

2018



«Leucodystrophie»

Leucodystrophie, c'est un mot compliqué. Quand j'ai appris le nom de ma maladie, ma première réaction a été : « Mais je ne sais même pas l'écrire ! » J'ai appris, finalement. Maintenant, je n'hésite plus : je ne me demande plus où est le « y ». Au début, je le mettais aux deux endroits et je m'interrogeais ensuite : qui était le « y » légitime ? Qui l'imposteur ? La réponse ne venait pas toujours tout de suite et je pouvais rester longtemps à guetter le mot, à attendre que l'un des « y » se trahisse d'un frémissement ou d'un soupir.

J'ai même appris le sens des différentes racines qui forment le mot. Il vient du grec, ce nom.

Et « leukos », ça veut dire blanc. Ça ne me dérange pas d'avoir une maladie avec un nom à coucher dehors mais je n'aime pas avoir une maladie de la blancheur.

« Leucodystrophie »

C'est un peu redondant, non ? Le blanc, c'est le domaine de la maladie : blouse, hôpitaux, globules, compresses. Tout le monde pense déjà au blanc quand on évoque des problèmes de santé. Et puis peut-être au rouge. Moi, je suis une enfant de toutes les couleurs. Mais je ne m'inquiète pas : si j'ai triomphé des « y », je triompherai du blanc.

Alice Zeniter