

J'aime avoir peur avec toi
Photographies Marc Riboud
Catherine Chaine
Seuil, 2004

Quatrième de couverture

« Clémence. J'écris pour toi, pour nous, pour les autres mères et les autres filles confrontées à la même épreuve. J'écris pour essayer de comprendre ce qui nous est arrivé le 4 octobre 1981, jour de ta naissance, j'écris pour crier le poids du handicap, la nécessité de la rébellion, le deuil toujours incomplet, la possibilité du salut. a mon insu, phrase après phrase, ces pages ont fractionné la masse compacte du chagrin et de la colère en autant de morceaux que ce livre compte de mots. L'écriture a fait avancer le travail que la vie a commencé il y a vingt-deux ans. Clémence, dès aujourd'hui je peux te dire ce que la Belle ne déclare à la Bête qu'à la fin du conte : « J'aime avoir peur avec vous. » Oui, quelle que soit la couleur du jour, tremblante ou assurée, je peux te dire moi aussi : « J'aime avoir peur avec toi ».

Catherine Chaine est journaliste. Marc Riboud est photographe. Ils sont les parents de Clémence, aujourd'hui âgée de 22 ans.

III

Marc est revenu avec un jeune pédiatre qui portait Clémence dans ses bras. Je me souviens d'un bonjour rapide et d'un visage sérieux, presque sévère. J'étais étonnée qu'il ne sourie pas, qu'il n'ait pas un mot chaleureux ou aimable, mais il en fallait plus pour entamer notre bonheur.

Il a posé le bébé sur une petite table à côté de la mienne et s'est mis à l'examiner longuement, minutieusement, toujours sans un mot. Il palpait, il auscultait, il inspectait les bras, les jambes, la nuque, la bouche, la langue, et nous supportions ce silence têtue comme des parents appliqués, pleins de bonne volonté.

Et puis ce silence est devenu insupportable, intolérable une seconde de plus, et je me suis rendue à l'évidence : ce silence était anormal. « Mais docteur, elle est normale ? ai-je alors demandé. « Madame, je suis là pour l'examiner. » Je me suis alors dressée sur la table d'accouchement et les mots ont tracé leur chemin envers et contre tout : « Mais, docteur, elle est mongolienne ! » ai-je presque crié.

« C'est la question qu'on se pose », a-t-il répondu.

Ce qui nous a atteints là, un jour peut-être arriverai-je à le dire, mais vingt-deux ans plus tard je ne peux toujours pas.

[...]

IV

« J'ai demandé trois fois l'amniocentèse. » Dans mon souvenir, exact ou pas, c'est la première chose que j'ai dite « après ». La fureur a été immédiate, aussi violente, aussi douloureuse que la douleur. Ce malheur était évitable et je n'avais pas su l'éviter. Comment avais-je pu être aussi impuissante, aussi docile devant le refus d'une sage-femme et de deux gynécologues ?

En face de nous, le jeune pédiatre se taisait. Le bébé avait disparu. Je ne l'ai pas même vu emmener.

« Disparu » dans le Robert : *qui a cessé d'être visible, qui a cessé d'exister, mort, défunt*. La petite fille à peine emmaillotée de nos rêves était morte et pire encore, oui pire encore pour moi, à ce moment-là en tout cas, elle était remplacée par un bébé dont je ne voulais pas, un bébé qui n'était plus qu'un adjectif qui m'envahissait tout entière : *trisomique*. Le deuil et la contrainte, la mort et la main forcée, la perte et l'obligation : la catastrophe était presque parfaite, mais les yeux de Marc étaient là, débordants d'amour et de larmes qui ne coulaient pas.
[...]

XII

Le lendemain ou le surlendemain de l'arrivée de Clémence à la pouponnière, je suis retournée la voir avec maman. Je me sentais incapable de trouver seule le chemin, pourtant simple, jusqu'à Montrouge, de conduire une voiture et surtout, sans doute, de voir mon enfant dans ce lieu pour les « anormaux ». Personne n'aurait osé nommer ainsi la pouponnière, mais ce mot, justement par ce qu'il a d'horrible, dit mieux qu'*infirmes* ou *handicapés* l'effroi indistinct et sauvage que le mongolisme avait installé en moi.

Autant Clémence m'était apparue ravissante quand on l'avait sortie de sa couveuse à Saint-Vincent-de-Paul, autant à la pouponnière, ce jour-là, elle m'a paru misérable. Dans la petite pièce pourtant surchauffée exprès pour elle, ses doigts étaient bleus malgré les moufles, bleus aussi ses lèvres et le bout de son nez. Dans l'horrible grenouillère mauve dont on l'avait habillée, elle avait l'air fragile, seule, hésitante à entrer dans la vie. Sa fragilité aiguësait encore l'ambivalence qui me torturait sans cesse : fallait-il vraiment qu'elle vive, misérable et faible comme elle semblait être ? A la voir ainsi, j'étais soulagée de ne pas avoir à m'en occuper, de la savoir protégée de mes sentiments désordonnés, choyée par la tendre Bernadette. Incapable de l'aimer « normalement », j'étais heureuse de ne pas lui nuire.

Sur le chemin du retour, sans égard pour le chagrin de maman qui souffrait tant de me voir souffrir, j'ai dû dire quelque chose comme : « Je préférerais qu'elle meure. » « C'est trop dur pour toi », a répondu maman, toujours prête aux jugements pessimistes. Ce n'était pas mon sentiment. Je pensais même le contraire, mais je sentais qu'il me faudrait un temps infini pour dissoudre la douleur et la révolte qui m'avaient tout entière envahie.

Le jour où je n'étais pas là
Hélène Cixous
Galilée, 2000

Quatrième de couverture

Quelle surprise cet enfant, il a l'air inexact. Est-ce que cela existe d'être né sans être né ? – De nos jours on ne dit plus *mongolien*, *Trisomique*, *terme médical conseillé*.
Sous le coup ma vie se renverse. Un événement révolutionnaire. Où il y avait les livres il y a l'enfant niais. Du jour au lendemain je cesse d'écrire. A la place de l'écriture *mon fils*, *le commandant fantôme de l'écriture*. Je suis toujours à sa page. Toujours sur sa mystérieuse Culture. A l'âge de vingt-deux ans je découvre l'autre monde du monde. J'adopte *la fameuse ligne du mongolien*. C'est un alignement sur le non-aligné.
De tous mes enfants il est *la seule personne*. Le héros de la famille. L'instructeur de ma foi. Le saint simple.
Cet enfant, quand est-il parti ? Un an je ne sors pas. Un jour, je sors. Et il s'en va. *Le jour où je ne suis pas là*. Me voilà dit le destin. Et il n'y avait pas eu de moment final. Il y a nuit dans le récit. J'essaie de pousser la porte de cette nuit.

Du jour au lendemain je cessai d'écrire et je commençai une vie de mongolien. J'abandonnai l'idée de Ville et l'idée de recherche scientifique, l'idée de rues grouillante d'êtres humains ordinaires, l'idée de nombre et de norme, j'abandonnai. L'idée d'aller de l'école à l'Université et toutes ces idées de cercles et sociétés, je les laissai tomber d'un instant à l'autre et je partis dans la direction inverse, suivant l'indication du mongolien. Je fermai les magasins, j'annulai les abonnements de mode et les engagements de politique et j'allai vers la forêt. J'entrai dans une vie à laquelle je n'avais jamais pensé. En tout je suivis la direction que m'intimait le niais. Je m'accordai à l'abandon, je me pliai à l'autorité infinie de l'infinie impuissance. Du jour au lendemain je me convertis à l'extraordinaire. Jusque là, partant des hauteurs les plus extérieures d'Alger j'avais toujours pris la direction du centre de la Ville et pour la Ville je visais naturellement la capitale. Je tournai les talons en vingt-quatre heures – dès que j'eus parcouru l'article *Mongolisme* dans le manuel Pédiatrie et Maternité – et je suivis les flèches du destin. Passant instantanément dans l'enclos des êtres autrement humains. Demi-tour. Jamais plus nous ne reviendrons dans les Villes. La vie pivote.

[...]

- Est-ce qu'il est conscient qu'il ne sait pas écrire ? se demandait ma mère.

Etre conscient, encore une question. Et plus forte encore : être conscient de ne pas savoir. Mais n'y a-t-il pas aussi d'autres savoirs et d'autres consciences et d'autres sciences, me demandait le niais ? Est-ce que je savais, moi ?

Où on va, papa ?
Jean-Louis Fournier
Stock, 2008

Cher Mathieu, cher Thomas,

Quand vous étiez petits, j'ai eu quelquefois la tentation, à Noël, de vous offrir un livre, un Tintin par exemple. On aurait pu en parler ensemble après. Je connais bien Tintin, je les ai lus tous plusieurs fois.

Je ne l'ai jamais fait. Ce n'était pas la peine, vous ne saviez pas lire. Vous ne saurez jamais lire. Jusqu'à la fin, vos cadeaux de Noël seront des cubes ou des petites voitures...

Jusqu'à ce jour, je n'ai jamais parlé de mes deux garçons. Pourquoi ? J'avais honte ? Peur qu'on me plaigne ? Tout cela un peu mélangé. Je crois, surtout, que c'était pour échapper à la question terrible : « Qu'est-ce qu'ils font ? »

Aujourd'hui que le temps presse, que la fin du monde est proche et que je suis de plus en plus biodégradable, j'ai décidé de leur écrire un livre. Pour qu'on ne les oublie pas, qu'il ne reste pas d'eux seulement une photo sur une carte d'invalidité. Peut-être pour dire mes remords. Je n'ai pas été un très bon père. Souvent, je ne les supportais pas. Avec eux, il fallait une patience d'ange, et je ne suis pas un ange.

Quand on parle des enfants handicapés, on prend un air de circonstance, comme quand on parle d'une catastrophe. Pour une fois, je voudrais essayer de parler d'eux avec le sourire. Ils m'ont fait rire avec leurs bêtises, et pas toujours involontairement.

Grâce à eux, j'ai eu des avantages sur les parents d'enfants normaux. Je n'ai pas eu de soucis avec leurs études ni leur orientation professionnelle. Nous n'avons pas eu à hésiter entre filière scientifique et filière littéraire. Pas eu à nous inquiéter de savoir ce qu'ils feraient plus tard, on a su rapidement que ce serait : rien.

Et surtout, pendant de nombreuses années, j'ai bénéficié d'une vignette automobile gratuite. Grâce à eux, j'ai pu rouler dans des grosses voitures américaines.



Que ceux qui n'ont jamais eu peur d'avoir un enfant anormal lèvent la main.

Personne n'a levé la main.

Tout le monde y pense, comme on pense à un tremblement de terre, comme on pense à la fin du monde, quelque chose qui n'arrive qu'une fois.

J'ai eu deux fins du monde.



Si un enfant qui naît, c'est un miracle, un enfant handicapé, c'est un miracle à l'envers.

Le pauvre Mathieu ne voyait pas bien clair, il avait des os fragiles, les pieds tordus, il est devenu très vite bossu, il avait des cheveux hirsutes, il n'était pas beau, et surtout, il était triste. C'était difficile de le faire rire, il répétait comme une mélodie : « Ah, là, là, Mathieu... Ah, là, là, Mathieu... » Parfois, il avait des crises de larmes déchirantes, comme s'il souffrait atrocement de ne rien pouvoir nous dire. On a toujours eu l'impression qu'il se rendait compte de son état. Il devait penser : « Si j'avais su, je ne serais pas venu. »

On aurait bien voulu le défendre contre le sort qui s'était acharné sur lui. Le plus terrible, c'est qu'on ne pouvait rien. On ne pouvait même pas le consoler, lui dire qu'on l'aimait comme il était, on nous avait dit qu'il était sourd.

Quand je pense que je suis l'auteur de ses jours, des jours terribles qu'il a passés sur Terre, que c'est moi qui l'ai fait venir, j'ai envie de lui demander pardon.



Un enfant anormal n'a pas une vie très drôle. Dès le début, ça commence mal.

La première fois qu'il ouvre les yeux, il voit, penché au-dessus de son berceau, deux visages qui le regardent, catastrophés. Le père et la mère. Ils sont en train de penser : « C'est nous qui avons fait ça ? » Ils n'ont pas l'air très fier.

Quelquefois, ils s'engueulent, en rejetant la responsabilité l'un sur l'autre. Ils vont dénicher, perché dans les arbres généalogiques, un arrière-grand-père ou un vieil oncle alcoolique.

Parfois, ils se quittent.



Un père d'enfant handicapé doit avoir une tête d'enterrement. Il doit porter sa croix, avec un masque de douleur. Pas question de mettre un nez rouge pour faire rire. Il n'a plus le droit de rire, ce serait du plus parfait mauvais goût. Quand il a deux enfants handicapés, c'est multiplié par deux, il doit avoir l'air deux fois plus malheureux.

Quand on n'a pas de chance, il faut avoir le physique de l'emploi, prendre l'air malheureux, c'est une question de savoir-vivre.

J'ai souvent manqué de savoir-vivre. Je me souviens, un jour, d'avoir demandé un entretien au médecin chef de l'institut médico-pédagogique où Mathieu et Thomas étaient placés. Je lui fais part de mes inquiétudes : je me demandais parfois si Thomas et Mathieu étaient totalement normaux...

Il n'a pas trouvé ça drôle.

Il avait raison, ce n'était pas drôle. Il n'avait pas compris que c'était la seule façon que j'avais trouvée de garder la tête hors de l'eau.

Comme Cyrano de Bergerac qui choisissait de se moquer lui-même de son nez, je me moque moi-même de mes enfants. C'est mon privilège de père.



En tant que père de deux enfants handicapés, j'ai été invité à participer à une émission de télévision pour témoigner.

J'ai parlé de mes enfants, j'ai insisté sur le fait qu'ils me faisaient rire.

Quand un enfant se barbouille en mangeant de la crème au chocolat, tout le monde rit ; si c'est un enfant handicapé, on ne rit pas. Celui-là, il ne fera jamais rire personne, il ne verra jamais des visages qui rient en le regardant, ou alors quelques rires d'imbéciles qui se moquent.

J'ai regardé l'émission, qui avait été enregistrée.

On avait coupé tout ce qui concernait le rire.

La direction avait considéré qu'il fallait penser aux parents. Ça pouvait les choquer.



Quand je suis seul en voiture avec Thomas et Mathieu, il me passe quelquefois dans la tête des drôles d'idées. Je vais acheter deux bouteilles, une de Butagaz et une de whisky, et je les viderai toutes les deux.

Je me dis que si j'avais un grave accident de voiture, ce serait peut-être mieux. Surtout pour ma femme. Je suis de plus en plus impossible à vivre, et les enfants qui grandissent sont de

plus en plus difficiles. Alors je ferme les yeux et j'accélère en les gardant fermés le plus longtemps possible.



Mes petits oiseaux, je suis bien triste de penser que vous ne connaîtrez pas ce qui pour moi, a fait les plus grands moments de ma vie.

Ces moments extraordinaires où le monde se réduit à une seule personne, qu'on n'existe que pour elle et par elle, qu'on tremble quand on entend ses pas, qu'on entend sa voix, et qu'on défaille quand on la voit. Qu'on a peur de la casser à force de la serrer, qu'on s'embrase quand on l'embrasse et que le monde autour de nous devient flou.

Vous ne connaîtrez jamais ce délicieux frisson qui vous parcourt des pieds à la tête, fait en vous un grand chambardement, pire qu'un déménagement, une électrocution, ou une exécution. Vous chamboule, vous tourneboule et vous entraîne dans un tourbillon qui fait perdre la boule et donne la chair de poule. Vous remue tout l'intérieur, vous donne chaud à la gueule, vous fait rougir, vous fait rugir, vous hérissé le poil, vous fait bégayer, vous fait dire n'importe quoi, vous fait rire et aussi pleure.

Parce que, hélas, mes petits oiseaux, vous ne saurez jamais conjuguer à la première personne du singulier et à l'indicatif du présent le verbe du premier groupe : aimer.



Si vous étiez comme les autres, je vous aurais conduits au musée. On aurait regardé ensemble les tableaux de Rembrandt, Monet, Turner et encore Rembrandt...

Si vous étiez comme les autres, je vous aurais offert des disques de musique classique, on aurait écouté ensemble d'abord Mozart, puis Beethoven puis Bach et encore Mozart.

Si vous étiez comme les autres, je vous aurais offert plein de livres de Prévert, Marcel Aymé, Queneau, Ionesco et encore Prévert.

Si vous étiez comme les autres, je vous aurais emmenés au cinéma, on aurait vu ensemble les vieux films de Chaplin, Eisenstein, Hitchcock, Buñuel et encore Chaplin.

Si vous étiez comme les autres, je vous aurais emmenés dans les grands restaurants, je vous aurais fait boire du Chambolle-Musigny et encore du Chambolle-Musigny.

Si vous étiez comme les autres, on serait montés ensemble dans les clochers des cathédrales gothiques, pour avoir un point de vue d'oiseau.

Si vous étiez comme les autres, je vous aurais offert des fringues à la mode, pour que vous soyez les plus beaux.

Si vous étiez comme les autres, je vous aurais conduits au bal avec vos fiancées dans ma vieille voiture décapotable.

Si vous étiez comme les autres, je vous aurais donné en douce des petits biffetons pour faire des cadeaux à vos fiancées.

Si vous étiez comme les autres, on aurait fait une grande fête pour votre mariage.

Si vous étiez comme les autres, j'aurais eu des petits enfants.

Si vous étiez comme les autres, vous auriez été comme tout le monde.

Peut-être que vous n'auriez rien foutu en classe.

Vous seriez devenus délinquants.

Vous auriez bricolé le pot d'échappement de votre scooter pour faire plus de bruit.

Vous auriez été chômeurs.

Vous auriez aimé Jean-Michel Jarre.

Vous seriez mariés avec une conne.

Vous auriez divorcé.

Et peut-être que vous auriez eu des enfants handicapés.
On l'a échappé belle.



Mes enfants n'auront jamais un curriculum vitae. Qu'est-ce qu'ils ont fait ? Rien. Ça tombe bien, on ne leur demandera jamais rien.

Qu'est ce qu'on pourrait mettre sur leur curriculum vitae ? Enfance anormale, puis placement définitif en institut médico-pédagogique, d'abord La Source, puis Le Cèdre, que des jolis noms.

Mes enfants n'auront jamais un casier judiciaire. Ils sont innocents. Ils n'ont rien fait de mal, ils ne sauraient pas.

Quelquefois, l'hiver, quand je les vois avec leur cagoule, je les imagine en braqueurs de banque. Ils ne seraient pas bien dangereux avec leurs gestes incertains et leurs mains qui tremblent.

La police pourrait les attraper facilement, ils ne se sauveraient pas, ils ne savent pas courir.

Je ne comprendrai jamais pourquoi ils ont été punis si lourdement. C'est profondément injuste, ils n'ont rien fait.

Ça ressemble à une terrible erreur judiciaire.



Je regarde Thomas. J'ai de la peine à me reconnaître en lui, on ne se ressemble pas. C'est peut-être mieux. Je ne dirais pas pour lequel des deux. Qu'est-ce qui m'a pris de vouloir me reproduire ?

De l'orgueil ? J'étais tellement fier de moi que je voulais laisser sur la Terre des petits « moi » ?

Je ne voulais pas mourir entièrement, je voulais laisser des traces, pour qu'on puisse me suivre, à la trace ?

J'ai parfois l'impression d'avoir laissé des traces, mais de celles qu'on laisse après avoir marché sur un parquet ciré avec des chaussures pleines de terre et qu'on se fait engueuler.

Quand je regarde Thomas, quand je pense à Mathieu, je me demande si j'ai bien fait de les faire.

Faudrait le leur demander.

J'espère quand même que, mises bout à bout, toutes leurs petites joies, Snoopy, un bain tiède, la caresse d'un chat, un rayon de soleil, un ballon, une promenade à Carrefour, les sourires des autres, les petites voitures, les frites... auront rendu leur séjour supportable.



Ceux que l'on met au monde
Lynda Lemay

<p>Ceux que l'on met au monde ne nous appartiennent pas c'est ce que l'on nous montre et c'est ce que l'on croit ils ont une vie à vivre on n'peut pas dessiner les chemins qu'ils vont suivre ils devront décider c'est une belle histoire que cette indépendance une fois passés les boires et la petite enfance qu'il ne faille rien nouer qu'on ne puisse pas défaire que des nœuds pas serrés des boucles, si l'on préfère ceux que l'on aide à naître ne nous appartiennent pas ils sont ce qu'ils veulent être qu'on en soit fière ou pas c'est ce que l'on nous dit c'est ce qui est écrit la bonne philosophie la grande psychologie et voilà que tu nais et que t'es pas normal t'es dodu, t'es parfait le problème est mental et voilà que c'est pas vrai que tu vas faire ton chemin car t'arrêteras jamais de n'être qu'un gamin tu fais tes premiers pas on se laisse émouvoir mais les pas que tu feras ne te mèneront nulle part qui es-tu si t'es pas un adulte en devenir si c'est ma jupe à moi pour toujours qui t'attire c'est pas c'qu'on m'avait dit j'étais pas préparée t'es a moi pour la vie le bon dieu c'est trompé et y a le diable qui rit dans sa barbe de feu et puis qui me punit d'l'avoir prié un peu pour que tu m'appartiennes à la vie, à la mort t'es mon enfant spécial</p>	<p>un enfant pour toujours il t'a changé en teigne il t'a jeté un sort t'es mon enfant d'amour un cadeau des étoiles un enfant à jamais un enfant anormal c'est ce que j'espérais alors pourquoi j'ai mal j'aurais pas réussi a me détacher de toi le destin est gentil tu n'e t'en iras pas t'auras pas dix huit ans de la même façon que ceux que le temps rend plus hommes que garçons t'auras besoin de moi mon éternel enfant qui ne t'en iras pas vivre appartement ta jeunesse me suivra jusque dans ma vieillesse ton docteur a dit ça c'était comme une promesse moi qui avais tellement peur de te voir m'échapper voilà que ton petit cœur me jure fidélité toute ma vie durant j'conserverais mes droits mes tâches de maman et tu m'appartiendras ceux que l'on met au monde ne nous appartiennent pas c'est ce que l'on nous montre et c'est ce que l'on croit c'est une belle histoire que cette histoire là mais voilà que surprise mon enfant m'appartient tu te fous de ce que disent les auteurs des bouquins t'arrives et tu m'adores et tu me fais confiance de tout ton petit corps de toute ta différence j'serai pas là de passage comme les autres parents qui font dans le mariage</p>	<p>le deuil de leur enfant j'aurais le privilège de te border chaque soir et certains jours de neige de te mettre ton foulard à l'âge où d'autres n'ont que cette visite rare qui vient et qui repart par soirs de réveillon tu seras le bâton de ma vieillesse précoce en même temps que le boulet qui drainera mes forces tu ne connais que moi et ton ami pierrot que je te décrit tout bas quand tu vas faire dodo et tu prends pour acquis que je serais toujours là pour t'apprendre cette vie que tu n'apprendras pas car ta vie s'est figée mais la mienne passera j'me surprends à souhaiter que tu trépasse avant moi on ne peut pas t'admirer autant que je t'admire moi qui ai la fierté de te voir m'appartenir j'voudrais pas qu'on t'insulte et qu'on s'adresse à toi comme à un pauvre adulte parce qu'on t'connaîtrait pas si le diable s'arrange pour que tu me survives que dieu me change en ange que je puisse te suivre ceux que l'on met au monde ne nous appartiennent pas à moins de mettre au monde un enfant comme toi c'est une belle histoire que celle qui est la notre pourtant je donnerais ma vie pour que tu sois comme les autres</p>
--	--	--

Le Petit prince cannibale
Françoise Lefèvre
Actes Sud, 1990

« J'ai un petit garçon, il est autiste »

Mais le jour où j'ai compris que tu étais enfermé dans cette folie muette qu'est l'autisme, j'ai aussi compris que ce serait à moi de t'en tirer. D'abord, parce que j'ai ressenti l'urgence de nous sauver comme si une vague déferlante nous arrivait dessus. Ensuite parce qu'il faut être sur le terrain, rien que sur le terrain. Il faut aussi se sentir capable de TOUT abandonner. Enfin, pas une seconde, je n'ai eu peur. Pas une seconde, je n'ai pensé que j'échouerais. Et puis le temps, pour moi c'est de l'amour, même si j'ai pleuré de découragement et d'exaspération. Le plus dur, c'est de tout laisser en chantier. – Et votre livre, où en êtes-vous ? – Quoi répondre à ceux-là ? J'ai un petit garçon, vous savez, il est autiste. Il ne parle pas. Il ne mâche pas. Je dois mouliner chacun de ses aliments. Autrement, il s'étrangle. Il avale de travers. Il fait des fausses routes. Je dois récupérer le morceau au fond de sa gorge. Il a l'air indifférent au monde ; Il ne sourit jamais. Il ne manifeste jamais aucun désir. On ne sait pas s'il a froid. S'il a faim. S'il a mal. On dirait qu'il n'entend pas. Il peut rester des heures assis ou debout au même endroit. Sans bouger. Pour lui, notre monde n'existe pas. Il ne voit pas les autres. Je pourrais revenir à la maison avec une girafe, il ne la verrait pas. A longueur de journée, il refait toujours les mêmes gestes. Il se débrouille pour retourner une bicyclette sur la selle et le guidon et là commence un rituel qui semble avoir une grande importance, il fait tourner une roue. Il cherche un rythme, une cadence qui très vite semblent le satisfaire. A certains moments, il imite le bruit d'un moteur ou alors, il se balance. Puis, revient à sa roue, qu'il tourne des heures et des heures. Si je l'appelle ou le prends dans mes bras, même en lui parlant doucement, il pousse des hurlements et se roule à terre. Quand j'ai pris soin de faire disparaître les vélos, il trouve quand même un objet rond à faire tourner, ou il tapote du revers de la main une feuille de papier, la branche d'un arbre. Si, au même instant, il entend les tourterelles ou le chant du coq, ou si je l'appelle, il se bouche les oreilles en hurlant.

Caprice ou souffrance ?... quand quelque chose manque ou change de place...

Un jour, toutes les fenêtres d'une grande place se sont ouvertes, car tu hurlais comme un goret qu'on égorge, simplement parce que j'avais perdu une boucle à l'une de mes chaussures et qu'après avoir remonté ensemble tous les caniveaux de la rue ainsi que les trottoirs, je décidai d'arrêter nos recherches. Tu voulais les poursuivre. Ce soulier auquel il manque quelque chose, tu ne peux pas le supporter. Alors, tu hurles entre deux sanglots, trépignant sur place comme un sur un brasier : - Mes pieds sont bleus ! Mes pieds sont bleus ! Il faut couper mes pieds ! Il faut ôter ma peau ! – Et tu essaies d'enlever tes pieds. Tu tires dessus. Tu répètes sans cesse : - Il faut couper mes pieds ! – Et encore : - Je veux retourner dans la terre noire ! Je suis effondrée par tant de souffrance. J'ai très peur de toutes ces couleurs, de toutes ces mutilations que tu annonces. [...] Il y a eu toute une période où tu as redit que tes pieds étaient bleus et qu'il fallait les couper. J'ai remarqué que c'était toujours quand tu étais très contrarié, soit parce que je t'obligeais à faire quelque chose comme de monter un escalier, ou de descendre de voiture sans que cela ne nous prenne une demi-heure, soit parce que je te refusais un jouet dans une vitrine. Soit parce qu'une tourterelle se mettait à roucouler alors que tu étais en train de faire tourner un objet. Tu criais aussi quand il y avait de la fumée sur ton assiette de soupe. C'était si intolérable que, pendant des mois, je t'ai donné à manger presque froid. Difficile pour les autres, les spectateurs, de comprendre que tu criais de souffrance et non de colère comme devant mes souliers dépareillés. J'ai moi-même mis du

temps à déceler cette souffrance, puis à l'accepter. Tu ne supportes pas que les objets puissent changer de place. La chose infiniment petite que personne n'a jamais vue, toi, tu l'as remarquée. Elle est devenue un de tes points de repère. Si on y touche, ton monde s'écroule en partie.

« Tu agis comme un terroriste »

Vivre avec toi, lutter contre cette maladie, c'est renoncer à tout. [...] Croit-on que je ne préférerais pas boire un café tranquillement ? Marcher sans personne et surtout sans toi qui te prends pour un justicier ? Pour Zorro. Pour un méchant. Surtout pas un gentil. Un méchant. Un affreux, qui tient sous son autorité la ville entière. Et même le monde et les étoiles. Tu avances avec une escorte de dinosaures et de dragons. Tu ne parles que de volcans. Tu dis qu'il y a du feu au centre de la Terre. Et que nous sommes un morceau du Soleil. Il y a aussi la Lune et d'autres étoiles. Tu barres le passage aux piétons dans la rue en leur criant que tu es le chef de l'univers. Et que c'est toi qui commandes. Tu es le commandant de toutes les planètes. Les autres sont des imbéciles. Tu le clames haut. Tu articules fort bien quand tu le veux. Tous les regards convergent vers moi. IL y a toujours des murmures dans les files d'attente des grandes surfaces. Heureusement, tu souhaites demeurer dans le caddy au milieu des achats. Mais quand on arrive à la caisse tu ne supportes pas que je sorte la marchandise du chariot pour la présenter sur le comptoir. Debout dans le caddy que tu prends pour un char d'assaut, tu livres à la caissière une bataille sans merci, lui arrachant des mains chaque objet. Malgré les remarques jaillissant de toutes parts, je t'explique qu'elle fait son travail et va tout nous restituer. J'essaie de détourner ton attention sur son intéressante machine à calculer, car tu te passionnes pour les gadgets électroniques. Mais tu t'en prends maintenant à la foule des consommateurs d'où fusent de très désobligeantes réflexions à notre égard. Tu saisis la barre de bois servant à séparer le contenu du caddy dont on fait le compte de celui qui est en attente. Menaçant la foule avec, tu hurles en grimaçant : - Taisez-vous ! C'est moi le chef ! Et c'est moi qui commande ici ! – Tu agis comme un terroriste dans un avion. J'entends : - Si c'est pas malheureux de le laisser faire ! Regardez-moi ça, c'est les gosses qui commandent maintenant ! Alors on avance, oui ? C'est fini, ce cirque ? – Je fais un sourire à l'employée, je bredouille des excuses. Si je t'ôte ce morceau de bois des mains, je sais que tu entreras dans untelle rage que le magasin entier résonnera de tes clameurs. Je préfère céder, ce que les autres appellent céder. Je commence par prendre une grande respiration. La sueur me coule dans le dos. Je demande à la caissière de taper le prix d'un objet que tu as choisi afin de te le donner. Surtout dans ces moments-là, ne pas chercher à négocier, comme ils disent. Mais jouer le jeu, quitte à me mettre la foule à dos. Tu trouves peu d'êtres pour entrer dans ta spirale. Pour couper court à tout je te dis : - Bien sûr c'est toi Zorro, et c'est toi le plus fort. Alors rangeons toutes ces choses dans la sacoche de ton grand cheval noir. – Je me dépêche. Je me dépêche. Fatiguée par les regards méchants qui nous mitraillent.

La terreur des ballons

Reste encore la terreur des ballons. Tu es pris de panique quand tu en vois un. Si c'est dans un magasin, tu te jettes vers une issue comme s'il y avait le feu. Si c'est au-dehors, tu hurles en te cachant contre moi. Tu supplies qu'on enlève les ballons, tous ces ballons qui peuvent éclater. Tu te bouches les oreilles, grimaçant, hurlant de douleur, fou d'angoisse, comme si nous nous trouvions sous un ciel d'apocalypse. Tu ressembles à ces enfants du Viêt-nam dont chacun d'entre nous a pu voir les photos, ces enfants ivres de terreur qui couraient sous les bombardements. Je dois prévenir chaque personne te gardant ou te promenant d'écarter de ta vue tout ballon. Je dois surtout prévenir l'école, car à la moindre sortie, on en distribue sur le chemin du retour dans l'autocar. Je lis dans certains regards : - Parle toujours, tu nous intéresses.

La passion des tuyaux

Tu étais âgé de quatre ans. Je t'ai dit : – Apprends-moi tes secrets. – Tu m'as dévisagée gravement et me prenant par la main tu m'as fait monter au premier étage où sont toutes les chambres si pleines d'amis et de visiteurs les mois d'été. Ce jour-là, elles étaient vides et pourtant bruissantes du souvenir des êtres qui y passèrent. Tu pousses chaque porte. Ton regard ne me quitte pas. Je sais que je ne dois pas parler. Au milieu de la pièce, après avoir regardé en silence les murs, les plafonds, les meubles, tu mets ton doigt sur la bouche et dis : - Chut ! – Puis, d'un air pénétré, ne me quittant pas des yeux toi qui refusais de parler quand il y avait du monde, toi qui t'exprimais par onomatopées tu murmures : - Ecoute le silence. – Dans chaque chambre tu fers de même. Dans le couloir, tu marches sur la pointe des pieds comme un funambule. On dirait que tu contournes des obstacles invisibles pour moi, comme s'il y avait un ordre mystérieux à ne pas déranger. Tu avances tel un lutin, le doigt posé sur la bouche. Tu entres dans une chambre où passent la plupart des tuyaux du chauffage central. Tu me demandes d'y coller l'oreille : - Ecoute l'eau dans les tuyaux... Ecoute ce bruit. – Nous restons assis des heures, l'oreille aux tuyaux. Après, il me faudra ramper jusque dans la salle de bains où je ferais couler de l'eau dans le lavabo. Là aussi, tu m'invites à écouter l'eau qui s'écoule dans les tuyaux. Le plus difficile pour moi, ce n'est pas d'entrer dans ton monde, c'est d'en sortir. Après une telle communion, de telles effusions dans le silence, le plus dur c'est de supporter tes cris quand je te demande de réintégrer notre monde. Bien plus que de ton silence c'est de tes cris que j'ai souffert. Il va falloir que j'accepte ta soudaine déraison, tes cris de bête qu'on égorge, tes regards assassins, tes coups de pied, ton corps révolté qui se débat, alors que je te porte pour descendre l'escalier. Tu n'es sensible à aucun baiser, à aucune parole. En quelques secondes, tout bascule vers l'horreur. Durant ces quatre années, il en sera ainsi. Comme après un cyclone, il me faudra sans trêve reconstruire.

Moi, l'enfant autiste
Judy Barron et Sean Barron
J'ai lu, 1993

Un corps comme un personnage découpé dans du carton

La perception que Sean avait de lui-même ressemblait à un personnage découpé dans du carton : il ne réalisait pas que son corps avait un dos et des côtés. Il ne se lavait que le devant de la figure – quand encore on réussissait à le lui faire faire – le devant des cheveux, un seul côté des mains. Il ne savait pas s'habiller tout seul ; il mettait sa chemise comme si c'était une camisole de force, en la plaquant sur lui. Il ne distinguait pas le devant et le dos de son pantalon et essayait souvent de l'enfiler à l'envers. Quant aux boutons et aux lacets de souliers, n'en parlons pas. [...] L'idée de l'échec le terrorisait.

Le besoin de vérifier la distance entre le trou et le sol

Je me souviens très nettement d'un trou minuscule dans le parquet d'une pièce de la maison. Il était placé dans un nœud du bois et, souvent, pour en explorer le contour, j'y introduisais le doigt et le tournais, dans un mouvement identique à celui du tambour de la machine à laver. J'enfonçais mon doigt le plus loin possible pour me rendre compte de l'épaisseur du trou sur lequel je collais mon œil. Je savais qu'il communiquait avec la cave, mais je voulais malgré tout voir comment c'était en bas. Dans l'espoir que je m'arrête, ma mère me disait : « Sean, tu sais bien que ce trou donne dans le sous-sol. » Mais ça ne me satisfaisait pas ; il fallait que je le voie par moi-même, encore et encore. J'avais besoin de vérifier la distance entre le trou et le sol de la cave, même si je savais pertinemment qu'il m'était impossible de toucher le sol, parce qu'il était trop loin. Mon doigt me servait de point de référence. Il m'était indispensable de constater sans cesse par moi-même que le trou était au moins aussi profond que la longueur de mon doigt.

C'était pareil pour la piscine. J'avais besoin de vérifier sa profondeur en permanence. Savoir qu'elle était de quatre mètres, au maximum, ne me servait à rien. Il fallait que je le découvre par moi-même en descendant le long du mur. L'eau ne m'inspirait aucune confiance.

Le cri de la mouette
Emmanuelle Laborit
Robert Laffont, 1993

« TIFFITI »

Tout est difficile, la moindre des choses simples pour un enfant entendant était une difficulté pour moi.

Ma scolarité à la maternelle, dans une classe d'intégration pour enfant sourd. Mes premiers copains. Ma vie sociale a commencé là.

L'orthophoniste a réussi à me faire prononcer quelques mots audibles. Je commence à m'exprimer avec un mélange d'oralisation et de gestuelle à ma manière. Maman dit: « Jusqu'à deux ans tu es allée dans un centre de rééducation, situé juste au-dessus d'une consultation pour les maladies vénériennes. Ça me mettait en colère. Surdité : maladie honteuse ? Ensuite, nous t'avons mise dans cette maternelle de quartier. Un jour, je suis venue te chercher, la maîtresse racontait des histoires aux enfants, pour l'apprentissage du langage. Tu étais dans un coin, seule, assise à une table, pas du tout concernée, en train de dessiner. Tu n'avais pas l'air très heureuse. » !

[...]

J'ai quelques images. Une en particulier. Une détresse d'enfant. Mon père vient me chercher. Je suis en train de me laver les mains au robinet de la cour: Il dit : « Dépêche-toi, on s'en va. »

Je ne sais pas comment il a dit ça, comment il a fait pour me communiquer l'information de se dépêcher pour partir, mais je l'ai sentie. Il m'a peut-être poussée un peu, il devait avoir l'air pressé, il n'était pas calme. En tout cas, j'ai deviné la situation à son comportement : « Pas beaucoup de temps. » Moi, je veux lui faire comprendre une autre situation, celle qui dit : « Je n'ai pas fini de me laver les mains. » Et tout à coup, il n'est plus là. Je pleure à chaudes larmes. Il y a un malentendu. Nous ne nous sommes pas compris. Il est parti, il a disparu et je suis là, toute seule, à pleurer. Pleurer sur l'incompréhension entre nous ou d'être seule ? Ou parce qu'il a disparu ? Je pleure plutôt sur le malentendu, je crois.

Cette petite scène est symbolique du malentendu presque permanent entre eux et nous, les entendants et les sourds. Je ne peux comprendre une information que si je la visualise. Pour moi, c'est une scène dans laquelle je mêle les sensations physiques et l'observation du mime. Si la situation est rapidement exprimée, j'ai du mal à être certaine de l'avoir comprise. Mais j'essaye d'y répondre sur le même rythme. Mon père, ce jour-là, devant le robinet où je me lave les mains, n'a pas compris ma réponse. Ou c'est moi qui ai mal compris. Et la sanction de cette incompréhension, c'est qu'il est parti !

Bien sûr, il est revenu me chercher, au bout d'un temps que je ne peux pas définir, mais qui est un temps de solitude et de désespoir. Ensuite, je n'ai pas pu lui expliquer mes larmes. Car à la suite d'une situation incomprise, tout se complique. Une autre situation s'installe, encore plus difficile à raccrocher à la précédente.

Étrange, cette image. Je ne sais pas si c'est un souvenir réel ou si je l'ai imaginée. Elle est cependant le symbole, frappant, de mes difficultés de communication avec mon père, à cette époque.

« Tiffiti » est un mot d'enfance qui est né de cette difficulté. Un jour, je dois être plus grande, nous sommes seuls, lui et moi. Il fait cuire de la viande. Il veut savoir si je la veux très cuite, pas trop cuite... Je vois qu'il essaye de m'expliquer la différence entre le cuit et le cru, et, à l'aide du radiateur, entre le chaud et le froid. Je comprends chaud et froid, mais pas cuit ou

cru. Ça dure longtemps. Finalement, il se met en colère et cuit les deux morceaux de viande de la même façon.

Une autre fois, à un autre âge, il regarde la télévision. L'un des personnages du film s'appelle Laborie, comme nous, mais avec « e ». Il s'acharne sur des morceaux de papiers à m'expliquer la différence entre le « t » de notre nom et le « e » de celui du personnage. C'est incompréhensible, et je lui réponds sans cesse :

« C'est tiffiti. C'est tiffiti. » Il ne comprend pas ce que j'oralise, et, à bout de force, nous laissons tomber tous les deux, en attendant que ma mère revienne. Là, il lui demande ce que je voulais dire, et elle éclate de rire :

« C'est difficile ! »

Or c'était aussi « tiffiti » pour lui que pour moi et il le supportait mal. Au fond, moi aussi.

[...]

Moi, j'ai de la chance d'avoir les parents que j'ai. Un père qui a foncé à Vincennes pour apprendre la même langue que moi, une mère qui suit le même parcours. Qui ne me tape pas sur les mains sans comprendre quand je signe : « Maman, je t'aime. »

Les enfants de ma classe ont, pour la plupart d'entre eux, des parents adeptes de l'oralisation. Ils n'iront pas au cours de langue des signes à Vincennes. Ils vont passer des années à essayer de faire de leur gorge une caisse de résonance, à fabriquer des mots dont ils ne connaissent pas toujours le sens.

Je n'aime pas les maîtresses de cette classe dite « d'intégration », à l'école. Elles veulent me faire ressembler aux enfants entendants. Elles m'empêchent de signer, elles m'obligent à parler. Avec elles, j'ai le sentiment qu'il faut cacher que l'on est sourd, mimer les autres comme des petits robots, alors que je ne comprends pas la moitié de ce que l'on dit en classe. Mais à IVT, avec les enfants et les adultes sourds, je me sens mieux. `

[...]

Me voilà donc au cours Morvan. Classe de sixième.

J'arrive en retard, pour le premier jour de classe La directrice m'accompagne dans la salle de classe me fait asseoir à une place vide. Il y a une petite interruption, des yeux me dévisagent, puis le cours, reprend.

Je me sens cernée, épiée de tous les côtés. Je suis dans une classe de sourds, et les sourds sont curieux de nature.

Le professeur est une femme, elle prend bien soin de garder ses mains derrière son dos et parle, en articulant exagérément, en traînant sur les mouvements de bouche, très « convenablement ». Les élèves lisent sur ses lèvres.

C'est là, à cette minute, que je comprends l'étendue du désastre et me souviens de l'avertissement précautionneux de mes parents. Cette femme qui ne se sert ni de ses mains ni de son corps pour enseigner, qui signifie par son attitude l'interdit d'utiliser un autre langage que la parole, me paraît une provocation. Je suis choquée, profondément, puis complètement écoeurée. A l'IVT de Vincennes, j'ai pris l'habitude et l'aisance de ma langue, ici je suis une étrangère à nouveau. A un moment, je me dis :

« C'est une farce. Une comédie. Elle va faire ça un moment, puis elle va se débloquer ».

Mais les autres regardent et écoutent attentivement, et je n'ose pas intervenir. Je m'efforce de comprendre ce qu'elle dit. Rien. Elle le voit bien; je ne sais même pas de quel cours il s'agit.

A la récréation, je fais connaissance avec mes camarades. Connaissance est un grand mot : pas un ne parle la langue des signes. Certains parlent avec les mains, une sorte de code qu'ils espèrent expressif, mais ils ne connaissent pas les règles et la grammaire. Je m'aventure. Je signe :

« Toi, comment t'appelles-tu ? Moi, je m'appelle Emmanuelle. Je parle le langage des signes. Tu comprends ? »

Pas de réponse. Les yeux écarquillés, l'autre regarde mes mains comme si je parlais chinois. Ils n'ont pas appris la grammaire, les inversions, les renvois, toute la structure de ma langue, comme la configuration du geste, l'orientation, l'emplacement, le mouvement de la main, l'expression du visage. A partir de cette structure, de cette grammaire, je peux exprimer des milliers de signes, du plus simple au plus nuancé. Il suffit parfois de changer légèrement l'un des paramètres, l'orientation, ou l'emplacement, ou les deux, etc. C'est infini.

Les yeux ronds du gosse qui me regarde trahissent la plus belle stupéfaction. Un autre me fait comprendre qu'il veut savoir mon nom. Je lui réponds en dactylogogie: Les yeux de celui-là s'arrondissent davantage. Ils ignorent aussi la dactylogogie, cet alphabet, créé par l'abbé de l'Épée, que l'on écrit dans l'air avec une main.

Le deuxième jour, décidée à faire front à cette situation, je commence à distribuer au lycée des alphabets pour expliquer la langue des sourds. Scandale ! Provocation ! Je suis convoquée immédiatement par l'administration, qui me remet à ma place. Gentiment, mais à ma place. Il n'est pas question que je me comporte ici comme une activiste, une chef syndicaliste, en tout cas une meneuse de révolution.

« Il est strictement interdit de faire de la publicité pour la langue des signes dans l'enceinte de l'établissement.

- Je voulais seulement leur montrer la dactylogogie.

- Pas de discussion. Interdit veut dire interdit. » Et « interdit » ne supporte aucun dialogue. Aucun élève ici n'a le droit d'être informé, c'est la loi.

Effectivement, c'est la loi. L'interdiction va persister jusqu'en 1991. Mais j'ai onze ans, nous sommes en 1984, je ne suis pas douée pour la futurologie, et en attendant je dois subir cette loi du silence. Un comble ! La langue qui m'a ouvert au monde et à la compréhension des autres, la langue de mes sentiments, des situations, leur est interdite ? Cauchemar.

Le bizarre incident du chien pendant la nuit

Mark Haddon

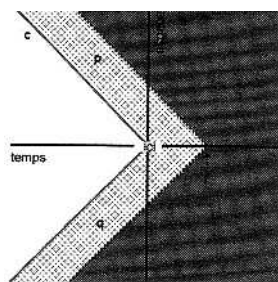
2003, Pocket Jeunesse

Le week-end, je prépare mon horaire personnel, je l'écris sur un bout de carton et je l'accroche au mur. Il indique des choses comme **Donner à manger à Toby**, ou **Faire des maths** ou **Aller au magasin acheter des bonbons**. C'est une des raisons pour lesquelles je n'aime pas la France, parce que quand les gens sont en vacances, ils n'ont pas d'horaire et ça m'obligeait à demander à Mère et à Père de me dire tous les matins exactement ce que nous allions faire ce jour-là pour que je me sente mieux.

Parce que le temps n'est pas comme l'espace. Quand on pose un objet quelque part, un rapporteur ou un biscuit par exemple, on peut dessiner une carte dans sa tête, pour savoir où on l'a laissé. Mais même si on n'a pas de carte, l'objet sera toujours là, parce qu'une carte est une représentation de choses qui existent vraiment, ce qui fait qu'on peut retrouver le rapporteur et le biscuit. Un horaire, c'est une carte du temps, seulement, si on n'a pas d'horaire, le temps n'est pas là, contrairement au palier, au jardin et au trajet pour aller à l'école. Parce que le temps n'est que la relation entre la manière dont différentes choses changent, comme la Terre qui tourne autour du Soleil, les atomes qui vibrent, les horloges qui font tic-tac, le jour et la nuit, se réveiller et aller se coucher, et c'est comme l'ouest ou le nord-nord-est qui n'existeront plus quand la Terre cessera d'exister et qu'elle tombera dans le Soleil, parce que ce n'est qu'une relation entre le pôle Nord, le pôle Sud et tout le reste comme Mogadishu, Sunderland et Canberra.

Ce n'est pas une relation immuable comme celle qui existe entre notre maison et celle de Mme Shears, ou comme celle qui existe entre 7 et 864, ça dépend de la vitesse à laquelle on se déplace par rapport à un point précis. Si vous montez dans un vaisseau spatial et que vous vous déplacez presque à la vitesse de la lumière, vous pouvez revenir et découvrir que toute votre famille est morte et que vous êtes encore jeune et ce sera le futur, alors que votre montre vous indiquera que vous n'avez été absent que quelques jours ou quelques mois.

Et comme rien ne peut dépasser la vitesse de la lumière, nous ne pouvons connaître qu'une fraction des choses qui se passent dans l'univers comme ça



C'est une carte de tout et de partout. L'avenir est à droite, le passé à gauche, et le gradient de la ligne c'est la vitesse de la lumière. Nous ne pouvons pas savoir ce qui se passe dans les zones sombres, mais, quand nous serons en f, nous pourrions découvrir des choses qui se passent dans les zones les plus claires, p et q.

Ça veut dire que le temps est un mystère, même pas une chose, et personne n'a jamais résolu l'énigme de ce qu'est exactement le temps. Alors, si on se perd dans le temps, c'est comme si on était perdu dans le désert, sauf qu'on ne peut pas voir ce désert-là, parce que ce n'est pas une chose.

Voilà pourquoi j'aime les horaires. C'est parce que avec eux, on est sûr de ne pas se perdre dans le temps.

Penser en images
et autres témoignages sur l'autisme
Temple Grandin
Odile Jacob, 1997

Je me souviens très bien comme j'étais frustrée à trois ans de ne pas pouvoir parler. Ce sentiment d'impuissance m'a souvent jetée dans des colères noires. Je comprenais ce qu'on me disait, mais les mots ne sortaient pas de ma bouche. Cela ressemblait à un gros bégaiement, et j'avais du mal à articuler. Mes premiers mots, peu nombreux, étaient, presque tous, monosyllabiques, comme « bah » pour balle. Cela ressemblait vraiment à un gros bégaiement. Je me rappelle avoir pensé qu'il fallait que je hurle puisque je n'avais pas d'autre moyen pour communiquer. Je piquais aussi des crises de colère quand j'étais fatiguée ou stressée par un bruit important, comme le son des cornets à un goûter d'anniversaire. Mon comportement ressemblait à un disjoncteur. Tout allait bien et puis, l'instant d'après, j'étais par terre en train de me débattre et de crier comme une tigresse furieuse.

Je me souviens du jour où j'ai mordu la jambe de ma maîtresse. C'était la fin de l'après-midi et je commençais à me sentir fatiguée. J'ai tout simplement disjoncté. Ce n'est que lorsque je suis revenue à moi et que j'ai vu sa jambe qui saignait que je me suis rendu compte que je l'avais mordue. Mes crises de colère survenaient brusquement, comme des crises d'épilepsie. Ma mère a compris qu'elles dureraient ce qu'elles dureraient, comme des crises d'épilepsie. Quand j'étais en colère, se fâcher contre moi ne servait à rien. Maman a expliqué à mes instituteurs que la meilleure réaction était de ne pas se mettre en colère ou de s'énerver. Elle a appris à prévenir l'apparition des crises en me tenant éloignée des endroits bruyants quand j'étais fatiguée. Quand je n'étais pas sage à l'école, j'étais privée de certaines distractions, regarder mes émissions préférées à la télé par exemple. Ma mère a même compris que je piquais parfois une colère pour éviter d'aller en classe.

Quand on me laissait, seule, je planais souvent et je m'hypnotisais. Je pouvais rester des heures sur la plage à regarder couler le sable entre mes doigts. J'étudiais chaque grain. Ils étaient tous différents ; on aurait dit un scientifique en train de regarder au microscope. Pendant que j'examinais leurs formes et leurs couleurs, j'entrais en transe et je me coupais de tout ce qui m'entourait.

Me balancer et tourner sur moi-même me permettaient aussi de me couper du monde quand j'étais incommodée par le bruit. Mes balancements me calmaient. C'était comme une drogue dont j'aurais été dépendante. Plus je me balançais et plus j'avais envie de le faire. Ma mère et mes professeurs m'arrêtaient pour que je retrouve le contact avec la réalité. J'aimais beaucoup tourner sur moi-même et j'étais rarement étourdie. Quand je m'arrêtais, j'aimais regarder la pièce qui continuait à tourner.

Aujourd'hui, l'autisme est défini comme un trouble de la petite enfance, qui affecte trois fois plus souvent les garçons que les filles. Pour pouvoir porter un diagnostic d'autisme, il faut que les symptômes autistiques apparaissent avant l'âge de trois ans. Les symptômes les plus fréquents chez les jeunes enfants sont l'absence ou l'altération de la communication verbale, l'absence de contact par le regard, la fréquence des colères, l'hypersensibilité tactile, l'apparente surdité, la recherche de la solitude, les balancements ou d'autres comportements rythmiques stéréotypés, l'attitude distante et l'absence d'interaction sociale avec les parents ou les frères et sœurs. L'utilisation inappropriée des jouets constitue un autre signe. L'enfant peut passer des heures et des heures à faire tourner la roue d'une petite voiture au lieu de faire rouler la voiture par terre.

Le diagnostic de l'autisme est difficile à porter, car les critères comportementaux qui font sa définition changent fréquemment. Ces critères sont énumérés dans le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux publié par l'Association des psychiatres américains. Selon les critères énumérés dans la troisième édition de ce livre (DSM-III), quatre-vingt-onze pour cent des jeunes enfants présentant des symptômes autistiques seraient considérés comme autistes. Toutefois, si l'on se reporte à la dernière édition de ce livre (DSM IV), le diagnostic ne serait plus porté que dans cinquante-neuf pour cent des cas, car les critères sont devenus plus restrictifs.

Beaucoup de parents d'enfants autistes font le tour des spécialistes dans l'espoir d'entendre porter un diagnostic précis. Malheureusement, le diagnostic d'autisme ne se fait pas comme celui de la rougeole ou d'une anomalie chromosomique précise telle que la trisomie 21. Même si l'autisme est un trouble neurologique, le diagnostic repose sur l'observation du comportement de l'enfant. Il n'y a pas d'analyse sanguine, pas de scanner cérébral qui permette de poser un diagnostic définitif, même si les examens au scanner sont peut-être appelés dans l'avenir à remplacer partiellement l'observation.

Le scaphandre et le papillon
Jean-Dominique Bauby
Robert Lafont, 1997

Résumé :

En 1995, un accident vasculaire plonge J.-D. Bauby, père de deux enfants, dans un coma profond. Quand il en sort, toutes ses fonctions motrices sont détériorées, il est atteint du `locked in syndrome`, enfermé à l'intérieur de lui-même. De ce corps inerte, seul un oeil peut bouger. Avec cet oeil, il cligne une fois pour oui et deux fois pour non. Avec cet oeil, il arrête l'attention de son interlocuteur sur les lettres de l'alphabet qu'on lui dicte et forme les mots, les phrases, les pages de ce livre qu'il a mémorisées avant de les dicter.

L'alphabet

J'aime bien les lettres de mon alphabet. La nuit, quand il fait un peu trop noir et que la seule trace de vie est un petit point rouge, la veilleuse de la télévision, voyelles et consonnes dansent pour moi sur une farandole de Charles Trenet : « De Venise, ville exquise, j'ai gardé le doux souvenir... » Main dans la main, elles traversent la chambre, tournent autour du lit, longent la fenêtre, serpentent sur le mur, vont jusqu'à la porte et repartent pour un tour.

E S A R I N T U L O M D P C F B V H G J Q Z Y X K W

L'apparent désordre de ce joyeux défilé n'est pas le fruit du hasard mais de savants calculs. Plutôt qu'un alphabet, c'est un hit-parade où chaque lettre est classée en fonction de sa fréquence dans la langue française. Ainsi, le E caracole en tête et le W s'accroche pour ne pas être lâché par le peloton. Le B boude d'avoir été relégué près du V avec lequel on le confond sans cesse. L'orgueilleux J s'étonne d'être situé si loin, lui qui débute tant de phrases. Vexé de s'être fait souffler une place par le X, le gros C fait la gueule et, toujours à tu et à toi, le R et le U savourent le plaisir de ne pas avoir été séparés. Tous ces reclassements ont une raison d'être : faciliter la tâche de tous ceux qui veulent bien essayer de communiquer directement avec moi.

Le système est assez rudimentaire. On m'égrène l'alphabet version ESA... jusqu'à ce que d'un clin d'oeil j'arrête mon interlocuteur sur la lettre qu'il doit prendre en note. On recommence la même manoeuvre pour les lettres suivantes et, s'il n'y a pas d'erreur, on obtient assez vite un mot complet, puis des segments de phrases à peu près intelligibles. Ça, c'est la théorie, le mode d'emploi, la notice explicative. Et puis il y a la réalité, le trac des uns et le bon sens des autres. Tous ne sont pas égaux devant le code, comme on nomme aussi ce mode de traduction de mes pensées. Cruciverbistes et scrabbleurs ont une longueur d'avance. Les filles se débrouillent mieux que les garçons. À force de pratique, certaines connaissent le jeu par coeur et n'utilisent même plus le sacro-saint cahier, moitié aide-mémoire qui rappelle l'ordre des lettres, moitié bloc-notes où l'on relève tous mes propos, tels les oracles d'une pythie.

Je me demande d'ailleurs à quelles conclusions parviendront les ethnologues de l'an trois mille s'ils viennent à feuilleter ces carnets où l'on trouve, pêle-mêle dans une même page, des phrases comme : « La kiné est enceinte », « Surtout aux jambes », « C'est Arthur Rimbaud », et « Les Français ont vraiment joué comme des cochons ». Le tout entrecoupé de patarafes incompréhensibles, mots mal composés, lettres perdues et syllabes en déshérence.

Les émotifs sont le plus vite égarés. D'une voix blanche, ils dévident l'alphabet à toute allure, notent quelques lettres au petit bonheur et, devant le résultat sans queue ni tête, s'exclament hardiment : « Je suis nul ! » Au bout du compte c'est assez reposant, car ils

finissent par prendre en charge toute la conversation, faisant les questions et les réponses sans qu'il soit nécessaire de les relancer. Je crains davantage les évasifs. Si je leur demande: « Comment ça va? », ils répondent « Bien », et me repassent illico la main. Avec eux, l'alphabet devient un tir de barrage et il faut avoir deux ou trois questions d'avance pour ne pas être submergé. Les besogneux, eux, ne se trompent jamais. Ils notent chaque lettre scrupuleusement et ne cherchent pas à percer le mystère d'une phrase avant qu'elle ne soit terminée. Pas question non plus de compléter le moindre mot. La tête sur le billot, ils n'ajouteront pas d'eux-mêmes le « gnon » du « champi », le « inique » qui suit « l'ato » et le « nable » sans lequel il n'y a pas d'« intermi » ni « d'insoute ». Ces lenteurs rendent le processus assez fastidieux, mais au moins évite-t-on les contresens où s'embourbent les impulsifs quand ils omettent de vérifier leurs intuitions. J'ai cependant compris la poésie de ces jeux de l'esprit le jour où, comme j'entreprenais de réclamer mes lunettes, on m'a élégamment demandé ce que je voulais faire avec la lune...

J'arrive où je suis étranger
Jacques Sémelin
Seuil, 2007

Ce jour-là, les robes des filles étaient plus belles que d'habitude. Un soleil printanier rayonnait sur Paris et les terrasses des cafés ouvraient les bras aux passants. Du haut de mes 16 ans, je remontais la rue Gay-Lussac. J'étais alors en seconde au lycée Lavoisier. J'avais une heure de libre entre deux cours ; et je me rendais à l'Institut national de l'orientation professionnelle pour connaître le résultat de mes tests. Comme bien des ados, je ne savais que faire de ma vie, à quel métier me destiner. Au lycée, la conseillère d'orientation qui, je m'en rendis compte, ne conseillait pas grand-chose, m'avait suggéré : « Pourquoi n'allez-vous pas passer des tests à l'INOP ? C'est juste à côté du lycée. » Jamais entendu parler de cet organisme... Mais pourquoi pas, en effet ? J'avais suivi son conseil : on m'avait fait passer des tests ainsi qu'une visite médicale, notamment pour les yeux. J'étais donc curieux de savoir ce qu'on allait me dire. En franchissant la grande porte de cet immeuble, je ne me doutais de rien. Je fus reçu par une dame qui me parut gentille. Et pourtant, elle semblait embarrassée. Sans grand ménagement, elle m'annonça :

« Monsieur, vous a-t-on dit que vous alliez devenir aveugle ?

J'en eus le souffle coupé, et je murmurai un petit *non*.

« Votre examen ne laisse pas de doute : vous avez une maladie de la rétine et vous allez perdre la vue.

- Mais quand ?
- Personne ne saura vous le dire ; mais cela arrivera.
- Alors, quel métier choisir ?
- Vos tests montrent que vous avez des possibilités. Mais évidemment votre choix professionnel est très limité. Peut-être pourriez-vous devenir kinésithérapeute, ou instituteur ? »

Notre entretien se termina rapidement, et elle me laissa à mon destin. En retournant au lycée, je n'étais plus le même. J'avais reçu un énorme coup sur la tête et pourtant je ne saignais pas. Je n'éprouvais aucune douleur. A vrai dire, cette nouvelle brutalement annoncée me paraissait complètement irréaliste. Il est vrai que je portais des lunettes depuis une dizaine d'années et que je m'étais rendu compte que, de temps à autre, je ne percevais pas certains objets. Mais de là à devenir un jour complètement « miro »... Dans la rue Gay Lussac, j'eus un bref instant une sensation bizarre, comme une absence au monde. Cet autobus qui passait devant moi n'était plus le même. Ces visages que je croisais dans la rue me semblaient un peu étranges. Je les regardais comme si j'étais à l'extérieur de la scène. Un jour, ils me quitteraient, je les quitterais. Pourtant, cette terrible nouvelle restait abstraite, puisque je voyais.

Me voici donc convoqué au centre militaire de Blois. Vint le moment fatidique de la visite médicale. Pour les yeux, j'allais être examiné par un homme, plutôt jeune. Il se pencha vers moi avec un petit appareil que je commençais à bien connaître, un ophtalmoscope, qui projette une lumière intense vers le fond de l'œil. Sitôt qu'il se fut rapproché de mon visage, observant ma rétine, il se mit à siffler, comme s'il venait de faire une découverte très intéressante. Sans m'adresser la parole, il cria à un collègue qui se trouvait dans la pièce voisine : « Viens voir la belle rétino ! » Celui-ci accourut et se saisit du même ustensile. Explorant à son tour le fond de mes yeux, il grommela entre ses dents « Pas mal, pas mal... » en forme d'acquiescement. Jamais je n'avais encore eu la sensation d'être considéré comme une espèce pathologique. Désormais, c'était fait. En quelques secondes, ils m'avaient transformé en une chose clinique. A leur poste d'observation, voyant passer toutes les jeunes recrues de la région parisienne, ces médecins (ou apprentis médecins ?) guettaient sans doute les « cas » intéressants : avec moi, ils en tenaient un, incontestablement.

Presque en chœur, ils consentirent enfin à me parler : « Vous savez ce que vous avez ? » Comme je faisais oui de la tête, celui qui paraissait être le chef ajouta : « Vous pouvez être exempté sans problème. Bien sûr, si vous tenez à faire votre service, on vous mettra dans un bureau. » Et moi de répondre aussitôt : « Non, non, je n'y tiens pas vraiment. »