

## *PREFACE*

Julien, c'est l'histoire d'une rencontre... Rencontre tout d'abord avec un lycéen, soucieux de sa scolarité, projeté vers un avenir entreprenant, ouvert tout entier à la Vie.

Dans le même temps, c'est la rencontre avec la maladie. La myopathie, le Téléthon, bien sûr, je connais. Comme tout le monde. Non, en réalité, c'est une découverte. Chaque fois que mon travail me fait rencontrer une maladie, c'est un univers de contraintes quotidiennes qui émerge de ce long fleuve tranquille, que sont nos vies... normales. Là où le désespoir nous envahirait, la lutte pour exister construit en Julien un bonheur de vivre qu'il communique aux autres en gommant leurs soucis soudain bien insignifiants.

La rencontre avec Julien, c'est la rencontre avec une famille. Toute entière autour de lui et pourtant si ordinaire dans sa normalité. De l'amour certes, plein, à revendre, mais aussi une exigence, un projet, un partage. C'est ça aussi faire face à la maladie, ne pas se soumettre à ses ultimatus, à sa volonté destructrice. Julien, au sein de ses proches, édifie une réelle personnalité grâce à la bienveillance ferme de sa maman ; il admire ses frères qui eux sont des champions sportifs alors que lui est en fauteuil. Il n'y a aucune place pour le repli sur soi.

Rencontre enfin avec un projet, qui a pu me paraître, à moi et à d'autres, un peu fou : écrire un livre. Face à ses dissertations de lycéen, Julien avait les plus grandes peines à rédiger quelques paragraphes. J'ai alors demandé à Roger Wadier, ami écrivain talentueux, dont j'ai toujours apprécié l'humanisme, d'oser accompagner ce projet, sachant que les difficultés soulevées a priori le compromettaient dans un terme relativement court. La folie n'était pas en Julien, mais en nous, car après bien des méandres il a entamé son voyage littéraire en suivant une vitesse de croisière élevée. Sans cesse à rebondir, il a pris à son compte la composition de son livre telle qu'un auteur l'aurait faite. Julien a été le véritable maître d'œuvre de son texte, de ses chapitres, de son ouvrage.

Mon enthousiasme peut sembler suspect d'affect mal dissimulé ; mais non, car j'ai aussi rencontré une vie pas banale chez Julien et sa famille. Tout est rendez-vous avec des évènements particuliers, voyages lointains, rêves réalisés. Je vous laisse découvrir.

Rencontrer Julien, c'est rencontrer l'humanité, non sous la notion d'ensemble des êtres humains, mais dans le sens des caractéristiques les plus nobles des hommes. Les mystères de la vie ne cessent d'interpeller ; nos questions restent sans réponse certaine, et

l'existence de Julien n'en apporte pas plus. Toutefois, nous pouvons pressentir qu'elle nous ouvre de nouvelles voies sur nos façons d'appréhender la vie en société. Et si le handicap n'était pas seulement là où il est si visible ?

Au moment où j'écris ces lignes, nous allons seulement partir à la recherche d'un éditeur qui lui aussi sera nécessairement un ami de Julien. S'il ne lui donne pas la main, alors il ne pourra pas concevoir cet ouvrage.

Au moment où vous me lisez, c'est que ce livre existe vraiment. Alors, venez, maintenant, à la rencontre d'une histoire.

Eric DUFOUR

Directeur Général de l'ADPEP88