pas de *one shot* d'un an, il entend monter un vrai projet. Alors, on se donne rendez-vous fin juin à Tignes pour se tester réciproquement sur le glacier. Ce sera la première fois que nous partirons skier en short, sous la canicule. Au-delà de l'aspect cocasse de la situation, c'est l'impression de faire comme les pros du circuit qui nous gagne. Si le courant passe bien dans les deux sens avec Christian, tant au niveau personnel que technique, nous nous lancerons avec lui.

En parallèle, les responsables à la Ligue nous annoncent qu'ils sont en train de recruter un kiné et un diététicien pour nous suivre et former un staff, comme ceux qui entourent les pros du circuit. Nous recevons également une tonne d'informations et de mises en garde concernant le dopage, les contrôles, les restrictions rigoureuses nous obligeant à signaler toute prise de médicaments qui pourraient avoir un effet dopant, que l'on en soit conscient ou non. Tout cela devient très sérieux. Cette rigueur et ce professionnalisme qui nous ont fait rêver en marge des compétitions depuis nos

débuts, on les touche du doigt, pour de vrai. Ce ne sont plus des concepts dans nos têtes.

Par ailleurs, elle n'est pas officiellement diffusée et rendue publique, mais on apprend aussi ce printemps qu'on figure dans la *long list* – la liste définitive de tous les athlètes belges susceptibles de se rendre aux Jeux. Non seulement on y figure, mais on a également les meilleurs points de l'équipe belge. Des petites touches tangibles qui, même si rien ne sera définitif avant le mois de février prochain, nous laissent espérer que notre qualification est sérieusement envisagée par les autorités.

Max

Dans cette optique, le Comité paralympique et la Ligue nous demandent d'établir une liste de notre staff, qui doit être fixée définitivement pour le mois d'octobre. Une fois la saison démarrée, cette liste sera verrouillée. Parmi les demandes du Comité, un point attire notre attention : « guide remplaçant ». Voilà une question que l'on n'a jamais abordée ensemble. On a pourtant déjà entendu parler de cette histoire arrivée il y a quatre ans, aux Jeux, à l'une des athlètes belges qui a dû appeler sa guide remplaçante à la rescousse – en l'occurrence sa fille, elle-même médaillée en Coupe du monde. Elles n'avaient jamais skié ensemble et cette expérience s'est malheureusement très mal passée. D'où l'importance d'anticiper ce genre de problème.

Le guide remplaçant, ou la guide remplaçante, serait là pour suppléer Jé en cas de blessure. On n'y a jamais pensé jusqu'à présent, avant tout parce que je ne me vois pas skier

avec un autre guide que lui. C'est inconcevable depuis le début, et encore plus depuis que l'on a évolué main dans la main. Mais là, en réalité, on sent bien qu'il est temps de mettre cela sur le tapis. On est tellement loin dans le projet, tellement proches de la qualification, que c'est un point que l'on ne peut plus contourner. Et Jé m'en voudrait amèrement si je laissais tomber, après tous les sacrifices qui ont été consentis.

Nous nous lançons donc en quête du profil idéal qui sera d'accord de monter dans le projet en tant que cinquième roue du carrosse ; prête à endosser un rythme d'entraînement intense au pied levé et « juste au cas où » ; qui devra en outre avoir déjà skié en tandem, et enfin, être belge - et ça, forcément, ça ne court pas les rues au plat pays.

Enfin, la nouvelle que j'attendais de mon boulot tombe en plein milieu du mois de juin : Decathlon m'accorde un beau paquet de jours de congés pour la saison prochaine. Si tout se met bien au niveau administratif, je serai libéré la moitié de l'année pour m'engager pleinement dans notre projet de ski.

Après plusieurs mois de déconfiture en compétition, nous avons le sentiment de retrouver une dynamique diablement emballante. On se sent portés, soutenus. Les mains dans notre dos se multiplient et, avec elles, l'élan reprend de la vigueur. Les mois à venir seront décisifs, avec les Jeux comme seule et unique ligne d'horizon. Et nous allons tout mettre en œuvre pour y arriver.

## 9.

# « JUSTE UNE HISTOIRE D'AMITIÉ »

### À DEUX SUR UNE LIGNE DE CRÊTE

*Marie*

Jamais ils ne se sont levés le matin en se disant : « Et si on devenait un exemple ? » Ce n'était ni leur ambition, ni même une idée qui leur effleurait l'esprit. Leur projet de ski est né comme naissent les histoires les plus sincères : d'une conversation un peu perchée, d'une envie partagée de vivre quelque chose ensemble et de dépasser les limites imposées par la maladie. Mais surtout, il est né d'un lien ancien, ancré, solide, presque silencieux. Ils se définissent comme « deux gars parfaitement ordinaires qui ont tenté d'affronter quelque chose de plus grand qu'eux, parce qu'ils savaient qu'ils pouvaient se reposer l'un sur l'autre. En gros, notre projet, c'est juste une histoire d'amitié. »

Il y a des histoires d'amitié qui s'écrivent à la marge des clichés. Pas celles que l'on raconte dans les discours de mariage ou les souvenirs de vacances. Celle de Max et Jé se construit ailleurs. Dans le froid d'un départ de course, dans la fatigue des déplacements. Elle renforce un lien tenace, évident, mais pas bruyant. Ce n'est pas une amitié de bande,

comme le décrivent leurs proches. C'est une connivence discrète, un bloc qui s'est construit sans fracas et qui tient debout malgré la fatigue, les remises en question, la pression des ambitions nouvelles. Elle est le moteur discret de ce qu'ils entreprennent.

Au début, ils ne savaient pas bien dans quoi ils mettaient les pieds. Leur projet a grandi en quelques mois. Il a envahi les agendas, il déborde de l'hiver et grignote les autres saisons de l'année. Les pauses de midi sont devenues des sessions de démarchage de sponsors, les nuits se passent sur les routes. Les vacances sont devenues des stages, les week-ends des sessions d'entraînement. Ils ont appris à dormir peu, à gérer la charge mentale, à maintenir un équilibre précaire entre ambition et vie personnelle.

Ce qui les surprend encore, c'est que malgré leurs caractères – bien trempés, très différents – ils ont réussi à construire une mécanique. Au départ, leur projet a suscité l'étonnement. « On ne les a pas trop pris au sérieux au début, raconte Harold, un ami. Puis ils se sont pris une baffe à leur première course et ils l'ont un peu bouclée. Jusqu'au jour où nous étions à un dîner chez Max et Pauline et qu'il a sorti ses skis de malade, sa combi moulante. On a compris à ce moment-là qu'ils s'y étaient mis sérieusement, mais en toute discrétion. »

Ils fonctionnent à présent comme un engrenage bien huilé. Max aime aller au contact, faire rayonner le projet, capter l'attention, convaincre. Jé structure, organise, planifie. Ils partagent tout : les chambres d'hôtel, les doutes, les chutes, les victoires. À tel point que, parfois, ils se

demandent en riant s'ils sont un ou deux. Ils se supportent dans tous les sens du terme. « Le duo Max et Jé, c'est une relation de frères. Une fraternité fondée sur le respect et la complémentarité. Jé c'est la constance, la structure. Max, c'est une bête sociale, il entre vite dans le cercle très proche des gens, grâce à son côté bon vivant, jovial, festif, complète Quentin, un autre ami. Ils ont des personnalités différentes, mais ils sont les mêmes en termes de compétitivité, de discipline. »

« Ils ont l'amitié parfaite, décrit Keryline. Ils évoluent l'un avec l'autre, mais se donnent la place de fonctionner séparément. Max va plus se reposer sur Jé avant une course, et ce dernier va trouver les mots pour l'apaiser. Quant à Jé, il va plus facilement prendre du recul et se dire 'ce n'est qu'une course'. Leur énergie se construit dans l'effort partagé. Ils savent comment se tirer vers le haut et se rappeler ce qui compte. »

Jé est de ceux qui ne s'éparpillent pas. « Il a très peu d'amis, mais il va tout faire pour eux. Il tient parole, il aide ceux qui sont dans le besoin », assure Marie, sa sœur. Et pour Pauline, c'est une certitude : « Je sais que c'est une personne qui sera là jusqu'à la fin de notre vie. » Brieuc, lui, a connu le Jé d'avant. Le boxeur un tantinet rebelle, celui qui envoyait valser « les gars comme nous, avec des chemises. » Il a vu le changement. Et face à l'engagement de celui qu'il a connu adolescent, il est admiratif : « Le sacrifice est gigantesque. Je n'aurais jamais été assez altruiste pour tout laisser tomber et accompagner mon pote qui veut devenir champion d'handiski. » Ce que Jé fait, il le fait dans l'ombre. « Le gars

sympa qui guide », comme il dit. Mais tout le monde est unanime : « Il a autant de mérite que Max. »

En somme, c'est une histoire de constance, d'adaptation, de dépassement. Pas seulement sur les pistes, mais dans la vie. Une relation à part, faite de gestes simples, de mots justes, d'actions profondes, et d'humour.

**LES GENS INSPIRANTS NE SONT PAS CEUX QUI  
FONT LA MORALE**

Ils ne cherchent pas à donner de leçons. Encore moins à être des héros. Comme ils le soutiennent, « Les gens inspirants, ce ne sont pas ceux qui font la morale ». Ils vivent leur expérience et si, ce faisant, ils inspirent, alors tant mieux. Si leur histoire touche, si un jour, quelqu'un tombe sur ce qu'ils décrivent simplement comme « un gars qui a une maladie et qui veut vivre normalement, deux potes qui n'étaient pas des étudiants extraordinaires, mais qui se sont lancés à corps perdu dans un défi et se sont donné tous les moyens pour le réussir », et que cette personne se dit : « si eux y arrivent, pourquoi pas moi ? », alors peut-être auront-ils semé quelque chose.

Ils sont aussi persuadés que la chance a joué en leur faveur. Le fait de s'être rencontrés il y a plus de vingt ans, le fait d'avoir osé, ils le doivent à un alignement de planètes favorable. Tout ce qu'ils entendent faire, c'est en profiter tant que ça dure. De saisir la chance qu'ils ont d'être deux pour le faire. Et même si demain tout s'arrête, ils ne regretteront rien. Parce qu'ils ont grandi, évolué, appris, douté, vécu des

choses qu'ils n'auraient jamais imaginé vivre. Parce qu'ils ont dépassé leurs propres limites, mentales et corporelles. Et que rien que pour ça, ça valait le coup. Parce qu'au fond, ce qu'ils ont construit, c'est plus qu'un palmarès, c'est une amitié qui résiste, qui transforme.

Ils le disent, ce projet les a changés. Il leur a appris l'humilité, le retour à zéro, l'échec, l'endurance, le respect du temps de l'autre. Il leur a appris à faire des choix et à les assumer, avec une ligne invisible qu'on ne franchit jamais : celle de la confiance. Une confiance aveugle, au sens propre comme au figuré. Si ce n'était pas avec Jé, Max ne l'aurait pas fait : « Si Jé arrête demain et que la Ligue m'envoie Mireille pour qu'elle devienne ma guide, impossible. Jamais je ne le ferais sans lui », dit-il au bas d'une piste.

Ce chapitre de leur vie, c'est une aventure humaine avant tout. Peut-être que leur projet tient moins au sport qu'au lien qui le porte. Ce qu'ils construisent sur la neige dépasse les tableaux de points. C'est une histoire de confiance, de partage. Une preuve vivante qu'avec du courage, de la complicité et un peu de folie, on peut déplacer des montagnes. Littéralement et intérieurement.

Et si un jour ils atteignent les Jeux, ce sera avec ce même état d'esprit : celle de deux gars qui, un jour, ont eu l'idée de tout donner pour un projet qui les dépasse et qui les porte, en répétant : « Ce qu'on fait, ce n'est pas extraordinaire. Mais le faire ensemble, ça l'est. »

« Les Jeux olympiques  
créent des héros.  
Les paralympiques attirent  
les héros. »

*Comme des phénix, l'esprit paralympique*  
(film documentaire, 2020)

10.

# REGARDER AU-DELÀ DU HANDICAP

*Max*

Le moment clé de ma perception du handisport reste notre première course.

On pensait être en forme. Solides. Valides. On avait nos deux bras, nos deux jambes. J'avais mes yeux foireux, peut-être, mais pas de « pièce manquante ». Moi, j'étais là avec mes vieux réflexes de compétiteur du samedi. On s'était dit qu'on allait s'en sortir le plus facilement du monde. C'est pas que l'on pensait qu'on était des bêtes, mais avec toute l'arrogance dont on peut faire preuve à l'égard de ce que l'on méconnaît, on pensait que le niveau d'une compétition en paraski était mauvais, et qu'on allait tout casser dans ce que l'on percevait comme une sorte de « sous-championnat ».

On en rigole en racontant nos déboires, mais ce « week-end de l'humilité » a été une vraie claque pour nous. Tout autour de nous, il y avait de vrais athlètes. Des types et des femmes taillés pour ça. Entraînés, préparés, entourés aussi. Ces gens étaient impliqués comme des athlètes de

haut niveau, avec régime alimentaire, sponsors, coach, suivi, contrôle antidopage. Et leur handicap, en fait, ne les définissait plus.

Ce qui est d'une logique implacable nous a bouleversés et continue de nous bouleverser. Le handicap n'est absolument pas le sujet, dans un environnement où la norme est renversée, où les différences physiques sont banalisées par la pratique quotidienne. C'est un microcosme, c'est une société dans la société où les gens en chaise se retrouvent au milieu de plein d'autres en chaise, etc. Donc, forcément, le handicap disparaît. Plus personne ne se perçoit comme handicapé. Ce n'est pas que c'est tabou, c'est un non-sujet. Le handicap ne formate pas le regard quand on se parle entre nous. Il n'y a plus que la performance qui compte. C'est : « Ah, c'est toi le champion, c'est toi qui m'as battu ». Et non : « Ah, c'est toi, le mec qui ne voit rien et qui skie ». Personne ne s'interroge sur la manière dont l'autre vit son handicap. Dans cette nouvelle normalité, c'est la performance sportive qui est centrale, avec les centièmes de seconde, la ligne d'arrivée, les points.

Ce qu'on avait pris pour un terrain d'expérimentation s'est révélé être un monde bien plus vaste, exigeant et codé que ce que l'on imaginait.

On les regardait s'échauffer. Certains en fauteuil, d'autres avec une seule jambe, d'autres, comme moi, avec des yeux qui trahissent. On a compris que nous entrions dans un autre monde, pas un monde triste, pas héroïsant non plus, mais un monde parallèle, qu'on ne voit pas si on ne tourne pas la tête. Même moi, qui suis « en situation de

handicap », comme le dit l'expression consacrée, je n'avais jamais tourné la tête.

Or, le handisport de haut niveau, ce n'est pas un univers édulcoré. C'est un univers de haute intensité. Avec un rapport au corps et à la performance que je n'avais pas anticipé. Et j'ai compris que si je voulais avancer là-dedans, il allait falloir que je me dépouille de ce que je croyais savoir.

Et puis, une autre question m'a rattrapé : pourquoi avais-je mis si longtemps à découvrir ce monde-là ? En prenant du recul, on peut se demander pourquoi un type qui a vécu la moitié de sa vie avec un handicap avéré tombe des nues à ce point quand il met un pied, un peu par hasard, à la suite d'un pari, dans le ce milieu.

Depuis que j'ai quinze ans, je suis membre de la Ligue Braille. Elle fait un travail formidable de sensibilisation, d'aide et de soutien aux personnes malvoyantes. Mais, à l'époque, je recevais des dépliants me présentant le nec plus ultra des cannes blanches, des loupes et des dispositifs intransportables pour m'aider à passer à travers ma scolarité en la rendant plus ou moins vivable. C'est très bien, c'est nécessaire. Mais ce sont, pour moi, des conseils pour subir un handicap. Pas pour vivre une chouette vie.

Pendant toutes ces années, on ne m'a jamais dit : « Tiens, n'oublie pas de penser à toi, à t'épanouir. Est-ce que tu as pensé au handisport ? » Jamais. J'ai eu le sentiment qu'on m'avait mis dans la case « handicapé », et qu'on ne me disait pas ce que je pouvais faire pour aller au-delà de ce statut. Heureusement, ma sœur et moi étions très volontaires et soutenus par nos parents et nos amis ; cela nous a permis

d'envisager une vie remplie et épanouissante en dépit de notre handicap. Mais si j'avais grandi dans un autre contexte, je serais passé à côté de ces opportunités.

Oui, peut-être qu'il y avait un dépliant sur la Ligue Handisport en police 7 sur la table de l'une des salles d'attente que j'ai fréquentées dans mon existence, mais un malvoyant ne regarde pas les prospectus en police 7 sur les tables de salles d'attente. Pour ce qui me concerne, à l'époque, je peux dire que la détection des talents sportifs était nulle. Les associations faisaient tout ce qui était en leur mesure avec les moyens dont elles disposaient, elles se rendaient dans les centres de revalidation - mais une personne qui n'est pas en revalidation passe à côté de ce recrutement. Quant au bouche-à-oreille, il fonctionnait pour certains, mais les profils comme le mien passaient sous le radar. Or, d'après moi, sans recrutement de masse, il n'y a pas de talents qui émergent. Ou pas assez.

Heureusement, la Ligue d'aujourd'hui n'est pas la même que celle d'il y a quinze ans : elle organise beaucoup plus d'événements, comme les Blind Days, des journées handisports dédiées aux enfants déficients visuels. Elle fait également plus de sensibilisation auprès des maisons médicales, des cabinets de kiné, etc. Les potentiels sportifs vont plus spontanément vers une discipline para, en y trouvant une opportunité de se reconstruire après un accident, ou de se dépasser par le sport en dépit de leur handicap.

Quand on vit une compétition handisport de l'intérieur, on se demande inévitablement : « Mais pourquoi ces compétitions sont-elles si peu rediffusées à la télévision ? » Pour

tenter de répondre, il faut reconnaître qu'à l'exception de quelques disciplines, comme le paraski, pour lesquelles les règles sont les mêmes qu'en non-handi, les règles en handisport sont assez opaques et peuvent freiner l'accessibilité pour les néophytes. C'est comme le hockey par exemple, pourquoi est-ce qu'il n'est pas autant diffusé à la télévision et pourquoi il n'attire pas les foules comme le foot, alors que c'est un sport génial – en toute objectivité – ? C'est, pour moi, parce que les règles sont trop compliquées à comprendre, à l'inverse de celles du tennis ou du foot. C'est pareil pour d'autres sports : sur dix disciplines, il y en a sans doute huit qu'on ne connaît pas, parce que les règles sont compliquées. En revanche, s'il y a des disciplines qui peuvent être suivies à la télé facilement, c'est bien le ski, la natation, ou l'athlétisme, parce que les règles sont les mêmes qu'en non-handi. Au niveau des catégories aussi, c'est encore assez simple à comprendre parce que les athlètes sont regroupés dans des catégories claires : il y a les assis, les debout, les aveugles.

Ceci dit, dans les médias comme sur les réseaux, la visibilité du sport paralympique semble avoir explosé en quelques années. Un élan lent, mais réel, amorcé dès les Jeux de Londres en 2012, qui ont marqué un tournant : une bonne partie du grand public a posé pour la première fois un regard sur ces disciplines trop souvent reléguées dans l'ombre. Depuis, le temps d'antenne consacré aux épreuves handisport n'a cessé de croître, notamment pendant les Jeux paralympiques. Un signe, peut-être, que l'intérêt s'installe.

En 2024, à Paris, il a même semblé qu'un frisson collectif parcourait le pays. Tout le monde ou presque s'est soudain

passionné pour le cécifoot ou la boccia. Jé, qui s'est rendu à la finale d'athlétisme paralympique en septembre, est revenu impressionné par le travail abattu par les autorités pour mettre les Jeux paralympiques en avant. D'un point de vue purement pratique, il s'attendait à ce que la circulation automobile soit revenue à la normale après les JO : bouchons sur le périph, rues engorgées. Mais les restrictions de circulation imposées pour les Jeux étaient toujours d'application, preuve d'un engagement sincère des autorités en faveur des Jeux paralympiques. Ensuite, presque un mois après la cérémonie de clôture des JO, il s'attendait à ce que le soufflé soit quelque peu retombé. En entrant dans le Stade de France, où se déroulait l'épreuve d'athlétisme à laquelle il assistait, il s'apprêtait à voir des tribunes à moitié vides, comme on a l'habitude de le constater. Et pourtant, le stade était plein à craquer. « C'était magnifique de voir tant d'engouement », dit-il. Ce n'était pas de la pitié, ni de la simple curiosité. C'était de l'admiration, brute et vibrante. L'envie d'être là, l'envie de voir.

(Jé)

C'est évident, le handisport attire quand il fascine. Le grand public s'y intéresse quand le spectacle frappe fort. Quand un nageur amputé file dans l'eau comme une torpille, quand un sprinteur en prothèse dépasse ses adversaires à la force du torse. Une compétition para est belle parce qu'elle donne à voir : l'effort brut, la résilience à nu, la détermination farouche de ces athlètes qui se battent, contre leur propre histoire, contre l'inertie du regard des autres.

Elle suscite l'admiration, force le respect. On regarde, on s'émerveille, on se dit « Ouah, regarde ce qu'il sait faire ».

Mais dès que la compétition est terminée et que les médailles sont remises, l'élan s'épuise. Le grand public ne suit pas la saison d'un athlète paralympique comme il suivrait celle d'un tennisman ou d'un coureur cycliste. Il n'y a pas de feuilleton, pas de récit de saison construit dans les médias. Si l'on parle de reconnaissance, de visibilité réelle des athlètes, on reste encore très loin des standards du sport valide. Sans audience continue hors des grands événements, pas de sponsors, pas d'investissement. Et voilà, d'après nous, une autre raison pour laquelle le handisport est si peu diffusé à la télévision.

Revenons au handiski. C'est dommage, mais réel : les projecteurs n'y sont pas braqués. Il n'y a pas encore de figures iconiques, pas de visages que l'on reconnaît sur les affiches. Pas de « stars » au sens médiatique du terme. Pour les faire naître, il faudrait du temps, de la mise en récit et des investissements ciblés. Autrement dit : des moyens.

Et puis, au-delà de la visibilité, il y a la réalité du niveau. Sportivement, la marge de progression est encore là. Techniquement, beaucoup d'athlètes sont excellents. Mais physiquement, on n'a pas encore vu débarquer des bulldozers, des skieurs avec des cuisses de chevaux de trait, des machines de puissance capables de rivaliser avec les meilleurs valides sur l'explosivité ou l'endurance. Beaucoup de nos concurrents sont de corpulence assez mince et fine pour des athlètes. Ce n'est évidemment pas un défaut : c'est juste un indicateur que le réservoir n'est pas encore plein. Et

## VOIR PLUS LOIN

soyons honnêtes : si on est là aujourd'hui, c'est aussi parce qu'il reste de la place. Le jour où débarqueront des profils taillés pour la gagne, avec des cuisses deux fois plus larges que les nôtres réunies, le niveau global montera d'un cran. Et nous, on sera probablement éjectés du circuit.

Mais est-ce grave ? Pas forcément. Parce qu'au fond de nous, cette aventure ne parle pas que de technique, de chronos ou de cuisses affûtées. Elle raconte aussi ce qu'elle change en nous, et dans le regard de ceux et celles qui nous entourent.

## 11.

# DANS LES YEUX DES AUTRES

Il arrive un moment où l'histoire cesse d'être racontée par ses protagonistes. Où d'autres voix prennent le relais. Pour compléter, apporter d'autres angles, une profondeur différente. Ce chapitre est une mosaïque, un recueil de regards. Des mots posés par celles et ceux qui observent Max et Jé vivre leur projet, de très près ou de plus loin.

*Alicia, épouse de Jé*

Quand ils sont revenus de leur première course où ils s'étaient pris une bonne claque, je leur ai dit : « Bien fait pour vous, vous allez comprendre la réalité qui est derrière le handisport, c'est beaucoup plus riche qu'une compétition sportive ». Après ça, ils sont redevenus extrêmement humbles et se sont mis à bosser énormément. Cette aventure les a rendus plus modestes, plus terre-à-terre. Ils côtoient des personnes qui sont souvent invisibilisées et cela leur a donné une ouverture d'esprit plus grande.

Ils sont maintenant tout à fait intégrés dans ce monde-là sans aucun a priori, avec la fraîcheur et la spontanéité qui les caractérisent ; ils abordent les personnes handicapées comme ils abordent n'importe qui, sans filtre ni gêne. Ils blaguent énormément sur le handicap, même – et surtout –

avec les athlètes concernés. Moi je n'oserais jamais. Et ça, c'est révélateur de l'état d'esprit de Max par rapport à son propre handicap : ce n'est pas ce qui définit une vie. Il a toujours eu cette volonté d'aller au-delà de sa maladie, de repousser les limites imposées par elle, et c'est avec cette vision qu'il est entré dans cet univers.

Leur projet, leur message et leur sensibilisation me remplissent de fierté. J'en parle beaucoup autour de moi, parce que derrière la performance, il y a du sens, de la résilience, de l'humain. Cela justifie aussi les sacrifices : on jongle avec la logistique comme on peut, mais on le fait pour quelque chose de plus grand que nous. Après une course, Max m'envoie toujours un « Merci de m'avoir prêté ton mari ».

Évidemment, ce serait formidable qu'ils représentent la Belgique aux prochains Jeux paralympiques, mais d'après moi, le plus important reste tout ce qu'il se passe à côté. Les histoires des gens qu'ils rencontrent, le message porté.

*Louise, sœur de Max*

L'acharnement de Max dans ce projet de ski, c'est bien plus qu'un défi sportif. C'est une revanche sur la vie et l'incarnation de ce moteur qui nous guide depuis notre diagnostic : « OK, j'ai un handicap, mais tout est possible ». On a choisi de ne pas laisser notre vue abîmée dicter le cours de nos vies. Oui, certaines choses ont été difficiles à obtenir, mais cette lutte constante a forgé nos caractères. Aujourd'hui, je suis convaincue qu'on ne serait pas les mêmes sans cette maladie. Tout ce que Max a accompli, c'est

à la sueur de son front. Et je suis très fière de mon frère. On ne parle jamais de nos yeux ; on le sait, c'est pourri, on est tombés en même temps, mais on n'a pas besoin de se taper dans le dos en permanence. Le voir tellement investi m'a donné, moi aussi, envie de trouver ma voie dans le handisport. Il me reste à trouver la discipline qui me convient. Mais pour les déficiences sensorielles, les options sont encore rares. Je crois que mon frère et moi, on a cette même flamme : le besoin de prouver que le handicap ne doit pas être un frein à ce que l'on veut accomplir. À 18 ans, personne ne nous a dit ça. Personne ne nous a ouvert cette porte. Aujourd'hui, je suis institutrice pour enfants polyhandicapés et coach à l'Institut royal pour Sourds et Aveugles, à Bruxelles. Mon message, je le martèle : si tu es aveugle et que tu veux être fleuriste, vas-y. Ce n'est pas parce que l'on te dit que ce n'est pas possible que c'est vrai. Tu as tous tes autres sens et c'est peut-être justement ce qui fera de toi un fleuriste exceptionnel. Rien n'est figé, tu peux encore choisir ta vie, la dessiner à ta manière.

En tant que malvoyant, on est vite enfermé dans une spirale négative faite de « Oh, mais non, le pauvre petit ». Or, je suis persuadée qu'en rendant les personnes handicapées elles le sont encore plus. Même quand elles sont justes déficients visuels, on les prend pour des incapables, ça me rend folle. Alors non, il ne deviendra peut-être pas pilote. Mais pourquoi pas fleuriste, ou danseur, ou avocat ? Et puis, plus sérieusement, pourquoi à l'époque personne ne nous a jamais parlé du handisport ? Si Max avait su cela, il aurait peut-être commencé bien plus tôt.

Je suis incroyablement fière de lui. Je vis chacun de ses succès comme si c'étaient les miens. Et je suis pleine de gratitude envers Pauline qui le soutient dans cette aventure, comme elle le fait au quotidien. Aujourd'hui, on est tous les deux aimés, entourés, heureux. On a des conjoints, une famille, des amis. Nos parents nous ont donné les outils pour mener une vie normale, et on a conscience de la chance qu'on a d'avoir une vie ordinaire. On a juste fait en sorte qu'elle ne tourne pas autour de notre handicap. Il est là, il fait partie de nous, mais il ne nous définit pas.

*Quentin, ami de Max*

Malgré toutes les complications qu'il a traversées depuis son diagnostic, Max garde un esprit jovial, accessible. C'est un vrai moteur pour celles et ceux qu'il rencontre, une source d'inspiration pour tous ses proches.

Le projet ski dépasse largement la performance sportive. Ce n'est pas un simple défi personnel dont il tirerait une fierté égocentrée. C'est un message qu'il porte, qu'il transmet à toute personne qui croise sa route. Il incarne une lutte qui le dépasse, qu'il n'est pas le seul à porter, qu'il transforme en aventure joyeuse, fédératrice, et profondément humaine.

Il réussit à mobiliser beaucoup de monde autour de lui, à entraîner des gens dans le projet avec sincérité. Mais il le fait toujours avec une grande pudeur. Dans un monde saturé par les réseaux sociaux, il est d'autant plus délicat de garder un ton juste, de rester vrai sans passer pour un influenceur en quête d'attention. Il arrive à marcher sur cette ligne de crête avec authenticité, sans essayer de jouer un rôle. C'est

sans doute pour cela que le projet touche autant. Il parle aux gens. Ils ne sont pas toujours satisfaits de leurs résultats, mais au final, ce n'est pas ce qui compte. L'essentiel, c'est le chemin, pas le podium. Mais Max ne perd jamais. Il refuse la défaite. Il se donne tous les moyens pour réussir, il se surpasse, encore et encore. Ce qui est impressionnant, c'est sa rigueur. Lui, l'immense fêtard, a su s'imposer une discipline de fer pour continuer sur ce terrain, et dans cet espace qui lui permet d'exprimer son plein potentiel, à la fois exigeant, compétitif et stimulant.



## 12.

## ALLEZ, HOP !

Marie

C'est en prenant part à leurs premières compétitions et en les vivant de l'intérieur que l'évidence a surgi pour Max et Jé. Quelque chose prenait forme, comme un appel. De cette impulsion, une idée s'est lentement cristallisée : créer un lieu, une structure, un écho. Ainsi est née l'association Allez, Hop !

Le handisport, dans la trajectoire de Max et Jé, a été bien plus qu'une aventure physique. Il a été révélateur. Il les a ramenés à l'essentiel : l'impact que l'on peut avoir, l'empreinte que l'on choisit de laisser derrière soi. Car au fond, le handisport raconte autre chose. Il dit aux jeunes, à tous ceux et celles qui doutent, que le handicap n'est pas un point final. Qu'il n'est pas ce mur que l'on croit. Qu'on peut exister autrement, inventer une autre histoire !

Ils avaient l'intuition qu'il manquait un signal à donner, un tremplin. Une impulsion donnée par une voix familière dans une oreillette, qui se fait guide au moment où la vie prend un tournant inattendu.

C'est le souffle qu'ils ont voulu donner à leur association. Un souffle simple et vibrant : même si la vie t'a heurté, même si la force semble t'avoir quitté, il y a encore un horizon, sportif ou pas. Quelque chose à viser. Quelqu'un pour t'accompagner et voir plus loin.

L'ambition d'Allez, Hop ! est claire : aller chercher celles et ceux que personne n'attend. Ceux qui n'ont pas encore trouvé leur voie. Qui ne savent pas encore ce qu'un projet peut représenter pour eux : refuge, moteur, renaissance. Aller à la rencontre de ces existences en suspens. Tendre la main dans cet entre-deux, entre l'envie de rester caché et le frisson de s'élancer. Et leur dire, sans emphase, mais avec force et enthousiasme : « tu peux ». Tu ne connais peut-être pas encore le chemin exact, mais on est là pour te montrer ce que ça fait de se mettre en mouvement. Et ce mouvement, c'est déjà une victoire.

Max et Jé savent aussi les limites du système. Les fédérations, les structures font tout ce qu'elles peuvent. Mais elles ne peuvent pas tout. Et si, par sa simple existence, l'association peut les renforcer, leur amener plus de monde, plus de diversité, plus d'énergie, un cercle vertueux pourra être créé. En sport, cela signifiera plus de talents, plus de reconnaissance, plus de sponsors et de moyens.

Ils ont commencé tard. À trente ans, mus par un pari, par leur propre intuition. Et pourtant, combien d'autres restent figés, faute de connaître le handisport et ses possibilités, combien n'ont pas trouvé le bon sport, combien n'osent pas ? Combien pensent encore que le handisport n'est pas pour eux, alors qu'ils pourraient déplacer les lignes, bouleverser les statistiques ? En handisport de haut niveau, une large majorité des athlètes se trouvent là suite à un accident de vie. On appelle cela les « handicaps acquis ». Sans le sport, beaucoup d'entre eux auraient sombré. Et pourtant, Jé et Max le constatent : peu de nouvelles recrues arrivent. Trois,

quatre à peine depuis qu'ils ont commencé. C'est trop peu, à l'échelle mondiale. Le vivier est immense, mais encore invisible. Pour y accéder, il faut aller à sa rencontre. Cela demande un *meet me half way* : la Ligue aura beau faire tout le travail de détection et de sensibilisation qu'elle veut, si la personne veut rester dans son canapé, rien ne se passera.

L'objectif d'Allez, Hop ! est d'aller trouver ceux et celles qui sont entre le canapé et l'envie de se mettre en action, et leur dire, pile à ce moment-là : « Vas-y, il y a de la place pour toi. Les seules limites que tu as ce sont celles que tu te fixes. Et peu importe ton projet, qu'il soit sportif ou pas, peu importe le résultat, du moment que tu trouves du sens dans ta démarche, qu'elle te donne de l'énergie... Tu auras déjà gagné. »

Dans une société où l'on parle d'inclusion à tous les niveaux, on oublie parfois que l'inclusion ne consiste pas seulement à adapter. Elle consiste à offrir la possibilité d'un rêve, d'un projet un peu fou, d'une ligne de départ qu'on n'avait pas imaginée. Et si le duo peut incarner ne serait-ce qu'un fragment de cette promesse, alors cela en vaudra la peine. Leur privilège aujourd'hui, c'est de vivre une passion intensément. Ce bonheur-là, ils veulent le transmettre, en faire une étincelle pour d'autres. Une manière de dire : c'est possible.

Ce chapitre n'a pas de fin. Peut-être n'en aura-t-il jamais. Mais ils continuent de l'écrire, à leur manière. Et s'ils ne changeront sans doute pas la face du monde, faire grandir un petit message autour d'eux, c'est déjà immense.

Et tant que la neige portera leurs skis, ils continueront.  
Allez, Hop !

**« Rappelez-vous de regarder les étoiles et non pas vos pieds. Essayez de comprendre ce que vous voyez et demandez-vous ce qui fait que l'univers existe. Soyez curieux. Et peu importe à quel point la vie peut sembler difficile, il y a toujours quelque chose que vous pouvez faire et réussir. Ce qui importe, c'est de ne pas abandonner. »**

Stephen Hawking, *Discours d'ouverture des Jeux paralympiques de Londres, 2012*

## Remerciements

*Marie*

Merci à Olivia, Gaston et Ernest, mes enfants, et à Matthieu, mon mari, dont le soutien enthousiaste m'a portée tout au long de l'écriture de ce livre. Leur présence et leurs encouragements ont été mon encre invisible.

Merci à mes amis auteurs, Coralie Ramon et Quentin Jardon, pour leurs lectures attentives et la richesse de leurs conseils.

Merci à Géraldine Henry, éditrice chez Racine, qui a cru dans ce projet depuis ses balbutiements et lui a donné les moyens de voir le jour.

Merci à tous ceux qui ont accepté de témoigner pour cet ouvrage en malaxant leurs souvenirs : parents, amis, proches, spécialistes, anciens professeurs, ex-coéquipiers, etc.

*Max*

Merci à mon roc, Pauline. Merci d'avoir pris, au fil des années, le relais de ces gestes du quotidien que je ne peux plus accomplir. Merci d'écouter sans faillir mes élans de frustration, de les accueillir avec douceur et de raviver le sens quand le doute s'installe et que je suis dans le creux de la vague. Merci, enfin, de porter seule le poids de la maison chaque fois que je pars en entraînement ou en compétition.

Merci à Jé pour les sacrifices qu'il fait jour après jour depuis le début de notre aventure. Merci d'en avoir fait

histoire à deux, alors qu'elle aurait pu rester une quête personnelle. Merci à Alicia, et à sa famille, de lui laisser si souvent la liberté de partir, de s'engager, de se donner sans compter.

Merci à ma famille et ma belle-famille de prendre le relais, soutenant Pauline dans l'organisation familiale lors de mes séjours en montagne. Merci à mes amis, toujours présents, pour leur disponibilité sans faille et leur aide précieuse dans ces gestes devenus inaccessibles depuis plus de quinze ans.

Merci à Archibald, Charlie et Gaston, mes enfants, pour l'élan qu'ils me donnent. J'espère qu'en grandissant, ils puiseront dans cette aventure une leçon d'espoir : la vie n'est pas toujours simple, mais elle mérite d'être rêvée, affrontée. À chaque départ, quand ils m'ordonnent avec malice de ramener une médaille, je puise dans leurs encouragements une force qui me pousse à chercher plus loin, afin de leur montrer qu'au bout de l'effort, il y a parfois une victoire, et toujours une lumière.

Merci à la Ligue Handisport francophone, et particulièrement à Anne d'Ieteren, sa présidente, pour son implication dans le développement du handiski belge. Merci à Jonathan Libert, coordinateur de la section ski. Et enfin, merci à tous ceux qui forment notre staff : coach, kiné, préparateur mental.

Merci aux médecins de l'UZ Gent pour la qualité de leur suivi, la rigueur de leurs examens et leur disponibilité face aux exigences de la Fédération.

Merci à mes parents de m'avoir permis d'avoir la vie que je mène aujourd'hui, elle porte l'empreinte de leur éducation et de ce qu'ils m'ont offert. La balance liberté-protection m'a donné une grande force.

Merci à mon employeur pour sa flexibilité et sa compréhension.

Merci à Marie de nous avoir tendu la main pour raconter notre histoire et de nous avoir donné confiance en nous pour trouver les mots. Son énergie et sa disponibilité ont été un souffle décisif sans lequel nous n'aurions jamais imaginé nous lancer.

Ⓜ

Merci à mon épouse Alicia et ma fille Lana pour le soutien de tous les jours dans ce projet, merci à mes proches, famille et amis pour leur soutien dans mes défis depuis toujours.

Merci à Marie pour sa patience d'écoute et d'écriture de notre histoire.

Merci à Max pour son amitié et sa confiance presque aveugle.

Merci à Audi pour son précieux soutien dans la production de ce livre et pour le prêt d'un véhicule lors de nos déplacements en montagne. Partenaire fidèle du ski depuis plus de 25 ans, la marque incarne l'alliance entre performance, précision et passion : un lien tout naturel avec notre aventure sur les sommets.



## Annexe

# COMPRENDRE LA MALADIE DE STARGARDT

La maladie de Stargardt est une dégénérescence rétinienne d'origine génétique, souvent diagnostiquée à l'adolescence ou au début de l'âge adulte. Bien qu'il n'existe actuellement aucun traitement curatif, poser un bon diagnostic reste essentiel, notamment pour les personnes souhaitant avoir des enfants. En effet, la maladie étant transmise de manière récessive, le risque de transmission reste faible, mais mieux vaut le connaître.

Un diagnostic précis permet aussi d'adopter certains réflexes pour ralentir la progression de la maladie, comme se protéger de la lumière, facteur aggravant de la dégénérescence rétinienne. À l'observation clinique, la maladie est quasiment indétectable. D'où le fait que la plupart des ophtalmologues sont incapables de la diagnostiquer à ses débuts ; seul un diagnostic moléculaire – une prise de sang – permet de confirmer la présence de la mutation génétique responsable, le gène ABCA4.

Une bonne nouvelle tout de même, Stargardt est une pathologie relativement fréquente dans sa catégorie. Même

si, à l'époque du dépistage de Max, on estimait les cas recensés à 200 en Belgique, ce chiffre étonnamment bas reflétait surtout les limites du diagnostic à la fin des années 2000. Les outils génétiques n'étaient pas aussi accessibles ni performants qu'aujourd'hui, et de nombreuses formes atypiques passaient sous les radars. Ce n'est qu'au cours de la décennie suivante, grâce aux avancées dans le séquençage de l'ADN et à une meilleure reconnaissance des symptômes, que la prévalence réelle de la maladie – sa représentation dans la population – a pu être estimée de manière plus fiable. On parle désormais de près de 1500 personnes concernées en Belgique. Cette évolution ne signifie bien entendu pas que la maladie se propage, mais bien qu'on sait enfin mieux la nommer, la détecter et l'accompagner.

La prévalence relativement élevée de la maladie dans la population suscite heureusement l'intérêt de la part du monde de la recherche scientifique. Parmi les pistes les plus prometteuses figure la thérapie génique. L'objectif : remplacer le gène défectueux par une version saine, pour stopper l'accumulation de déchets toxiques dans la rétine. En théorie, le mécanisme paraît simplissime. La réalité est plus complexe que cela.

D'abord, il y a un obstacle de taille, au sens propre comme au figuré : le gène ABCA4 est très volumineux. Beaucoup trop gros pour être transporté par les vecteurs viraux les plus utilisés en thérapie génique, ces sortes de petits « camions moléculaires » qui livrent les gènes aux bonnes cellules. Ce serait comme vouloir faire entrer

une armoire dans le coffre d'une Smart : c'est tout simplement impossible sans la mettre en pièces, ce qui complique tout.

Ensuite, même en trouvant le bon vecteur, il faut que celui-ci atteigne précisément les cellules concernées, souvent par une injection sous-rétinienne très délicate. Et même si on y parvient, encore faut-il que les cellules concernées soient encore vivantes et capables d'assimiler le gène réparateur. Or la maladie de Stargardt détruit peu à peu les photorécepteurs : une fois qu'ils sont morts, il n'y a plus rien à réparer.

Enfin, bien que plusieurs essais cliniques soient en cours à travers le monde, aucun traitement n'a encore démontré une efficacité suffisante pour être commercialisé. Les résultats sont encourageants, mais l'arrivée sur le marché prendra encore du temps. La thérapie génique pour Stargardt avance, doucement, mais sûrement. C'est une course d'endurance où la science progresse à petits pas, pendant que les patients, eux, voient le temps passer autrement. La recherche a beau avancer, elle ne vise de toute façon qu'à ralentir ou stopper l'évolution de la dégénérescence. Mais pas à recouvrer la vue.

D'autres pistes existent : certains patients rapportent un certain confort avec des lunettes adaptées, mais ces approches restent encore assez marginales.

Ce qui rend Stargardt particulièrement éprouvante, c'est son imprévisibilité. La perte de vision ne suit pas une courbe régulière : parfois elle stagne, parfois elle chute brutalement. Chacun, chacune, vit une progression différente. Cette

incertitude est souvent source d'angoisse : on ne sait pas à quoi ressemblera demain.

Et pourtant, malgré tout, une constante revient souvent chez les personnes atteintes : une forme de combativité joyeuse. « J'ai remarqué que quand on parle à des Stargardt, on a souvent en face de soi des tempéraments sympas, des personnes motivées, dynamiques, chouettes, tournées vers l'extérieur. Comme ils doivent bouger les yeux en permanence pour reconstituer une vision centrale qui leur fait défaut, ils ont naturellement une attitude assez dynamique. J'ai rencontré peu de Stargardt renfermés, analyse Denis Cayet, président de la Fondation Stargardt (France). Lors des diagnostics ou des examens d'évolution, ce sont souvent les parents qui sont dans un mauvais état psychologique, déstabilisés. Curieusement, les jeunes diagnostiqués eux-mêmes semblent plus résilients, parfois même portés par un certain élan. C'est le cas de Maximilien : il a compris qu'en le voulant, il arriverait à avoir une vie aussi intéressante et riche, voire plus, que celle qu'il aurait eue sans la maladie. Cette philosophie, ce tempérament, je l'ai retrouvé souvent chez d'autres malades de Stargardt. Une forme d'adaptation agile face à l'incertitude. »



Couverture et mise en page :  
[www.extra-bold.be](http://www.extra-bold.be)  
Photographie de couverture :  
© Julien Bouillot

Tous droits réservés. Aucune partie de cette publication ne peut être reproduite ou stockée dans un système d'extraction et/ou transmise sous quelque forme ou par quelque moyen que ce soit, électronique, mécanique ou autre, sans l'autorisation écrite préalable de l'éditeur. L'extraction de texte et de données (parties de) cette publication n'est expressément pas autorisée.

Tous les droits sont réservés, y compris ceux relatifs à l'exploration de textes et de données, à l'apprentissage de l'IA et aux technologies similaires.

© Éditions Racine  
Tour & Taxis, Entrepôt royal,  
86C avenue du Port, BP 104A,  
B-1000 Bruxelles

D/2025/6852/43  
Dépôt légal : septembre 2025  
ISBN : 978-23-902-5353-2