

Guillaume



Coïncidence? Guillaume de Fonclare a fixé le rendez-vous dans une brasserie parisienne nommée Terminus Nord. Lui qui, depuis la veille, n'est plus le directeur de l'Historial de la Grande Guerre⁽¹⁾. Contraint et forcé, car il est atteint d'une maladie auto-immune incurable qui s'attaque à ses muscles.

Son ennemie a donné l'assaut en 2005, date des premiers symptômes, juste avant qu'il n'entre à l'Historial. Des crampes et des fourmillements, mis alors sur le compte d'un stress dû à l'accumulation de travail. Des diarrhées aiguës qui lui font perdre chaque fois 20 kilos. Une blitzkrieg qui a failli le terrasser : Guillaume de Fonclare a été tenté d'en finir. Vulnérable, l'homme se révèle aussi un valeureux combattant. « *Les médecins m'ont prévenu que je ne ferai pas un grand vieillard* » et devoir faire le deuil de la guérison l'a libéré. Il s'est remis en ordre de bataille, bien armé pour contre-attaquer : fort soutien familial et professionnel, statut social enviable, niveau de vie plus que correct, tempérament à aller de l'avant, intelligence. Depuis juillet dernier, il connaît enfin l'identité de celle qui lui a déclaré la guerre : une myopathie mitochondriale.

Poursuivi par une ennemie qui l'assaille sans répit, une maladie génétique mortelle, Guillaume de Fonclare a dû se résoudre à abandonner son poste de directeur de l'Historial de la Grande Guerre. Mais cet esprit brillant n'a pas déposé les armes : il bataille et réfléchit à son état d'homme souffrant, corps et âme. Son premier roman, *Dans Ma Peau*, est une bombe.

MAÎTRISER UNE CARCASSE DEVENUE CARCAN

Comment croire que ce colosse de deux mètres soit porteur, à 42 ans, d'une telle bombe à retardement? Lui qui ne montre rien de ce qu'il endure et met un point d'honneur à ne pas se plaindre.

Pourtant, il « *douille* ». Au poignet et au plexus, au moment de l'interview. Avec une difficulté toute en retenue, il a trouvé une position supportable à défaut d'être confortable. Boutonner sa chemise ou lacer ses chaussures est devenu compliqué. Se raser, il y a renoncé. Mais, tenant à conserver l'usage de ses mains, il s'astreint à jouer du piano. « *Mon corps est un carcan contre lequel je cherche à garder de l'autonomie. C'est un combat.* »

Maîtriser cette carcasse qu'il a longtemps ignorée car trop grande, trop maigre, embarrassante pour qui ne se vivait que comme "un cerveau" figure désormais sur sa feuille de route. « *L'urgence a été de gérer la douleur.* » Un traitement symptomatique et des soins de kinésithérapie l'atténuent. Pour ne pas « *se polluer et polluer les autres avec ça* », il se rend aussi régulièrement à une consultation antidouleur, voit une psychologue une fois par mois.

Le stoïcisme, dont il s'est fait une cuirasse, l'aide aussi à surmonter son calvaire. Un héritage de son enfance et d'une « *éducation corsetée* » reçue dans « *un environnement aristocratique* ». Une force issue d'un drame : la perte de son père alors qu'il n'avait que 10 ans. Un militaire de carrière, pilote d'essai, qui s'est tué dans un crash d'hélicoptère. C'est depuis qu'il essaie « *de rester grand* », de « *garder l'initiative* ». Ainsi, lorsqu'il a compris fin 2008 qu'il ne pourrait plus travailler à temps plein, il a de lui-même entamé les démarches pour obtenir le statut d'invalide. Guillaume de Fonclare demeure

stupéfait de ce qu'il a alors découvert : « *Le monde du handicap, un univers administrativement opaque.* » Une nouvelle croisade en perspective pour ce héraut des temps modernes au nom médiéval. D'où sa première participation, début décembre 2010, au Téléthon. Mais pas question pour autant de devenir un « *porte-drapeau des handicapés* ».

RELATIVISER SA DOULEUR ET TENIR

Dans sa bataille, Guillaume de Fonclare peut déjà s'enorgueillir d'une victoire « *inespérée* » : le succès d'un premier livre, intitulé *Dans Ma Peau*, dont l'éditeur Stock a dû procéder à un retraitage. L'écrivain qu'il a « *toujours été sans le savoir* » était justement fin décembre à l'Académie de Médecine pour le prix Jean Bernard. Sa quatrième décoration ⁽²⁾.

Téméraire, il établit en 120 pages un parallèle entre deux conflits : la Grande Guerre et sa maladie. Mais il le fait en preux chevalier et non à la hussarde. Il ne compare pas son histoire à l'Histoire, ne verse pas dans le pathos, ne glorifie pas la souffrance, ne se pose pas en héros. « *Chaque lecteur rebondit sur ce qui compte pour lui-même. C'est cette dimension-là qui fait la force, profondément singulière, de ce récit et qui rejoint l'universel* », témoigne David Le Breton, anthropologue.

Ce sont son expérience à l'Historial et son « *empathie pour de plus souffrants que lui* » qui ont guidé la plume de Guillaume de Fonclare. Comme ils lui ont permis de relativiser son propre sort : « *Le musée m'a appris la décence, le courage,*

Guillaume de Fonclare en cinq dates

1968 : Naissance à Pau.

1978 : Disparition de son père dans un accident d'hélicoptère.

2005 : Premiers symptômes de sa maladie.

2006 : Nommé directeur de l'Historial de la Grande Guerre.

2009 : Publie *Dans Ma Peau*.

l'humilité, le pardon et l'espoir. C'est ici que j'ai construit ce qui me fera demain, c'est ici que j'ai appris à être pleinement un homme. »

Finie la « *course inepte à l'ambition, à l'argent* », place à l'agréable de la Vie, la douleur ayant cet « *effet thérapeutique* » paradoxal de rappeler l'existence, de se construire autre. Alliée à son exigeante lucidité, cette « *petite flamme allumée en [lui]* » sera un précieux antalgique pour rester digne jusqu'à ce qu'il ne puisse plus avaler ou respirer de lui-même.

D'ici là, Guillaume le conquérant va « *tenir* », comme les soldats des tranchées y furent encouragés. Pour lui. Pour sa femme, Céline, infirmière, et ses deux enfants, Daphné, 13 ans, Colin, 10 ans. Pour l'association Meuphine, œuvrant à intégrer des enfants handicapés en milieu scolaire ordinaire, et pour la fondation roumaine Casa Sperantei ⁽³⁾, misant sur les soins palliatifs pour lutter contre la douleur, dont il est parrain. Pour cet ami qui s'est suicidé sur son lieu de travail et auquel il va consacrer son prochain livre. Pour participer au centenaire de la Grande Guerre. ●

(1) Historial de la Grande Guerre - Château de Péronne - BP 20063 80201 Péronne Cedex Tél. : 03 22 8314 18 info@historial.org www.historical.org

(2) Avec les prix Essai France Télévisions 2010, Jacques de Fouchier 2010 - Académie française et Paroles de Patients 2010 - Les Entreprises du Médicament.

(3) <http://assomeuphine.free.fr> et http://hospice.org.ro/e_index.htm

Texte **Élise Jeanne**
Photo **Sébastien le Clézio**