

# Vincent forever

---

Témoignage

Alain Mercier

« A présent que vous voulez comprendre,  
vous venez de faire le premier pas vers la  
compréhension. »

Bram Stoker



On l'appellera Vincent. Ce prénom, c'est moi qui l'avais suggéré. J'avais toujours aimé la douceur de ces deux syllabes, le glissement velouté et soyeux des consonnes, la richesse évocative des voyelles, la pourpre somptueuse de ce vin et de ce sang. Je l'associais à des souvenirs et des impressions de ma propre enfance, à la bonhomie du président de la République de l'époque, Vincent Auriol ; à l'émotion créée par le film Monsieur Vincent, cette évocation de la vie de saint Vincent de Paul, qui connaissait alors un succès immense ; au rituel d'une mythologie encore vivace en ce temps-là : ce vin est mon sang ; à la rue Saint-Vincent de chansons populaires ; au pathétique de l'agonie programmée et interminable de Vincendon dans les glaces du mont Blanc. Ce prénom, je l'associais à la vivacité, au Midi, à Frédéric Mistral, à Vincent Scotto, et en contrepoint à l'homme qui signait Vincent, un homme « au regard bleu et doux, au vrai regard, lucide et fou de ceux qui donnent tout à la vie. » Théo, déchiré par la violence de son amour fraternel, n'avait pas pu lui survivre, et cet homme « de phosphore et de sang » nous transmettait dans ses tableaux une émotion intacte par-delà les générations. Sa vie, brève mais incandescente, elle avait compté. A quel point Vincent compterait pour moi, j'étais loin de me l'imaginer.



# CHAPITRE I

## LE CHAOS PRIMORDIAL

« L'enfance nous est donnée comme un chaos brûlant et nous n'avons pas trop du reste de notre vie pour tenter de la mettre en ordre et de nous l'expliquer. »

Michel Tournier

My child, « My life, my joy, my food, my all the world. »

Shakespeare



## 1. *L'amour*

« Cet amour insensé que je lui porte reste pour moi un insondable mystère. » (M. Duras)

Ma relation d'amour avec Vincent est à la racine de mon engagement total pour lui. Intacte dans son intensité et dans sa durée, elle irrigue mon quotidien et le fera jusqu'à mon dernier souffle. Forever. C'est pourquoi il est indispensable que tant bien que mal, sans mièvrerie niaise, je tente d'en saisir la nature.

Le comédien Francis Perrin parle du sentiment violent qu'il éprouve pour son fils : « Il ne s'est pas passé une seule minute depuis ce jour de juillet 2004 sans que Louis soit présent dans mes pensées... On est envahi. On pense autisme, on vit autisme, on réagit autisme, on cauchemarde autisme, on respire autisme, on étouffe autisme. » Vincent ne souffre pas de ce trouble, cependant je vis la même expérience. Mais je n'ai pas l'impression d' « étouffer ». C'est un amour qui me submerge, dans lequel je ne me noie pas, ou plutôt un amour dans lequel je suis immergé, un peu comme dans un liquide amniotique : il est devenu mon élément naturel, vital et nourricier. De façon moins prosaïque Marcel Proust évoque cet aspect du sentiment amoureux : « Cet amour était si étroitement mêlé à tous ses actes, à sa pensée, à sa santé, à son sommeil, à sa vie... il ne faisait tellement plus qu'un avec lui, qu'on n'aurait pu l'arracher de lui sans le détruire lui-même à peu près tout entier : comme on dit en chirurgie, cet amour n'était plus opérable. »

On pressent que ce sentiment puissant n'est pas seulement agréable et qu'il n'est pas lié au bonheur. De même que dans la notion du beau il peut y avoir du bizarre, du triste, du malheur, mon amour pour Vincent est mêlé d'inquiétude et de douleur. Dans *La forteresse vide* Bettelheim n'hésite pas à employer à plusieurs reprises l'image de l'enfer pour désigner l'expérience vécue par ses petits patients. Ce terme n'est pas exagéré. J'ai vu Vincent au tréfonds de la souffrance, et je n'ai pas voulu l'abandonner. C'est bien aux enfers que je suis descendu avec lui ; nous avons pu nous en échapper, lui libéré de certains de ses démons, moi complètement brûlé : principes, valeurs, morale, même le respect de soi, tout a été consumé. Il ne reste qu'une seule chose : l'amour. L'absence des

stigmates associés à cet amour signerait pour moi une altération radicale de sa qualité singulière.

J'observe que cet amour est inconditionnel. Un véritable amour peut-il n'être pas réciproque ? Il se trouve qu'il est partagé, mais même à sens unique il vivrait pour moi toujours aussi fort. J'aime Vincent sans condition, sans besoin de réciprocité. « L'amour vrai ne crée aucune dépendance, aucune allégeance. » (F. Dolto) Si un jour Vincent devait me haïr bien sûr cela me ferait mal, mais je n'éprouverais pas un sentiment d'échec : c'est que par une nécessité incompréhensible il fallait que les choses se déroulent ainsi. L'échec de l'amour serait cet improbable moment où je réaliserais que Vincent ne me manque plus, que je n'ai plus cette morsure au cœur chaque fois que je le regarde, que je l'écoute, que je pense à lui, qu'il vient à ma rencontre, qu'il me cherche des yeux ; que je ne compte plus sur mes doigts le temps qu'il passe loin de nous, les cent quatre heures lorsqu'il rentre le week-end, les deux cent soixante-douze heures lorsqu'il reste à son foyer. Mais il me resterait le souvenir immortel. Rien ne pourrait faire que ce que nous avons vécu ensemble n'ait pas existé.

Cet amour est-il lié à une notion d'abnégation ? Oui, si l'on se réfère au sens courant : l'oubli de son intérêt personnel. Non, car je considère que ma personne n'a aucune importance, ma vie aucun sens, sauf en relation avec Vincent. Je ne peux pas faire don de ce qui n'existe pas : mon existence individuelle. Loin de moi aussi les idées obsolètes de dévouement, de sacrifice, dans lesquelles je vois une notion de mortification, de spectacle, de mise en scène, et un jugement moral. La relation que j'entretiens avec Vincent ne regarde que moi ; je ne veux être ni jugé, ni admiré, ni plaint. Si l'on me faisait remarquer ce que je perds avec mon choix de vie, je répondrais que je sais ce que je gagne : une direction et une unité à mon existence, et la présence constante, amicale et désintéressée d'un être humain sensible, intelligent et vulnérable. J'ai beaucoup, parce que j'ai ce que j'ai donné. Vincent donne beaucoup, parce qu'il donne ce qu'il a reçu.

Obéirais-je à un instinct, celui de père ? Pour Elisabeth Badinter l'instinct maternel n'existe pas a priori, l'instinct paternel non plus. Ce n'est pas par instinct parental que j'aime Vincent, mais par un instinct naturel qui porte à aimer son semblable dans la peine, et que nous

partageons avec les animaux. L'empathie est universelle, dans le temps, l'espace et les cultures. Ce que je fais pour Vincent je le ferais pour tout individu, avec ou sans lien familial, qui m'aurait élu pour l'accompagner hors de l'enfer.

Me soumettrais-je à un devoir ? Un devoir d'aimer serait un non-sens. L'amour ne se commande pas, et ne saurait en conséquence être un devoir. On ne peut pas aimer véritablement par contrainte. Cependant je découvre que l'on peut aimer par décision. Vincent me l'a demandé, j'ai dit oui. Je l'aime parce que je le veux. Au-delà d'un élan naturel, qui serait soumis à des fluctuations du désir, mon amour pour Vincent repose sur une volonté, certes nourrie d'affects, mais au caractère inflexible. Vincent peut faire n'importe quoi, il ne pourra jamais faire que je ne l'aime pas.

Mon amour repose sur un instinct naturel, sur la volonté d'aimer, et sur un troisième pilier : la gratitude, spontanée et pudique. Je l'aime parce qu'il m'aime, et il m'aime parce que je l'aime. Je suis honoré qu'il me confie sa vie, et il est honoré de la considération que je lui porte. *Cum siderare*, de *sidus*, étoile : je le regarde comme s'il était aussi important qu'une étoile.

Mon amour ne se soucie pas des normes, des modes ou des idéologies. « Fusionnel » est un gros mot, il désigne un lien pathologique entre deux personnes. Dans notre relation, Vincent et moi existons-nous encore en tant qu'individus ? Vivons-nous dans un huis clos étouffant ? Notre existence est-elle dissoute dans une vague identité où aucun des deux ne se retrouve ? Ce n'est pas ce que je vis, ce n'est pas ce que pensent ceux qui connaissent notre situation. Si je me fonds en Vincent, c'est que je veux qu'il vive, en se nourrissant de ma vie, s'il le faut et en la métabolisant. Je veux lui infuser de l'altérité. Il me vampirise ? Et alors, si c'est pour son bien ? J'ai cru comprendre qu'un sachant aurait fait la remarque à Vincent : on ne peut pas être ami-ami avec son père. Je préfère l'opinion de Raphaël Glucksmann : Glucks (son père) « est ma première relation d'amitié et la plus forte de ma vie. Je ne suis jamais allé chez le psychanalyste, alors je ne peux pas vous dire ce que cela signifie. »

Que pense Vincent de notre relation ? Le sentiment profond qu'il éprouve pour moi, auquel il fait parfois allusion avec émerveillement, et qu'il a initié du fond de sa détresse, il le désigne par le terme pudique

d'amitié. Lorsqu'il m'arrive de l'irriter : « Je sens que je vais te retirer mon amitié ! » Il est atterré devant l'énormité de ce qu'il vient de proférer. Il emploie ce nom au sens de l'ancien français : l'amitié, c'était ce qu'on appelle maintenant l'amour. Il réserve le mot amour à un sentiment plus intime sinon plus profond. Il est naturel qu'il n'emploie pas ce terme dans un contexte de relation père-fils. Le mot amitié est sain, car il entretient de son côté une distance entre nos sensibilités ; il fixe une limite à sa fusion avec moi.

Ma passion pour Vincent n'est pas advenue d'emblée avec son arrivée au monde. Elle s'est développée, approfondie et affirmée au fil des épreuves que nous avons traversées, mais les prémices en étaient naturellement présentes dès la naissance.

## *2. L'aube grise : La première année : décembre 1975 – décembre 1976*

### **Une naissance difficile**

La scène se déroule le 8 décembre 1975. La sage-femme jaillit de la salle de travail, l'air affolé, et s'éloigne en courant, sans un mot, sans un regard. Je me revois assis sur une chaise dans le triste couloir, seul, sans aucune information. Ce devait être le protocole en ce temps-là. J'attends docilement que le travail s'achève de l'autre côté de la cloison. Certes le trouble de la sage-femme me surprend un peu, mais nous sommes dans une bonne maternité, aux mains d'un personnel compétent. Dans mon esprit, la question de la compétence ne se pose pas : par principe, le monde médical est un monde de perfection, peuplé d'un personnel d'essence surhumaine, des demi-dieux infailibles, dévoués, désintéressés, étrangers aux passions humaines. D'ailleurs (c'est ce que je croyais) on ne meurt plus en couches. Une maternité est un lieu de vie. Pourquoi m'inquiéterais-je ?

La deuxième image est celle de l'obstétricien, qui arrive une vingtaine de minutes plus tard, en courant lui aussi, tout rouge, le souffle court, le visage défait. Il ne me dit rien et il fuit mon regard, comme s'il se sentait responsable d'une catastrophe en train de se produire et que lui seul a le pouvoir de conjurer. Ensuite je ne sais plus ce qui s'est passé. Les souvenirs se sont effacés. Mais je suis sûr que personne ne nous a fait part de la moindre inquiétude au sujet de la santé du bébé et de son devenir, ou que l'on nous ait conseillé d'être vigilants sur certains points. L'accouchement avait été un peu rude, mais il n'y avait rien à dire, tout était revenu à la normale. Selon l'expression consacrée, la mère et l'enfant se portaient bien.

Annie me raconta par la suite ce qu'elle avait vécu. Après la rupture de la poche des eaux (des eaux vertes), la sage-femme décèle au stéthoscope une souffrance fœtale. On devait découvrir que Vincent avait le cordon en harnais. Une césarienne s'impose de toute urgence. Mais en salle d'opération les choses traînent, la souffrance se prolonge ; l'anesthésiste (d'astreinte ? de garde ?) est absente : Vincent est en train de

lutter contre la mort, et pendant ce temps, elle est chez elle, dans le quartier, devant son four, en train de surveiller un rôti. J'avoue qu'encore maintenant j'ai du mal à croire à cette explication, imaginant plutôt une blague facile et éculée entre membres de l'équipe médicale, ou les effets de l'anesthésie sur le cerveau d'Annie. Mais elle m'assure que c'est la vérité : quatre décennies plus tard, elle se souvient encore fort bien de la colère du chirurgien qui voyait la vie de Vincent lui échapper, et peut-être aussi celle de la mère. Je comprends l'affolement du professionnel qui aurait eu deux décès à justifier.

Quelques minutes après la naissance on me permet de voir le bébé. J'entre dans une salle emplies de berceaux, et de loin j'aperçois Vincent que l'on est en train de peser. Il est rose et dodu, il crie et gigote. Spectateur passif, on ne me propose pas de m'approcher, de le toucher, de le prendre dans mes bras. La toilette faite on le dépose dans un berceau. Au revoir monsieur, à demain. Je trouve que tout cela fait un peu usine, mais bon, ce doit être le protocole. Je repars insouciant, sans me douter qu'une singulière aventure vient de commencer.

L'antique hôpital était sur le point d'être démoli. Annie a gardé le souvenir de la fenêtre qui fermait mal, laissant pénétrer le froid de décembre, dont s'étonnaient les visiteurs. Elle avait été placée dans le service chirurgie, faute de place dans la section maternité. L'infirmière craignait que le bébé n'attrapât froid dans les couloirs au cours des va-et-vient. Une voisine se plaignait des pleurs de Vincent.

### **Un premier contact dérangeant**

Le lendemain 9 décembre, ce qui me frappe la première fois où nos yeux se croisent, je devrais dire où mes yeux croisent ceux de Vincent, c'est le vide de son regard. Comme sonné par l'effort de sa naissance, il a l'air hébété, absent, étranger au monde. Il semble profondément s'ennuyer. Il a même une expression de dégoût. Mais c'est notre premier enfant, je n'ai donc aucune expérience, aucun point de comparaison. Il n'est âgé que de quelques heures, peut-être est-ce normal ? Personnel médical, famille, personne ne fait la moindre remarque. Je me vois mal exprimer une inquiétude, du moins un étonnement. « C'est bizarre, vous n'avez pas l'impression que... ? » J'eus la confirmation de mon intuition sept ans plus

tard avec le regard de Victor, son petit frère, qui ouvrait les yeux pour la première fois : dans ces deux perles bleu marine une inoubliable expression d'étonnement, une curiosité, un désir de saisir la vie et d'explorer le monde. Quelques mois plus tard Vincent suivait-il un objet des yeux ? Observait-il nos mimiques ? Je n'ai pas de souvenirs précis. Mais le carnet de santé témoigne que tout paraît normal. A la naissance le poids est de 3 kg 250 ; la taille de 48 cm, le périmètre crânien de 36 cm. Vincent a crié tout de suite et n'était pas cyanosé. Les dix-sept cases à cocher « oui » ou « non » n'indiquent aucune anomalie (motilité, moro, agpar, poplité...) En particulier l'état oculaire est normal. Stricto sensu, l'expression du regard n'a rien à voir avec l'état oculaire. Mais aujourd'hui, je crois que le corps médical est sensibilisé à cette question du regard. Le psychanalyste Jean-Marie Delassus distingue « l'accouchement, commun à tous les mammifères, de la naissance, propre à l'être humain, et qui passe par le regard. Ce premier regard échangé entre la mère et le nouveau-né est essentiel. Il permet au tout-petit de se repérer dans ce nouveau monde. Les mamans ne doivent pas hésiter à demander à voir leur enfant de près pour qu'elles puissent le 'fixer'. » Il note qu'« un premier regard raté peut toujours être rattrapé » et qu'« en travaillant le regard avec les tout-petits on arrive à enrayer des pathologies lourdes comme des débuts d'autisme. » Une technique de dépistage des signes d'autisme par analyse des mouvements oculaires, le « eye-tracking, » est actuellement employée. Confronté à un adulte qui lui parle, le bébé regarde-t-il sa bouche, son nez, ses yeux, les objets environnants ? Sûrement une anomalie aurait pu être dépistée chez Vincent. Mon premier silence fut mon premier faux-pas.

Aux soirs de ces douze journées d'hospitalisation, seul dans ma chambre, je me répète : Vincent, c'est un prénom qui ne lui convient pas du tout. Ce sera un être un peu indolent, nonchalant ; mais ce sera un brave type, c'est l'essentiel. Nous devrions imiter certains Indiens d'Amérique, qui attendent de voir la personnalité de l'individu avant de le nommer.

### **Des erreurs ?**

Ainsi Vincent est-il venu au monde sous le signe de l'urgence, de la précipitation. De l'incompétence ? Sage-femme, chirurgien, infirmière, pédiatre : il est facile de critiquer (ne parlons pas de l'anesthésiste, qui ne

pouvait pas être à la fois au four et au moulin). La plupart des enfants ayant souffert d'un accouchement difficile sont parfaitement équilibrés, d'autres ne s'en remettent jamais. Pourquoi ? Des fautes caractérisées n'ont pas été commises, étant donné les connaissances de l'époque. Cécile Pivot dans son livre *Comme d'habitude*, consacré à son fils autiste, suggère que 1994 était encore un temps héroïque pour la détection des troubles psychiques. Et là, nous sommes vingt ans plus tôt ! Les théories du docteur Brazelton sur les interactions précoces avec les bébés étaient peu connues. Dans des vidéos extraordinaires on le voit échanger avec des nouveau-nés par le regard, les mimiques, les mouvements de la tête, les modulations de la voix. Mais imaginons que, simplement, à la naissance de Vincent on nous ait dit, comme on devrait le dire à tout jeune parent : « Voici votre enfant. Prenez-le dans vos bras. Caressez-le. Parlez-lui au fond des yeux. C'est ce qu'il veut. C'est ce qu'il attend de vous. » Et qu'on ait ajouté, au vu des circonstances de sa naissance : « Vous êtes responsable, comprenez-vous ? Ne vous inquiétez pas, mais il serait bon que vous alliez voir notre psychologue. Il le faut. » Nous l'aurions fait. Qui sait comment les choses auraient évolué ?

Je ne peux m'empêcher de me poser certaines questions. Ces eaux vertes : ignorait-on que des séquelles, notamment neurologiques, sont alors envisageables ? Ce carnet de santé : pourquoi certaines données chiffrées portées le 8 décembre, jour de la naissance, ont-elles été raturées et modifiées le 19 décembre, veille de la sortie de la maternité ? Fallait-il les rendre plus présentables, plus conformes à certaines normes ? Ou bien y avait-il eu erreur sur la personne ? J'aurais dû tirer une ou deux conclusions profitables de ces premiers jours, car ils préfiguraient certains manquements qui devaient jalonner la vie de Vincent : failles dans la prise en charge médicale, attentisme et inaptitude des parents, suffisance et incompetence de la bureaucratie.

Je tais mon malaise, car Vincent est en bonne forme physique. Il est glouton, agite vigoureusement les bras et les jambes dès qu'il voit son biberon, que nous lui donnons à la demande : sept le jour, plus un la nuit s'il pleure. « Il y en a qui boiraient la mer et ses poissons, » plaisante le pédiatre. Aujourd'hui la lecture du carnet de santé me trouble quelque peu, car les trois premières années aucune anomalie n'est signalée. Passe encore pour le bon développement psychomoteur du premier mois. Mais à quatre

mois toutes les cases « oui » sont cochées : joue avec ses mains, sourit aux visages familiers, à l'examineur ; tourne la tête pour suivre un objet ; assis, tient sa tête droite en permanence ; sur le ventre, soulève tête et épaules, s'appuie sur les avant-bras, jambes en extension ; réagit aux stimuli sonores ; pas de strabisme. Examens complémentaires : RAS. Conclusions (anomalies certaines ou suspectes) : bon état. Curieusement je suis déçu : si des anomalies ont été détectées trois ans plus tard, et qu'elles n'étaient pas présentes dès l'origine, n'y a-t-il pas eu de notre part une énorme carence éducative, une effroyable maltraitance involontaire qui auraient conduit à faire de Vincent un invalide ? Le pédiatre était en fin de carrière ; il avait terminé ses études bien avant les découvertes sur le syndrome autistique et sur les troubles psychiques dans les années qui suivirent. Je me demande : Vincent a-t-il été examiné avec assez d'attention et de sérieux ? Les cases n'ont-elles pas été cochées de façon automatique, pour se débarrasser de cette tâche ingrate ? Avec le recul et le progrès des connaissances, il est évident que les troubles de Vincent étaient présents dès la naissance. Aujourd'hui ils seraient probablement détectés sans ambiguïté par les professionnels. Nous étions au mitan des années 1970, et l'on parlait peu de ces choses-là. Pourtant Bettelheim et Dolto étaient, me souvient-il, des figures très médiatisées.

## **Il est comme ça**

A quatre mois nous plaçons Vincent en nourrice, quatre jours par semaine. Cette dame expérimentée garde une petite fille de six mois plus âgée. Elle s'occupe parfaitement de lui et ne remarque rien d'anormal ; la maman de la petite fille non plus. Quatre mois, n'est-ce pas trop tôt pour une séparation ? Certains bébés arrivent, apparemment, à se débrouiller très bien avec cette forme de barbarie qui consiste à les arracher à leur milieu familial dès leurs premières semaines de vie. Or Vincent fait partie de ces enfants « très affectionnés, sensibles, à la vie psychologique intense. » (F. Dolto) Il n'était pas prêt à affronter cette épreuve terrible, à gérer tout seul cette angoisse de délaissement, de mort, que nous parents aveugles et ignares, ne soupçonnions pas. « ...un bébé retiré à sa mère au cours de ses premières semaines subit un choc effroyable. Il vivait en état de totale fusion avec elle, et coupé de celle-ci, tout se passe pour lui comme

s'il avait été littéralement fendu en deux. » (C. Juliet) Ce fut, nous nous en rendrons compte plus tard, notre deuxième faux-pas.

Vincent n'est pas un bébé « éveillé. » Il s'intéresse peu à ce qui l'entoure, il répond rarement aux sollicitations. Il n'a pas de tétine ni de « doudou » ; ce terme n'était pas courant à l'époque ; mais plus tard son frère n'en aurait pas non plus. Il ne suce pas son pouce, mais la troisième phalange de son index droit. Celui-ci est un peu gonflé en permanence, et la gencive supérieure s'en trouve légèrement déformée. On le tient dans les bras : il ne regarde pas, ne s'agite pas ; on dirait un paquet ; il ne cherche pas à se nider. Je me souviens qu'une fois, alors qu'il faisait des vocalises, dans sa chambre, il s'était tu en nous voyant entrer et s'était tourné vers le mur. Nous sommes un peu désarçonnés par ses réactions, mais devant son manque de coopération nous n'insistons pas trop. Nous ne voulons pas le brusquer, pensant qu'il s'éveillera à son heure, tardivement mais « c'est sa nature, il est comme ça. » Grossière erreur. Comme l'écrit un chercheur : « Certains en arrivent à penser que toute intervention fera barrage à l'épanouissement de l'enfant. On en vient à penser qu'il s'agit d'un 'choix' qu'il convient de respecter.» Le psychanalyste André Green a développé le concept du « complexe de la mère morte » (on dirait aujourd'hui du « parent mort ») : le bébé tente, en vain, d'animer le parent en état d'absence psychique, et il finit par renoncer en adoptant une position de repli et d'extinction des forces vives de sa personnalité. Or dans notre cas il faudrait parler de « l'enfant mort », ou du moins à demi mort : c'est nous qui tentions, sans grand succès, de l'animer, et nous avons fini par adopter une position d'attente. Il se peut aussi que nous soyons tombés dans le piège opposé, et que nous ayons alterné ces périodes de léthargie avec des phases de surstimulation : en concentrant nos exigences dans le temps, au lieu de les développer par paliers, lentement et harmonieusement, peut-être avons-nous brûlé des étapes et accru le désarroi de Vincent.

Personne autour de nous ne manifeste la moindre préoccupation. Nous ne sommes encore pas trop inquiets. Un peu, tout de même. Je me souviens de ce jour d'août 1976 où j'avais assis Vincent sur un buffet, afin que son visage soit à ma hauteur. Puis je l'avais lâché et il avait esquissé un mouvement de peur. Je m'étais dit : « Vincent n'est pas fait de marbre. Il exprime des émotions, des sensations. » Bien sûr il ne s'agissait là que d'un réflexe, mais le fait que je me souvienne de cette scène témoigne de

mon souci déjà les premiers mois. L'année 1976 s'achève, le pédiatre ne note toujours rien de particulier, sauf un strabisme de l'œil gauche, Vincent portera ses premières lunettes en mai 1978, et sera opéré en 1981. Je remarque de mon côté qu'il a échappé à l'angoisse du huitième mois.

Les photos des premiers mois montrent un bébé joufflu, aux cuisses potelées entaillées de profonds plis. Ce qui m'intéresse maintenant, et à quoi je n'avais pas vraiment prêté attention, c'est le regard. Ma première impression, à la maternité, se confirme-t-elle ? Certaines photos, pas toutes, ne laissent aucun doute : Vincent a parfois un regard introuvable, perdu dans l'au-delà. Un regard d'autiste. On dirait que pour lui le monde extérieur n'existe pas, qu'il est transparent. D'autres fois il a l'air pensif, sur certaines photos il a un regard tragique. Vincent présentait des signes intermittents d'autisme. Je compare avec les photos de son petit frère au même âge, et la différence est frappante. On voit dans les yeux de Victor une présence au monde, une flamme, alors que Vincent est comme une eau stagnante, sans profondeur, où rien ne vit et où rien ne se reflète.

Quand je regarde ces photos je comprends pourquoi je m'acharne, encore aujourd'hui, à atteindre quelque chose en lui qui se dérobe. Je vois cette chair de nourrisson, cette peau que j'imagine douce et odorante, ces boucles brunes : pourquoi n'en reste-t-il rien, ou si peu, dans ma mémoire, cette mémoire charnelle qui me comblerait ? Ne l'ai-je pas embrassé, caressé, câliné ? N'avons-nous pas joué ensemble ? Il dit se souvenir qu'on lui chantait des chansons, qu'on lui lisait des histoires. Certaines chansons enfantines lui donnent envie de pleurer. Son passé ne fut donc pas si sombre, puisqu'il en conserve la nostalgie. Mais est-ce la nostalgie de sa propre enfance ? Ou bien la nostalgie de l'enfance ? Il a voulu se protéger en demeurant dans un monde de limbes et nous avons respecté son choix, sans nous rendre compte qu'il nous entraînait dans un vide que je cherche à peupler de réminiscences, de souvenirs insaisissables, de tous ces bonheurs fabuleux dont je n'ai pas su profiter, le miracle de « l'odeur exquise du bébé et de son minuscule corps abandonné au creux de notre bras », de cette chair que l'on n'ose effleurer de peur de la corrompre, les rires, les étonnements, les pleurs vite apaisés, les peurs vite dissipées, les désirs vite satisfaits, les essais d'exister « divinement gauches. » De ma relation avec Vincent bébé il me reste un sentiment d'incomplétude, une

brèche que je n'en finis pas d'essayer de combler et qui aura été la grande affaire de ma vie.

### *3. Tristes présages : La deuxième et la troisième année : 1977-1978*

#### **De sérieux troubles**

Vincent est un « enfant sage » : il n'est pas exigeant, il ne dérange pas. Il mange bien, il ne souffre d'aucun trouble physique. Il progresse à un rythme qui nous paraît lent : il marche à dix-sept mois, après s'être longtemps traîné à quatre pattes (« Il vaut mieux qu'il ne marche pas trop tôt, à cause de son poids » nous dit le médecin). A vingt-quatre mois il ne dispose que d'une poignée de mots (le pédiatre nous rassure : « Mais vous voulez en faire un génie ! ») Notre inquiétude latente commence à se renforcer lorsque nous remarquons son manque d'intérêt pour les jouets, et son attirance pour les activités mécaniques : tourner sans fin des pages de livres, les yeux dans le vague, ouvrir et fermer les tiroirs (et les vider), les portes des buffets, des placards, des pièces, de façon si compulsive que je pose des verrous dans tout l'appartement. Nous pensons : ces bizarreries finiront bien par passer toutes seules. Il est un peu spécial, sans plus. Ça va se débloquer. Il suffit d'attendre. Bien plus tard j'ai noté dans le classique *Dibs* (V. M. Axline) que l'enfant avait été traumatisé par le fait que ses parents fermaient toutes les portes à clé. Dans les paroles de Vincent, ses allusions, ses dessins, ses constructions, rien ne semble indiquer que les serrures, targettes, loquets et crochets que j'avais installés l'aient marqué.

L'examen de santé du vingt-quatrième mois ne peut pas nous alerter puisqu'encore une fois toutes les cases « oui » sont cochées : examen somatique normal ; marche bien ; se relève seul ; obéit à un ordre simple ; associe deux mots ; imite un trait ; superpose des objets (cubes...). En réalité les cases ne sont pas remplies : un vague trait vertical en tortillon descend le long de la colonne des « oui » : de toute évidence, le médecin n'a pas pratiqué ces observations. Je sais bien qu'avant l'âge de deux ans il est difficile, hors cas exceptionnel, de faire la différence entre un enfant « normal » atteint d'un simple retard, et un enfant dont on pourra diagnostiquer un trouble. Or Vincent ne présentait pas l'ensemble des troubles les plus sévères de l'autisme ; cependant un examen plus approfondi aurait permis de distinguer plusieurs dysfonctionnements.

La troisième année ses activités mécaniques se poursuivent et s'amplifient. Il se met à rouler des papiers, des sets de table en paille, à monter et à baisser les stores en répétant avec jubilation : « Rouler... dérouler... rouler... dérouler... » C'est la seule occupation qui l'intéresse. Il met à contribution les malheureux propriétaires de garages : « Monter la porte... baisser la porte... monter la porte... baisser la porte... » et il applaudit. Arrivé dans une pièce, il fonce sur les stores. S'agit-il du fameux « fort-da », ou jeu de la bobine ?

### **Une crise violente**

« Les changements intempestifs de la personne nourricière sont traumatisants. » (F. Dolto)

En septembre 1978 nous devons le changer de nourrice. Cette situation lui est insupportable, à tel point qu'elle est l'occasion d'une scène d'une violence inouïe, qui m'a marqué d'une façon indélébile, une épiphanie dans laquelle se sont révélés la personnalité unique d'un être, un univers dont je ne soupçonnais pas l'existence et que j'explore inlassablement.

Nous sommes en octobre 1978. La nouvelle nourrice chez qui je l'emmène le matin depuis un mois habite au premier étage. Vincent grimpe maladroitement les marches. Je lui tiens la main. Je n'avais rien remarqué. Pourtant après coup, bien sûr, ces pleurs la fois où j'avais téléphoné à l'heure du repas : « Il ne veut pas manger. » Une voisine nous confirmera qu'il pleurait souvent, et que le père dormait le jour. Cette coupure au front ; ce bleu à la cuisse ; cet air abattu le soir lorsque je viens le chercher ; assis dans un coin il suce son doigt en tortillant ses boucles, le regard perdu ; on dirait qu'il ne me reconnaît pas, et je suis obligé de le soulever et de le porter comme un bébé. Nous allons arriver sur le palier. Je le revois avec sa salopette bleue, ses chaussures en cuir bleu, au bout usé, trop usé car il est vrai qu'il tombe souvent. Nous sommes à deux pas de la porte. Soudain sa main se crispe sur la mienne, il me force à m'arrêter, et j'entends le mot « Papa ! » Bouleversé par le ton rauque de sa voix et stupéfait de la force herculéenne de sa petite main qui broie la mienne et tente de me retenir, je m'arrête et je le regarde. Je suis cloué au sol. Je n'ai jamais vu un tel spectacle : la vie l'a quitté ; j'ai l'impression que son âme

s'est détachée de son corps ; il ne reste de lui qu'une coquille vide. Plus que de voir son visage comme fixé dans un masque mortuaire, ce qui me sidère c'est la vision de son âme qui s'échappe, car je l'ai vue distinctement, l'espace d'une seconde, sortir de son corps. Je n'ai pas la moindre idée de ce qu'est une âme, mais c'est la meilleure image que je puisse donner de cette expérience. Je suis frappé de plein fouet par une révélation : cet être humain souffre le martyr, à mon côté, sans rien dire, depuis trois ans, et je n'ai rien vu ! Avec ce simple mot, papa, comment-a-t-il pu me communiquer cette douleur qui le ronge en silence, cette terreur muette qui s'empare de lui les matins lorsqu'il nous voit faire les préparatifs ? « Papa, il ne faut pas, il ne faut plus. Tous les matins, tu m'arraches à vous. Nous sortons dans la nuit, le bruit, le froid. Tu m'abandonnes chez des étrangers. Dis, reviendras-tu me chercher ? Est-ce que je ne vous verrai plus jamais ? Papa, ne m'abandonne pas, je n'ai pas encore trois ans. Papa, je n'en peux plus. » Et puis je l'ai laissé. Le travail m'appelait. Il n'a pas insisté.

Je comprends. Ou plutôt je crois comprendre, car comment pouvons-nous à la même époque, aveugles que nous sommes, lui imposer une nouvelle épreuve : la mise à l'école ?

## L'école

La photo a été prise après la première matinée de classe, en novembre 1978. Nous voulons garder le souvenir de ce jour mémorable qui doit marquer un pas décisif dans le développement de Vincent. Parce qu'il faut aller à l'école à trois ans ; c'est une évidence pour un parent. Nous répondons bêtement aux injonctions sociales ; il faut travailler, donc il faut mettre son enfant en nourrice, puis l'envoyer à l'école à trois ans. Tout le monde pareil. Or si le bébé est déjà une personne, on le sait maintenant, que dire du petit enfant, avec sa constitution psychique, ses désirs, sa volonté, son histoire ? Tenons-nous compte de son avis ? Vincent tient sa maman de la main gauche ; le petit cartable bleu décoré de canards pend lamentablement au bout de sa main droite. Visiblement cette excroissance l'embarrasse. Comment ai-je pu ne pas voir ce qui maintenant me crève les yeux ? Ses épaules sont tombantes. La pesanteur. L'effondrement. Il porte le poids du monde. Il fait un effort pour redresser la tête, penchée sur la gauche, comme s'il cherchait un réconfort chez sa

maman, une chaleur, un parfum. Il tente de faire bonne figure, d'esquisser un sourire, mais il n'y arrive pas, c'est au-dessus de ses forces. Son visage est crispé, défait. Il a pleuré toute la matinée, inconsolable. Le soulagement –j'en ai fini pour aujourd'hui, et même pour toujours, car il n'y aura pas de demain, n'est-ce pas ? –n'arrive pas à se frayer un chemin à travers l'épuisement. Il se dit qu'il faut en passer par là puisque son papa, sa maman, ses dieux, le lui demandent. « Tu es un grand maintenant. » Mais je ne veux pas être grand. Pas encore. D'ailleurs je ne suis pas sûr de jamais vouloir être grand. Tes parents, hilares : « Ben mon vieux, on dirait que ça t'a secoué, hein ? Ça ira mieux demain. »

Le lendemain il pleure sans arrêt. Le surlendemain il est pris de vomissements. Il vomira plusieurs fois par jour pendant une semaine. C'est cette vie qui lui est imposée qu'il vomit. Il révèle à sa façon sa sensibilité, son jugement : ce que je vis n'est pas normal, ce n'est pas cela la vie ; et sa volonté de s'en sortir. Je me souviens de son cri déchirant : Papa. Je comprends que ce petit être humain à la recherche de lui-même, c'est moi qu'il a désigné pour l'accompagner. J'ai dit oui. Pour la vie. En ces journées tourmentées nous avons signé un pacte silencieux, sans codicille, qui n'engage que moi, que lui seul a le pouvoir de délier.

Ainsi en trois ans Vincent a vécu trois déchirements successifs, avant qu'il ait eu le temps de cicatriser ses plaies ; une naissance douloureuse l'a expulsé vers un monde qui n'a pas su l'accueillir, puis ses parents l'ont expatrié vers des nourrices, et enfin exilé vers l'école. Lui avons-nous parlé, expliqué ? L'avons-nous préparé, rassuré ? Sûrement pas suffisamment.

### **Surpris et inquiet**

J'ai sous les yeux une brochure de l'ARS : Votre enfant a entre 18 mois et quatre ans. Il arrive que ses réactions vous surprennent ou vous inquiètent. Suit une liste de ces réactions. J'essaie de rassembler mes souvenirs sur ces premières années de la vie de Vincent.

Vous trouvez qu'il ne parle pas bien pour son âge. Sans aucun doute. Nous en étions plus surpris qu'inquiets, pensant à quelques enfants au développement tardif que nous avions connus, qui avaient ensuite

rattrapé leur retard, et nous disant qu'Einstein (est-ce une légende ?) ne s'était décidé à parler qu'à l'âge de quatre ans.

Il ne tend jamais le doigt pour montrer un objet qui l'intéresse. Je ne me souviens pas. Je pense qu'au moins il regardait un objet qu'on lui montrait du doigt.

Il ne vous regarde jamais dans les yeux. Jamais, certainement pas. Mais il évitait souvent le contact visuel. Disons plutôt que le monde ne paraissait pas l'intéresser, qu'il avait le regard terne, glissant.

Il vous paraît différent de ses frères et sœurs, des autres enfants. Oui, il n'avait pas un rythme de développement psychique standard. Son comportement imprévisible nécessitait une attention permanente.

Il n'aime pas jouer avec les autres enfants. Je ne me souviens pas, mais je dirais le contraire. Il initiait un contact, mais les autres se lassaient rapidement de lui.

Il n'aime pas les câlins. Oui. Il ne les rejetait pas, mais ils le laissaient indifférent. Je me souviens de ma frustration. Mais je respectais sa personnalité et ne voulais pas être intrusif.

On dirait qu'il ne vous entend pas quand vous l'appellez par son prénom. Je ne pense pas, mais un médecin avait dit à sa maman : « Vous voyez bien qu'il est sourd. » Il prenait pour de la surdité ses réactions retardées.

Il fait des colères violentes que vous ne comprenez pas. Non. De brèves explosions pouvaient se produire lorsqu'il était contrarié, mais toujours avec de bonnes raisons, et moins que chez les autres enfants. Je me souviens de ses mimiques lorsqu'il faisait des efforts pour se contenir. Il était globalement très calme.

Quand on le prend dans les bras il se raidit, ou bien devient tout mou. Oui. D'après les photos, il semblait ne pas bien se tenir dans les bras de la personne qui le portait. Il manquait de tonus musculaire. C'était un bébé « poupée de son », qui semblait se laisser couler dans les bras de l'adulte.

Au dos de la brochure une petite vignette indique : Centre ressources autisme. Ainsi la moitié des réactions de Vincent pouvait

évoquer des signes d'autisme. J'ai eu connaissance de ce document une fois Vincent adulte, mais de toute façon je crois que nous n'en aurions pas tenu compte. L'ensemble de ses dysfonctionnements n'aurait pas fait sens pour nous. Il s'agissait de quelques aberrations, pas nécessairement reliées entre elles. Il était impensable que Vincent se trouve associé à l'autisme. Cette catastrophe n'arrivait qu'aux autres, et nous ne connaissons personne dans ce cas.

#### 4. *La tourmente : Les années 1978-1986*

##### **La prise en charge médicale et scolaire**

Les années 1978 à 1986 sont marquées par une consolidation et une aggravation des troubles de Vincent, et par nos efforts pour lui venir en aide, jusqu'à un échange épistolaire avec Françoise Dolto. Le centre médico-psycho-pédagogique Rochefeuille, à Clermont-Ferrand, l'école, la maison sont les trois lieux qui rythment sa vie.

Notre médecin de famille examine Vincent lors de sa crise de 1978, et décèle immédiatement la nature du trouble. Il nous fait sèchement remarquer que nous n'aurions pas dû l'envoyer à l'école s'il n'était pas prêt. Il nous dirige vers le centre Rochefeuille, que Vincent fréquentera jusqu'en 1984, selon les années une heure par semaine, une demi-journée, trois demi-journées, et même une année scolaire complète en 1981-1982. Nous sommes évidemment rongés par l'inquiétude. Nous voyons bien que Vincent est différent : il est atteint d'un trouble grave. Psychique, mental, chronique, irréversible ? Nous éludons cette question. Il se trouve à Rochefeuille en compagnie de petits êtres qui font peine à voir. J'ai du mal à le reconnaître dans le miroir que lui tendent les autres. Est-il physiquement aussi cabossé que certains ? A-t-il cette démarche, ce visage, ce front hypertrophié, ces yeux globuleux, ces oreilles décollées ? Pousse-t-il ces grognements, ces cris ? Tient-il des propos aussi incohérents ? Suscite-t-il lui aussi un tel sentiment de gêne, un tel malaise ? Fait-il aussi peur ? Devra-t-il fréquenter cette structure jusqu'à l'adolescence, et ensuite devra-t-il intégrer un établissement dédié aux adultes ? Va-t-il terminer sa vie dans un hôpital psychiatrique, derrière des barreaux, dans une pièce capitonnée ? Je n'ai pas une vision claire de ce futur nébuleux, sur lequel je ne m'attarde pas, parce que je ne peux pas y penser, et parce que je ne veux pas y penser.

Nous sommes admiratifs devant la qualité du personnel, la gentillesse, l'écoute, l'empathie de madame Daubrée. Cette prise en charge a sauvé Vincent. Le professeur Coudert m'a dit l'avoir préservé de la folie, ce que je crois. Le trouble de Vincent serait-il guérissable ? Dès les premières semaines il comble son retard dans le domaine du langage : très vite il se met à parler, et très bien, comme s'il avait attendu un déclic.

Il progresse aussi sur le plan de la propreté. Bref, un travail de fond est effectué.

En 1984 il refuse de poursuivre à Rochefeuille : « C'est tous des cons, des tarés. » Il entame alors une consultation hebdomadaire chez un psychiatre-psychanalyste, qui se poursuivra pendant vingt-sept ans.

L'entrée à l'école maternelle en 1978 avait été un échec. Nous faisons une nouvelle tentative en 1979, en moyenne section. Il ne participe pas, reste assis dans un coin et s'occupe tout seul. Il ne regarde pas mais il voit, il n'écoute pas mais il entend. Il ne perd rien de ce qui se dit et de ce qui se fait. L'année suivante (1980-1981) il demeure au même niveau de maternelle. Il parle très bien mais ne participe toujours pas. Les quatre années qui suivent se déroulent en classe d'adaptation. Vincent est donc engagé sur une voie différente, et les retards par rapport aux enfants de son âge s'accumulent. Mais nous ne parvenons toujours pas à imaginer l'avenir, espérant qu'un jour il sera autonome et vivra une vie normale, mais aussi songeant à de tristes présages.

### **Les troubles s'aggravent**

A la maison nous tâchons de l'accompagner pour le mieux. De tels enfants sont « difficiles à élever » nous écrit F. Dolto, avec un sens de la litote. Les répercussions de la crise de 1978 se manifestent par des cauchemars. Au cours de l'année 1979 il se réveille souvent en pleurs. Nous le consolons comme nous pouvons. Il essaie d'exprimer ses terreurs nocturnes : « C'est comme un film qui se déroule dans ma tête, je ne peux pas l'arrêter... C'est de l'eau qui bat contre les piles d'un pont... » Au fil des mois ses cauchemars finissent par s'estomper.

Il a un peu délaissé son jeu avec les pages de livres et les portes, et passe maintenant plusieurs heures par jour à rouler des stores. Nos efforts pour le détourner de cette obsession sont vains. A bout de ressources il me vient une idée. « Tu veux manipuler des stores ? Eh bien tu vas être servi. » Je lui installe un store dans sa chambre, inutile puisque contre le mur, afin qu'il le lève et le baisse à loisir jusqu'à ce qu'il n'en puisse plus et demande grâce. Soigner le mal par le mal est une méthode qui ne fonctionne pas : il passe tellement de temps à tirer sur le cordon que ses doigts en saignent. Au bout de quelques semaines je démonte le store. Nous nous sentons

démunis mais nous n'avons pas perdu confiance : cette crise passera. Cependant les mois s'écoulaient. Je ne tiens malheureusement pas de journal mais j'ai un ou deux repères. Ainsi ce jour où je passe devant la cour de l'école, à la récréation, et où je constate qu'il a embarqué ses camarades dans le jeu de roulage de papiers. La maîtresse met vite le holà. Je me souviens du 10 mai 1981. Nous assistons à la proclamation des résultats de l'élection présidentielle dans les locaux de la fédération du Parti socialiste. A voir la mine déconfite d'Elkabbach, tout le monde a compris à l'avance, et les quolibets fusent. Lorsque le sommet du crâne de l'heureux élu commence à se dessiner sur l'écran, une clameur s'élève, on crie, on applaudit à tout rompre, on se congratule. Je revois le sursaut affolé de Vincent qui, toujours à l'affût, a dégoté un vieux classeur au fond de la salle et s'amuse à monter et descendre le rouleau de la porte.

Il en vient progressivement à abandonner les livres, les portes, les papiers et les stores. C'est l'époque de la folie des ficelles et des circuits. Il tend des ficelles en travers de sa chambre entre les poignées de la porte, de la fenêtre, de l'armoire, et le soir aux pieds de son lit. J'éprouve un sentiment d'effarement qui n'est pas loin de la terreur lorsque je découvre qu'il ne s'agit pas d'un jeu innocent. Il m'explique que les ficelles sont des fils électriques qui lui envoient du courant. Se brancher sur l'électricité lui permet de rester en vie la nuit. Décidément son mal-être est d'une rare violence.

Nous lui avons offert un tapis de mousse sur lequel est imprimé un circuit automobile. Il fait moins rouler ses voitures qu'il ne déplace inlassablement les panneaux et les feux de signalisation. Allongé sur le sol, que se passe-t-il dans sa tête pendant ces heures solitaires et silencieuses ? J'essaie de le faire parler, mais son discours est pauvre, répétitif et ennuyeux. F. Dolto disait parfois s'assoupir lorsqu'elle écoutait parler ses petits patients. J'aimerais bien le rejoindre dans son monde intérieur, mais je sens l'engourdissement me saisir rapidement et je n'ai d'autre solution que de fuir.

On me dira : ne pouviez-vous pas l'empêcher ? Lui proposer d'autres activités ? Vous occuper de lui ? Le problème est que notre profession impliquait de beaucoup travailler à la maison, dans le calme. Nous étions des « présents-absents. » Et Vincent n'était pas demandeur, trop heureux de se faire oublier. D'autre part, nous étions partagés entre

une profonde inquiétude et une impossibilité à envisager autre chose qu'une amélioration, même un retour à la normale : nous faisons confiance au centre Rochefeuille et au système scolaire pour le tirer d'affaire.

La naissance de Victor en 1983 est un événement positif pour lui. Sur les photos je le vois fier, protecteur, apaisé. Il a le regard plus vif. Il n'a pas eu de crise de jalousie, et dans leur petite enfance la relation entre les deux frères était remarquablement amicale et complice.

### **Françoise Dolto**

« Pourquoi ne solliciteriez-vous pas l'avis de Françoise Dolto ? » me suggère une psychologue. Nous sommes en 1985. La psychanalyste est au sommet de sa célébrité. J'hésite, mais je surmonte ma timidité et je lui envoie un descriptif de Vincent, lui expliquant ce que j'observe, ce que nous vivons et comment nous nous y prenons avec lui. A ma grande surprise je reçois sa réponse deux jours plus tard. Cette lettre lumineuse, empreinte de bienveillance et d'humanité, est fondamentale pour moi : je comprends qu'il y a quelque chose à comprendre.

Sans souscrire à une antique théorie selon laquelle un bébé est un simple tube digestif, une « bouche vagissante et goulue », je n'étais pas étranger à l'idée (heureusement non partagée par la maman) que c'était un être inabouti, un « pas complet », un petit animal à remplir de lait et de bouillie, et que ses facultés se développeraient toutes seules par un mystère, une loi et une volonté de la nature. Il suffisait d'attendre et de laisser faire les choses. Or « l'enfant est un être de langage, d'où l'importance d'entrer en communication avec son bébé dès la naissance. Il entend tout, et s'il ne comprend pas les mots, il en intuitionne le sens. » Je n'avais pas compris qu'il fallait le remplir de mots aussi bien que de nourriture terrestre ; qu'on devait satisfaire cette soif de communication qui se manifeste naturellement chez le bébé en bonne santé psychique, mais qui est présente dans tous les cas, même chez le nourrisson qui, comme Vincent, s'est mis en position de survie après le traumatisme d'une naissance périlleuse ; pas seulement qu'on lui parle, d'ailleurs, mais qu'on le parle. « On a besoin de la pensée que les autres ont de nous pour se penser. »

F. Dolto emploie le terme « psychose infantile » et m'en explique le sens. Il s'agit de « la marginalisation d'enfants précoces et très affectionnés, sensibles, curieux de tout, donc difficiles à élever, si on prend leurs comportements quels qu'ils soient comme des comportements dépourvus de sens. Mais, ensuite, ces comportements répétitifs sont comme des gestes de contenance qui, en effet, n'ont plus d'autre sens que de masquer une vie psychique intense et qui souvent n'ont pas de rapport avec ce que les comportements paraissent exprimer. » Ainsi ces comportements déconcertants, ces conduites inintelligibles, ces attitudes incompréhensibles, cette présence au monde si douloureuse pour Vincent et pour l'entourage ne sont pas des déviances à éliminer par la discipline et par l'autorité. Rien n'est de l' « enfantillage. » Le moindre caprice a un sens, tout symptôme veut dire quelque chose. Enfin des mots sont mis sur le trouble de Vincent. Je vais pouvoir le guider vers la sortie de son enfer. Une tâche sans fin de décryptage se profile devant moi. Vincent, je vais devoir te démasquer.

Françoise Dolto est bien trop humble pour prodiguer des conseils ; elle s'efforce simplement de construire en nous une attitude, un état d'esprit. Ainsi ne pensons pas en termes de scolarité. « Rien de ce qui se répète ne peut l'intéresser. C'est ce qu'il ne connaît pas qui l'intéresse. » En second lieu, ce petit bonhomme en difficulté, si fragile, qui n'a pas dix ans, il ne faut pas hésiter à lui dire la vérité, toute la vérité. Ne jamais mentir, éviter les fameux « non-dits. » « Parlez vrai, comme vous pensez et ressentez. » Le parler vrai est le seul moyen d'éviter aux enfants des troubles psychiques nuisibles à leur épanouissement. Elle insiste ensuite sur la notion de confiance. Il faut faire confiance à Vincent. C'est lui qui est au cœur de la tourmente. « Osez parfois lui demander conseil, son avis sur des questions que vous vous posez, le concernant », et elle va jusqu'à dire : « ou vous concernant. » Pour une révélation, c'est une révélation ! Enfin, même si Vincent a besoin d'un guide, d'un médiateur ou d'un auxiliaire, c'est à lui de trouver sa solution. « Il veut trouver sa réponse, son expression à lui. C'est un chercheur, un jour il trouvera et sera heureux ; vous aussi de le voir heureux. » Je ne sais trop que penser de son exhortation finale : « Faites confiance à la vie. » Une attitude de confiance, de foi, n'est pas possible pour tout le monde. S'il faut compter sur l'espérance, cela signifie-t-il que rien ou si peu n'est possible sur cette

Terre, que tout dépend d'événements aléatoires, extérieurs à notre volonté ? Faites confiance à la vie, c'est tout ce qu'il vous reste. Ces paroles censées être optimistes m'inquiètent plutôt. Peut-on faire confiance à la vie, étant donné la façon dont elle a traité Vincent jusqu'à présent ?

### **Signes et signaux**

Nous avons bien noté les singularités de Vincent, sans être capables de faire une synthèse de ce qui nous semblait des traits de caractère éparpillés : nous n'avions pas compris que Vincent était victime d'une grave pathologie. Une fois diagnostiquée par les spécialistes, il aurait été bon que ceux-ci soient plus clairs, plus fermes et plus directifs à notre égard. Pourquoi nous a-t-on dit si peu, et de façon si évasive ? Sa prise en charge à l'hôpital de jour, à l'école primaire, à l'IME, par un psychiatre, était extérieure au contexte familial. Nous n'étions pas impliqués. Nous nous sommes retrouvés seuls, sans guide, sans soutien, perdus. Le jouet d'idées stupides : avec un garçon c'est toujours plus rude ; un garçon n'est pas censé éprouver d'émotions. Nous nous serions probablement plus intéressés à la vie psychique d'une petite fille, insistant pour qu'elle exprime ses affects. S'ajoutait pour moi (comment ai-je pu avoir une idée pareille !) une vague notion de perversité : Vincent me semblait par moments animé par la volonté de nous tester, de nous mettre à bout ; de mal faire et de faire le mal ; il voulait nous faire payer le fait de l'avoir mis au monde.

Son désordre devait crever les yeux car je me souviens que, plus que des signes, des signaux d'alerte nous furent envoyés. Vincent a aux alentours de trois ans. Nous sommes attablés dans un café. A côté de nous, un monsieur maghrébin, trapu, buriné, aux épaisses mains calleuses, un travailleur exploité sur les chantiers, sûrement sans éducation formelle mais doté d'un solide sens de l'observation. Il s'adresse à nous avec une bénignité meurtrière : « Vous savez, il y en a qu'on peut soigner. » Je suis ébranlé. Est-ce donc si évident ? Vers la même époque nous sommes sur une plage de Sardaigne. Vincent fait couler du sable entre ses doigts, sans manifester d'intérêt pour son seau et pour sa pelle. Une dame italienne, probablement médecin ou psychologue, ne peut s'empêcher d'intervenir :

« Si vous voulez, je peux vous donner l'adresse d'un bon docteur dans le nord de l'Italie. » Devant notre incompréhension elle n'insiste pas. De quoi se mêle-t-elle celle-là ? La Noël de la même année Vincent tombe à la renverse et s'ouvre le cuir chevelu sur un radiateur. Nous le conduisons à l'hôpital ; il est agité, et une jeune interne imbécile maugrée ostensiblement contre ces parents incompetents. « Y'a de ces parents, vraiment ! »

Il est un peu plus âgé lorsqu'un voisin nous conseille : « Il pourrait au moins faire une école de bergers, j'en connais une en région parisienne. » Un autre : « Il pourrait travailler sur les autoroutes, à l'entretien. » La suite de l'histoire montre que nous sommes loin d'avoir du mépris pour ces professions, mais nous ne sommes pas encore préparés à imaginer cet avenir pour Vincent.

Malgré quelques timides et respectueuses tentatives de dialogue de notre part, le psychiatre qui le suit ne nous dit rien : c'est une affaire entre lui et son patient. Désarmés, nous allons consulter une psychologue. De cette séance je me souviens d'une scène : Vincent est fasciné par le conduit de la cheminée et tient de tels propos (qui nous paraissent anodins) que la dame est effarée et nous demande l'adresse du psychiatre, afin de lui faire part de ses observations. Ainsi la situation est grave, mais Vincent est entre les mains du corps médical, par conséquent tout va s'arranger, n'est-ce pas ?

### **Vincent à l'âge de onze ans**

Sur le plan physique il présente des particularités : il marche penché en avant, d'un pas pesant, l'air hésitant, méfiant. Il tombe souvent ; en juin 1978 le médecin notait la présence d'ecchymoses ; Annie cousait des pièces aux genoux de ses pantalons pour cacher les déchirures. Nous l'avons amené deux fois à l'hôpital pour lui faire recoudre le cuir chevelu. Il a des difficultés avec les escaliers et les rebords de trottoirs : il fait alors de comiques pas démesurés, dans une démarche d'échassier, sans rapport avec la situation.

Il se distingue par ses incessantes bêtises et maladresses. Nous l'avons perdu à plusieurs reprises. Il lui arrive de disparaître dans les foules, par exemple dans les supermarchés. La sécurité lance des

recherches, parfois infructueuses, et c'est nous qui le retrouvons sur le parking ou dieu sait-où. Une fois les pompiers nous l'ont ramené. Un jour je suis allé le récupérer au poste de police où une âme charitable, intriguée de le voir errer seul entre les rayons d'une librairie, l'avait accompagné. Une autre fois, honteux et apeuré après avoir renversé un meuble, ce sont des inconnus qui, inquiets de le voir vagabonder dans la nature, l'ont raccompagné à la maison.

On ne sait jamais ce qu'il va imaginer. A la campagne les paysans l'ont à l'œil. La fermière est dans tous ses états lorsqu'elle le surprend à explorer son étable où se trouve un puisard à ras du sol. Un jour on le retrouve sous les roues d'un char. Ouvrir les portes du clapier part d'un bon sentiment, mais la paysanne ne l'invitera plus. Les soucis de la vie familiale se multiplient. Lorsque son visage devient aussi violacé que le boudin avec lequel il s'étrangle, je dois le secouer par les pieds et lui libérer la gorge avec les doigts. Les trous des prises électriques sont bien attirants, mais il comprend vite son malheur. Un soir il allume les phares de la voiture, et le lendemain je me retrouve sans batterie. Comment ne pas se mettre en colère lorsqu'un matin dès son lever il casse une vitre d'un coup de poing, ou qu'il attaque à coups de burin un carrelage tout frais posé ? Je ne crois pas qu'il pensait à mal ; il devait vouloir tester la dureté de la matière, comme un bébé qui cogne ses jouets sur le sol. Il ne se passe pas une seule journée sans qu'il ne dérange, casse, déglingue, jette, déchire, détraque... Combien de fois le malheureux a-t-il entendu une voix tonnante : Non ! L'une de ses grands-mères le surnomme calamité, ou brise-fer, l'autre appréhende de le recevoir : « Il me met le bazar. » Que se passe-t-il dans sa tête lorsqu'il vide les placards, qu'il jette par terre le linge que l'on vient d'étendre, qu'il lance des boules de pétanque sur les assiettes de la table, qu'il ramène triomphalement une charogne de chat ? Il s'est débarrassé de ses premières lunettes par la vitre de la voiture : elles doivent toujours se trouver en Suisse au fond d'un fossé.

A la colère se mêle la honte pour le parent lorsqu'il se fait remarquer en public. Un soir l'hôtel où nous nous trouvons retentit d'un inquiétant fracas. Vincent était entré dans une armoire (il ne connaissait pourtant pas les contes de Narnia), celle-ci avait basculé et s'était écrasée au milieu de la chambre. Comment ne pas se sentir gêné lorsqu'il descend en marche d'une auto-tamponneuse et évolue à pied sur la piste devant les

parents ébahis ? Ou, exploit rarissime, quand il chute dans le bassin du jardin Lecoq à Clermont ?

Vincent a des obsessions tenaces. L'électricité à la fois le fascine et le terrorise. Les pannes, à la maison ou en ville, l'électrisent si j'ose dire, comme si le flux interrompu du courant se trouvait bloqué en lui et engorgeait son circuit intérieur. Il reste ainsi sous tension, mes paroles de réconfort allant de l'explication rationnelle à la moquerie gentille n'étant d'aucun effet. Les feux de signalisation le passionnent : il voudrait plus tard travailler aux services de l'Équipement, ce qui lui permettrait de concilier son double attrait pour l'électricité et pour les voies de communication.

Nos volcans d'Auvergne l'ont inquiété pendant des années. Il a refusé une sortie avec sa classe, craignant qu'ils ne profitent de sa venue pour entrer en éruption. Maintenant il en parle avec sérénité et parcourt même la région avec plaisir, depuis que je lui ai expliqué que les scientifiques ont installé des capteurs un peu partout : ainsi la moindre boursofflure du sol, annonciatrice d'une montée de magma, le moindre tremor sont enregistrés, et une éventuelle explosion serait détectée des années à l'avance. Au cours de nos promenades nous examinons les coulées de lave : celle-ci vient de tel puy, la langue de feu s'est arrêtée ici, tu vois on retrouve le sol granitique. C'est là que naissent les sources. Et ce lac, c'est un maar : le magma brûlant a fait exploser l'eau des profondeurs, ce qui a formé ce beau cratère tout rond. Regarde comme l'eau du gour est pure. Les poissons sont heureux ici. Les débris sont retombés d'un seul côté, et en plusieurs vagues : tu vois les différentes couleurs dans cette carrière ? « Oui » ajoute Vincent, « il y a eu des coulées pyroclastiques. » Et là, les champs sont fertiles, c'est grâce au volcan. Les volcans, c'est beau, c'est la vie. Nous parlons de volcanisme de façon apaisée, mais je sens bien qu'au fond de lui c'est l'image du magma, de la lave rougeoyante et infernale qui incarne le mieux cette angoisse incontrôlable qui bout en lui.

La vie à la maison est difficile. L'un des moments pénibles de la journée est le lever. Je ne le brusque pas car je me mets à sa place : à quoi bon se lever lorsqu'une journée de souffrance se profile, lorsque l'on n'attend rien de la vie sinon des incompréhensions, des agressions et des injonctions ? Assis sur son lit je consacre quelques minutes à lui parler, à

le rassurer, à le convaincre. Une fois levé je l'aide à s'habiller, non qu'il ne saurait pas le faire, mais je hâte les choses : il faut qu'il soit à l'école à l'heure et de mon côté j'ai mes contraintes professionnelles. Je me suis rendu compte tardivement d'une dérive dans laquelle il m'a entraîné : « Fais-moi ci, fais-moi ça, va me chercher ceci, aide-moi à... » Il utilise les gens comme des outils. Dire qu'il est manipulateur ne serait pas juste, car il n'y a pas d'idée de manigance ou de rouerie : c'est sa façon de rendre sa vie supportable. Une fois levé, son débarbouillage est succinct. Il déjeune rarement.

En sa présence nous avons en permanence la boule au ventre, l'estomac noué. Nous avons toujours peur qu'il lui arrive quelque chose ; d'ailleurs personne ne comprend qu'il n'ait jamais eu d'accident grave. Les promenades en ville sont infernales, car il part seul, sans se soucier des personnes qui l'accompagnent. Les gens ont un regard en biais : il parle trop fort, il est agité, il court entre les rayons des magasins comme mu par un mécanisme, il tripote tout.

Je sais maintenant qu'il présentait certains signes faisant penser à l'autisme. Ainsi son contact particulier avec le réel. Il ne joue pas avec lui, ne fait pas de farces, ne raconte pas de blagues ; je note son absence de « faire semblant », du conditionnel (« Et si... »). Il le refuse par une agitation incontrôlée, des stéréotypies, ou au contraire par le retrait, la passivité. Cependant il aime le contact avec les gens. Il va à l'école sans déplaisir, bien qu'il joue peu avec les enfants de son âge. Comment le pourrait-il puisqu'il ne comprend pas les règles, même du simple jeu de cache-cache ? Ou alors il les détourne et les vide de leur sens. Même s'il les respectait, sa lenteur et sa maladresse exaspéreraient ses compagnons. Comment pourrait-il jouer au ballon avec son trouble visuel qui le handicape pour apprécier les distances ? Lorsque la balle vient dans sa direction il la voit au dernier moment et pense plus à se protéger qu'à la saisir. Il est très doux avec son petit frère et adore ses grands-parents et ses parents. Il ne veut entendre parler ni de pension ni de colonie de vacances. « Je veux rester avec mes parents. » Il aborde les gens sans complexe, en particulier lorsqu'ils sont occupés à leur métier : chauffeur de bus, commerçants, artisans... Au restaurant, il va saluer et complimenter le cuisinier. Il pose des questions, donne son avis. Cette familiarité me paraît déplacée et je m'efforce d'y mettre un terme, mais elle est en général bien

reçue : les interlocuteurs sont empreints de bienveillance et de compréhension et paraissent flattés que l'on s'intéresse à eux. Lorsqu'il est en contact avec des adultes, en notre absence, ceux-ci nous font part de leur étonnement et de leur admiration : Vincent est calme, intéressé, il tient des conversations d'adulte.

## 5. *L'IME la Chanterie : Les années 1986-1991*

Cet institut médico-éducatif accueille Vincent pendant cinq ans. Les cinquante-deux garçons et filles présentent des troubles du comportement et de la personnalité avec des retards scolaires importants. Nous abordons cette phase avec confiance. L'objectif affiché de cette structure est la « réinsertion vers une scolarité primaire ou vers une mise en apprentissage », et la « réinsertion sociale par le biais d'une accession progressive à l'autonomie ». Aucun doute n'est possible : après des années de tempête Vincent va rejoindre le circuit normal et s'insérer dans le monde du travail et de la vie sociale.

Je compulse les quinze comptes rendus trimestriels, et je m'aperçois que dès le premier bulletin, celui de novembre 1986, tout était dit. Nous l'avons probablement lu distraitemment, comme un élément ponctuel ne présageant en rien de l'évolution future. Et pourtant ! Les activités éducatives (exercices sensoriels, moteurs, manuels) sont jugées médiocres ; les activités scolaires sont bien moyennes ; les activités d'éveil l'intéressent beaucoup. Il manque d'autonomie, il manipule les adultes et a du mal à se faire à la loi du groupe. Son angoisse ralentit ses acquisitions. Les deux trimestres suivants le voient progresser mais « il reste beaucoup à faire. » Ses timides progrès se poursuivent au cours de la deuxième année (1987-1988) : « Bon camarade, agréable en classe, semble s'améliorer... » Mais Vincent doit se lasser car les trois années suivantes ne sont pas satisfaisantes.

Quelques traits de sa personnalité émergent, qui seront régulièrement soulignés dans les évaluations dont il fera l'objet au long de sa vie : une forme d'arrogance (« Un peu plus de modestie ne nuirait pas aux apprentissages... Parfois trop sûr de lui... »), un manque d'énergie (« Il faut l'encourager et le stimuler... Quel paresseux ! »), de sérieux (« Vincent bâcle son travail... »), de maturité, de confiance en lui (« Aucune confiance en lui l'amène à désinvestir tout travail. »), il est dispersé, brouillon, inattentif, irrégulier, impulsif, « capable du pire comme du meilleur. » Il possède quelques atouts (« il est tout à fait perfectible ») dont il ne tire pas parti (« Des possibilités qu'il exploite mal... perd rapidement le bénéfice des acquis qu'il peut réaliser... »)

Cependant nous avons l'espoir chevillé au corps. Nous nous focalisons sur les rares compliments. Nous nous disons : son langage s'est brusquement débloqué à Rochefeuille : cela va être pareil pour le reste. En fait nous nous cachons la réalité ; nous sommes incapables de lucidité, de nous projeter dans l'avenir. A notre égard, nous les parents, le constat ne saurait être assez sévère. Je relis le dépliant que l'on nous avait remis à l'entrée, je regarde les photos : les lieux sont accueillants, les activités variées, le personnel investi. Vincent a passé ici de belles années. Cependant il a manqué quelque chose. Je me suis contenté de l'amener et de venir le chercher tous les jours. Je suis resté à la périphérie. Il aurait été bon que je m'intéresse à ses activités, que je demande des rendez-vous aux éducateurs, à la directrice, ce que je crois je n'ai jamais fait. D'ailleurs nous n'avons guère été sollicités. Je n'ai aucun souvenir d'une seule réunion entre les parents et le personnel.

### « Il est là »

Une remarque portée par la directrice sur un bulletin trimestriel, passée inaperçue à l'époque, me paraît aujourd'hui très pertinente : « Enfant à apprivoiser. » Je pense au Petit Prince et à son renard.

« C'est alors qu'apparut le renard.

– Bonjour, dit le renard.

– Bonjour, répondit poliment le petit prince, qui se retourna mais ne vit rien.

– Je suis là, dit la voix, sous le pommier. »

Mon intérêt s'éveille aussitôt, car il me revient en mémoire l'une des premières phrases prononcées par Vincent : « Il est là. » Il s'est enfermé dans un placard à balais. Affolée, sa grand-mère le cherche partout. « Mais où il est ? Où il est ? » Une petite voix s'élève : « Il est là. » (Il ne dit pas : « Je suis là. ») J'essaie de mettre en mots ce qui se passe à ce moment dans la tête de Vincent, et qu'il n'est pas en capacité d'exprimer. Tel que je le connais, il n'a pas voulu simplement signaler sa présence physique, mais quelque chose de plus profond, de plus vital. Il est dans le noir, seul. Le noir est un refuge, il le protège de la lumière et du bruit qui l'agressent et le blessent. Mais pour autant il ne veut pas que son

être se dissolvait dans les ténèbres et le silence. Il faut que l'on sache qu'il est là, qu'il vit, qu'il existe. « Je suis là. Aidez-moi. Venez me chercher. » Winnicott a écrit : « Se cacher est un plaisir, ne pas être trouvé est une catastrophe. » Vincent ne se cachait pas par plaisir, et la catastrophe était d'autant plus grande que, pire que de ne pas être trouvé, il avait l'impression de n'être même pas cherché. Se cacher, la grande affaire de sa vie.

« Je ne puis pas jouer avec toi, dit le renard, je ne suis pas apprivoisé.

– Ah, pardon, fit le petit prince. Mais après réflexion il ajouta : qu'est-ce que signifie 'apprivoisé' ?

– C'est une chose trop oubliée, dit le renard. Ça signifie 'créer des liens'. »

Nous aurions dû apprivoiser Vincent ces premières années, si décisives, l'appeler hors de son terrier. Il nous a lancé des appels que nous n'avons pas su saisir. Nous n'avions pas compris que son refus apparent de créer des liens n'était pas une façon acceptable de créer du lien, une façon respectable d'être au monde, mais une grave pathologie, une conduite mortifère. Il a manqué à Vincent le regard, la parole, le désir de l'autre sur lui.

« Si tu m'apprivoises... » dit le renard. C'était à nous de l'apprivoiser, afin de l'aider à apprivoiser le monde.

### **Un neuropsychiatre : le docteur de Villard**

Le 5 octobre 1988 nous allons consulter un spécialiste des troubles psychiques chez l'enfant et chez l'adolescent, le docteur de Villard, à l'hôpital Pierre Wertheimer, à Lyon. Trois stagiaires assistent à l'entretien. Le docteur leur demande leurs premières impressions : ils disent ne rien remarquer. Quelques jours plus tard nous recevons le bilan.

« Cet enfant se présente avec des troubles du comportement et une organisation difficile, de type déficitaire, évoluant depuis extrêmement longtemps. Le terme de psychose déficitaire est celui que nous avons l'habitude d'employer pour ce type de diagnostic. »

Le docteur s'étonne qu'aucun bilan n'ait été effectué afin de détecter une éventuelle difficulté organique. Il propose de faire réaliser un EEG – car ces enfants font dans 30% des cas des comitialités – un scanner, une chromatographie des acides aminés, et une étude des chromosomes avec recherche de l'X fragile. Il effectue un travail de recherche sur la sérotonine : il propose un dosage pour toute la famille. Si le taux de Vincent se révèle trop élevé, « l'utilisation de Pondéral peut être intéressante, mais surtout l'Haldol à faible dose, et un Artane 2 le matin ; ceci permet de diminuer le taux d'activité fantasmatique ou d'imagerie mentale qui sont le lot de cet enfant. »

Nous décidons de ne pas nous lancer dans cette aventure pharmaceutique car nous redoutons d'éventuels effets secondaires (le Pondéral a depuis été retiré du marché), et nous imaginons les foudres du psychiatre-psychanalyste qui suit Vincent depuis quelques années.

D'ailleurs les résultats des analyses que nous recevons quelques semaines plus tard sont rassurants. Si le dosage de sérotonine se situe à 6.08, c'est-à-dire presque le double de la normale, « il ne faut pas en tirer quoi que ce soit. » Le caryotype de Vincent ne révèle aucune anomalie, en particulier l'X fragile. Le scanner ne décèle rien d'anormal. La prise en charge à la Chanterie paraît bonne, et le docteur propose d'ajouter un travail en psychomotricité et un travail « de type orthophonique, non pas pour le langage, mais pour tout ce qui concerne le langage écrit, de même que l'orthophoniste pourrait l'ouvrir à d'autres choses. » Il termine en disant qu'« un cadre thérapeutique assez solide, y compris avec parfois une certaine autorité bienveillante, me paraît tout à fait favorable, comme cela semble être le cas. »

« La famille a besoin d'être renseignée » écrit-il. C'est ce qu'il fait en nous communiquant sans détour les éléments dont il dispose, en proposant des pistes d'action et en formulant des conseils. Dans la mesure où les professionnels que nous avons consultés sont représentatifs, nous ne manquons pas de noter le fossé qui existe entre les neuropsychiatres et les « psys », souvent peu bavards sinon complètement mutiques. Je conçois qu'il est plus facile de dire des choses définitives lorsque l'on dispose d'éléments concrets obtenus en laboratoire, mais serait-il vraiment iconoclaste d'associer un peu mieux les familles à la prise en charge de leurs enfants ?

## 6. *L'IME les Roches Fleuries : Les années 1991-1995*

En 1991 Vincent entre à l'institut médico-éducatif les Roches Fleuries à Chamalières. Dès le deuxième jour un éducateur met les choses en place en lui administrant une gifle. S'était-il montré arrogant, grossier, avait-il refusé d'obéir ? Pour quelle raison s'était-il fait remarquer ? Cet acte lui a fait le plus grand bien. A moi aussi : ainsi il arrivait à mettre à bout même un professionnel aguerris ; s'il m'arrivait de craquer je me sentais dédouané.

Vincent poursuit son chemin dans la droite ligne de la Chanterie. En enseignement général on ne note aucune déficience intellectuelle. Son raisonnement est cohérent et perspicace. Il est par moments « brillant », même « fulgurant. » Il a des capacités, c'est certain, mais...dissimulées. Il est très performant sur le plan oral, « y compris dans les crises d'opposition. » Mais les résultats ne sont pas au rendez-vous. On attend mieux. Il manque de concentration, il a des difficultés à soutenir l'effort, et une fâcheuse tendance à vouloir se créer un statut à part : il n'hésite pas à se dispenser de certaines activités sous prétexte qu'il en est saturé (activités écrites, piscine...). En éducation physique et sportive il ne se sent pas concerné. Le PEI (programme d'enrichissement instrumental) lui plaît beaucoup. « Vincent a plus de facilités que ses camarades. » Cette activité l'aide à améliorer son image de soi. Mais le travail est bâclé. « Sa feuille, bien que souvent juste, est un véritable torchon. » La propreté, l'écriture, la rigueur, l'exactitude sont des domaines à travailler. La troisième année d'IME marque un net fléchissement, et sa dernière année (1994-1995) est catastrophique. C'est l'année de trop.

En enseignement professionnel Vincent est nettement en-dessous du niveau. Il n'est pas performant. Ses capacités physiques sont faibles ; les travaux de force n'en parlons pas, ceux qui durent l'agacent. L'éducateur ironise : « Il aime la nature, les fleurs, les petits oiseaux. Que faire ? » se désole-t-il. Il faut lui proposer des tâches simples et variées, mais même là les résultats sont insuffisants. Lorsqu'il travaille en sous-groupe de trois ou quatre, il s'assoit et regarde faire les autres, les conseillant et les encourageant de la voix.

Les relations de Vincent avec les garçons du groupe ne sont pas mauvaises, mais il vit en retrait car il participe peu aux activités sportives et manuelles. Il suit le cheminement du groupe plus qu'il ne participe réellement. C'est au foyer qu'il commence à s'intéresser aux consoles de jeu vidéo en 1993.

La personnalité de Vincent est nettement dessinée. Il a besoin d'être stimulé sans arrêt, que ce soit dans le travail, devant lequel il est fuyant, ou dans les loisirs, dont il ne sait pas explorer les potentialités. Il a un immense manque de confiance en soi, et le sentiment d'être peu performant. Il recherche la présence de l'adulte, un dialogue avec lui, son soutien. Tout ce qui passe par le corps (écriture, sport, travail manuel), tout ce qui s'incarne, lui pose problème.

J'ai retrouvé le livret d'accompagnement que l'on nous avait remis à l'entrée aux Roches Fleuries. Je vois que je n'ai pas su le lire. Il est pourtant sans ambiguïté. L'IME encourage les parents à venir « discuter », car il doit exister une « mutuelle confiance. » « L'ensemble du personnel est toujours très heureux de rencontrer les parents. » Or je ne me suis pas saisi de cette possibilité. Pourquoi ? Peut-être ai-je mal lu le document, ou peut-être ne l'ai-je pas lu du tout. Impressionné par le monde des professionnels, ai-je eu peur de passer pour une personne incompétente ? Peur de gêner, d'être intrusif ? Lassitude ? Découragement ? Une forte implication des parents serait indispensable. Mais que faire lorsque ceux-ci sont, pour une raison ou pour une autre, inertes, et consacrent toute leur énergie à la prise en charge familiale ?

Cette phase de la vie de Vincent se clôt. Pour moi elle se caractérise par l'approfondissement de mon amour pour cet être humain, nourri de la confiance totale qu'il me fait, de sa disponibilité permanente, et enrichi, non pas meurtri, par une variété d'expériences psychologiques traumatisantes, de l'inquiétude sournoise à l'angoisse qui ronge et mine, des errances frustrantes aux certitudes fragiles, de la révolte stérile aux minuscules conquêtes provisoires, du fatalisme désespéré à la recherche tâtonnante d'une vérité.

Vincent trouve des satisfactions à une existence morose dans les menus plaisirs, le pain au chocolat en sortant de l'IME, les jeux partagés avec son frère, la présence bienveillante des grands-parents, le monde

infini des jeux vidéo. Il constate sa différence et son inadaptation, mais il les vit dans son corps, pour le moment il analyse peu sa situation. Je le sens passer de l'incompréhension à la résignation, de l'acceptation à la rébellion : pourquoi je suis comme ça, pourquoi moi, ah si seulement je pouvais faire des études, travailler dans l'informatique !

La deuxième période de la vie de Vincent s'ouvre, qui va lui permettre d'élargir ses expériences, de développer sa personnalité et de réfléchir sur sa singularité.



## CHAPITRE II

# LES JARDINIERS

« C'est en croyant aux roses qu'on les fait  
éclore. »

Anatole France

« Peut-être bien que cet homme est  
absurde... Au moins son travail a-t-il un  
sens... C'est peut-être parce qu'il s'occupe  
d'autre chose que de soi-même. »

Saint-Exupéry



Pour Temple Grandin, une référence dans le domaine des troubles psychiques, le fait que ce soit sa mère qui se soit occupée exclusivement d'elle a été un atout fondamental. Au Québec, un pays en pointe dans bien des domaines, l'implication des parents est extrême, car les thérapies comportementales sont posées comme nécessaires au développement optimal des capacités de l'individu : elles sont donc mises en œuvre en collaboration avec le personnel médical ; les parents sont cothérapeutes. Nous en sommes loin en France. Vincent a été suivi en milieu médical, en sections scolaires spécialisées, en instituts médico-éducatifs, mais notre implication dans ces structures était, sinon nulle, très lointaine. Nous nous efforçons parallèlement d'assurer comme nous pouvions son épanouissement.

Le passage des enfants tels que Vincent dans le monde des adultes est un moment crucial. Que devient alors le rôle de la famille ? Dans quelle mesure doit-elle être présente ? On reste à vie l'enfant de ses parents. Le travail d'accompagnement ne doit pas s'arrêter à cette étape de l'existence. C'est ce que ne comprend pas toujours en France une bureaucratie parfois bornée, incapable d'envisager une possibilité de progrès hors des structures plus ou moins adaptées, et de fluidifier les parcours afin de sortir les gens de cases où ils ont été placés quelquefois arbitrairement. La responsabilité des parents n'est pas limitée dans le temps. « L'enfant qui n'a rien demandé a le droit à tout, surtout à ce que l'on s'occupe de lui totalement, absolument. » (Michel Onfray). A tout jamais. Instinctivement, et avec obstination, j'ai tâché de mettre en œuvre ce principe. J'ai pris une décision qui engage ma vie entière : j'ai décidé de consacrer toute mon énergie à Vincent, totalement, absolument, sans hésitation, sans regret, tant qu'il le jugera bon, tant que cela sera utile, c'est-à-dire toujours.

## 1. 1995 - *La sortie de l'IME*

Vincent atteint la limite d'âge de vingt ans. Il doit donc quitter l'IME. Il n'est pas orienté vers un CAT, le type de structure vers lequel il semblait devoir être dirigé, car il n'est pas jugé assez productif. On lui propose un foyer occupationnel.

Motivé à l'extrême par le futur de Vincent j'avais, profitant des vacances de Pâques de 1995, travaillé bénévolement quelques jours dans un CAT, afin de me rendre compte par moi-même de ce qui l'attendait. Je remplaçais un chauffeur de camion qui, trop porté sur la bouteille, s'était vu retirer temporairement son permis de conduire. J'avais par la suite visité d'autres CAT, appelés maintenant ESAT. Hormis une lenteur générale, les handicaps sont de natures variées et présents à des degrés divers. Devant des êtres en souffrance les parents, êtres en souffrance eux aussi, confrontés à la cruauté de ce que la nature impose à certains humains, éprouvent un choc violent. Ce n'est pas le premier de leur vie difficile, mais c'est un traumatisme de nature différente. Face à une communauté d'enfants ou d'adolescents en difficulté, l'espoir est toujours permis. Le destin n'est pas scellé. Mais avec des adultes, comment échapper à l'impression qu'ainsi regroupés, ces humains ont été essentialisés, définitivement, par la volonté de la société et constituent un autre mode d'humanité que l'on ghettoïse, ou du moins que l'on insularise ? Chez moi le malaise initial laisse place à de vifs sentiments de compassion, de respect, de solidarité. A quel degré, la suite devait le montrer. Mais parfois l'épouvante vous submerge. Pour quelles raisons a-t-on laissé pendant des années, du matin au soir, à l'entrée d'un CAT, cette jeune femme se balancer frénétiquement de haut en bas, à presque toucher le sol de son front ? Etait-ce son intérêt, l'intérêt de quiconque ? Est-ce aussi cela un CAT ? Je demande ce qu'est un foyer occupationnel. On me répond : « C'est en dessous d'un CAT. » Je pense à la jeune femme, et je suis effondré. Dans mon esprit un foyer est un lieu où l'on se rassemble autour du feu, après une journée de travail, où l'on fait le bilan de ses activités, où l'on se distrait. Mais cela reste un lieu périphérique à la vie véritable ; l'on n'y passe pas ses jours et ses nuits. Le terme « occupationnel » n'est guère plus encourageant. Le pronostic médical des résidents ne laissant espérer aucune chance de guérison, ni d'amélioration, sans perspective de progrès, on semble avoir abandonné toute ambition, et on attend la mort.

On peut dire foyer occupationnel ou foyer de vie. Qu'entend-on par « vie » ?

Vincent ne présente pas ce profil, il n'en est pas réduit à cette extrémité. Nous frôlons l'asile psychiatrique. Vincent, mon ami intime, à qui je donne le meilleur de moi-même, j'ai réussi, nous avons réussi à l'amener à l'âge adulte sans traitement lourd. Il est capable, avec un appui familial, de vivre en milieu ordinaire, non médicalisé. Il est capable d'évoluer. En foyer occupationnel, serait-on assez exigeant avec lui, ne se contenterait-on pas d'empêcher qu'il ne régresse ? Cette orientation est une horrible erreur. Je me retrouve sans solution. Vincent m'a confié sa vie, sa destinée. J'ai dit oui. Son avenir est entre mes mains.

Que faire pour que sa vie vaille la peine d'être vécue ? Il est impensable qu'il passe ses journées à la maison, dans l'oisiveté. Ce que je veux c'est pour le moins l'occuper, mais, à la différence de ce que je crois percevoir du foyer occupationnel, d'une façon dynamique, épanouissante. Je veux qu'il vive dans une forme d'instabilité, c'est-à-dire qu'il ne soit pas béatement heureux, ses besoins élémentaires satisfaits ; qu'il considère que rien n'est acquis pour lui et qu'il doit se battre, comme tout un chacun, en permanence. Bien sûr à la mesure de ses moyens et sous ma guidance. Ce que je veux aussi, c'est construire pas à pas son autonomie en l'exposant à une variété de personnes et de situations de la vie quotidienne. Une idée prend forme. Il est pour le moment hors de question que Vincent soit embauché dans le milieu ordinaire, et les structures existantes ne me paraissent pas adaptées. Je lui propose de créer une entreprise d'entretien d'espaces verts, puisqu'à l'IME il se trouvait dans la section espaces verts. Nous allons la créer. Tous les deux, car qui peut l'accompagner, sinon moi ?

Suis-je prêt, à bientôt cinquante ans, à abandonner, du moins à exercer à temps partiel, une profession qui m'a demandé tant d'années d'études et tant de sacrifices, et à exercer un nouveau métier, sans formation ? A changer de vie ? Le bilan de santé que je fais réaliser à Lyon au centre de la MGEN se révèle satisfaisant. Je suis prêt à assurer une activité aux exigences physiques. Pour les capacités professionnelles je fais un pari : avec du bon sens et la volonté inébranlable qui m'anime, nous devrions être capables de faire vivre une minuscule entreprise. Vincent me fait une confiance aveugle. A moi de m'en montrer digne.

## 2. *Pourquoi le jardinage ?*

« Il faut le bombarder de réalité », m'avait dit une psychologue. Les conseils des professionnels de l'âme humaine sont rares, donc précieux. Ce précepte est resté gravé dans ma mémoire, il me sert de guide, et je tâche de le mettre en pratique dans tous les aspects de la vie de Vincent.

Winnicott le dit : l'événement fondamental de notre existence, c'est la « rencontre avec la réalité », mais la réalité dans sa dimension d'effroi, « matière en fusion et en fuite, magma existentiel, chaos permanent. » (Michèle Lalande) Concrètement, la réalité première fondamentale pour un être humain c'est bien la matière, ce monde étranger, dur et opaque que le bébé apprivoise en le tapant de ses mains maladroites, en cognant les objets les uns contre les autres. De même une personne inexperte va taper, de son index replié, sur une statue peinte pour savoir si elle est en plâtre, en pierre ou en métal. N'éprouvons-nous pas le besoin irrépensible de manipuler un objet inconnu ? La matière, c'est la terre sur laquelle on tombe, ce sont les cailloux sur lesquels on s'écorche les genoux. Ce sont les bleus, les bosses, les coupures dont Vincent a eu sa part. La terre et les cailloux. Je me suis efforcé de suivre à la lettre le conseil de la psychologue, et il m'est apparu que l'activité de jardinage était tout à fait indiquée pour Vincent si je voulais qu'il apprivoise cette réalité concrète menaçante, ce non-moi terrifiant, et qu'ainsi il puisse conjurer son effroi et enfin vivre pleinement.

La réalité du jardinage c'est le contact avec les éléments, ce sont nos sens, les parfums des végétaux et l'odeur de l'humus, la douceur des feuilles de l'arbre de soie ou la brûlure du pyracantha. C'est l'apprentissage du temps, du temps qu'il fait, la pluie, le vent, le soleil, et du temps qui passe, le cycle des saisons, la conscience métaphysique du rythme rassurant de la nature. « L'odeur des fleurs d'acacias ou de tilleuls marque le début du printemps et l'apparition des mauves colchiques dans les prés humides nous annonce, mine de rien, que l'automne est déjà là... Je me sens vivant, à la surface de la planète Terre, à l'instant présent de l'évolution de l'univers. » (Hubert Reeves) Je ne regrette pas d'avoir fait ce choix pour Vincent, d'avoir accordé ma confiance à la nature et à sa vertu médiatrice, à sa lenteur féconde et à sa rigueur implacable.

De la rigueur, c'est ce dont il a besoin. Son esprit chaotique s'efforce désespérément d'ordonner le monde, mais à sa façon qui, j'ose l'affirmer, n'est pas la bonne. De mon côté, j'essaie de l'aider à cartographier ces territoires où il erre, en perdition. Or c'est une tâche surhumaine, car infinie. « L'acceptation progressive de la réalité est une tâche sans fin. » (Winnicott) Ce qu'il faut, c'est que je le place dans un environnement tel que la normalité de la vie s'impose à lui, insidieusement, qu'elle le modèle à son insu. Une activité liée au monde naturel et à ses lois inflexibles peut donner un cadre à sa vie et à sa vision du monde. Dans le jardinage il ne pourra pas jouer avec la nature, l'éviter, la contourner, biaiser. La sanction tombera. C'est elle qui lui prescrira les tâches quotidiennes en fonction du temps qu'il fait, qui lui imposera la date des semis, l'époque des tailles, des tontes, du désherbage. Alors il ne sera plus le seigneur de son univers clos, il devra composer et consentir à ouvrir les portes de sa forteresse. Bien sûr cette rigueur sera douloureuse pour lui, lit de Procuste sur lequel il devra s'ajuster, mais je veillerai à ce qu'elle se conjugue à la souplesse, et qu'à l'intérieur de la loi qu'il devra accepter il puisse inscrire et déployer sa liberté.

La réalité, à côté de l'environnement physique, c'est aussi l'environnement social et humain, régi par des lois peut-être moins visibles que celles du monde naturel mais d'une rigueur tout aussi impitoyable. Je fonde de grands espoirs sur nos rencontres avec les gens. Je compte qu'ils fassent découvrir à Vincent par leur simple présence, par leurs préoccupations et leur façon de vivre, les repères qui sont nécessaires dans la vie avec les autres, famille, amis, collègues, voisins. L'exploration en situation de la nature humaine est une méthode qui convient bien à Vincent qui, mal à l'aise avec la discipline et l'éducation verticale, avance à son rythme, parfait ses connaissances par petites touches, aiguise son jugement et avance ainsi sur son chemin. Je suis sûr que l'on sera compréhensif avec lui ; mais chacun doit vivre sa vie, et je n'attends pas de notre clientèle le sens de la mission qui m'anime. Il fera parfois des expériences humaines douloureuses, il éprouvera de la honte, il souffrira de ne pas comprendre les codes, mais je le connais, et je sais qu'il saura en tirer profit. J'ai un objectif et un espoir cachés. Vincent a vingt ans. Pourrait-il trouver une compagne partageant un profil semblable, avec qui il pourrait faire sa vie ? Statistiquement, si l'on compte le nombre de nos clients, les membres de leur famille, leurs connaissances, cela devrait être possible.

### *3. Comment nous constituer une clientèle*

Le projet est là : mon objectif est que Vincent devienne un travailleur inséré dans la société, qu'il ait un statut d'artisan. Un sceau officiel est nécessaire : il sera délivré par la Chambre de métiers. Un stage est obligatoire : je le fais au nom de Vincent, le document m'est fourni. Je rentre chez moi et me retrouve entre quatre murs. Que faire maintenant ? Le premier défi est de trouver une clientèle.

Commence alors une pénible période faite de tâtonnements, d'inquiétudes, d'angoisse, de doutes. Qui pourrait avoir besoin de nos services ? Des personnes que le jardinage n'intéresse pas, mais qui ne veulent pas voir leur terrain se transformer en friche ; d'autres qui n'ont pas le temps de jardiner ; des propriétaires de résidences secondaires ; des personnes âgées à bout de force. J'envisage les scénarios les plus fous : louer des panneaux publicitaires, proposer de travailler gratuitement, notre but n'étant pas de gagner de l'argent. Je retiens l'idée des personnes âgées. J'ai appris qu'une association de retraités tient congrès à Cébazat. J'arrive, je tourne autour du bâtiment, terriblement embarrassé, et je vois par la porte entr'ouverte une centaine de têtes chenues absorbées dans l'écoute d'un discours. Que vont penser ces gens de cet intrus avec son petit problème personnel ? Je rentre chez moi, abattu. N'ai-je pas présumé de mes forces ? Ne me suis-je pas fourvoyé sur une mauvaise piste ? Les journées d'inactivité s'écoulaient.

Je me souviens qu'il existe à Clermont un club de retraités de la MGEN très actif. Peut-être pourrais-je trouver dans ce vivier une clientèle intéressée ? En me présentant comme une personne du même milieu, sûrement je susciterais la confiance. C'est ainsi que je rédige une lettre à l'attention du président du club. J'ai dû trouver les mots justes car il me téléphone et se dit enthousiasmé par mon projet. Il mentionne mon initiative dans le bulletin de l'association. Une dame, veuve depuis peu, nous contacte. Elle voit que, pour des novices, nous ne nous débrouillons pas trop mal, que le rapport qualité-prix est imbattable, et surtout elle doit nous trouver touchants. Très impliquée dans la vie du club (marche, voyages, échecs, mémoire...) elle parle de nous à ses camarades et la machine est enclenchée : en quelques mois nous nous retrouvons avec un volume déjà appréciable de clientèle, constituée en majeure partie de

retraités de l'Education nationale, couples d'enseignants mais surtout dames veuves. Nous constatons que le bouche à oreille est la meilleure des publicités. L'encart que nous payons à prix d'or sur les couvertures plastifiées d'annuaires téléphoniques ne nous amène aucun client. Parallèlement je contacte un syndic qui nous confie l'entretien des espaces verts de deux ou trois copropriétés. Cette activité est intéressante car elle autorise de la souplesse dans notre emploi du temps : nous n'avons pas d'horaire fixe à respecter, ce qui permet de nous occuper lorsque nous n'avons pas de rendez-vous chez des clients. Car ma hantise est de voir Vincent sans occupation.

#### 4. *Le ménage*

Je ne supporterais pas de voir Vincent désœuvré, livré à lui-même. C'est pourquoi parallèlement à notre activité dans les espaces verts, au caractère aléatoire les premiers temps, nous assurons l'entretien de deux immeubles, dont le nôtre, non par goût, mais dans le but de garantir à Vincent une charge de travail hebdomadaire raisonnable et équilibrée.

Nous passons l'aspirateur dans le hall d'entrée, dans l'ascenseur, dans l'escalier, sur les paliers. Nous lavons les sols, les vitres, les miroirs. Nous dépoussiérons les boîtes aux lettres, les plinthes, les extincteurs. Nous enlevons les toiles d'araignée, nous astiquons la lustrerie, les ferrures et les bâtons de gendarme, nous changeons les ampoules. Nous nettoions, sortons et rentrons les poubelles. Nous sommes responsables des trottoirs, conchiés et compissés par les chiens. L'hiver nous déneigeons à la pelle et répandons du sel sur la glace : que se passerait-il si une personne glissait et se brisait une jambe ou se fracturait le crâne ? Nous circulons dans les entrailles de nos immeubles, où se trouvent les caves, des garages, la chaufferie, le local à poubelles, le cagibi pour le matériel d'entretien. Dans l'obscurité une odeur de mazout, de renfermé, de moisi ; pour compagnons des araignées, des cloportes, rarement des rats et des souris. Nous assurons les achats : le sel, les produits d'entretien, le petit matériel : balais, serpillières, chiffons, éponges, seaux, sacs d'aspirateur.

Cette activité de ménage est contraignante car elle exige une présence régulière mais elle a l'intérêt de structurer notre temps. Faisons-nous un travail d'intouchable ? Nous ne sentons ni mépris ni commisération de la part des résidents. Ils sont gentils avec nous : un sourire, un compliment, un mot d'encouragement : ce n'est rien mais cela suffit à éclairer notre journée.

## 5. Une aide de la collectivité ?

Allons-nous dégager un bénéfice ? Suis-je destiné à perdre régulièrement de l'argent ? J'exerce ma profession à mi-temps, mon salaire et mes droits à la retraite sont amputés, Vincent est à ma charge. Pourrions-nous bénéficier d'une aide financière de l'Etat ?

Pendant trois ans, de 1996 à 1999, je m'acharne sur l'allocation compensatrice, en dépit du bon sens car les textes sont clairs : elle concerne les personnes ne pouvant effectuer seules « les actes essentiels de l'existence » : se lever, faire sa toilette, manger... Mais dans mon esprit travailler constitue aussi un acte essentiel de la vie. Je n'ai pas compris que l'attribution d'une aide financière entre dans le cadre rigoureux de textes législatifs, et qu'aucune dérogation ne saurait être consentie.

Demande à la Cotorep (Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel), refus de celle-ci, contestation, refus de la Commission régionale agricole d'invalidité et d'inaptitude au travail (j'avais assuré Vincent à la Mutualité sociale agricole, dont il avait été radié après une « mise en demeure » de régler une cotisation de 25 000 francs dès la première année, alors que son bénéfice n'était que de 16 000 francs), interjection de l'appel de cette décision, refus définitivement confirmé, intervention du directeur de la DRASS (Direction régionale des affaires sanitaires et sociales) auprès de la Cotorep, refus à nouveau confirmé, intervention du préfet qui contacte ... la Cotorep, réponse de celle-ci où je décèle une pointe d'agacement : « J'ai l'honneur de vous faire connaître que la situation de monsieur Vincent Mercier est bien connue de la Cotorep. » Sans volonté de nuire, j'ai beaucoup ennuyé la Cotorep. Peut-être qu'au lieu de fournir des réponses bureaucratiques ils auraient pu me traiter de façon plus humaine, et comprendre qu'ils avaient affaire à un individu en difficulté et me parler, m'expliquer posément.

Mes efforts pour obtenir l'AAH (allocation adulte handicapé) avaient été plus fructueux. L'AAH est refusée par la Cotorep en juillet 1995. « La commission ne reconnaît pas que vous êtes dans l'incapacité d'exercer une activité du fait de votre handicap et estime que vous ne pouvez pas bénéficier de l'AAH : taux d'incapacité inférieur à 50%. » Cependant en mai 1995 la même Cotorep avait reconnu à Vincent « un handicap professionnel lourd et définitif », c'est-à-dire qu'il était

incapable d'exercer une activité professionnelle. En mai 1995 il ne peut pas travailler, en juillet, il peut travailler et n'a donc pas droit à l'AAH. Je formule un recours devant le tribunal du contentieux et de l'incapacité. En janvier 1996, « avant de dire droit », le TCI a besoin de l'avis de deux spécialistes, un neuropsychiatre et un ophtalmologiste, chargés de fixer le taux d'incapacité. Ce taux est évalué à 80% : Vincent peut donc bénéficier de l'AAH pour une période de dix ans.

Comme je finis par comprendre que je n'obtiendrai jamais ce que je veux de la Cotorep, c'est-à-dire une aide pérenne me permettant de mener à bien mon expérience avec Vincent, je me tourne vers le monde politique. En décembre 1997 je vais voir Roger Quilliot, notre sénateur, ancien maire de Clermont et ancien ministre. Je trouve cet homme anormalement serein ; il irradie la sagesse et le bonheur. C'est qu'il a, comme nous ne tarderons pas à l'apprendre, paisiblement organisé, avec sa femme, leur suicide. Il contacte le ministre de l'Education nationale, la ministre de l'Emploi et de la Solidarité, la ministre déléguée à la Famille, à l'Enfance et aux Personnes handicapées, des secrétaires d'Etat... Je comprends qu'il faudrait voter une ligne budgétaire spéciale pour permettre une « expérience innovante » telle que celle que je mène avec Vincent. D'autres pistes seraient envisageables « pour un coût modeste » compte tenu du nombre assez faible de personnes concernées. Une question écrite est déposée à l'Assemblée nationale.

Le temps passe, et on ne nous propose rien de concret. En 2003 je jette l'éponge sans avoir rien obtenu. D'ailleurs notre petite entreprise s'est développée, et à nous deux nous arrivons à gagner un SMIC, auquel s'ajoute l'AAH différentielle.

## 6. *Apprendre le métier*

Nous sommes originaires de la campagne ; pourtant nous connaissons peu de choses sur la nature et sur le jardinage. L'une de nos clientes m'a malicieusement fait remarquer, longtemps après nos débuts, que la première fois je l'avais complimentée pour la vigueur de ses poireaux. C'étaient des iris.

Notre entreprise est officiellement répertoriée, mais nous ne nous considérons pas comme de vrais professionnels ; plutôt comme des amateurs éclairés. D'ailleurs nos clients ne saisissent pas toujours la nature de nos compétences : faut-il dire les jardiniers, les paysagistes, les horticulteurs ? Ce sont nos clients, ou plutôt nos clientes, qui nous ont appris notre métier : expertes en jardinage pour avoir entretenu leur propriété pendant des décennies en compagnie de leur conjoint, elles nous ont enseigné les rudiments : le nom des plantes, les trucs de jardinier, que faire en quelle saison, avec quels outils... La littérature dans ce domaine est abondante, mais répétitive. Mieux vaut ne pas se laisser tenter par le papier glacé et les belles photographies, et choisir un livre consistant, mais on ne sait qu'une fois l'achat réalisé. Et puis les livres ne sont pas toujours d'accord entre eux. Faut-il tailler les rosiers en novembre ou en mars ? Combien faut-il laisser d'yeux ? Et d'abord, c'est quoi un œil ? Combien doit-on laisser de millimètres au-dessus de l'œil ? Faut-il opérer de la même façon pour tous les types de rosiers, buissons, lianes, grimpants, polyanthes, tiges... ? Tel ouvrage anglais propose de ne pas se torturer l'esprit et de passer un coup de taille-haie. En réalité la question de la taille en général est un faux problème. Nous craignons à tort de faire crever la plante par une taille trop sévère. Un client m'a dit : « Si c'est beau, c'est bien. » Il faut se laisser guider par son goût esthétique, et éprouver le plaisir de créer des formes harmonieuses, non seulement en topiaire, avec le buis et les ifs, mais avec tous les arbres et arbustes dont chacun possède son port particulier. C'est une sensibilité que l'on développe naturellement avec l'expérience.

Tout ce qui concerne le jardinage devient pour moi un centre d'intérêt. J'observe les particuliers, les professionnels dans les jardins publics. En flânant dans le jardin Lecoq j'examine le ginkgo, le liquidambar, le hêtre pourpre, l'araucaria, la roseraie, les parterres de

fleurs. Je parcours les rayons de jardinerie, mémorisant le nom des plantes, des produits phytosanitaires.

Il serait exagéré de dire que Vincent est un vaillant, mais ce trait de personnalité présente un avantage. En l'observant j'ai appris à travailler de façon rationnelle, c'est-à-dire avec une efficacité maximale pour une fatigue minimale. Alors que j'ai tendance à me jeter sur l'ouvrage tête baissée, Vincent fait un rapide tour du chantier, examine la situation de son regard en coin et me donne son avis en une phrase concise et sur un ton amical. C'est ainsi que nous passons un temps de réflexion avant de nous mettre au travail. Nous utilisons des outils à longs manches pour ne pas nous casser le dos, nous ne les posons pas sur le sol afin de ne pas avoir à nous baisser pour les ramasser et pour ne pas marcher dessus (ah, le coup du râteau !). Nous évitons de « voyager à vide », c'est-à-dire de nous déplacer les mains ou la brouette vides, afin de limiter les allées et venues. Surtout nous avons eu l'intuition d'investir dans du matériel professionnel de qualité.

## 7. *Les outils*

Une liste de nos outils serait fastidieuse, mais pour moi chacun est rattaché à un souvenir de notre vie de travailleur, à un lieu, à une atmosphère, à une personne, à un incident. On éprouve de l'affection pour ses outils. On craint pour eux, alors on les soigne, on leur parle. « Ah dis donc, tu coupes bien aujourd'hui ! » Ce sont nos alliés et nos amis. Je mentirais si je disais qu'ils m'évoquent tous un souvenir directement lié à Vincent, car il en utilisait un nombre limité. J'étais partagé entre le désir qu'il s'en serve, symboles de maîtrise du monde, de création, d'émancipation, et la crainte qu'il ne se blesse et ne se décourage.

Vincent accomplit un travail d'arpète, d'exécutant de tout premier niveau. Sur le plan professionnel il n'a pas de formation à proprement parler, simplement une sensibilisation au jardinage. Il n'est pas capable de mener seul un chantier. Il utilise le râteau, le balai, la pelle, parfois les cisailles ou l'ébrancheur. La tondeuse est le seul engin motorisé que je le laisse manier. Il n'a jamais touché à la tronçonneuse ou au taille-haie, trop dangereux, ni au rotofil. La masse ou la pioche de terrassier sont trop fatigantes pour lui. Il ratisse d'une façon peu conventionnelle et peu efficace : il tire le tas de feuilles ou d'herbe, qui grossit et qu'il peine de plus en plus à faire avancer, alors qu'il serait plus simple d'aligner une série de tas plus petits. C'est avec le balai qu'il est le plus à l'aise. Il a une façon élégante de lui imprimer un élan, d'effleurer le sol et d'accompagner le mouvement vers le haut. Il me fait penser à un bon joueur de tennis. Ce geste auguste du balayeur me rend fier de lui. Le balai c'est son archet, sa baguette, son bâton de maréchal.

## 8. *La camionnette*

Notre camionnette est plus qu'un instrument indispensable au métier de jardinier, c'est aussi un lieu thérapeutique.

Nous utilisons d'abord la 4L familiale comme véhicule professionnel. Nous nous rendons vite compte que nous avons besoin d'un volume plus grand pour évacuer les déchets verts. Nous achetons un véhicule Ford, modèle Courier, sur les flancs duquel je fais apposer une publicité : Vincent Mercier, entretien d'espaces verts. Quelques fleurs multicolores sont disséminées çà et là et font comme notre blason, nos armoiries, qui nous identifient aux yeux de nos clients et à nos propres yeux, et nous légitiment en nous inscrivant dans la confrérie des artisans. Je choisis de ne pas avoir la radio à bord, car je veux profiter des trajets pour discuter avec Vincent.

Le temps que nous passons en voiture est précieux. Au plaisir de la présence de Vincent s'ajoute l'utilité d'échanger. Vincent est du genre causant ; il arracherait des paroles au plus sombre des taciturnes. Nous parlons sans arrêt, nous nous exprimons sur tous les sujets imaginables : politique, histoire, actualité, sciences, problèmes de société, informatique... Comme il est parfois difficile de connaître les gens, même ceux que nous côtoyons tous les jours ! Ainsi je voyais que Vincent était passionné par les jeux vidéo, mais je ne soupçonnais pas l'ampleur de son savoir, sa capacité à le structurer, et à quel point il envahissait son imaginaire. Nous avons un questionnement sur tout, à défaut d'avoir un avis tranché. Hélas, ses obsessions finissent toujours par prendre le dessus et à devenir insupportables. Pour survivre, j'ai adopté une stratégie de « vie à côté » : je réduis volontairement ses propos lancinants à un bourdonnement vide de sens et je tâche de poursuivre mes propres pensées. Cette épreuve est tellement pénible que j'ai envisagé, plutôt que de lui interdire la parole, de porter un casque anti-bruit, ce que je n'ai jamais fait par respect pour lui. Pour me détendre je lui récite des poésies : Apollinaire, Hugo, La Fontaine, Verlaine, Baudelaire, Shakespeare... Ou je me lance dans des imitations : Chirac (« A cet égaaard... »), Bayrou (« Mais euh, ma mémé... »), Bourvil, Hubert Reeves et ses roulements de r. D'après Vincent, c'est Giscard que j'imité le mieux : « Bonchoir mesdames... », et un claquement de langue. Mais je sens que Vincent

n'aime pas trop cet exercice de dépersonnalisation. Il ne fera jamais de théâtre.

Dans le cocon de notre habitacle, avec une personne de confiance, Vincent livre son âme à nu. Que de questions il se pose ! Comme il est fragile ! Comme il souffre de sa confusion, par exemple de ce mélange qu'il opère avec l'espace et le temps ! Lorsque nous descendons dans l'espace il descend dans le temps, se met à parler des premiers hommes, des dinosaures, des bouleversements géologiques, du big bang. Et lorsque nous montons il se projette dans un futur angoissant, me parle du devenir de l'espèce humaine, de l'engloutissement de la Terre dans le brasier du Soleil, de la mort des étoiles, du big crunch... Je partage avec lui mes pauvres connaissances scientifiques, et nous concluons invariablement : « On ne peut rien dire. On ne sait rien. Nous sommes entourés de mystère. »

Nous avons amené notre premier véhicule à 130 000 km, le second à 180 000 km. Nous avons donc parcouru côte à côte la distance Terre Lune, ou sept fois le tour de la Terre, sans désagrément notable. Je me suis appris à conduire très bien, pour ne pas mettre en danger la vie de Vincent. Ce n'étaient que de petites camionnettes, cependant elles inspiraient le respect. Nous n'avions pas l'air patibulaires, mais j'ai l'impression que les gens se disaient en nous voyant : « Voilà de rudes travailleurs manuels, qui plus est armés d'outils... » Un monsieur devant le garage duquel nous nous sommes arrêtés entortille son discours : « Messieurs, je crois que vous êtes garés devant mon garage. Je voudrais bien sortir. Si vous aviez l'amabilité... »

## 9. *Nos activités*

Nous avons de l'outillage, une clientèle. Quelles sont nos activités ? Nous nous occupons des fleurs (en massifs, parterres, bordures ou jardinières), des pelouses (implantation et tonte), des plantations d'arbres et d'arbustes, de la taille, de l'élagage, de la lutte contre les maladies et les ravageurs, des potagers (bêchage, semis et plantations, désherbage, arrosage).

Je voudrais réserver un sort particulier aux rocailles. Les terrains en pente posent un problème d'aménagement. Certains propriétaires ont la bonne idée d'implanter un couvre-sol, par exemple du millepertuis, dont la floraison est longue et l'entretien facile : un coup de cisailles ou de tondeuse une fois par an. D'autres ont malheureusement aménagé des rocailles. Leur entretien est pénible, car il faut se maintenir en équilibre entre les pierres, ne pas les faire rouler en tirant sur les mauvaises herbes, ne pas piétiner les plantes, aubriètes, scabieuses, ancolies, potentilles, phlox et autres. Le désherbage se fait à la main, et comme nous ne pouvons pas toujours nous agenouiller nous avons rapidement le dos cassé.

Parmi toutes nos activités c'est la taille des haies qui nous occupe le plus : haies de thuya, de laurier, de troène, de cyprès de Leyland, de chamaecyparis, de cyprès d'Arizona, de lonicera, de berbérís, de pyracantha, d'éléagnus, de polygonum, de charme... Nous étalons nos bâches et en cas de besoin, c'est-à-dire la plupart du temps, nous dressons l'échelle à deux pans. Vincent a passé de longues heures debout sur le premier barreau pour l'empêcher de basculer, ou à la stabiliser de ses deux bras sur les terrains en pente. Il pourrait grimper sur l'échelle et manier les cisailles, mais je ne veux pas qu'il prenne de risques. D'ailleurs il ne se propose pas, et l'humble tâche qu'il accomplit doit nécessairement être assurée : il secoue les branches pour faire tomber les parties coupées, il va vider les bâches dans la camionnette, il remplit les sacs, ratisse, balaye. La pénibilité de notre travail est fonction de la hauteur de la haie et de sa largeur plus que de sa longueur, de la configuration du terrain (plat, en pente, encombré d'une roaille), de la présence de ronces ou de bois mort. Nous avons taillé des kilomètres de haies.

Je ne supporte plus de voir des haies taillées au cordeau.

Lorsque nous dressons la liste des arbres et arbustes que nous avons entretenus, nous ressentons un brin de fierté car au début de notre entreprise nous ne connaissions pas dix de ces plantes. Nous revoyons avec précision leur situation, leur environnement, leur vigueur, leur personnalité, les difficultés posées. Arbres fruitiers : pommiers, poiriers, pruniers, cerisiers, abricotiers, amandiers, actinidias, figuiers, néfliers. Et aussi aubépine, jasmin, prunus, forsythia, seringa, cytise, lilas, laurier-tin, pommier du Japon, catalpa, boule de neige, noisetier, céanothe, bouleau, cornouiller, paulownia, lavande, lavandin, ampelopsis, glycine, rhododendron, chèvrefeuille, hortensia, mahonia, bignone, pivoine, buddleia, photinia, aucuba, fusain, liquidambar, cotoneaster, romarin, tilleul, sophora, althéa, kolkwitzia, skimmia, weigelia, clématite, sumac, tamaris, datura, groseillier, framboisier, deutzia, genévrier, camélia, laurier-sauce, magnolia, bougainvillier, yucca, eucalyptus, cyprès, if, buis, et bien sûr les rosiers, rosiers buissons, rosiers lianes, rosiers tiges, polyanthes. Le principe de la taille est le même : éliminer les branches mortes ou grêles, limiter un développement envahissant, respecter un critère esthétique. Nous assurons d'autres tâches en relation avec le jardinage : nous avons construit des murets, posé des grillages, des bordures en ciment, des dallages ; une fois nous avons aménagé un terrain de boules, que nous avons aplani et entouré de poutres en bois. Une autre fois nous avons remis en état une pelouse labourée par une harde de sangliers. Nous entretenons une tombe. Nous passons du temps dans les déchetteries, les magasins d'outillage pour l'achat, l'entretien et la réparation du matériel, dans les jardinerie, chez les marchands de matériaux pour faire livrer du sable, du gravier, de la terre. Nous rendons visite à des clients potentiels pour établir des devis.

Ces activités, conjuguées à d'autres obligations, me dévorent. Je me demande comment j'ai pu mener tant d'années cette vie de forçat, avant de finalement sombrer dans une dépression. Je n'ai qu'une seule réponse : l'amour que je porte à Vincent.

Dans les rues les gens s'arrêtent parfois pour nous faire la causette. On nous dit que nous avons de la chance de faire un si beau métier, que nous travaillons bien. Un monsieur est fier de son chien, un cairn-terrier, et nous soutient mordicus que la race a été ramenée d'Australie par Jules César. Une jeune Chinoise (nous avons à Clermont une forte colonie d'étudiants chinois) s'arrête et m'interpelle : « Comment tu t'appelles ? »

Je suis surpris. « Je m'appelle Alain – Ah, Alain Delon ? – Ouais, c'est ça, c'est moi Alain Delon. » Elle est un peu fofolle. Elle se saisit de mes cisailles. « Fais voir, je vais tailler. » Elle taille dix secondes. « J'aime bien tailler – Ben vas-y, te gêne pas. » Elle est très jolie. Elle me raconte qu'elle est la fille d'un haut fonctionnaire (la glorieuse République populaire a l'air de bien soigner ses élites), qu'elle est à Clermont pour quelques mois et qu'elle travaille dans un bar. Elle doit en entendre de raides, car elle me demande le sens d'un terme familier désignant une pratique sexuelle. Je suis très embêté. Heureusement au même moment un individu sort de l'immeuble en poussant des hurlements : « Tiens Vincent, comment ça va ? » C'est un ancien éducateur de Vincent. Il a tout entendu, et le voilà qui répond à la Chinoise avec des explications accompagnées de gestes qui n'ont rien d'allusif. J'en profite pour prendre mes jambes à mon cou.

## *10. Les contacts avec les personnes âgées*

L'un des éléments clés de l'expérience menée avec Vincent était l'occasion d'entrer en contact avec les gens dans leur diversité. Vincent est naturellement friand de contact. J'ai constaté que ses relations avec les personnes âgées, qui constituent la majorité de notre clientèle, sont excellentes. Comme lui, mais sur un autre plan, elles sont en état de fragilité. Un rien les trouble, un rien les fatigue : aller à la boîte aux lettres, sortir la poubelle, sans parler du ménage et des courses. Vincent est pur par nature, et elles-mêmes sont épurées par les épreuves du temps. Elles sont sensibles à un sourire, à une parole gentille. Lorsque Vincent pose son bras amical sur une épaule voûtée, on dirait deux vieux potes en train de se raconter leurs souvenirs de régiment. En danger d'être relégués aux marges de la société, ces deux êtres vulnérables conjuguent leurs deux vies minuscules et flattent mutuellement et ingénument leur besoin de reconnaissance. On sent les gens tout émus de ce contact physique spontané et si rare, car on n'aime pas toucher les personnes âgées, qui tutoient la mort alors que nous préférons la vouvoyer.

Ce qui est positif pour Vincent c'est leur vision apaisée de la vie et de la mort. Elles ont acquis une sagesse que l'on dit stoïcienne, mais qui est en réalité universelle et éternelle. Elles ont tiré un trait sur les désirs non satisfaits, digéré les crises et les tragédies de la vie, et acceptent paisiblement l'inévitable issue, conscients de n'être qu'une buée qui s'efface sur une vitre, « eased with being nothing » comme dit le Richard II de Shakespeare, enfin convaincus et soulagés de n'être que poussière.

Nous n'avons jamais rencontré de personnes âgées qui manifestent une inquiétude ou une angoisse sur l'au-delà. Elles ont réglé leurs affaires, héritage, obsèques. Le cercueil est parfois choisi, les frais réglés à l'avance, le coin de terre où répandre leurs cendres indiqué aux proches. Ce qui les tracasse c'est qu'un jour elles se retrouvent gâteuses, dépendantes, un poids insupportable pour leur famille et pour la société. Mais d'après ce que nous avons vu cette configuration n'est pas si courante qu'on l'imagine : les solidarités familiales, amicales ou de voisinage sont encore actives, et les aides sociales bien développées. Certaines constatent leur lente dégradation avec humour : « Bon sang, j'ai encore oublié d'aller au club mémoire ! »

Nous avons découvert qu'à notre humble niveau Vincent et moi avons un rôle social important. « Sans vous, je serais obligée d'aller en maison de retraite », nous dit une vieille dame avec émotion, une émotion partagée. Et les maisons de retraite, quelle que soit la qualité du service, personne n'aime. Les résidents interviewés qui s'affirment heureux jouent la comédie. Ils protègent leurs proches d'un sentiment de culpabilité. Des soucis matériels imprévus peuvent venir secouer une personnalité fragilisée. « Vous pouvez venir déneiger ?... Je n'ai plus de médicaments, vous pouvez aller à la pharmacie ?... Une branche d'arbre s'est cassée... Un morceau de zinc s'est détaché... Un cheneau est bouché... » Nous arrivons dans la journée. Nous sommes les acteurs discrets mais efficaces d'une politique d'« inclusion » officiellement prônée, mais qui reste trop souvent au stade des bonnes intentions, paralysée par une bureaucratie délétaire.

Nous développons des relations fortes avec nos habitués. Chez certains nous travaillons en leur présence, non qu'ils veuillent nous surveiller, mais c'est une occasion pour eux de gagner sur l'ennui et sur la solitude, et en jardinant par procuration d'avoir l'impression qu'ils contrôlent toujours un peu leur vie. Les plus valides mettent la main à la pâte, mais se fatiguent vite. Nous sommes l'un des éléments qui les maintiennent insérés dans le monde. En amont ils doivent penser à acheter des boissons, des petits gâteaux pour Vincent, à commander des plantes par correspondance. Quelquefois nous les accompagnons dans les jardineries. Madame Desortiaux, quatre-vingt-dix ans, s'est faite belle et s'est vêtue tout de blanc : corsage blanc, pantalon blanc devenu trop ample pour ses fesses maigriottes, et elle a chaussé de grosses lunettes noires. On dirait une ancienne starlette de Hollywood, et tandis qu'elle s'accroche à mon bras et trotte à mon côté entre les végétaux, j'ai l'impression inédite d'être un gigolo pensant à son héritage. L'intimité va parfois, avec les messieurs, jusqu'à des allusions voilées à la chambre à coucher et aux problèmes liés à l'âge, que les progrès de la chimie moderne permettent de résoudre.

Si le corps décline « le cœur et l'esprit ne vieillissent pas ». (Marie de Hennezel) Encore faut-il les maintenir alertes. Nous parlons de nos familles, de nos connaissances communes, de nos lectures, des questions qui agitent la société : le changement climatique, l'effondrement de la biodiversité, le tri sélectif, les migrants, les aides sociales, la PMA : la fille

d'une de nos clientes, célibataire, se demande si ses visites à Barcelone vont enfin aboutir. Nous partageons souvent les mêmes idées, car la plupart de nos clients appartiennent à mon milieu socio-professionnel, vaguement progressiste si ce mot a un sens. Mais chacun a ses opinions et sa culture. Une dame pratique la glossolalie dans son église évangélique, ce qui nous laisse perplexes. Une autre, fidèle d'une des églises orthodoxes orientales, se lève tous les jours à quatre heures du matin pour faire brûler des cierges. Un monsieur, catholique militant, me confie des prospectus à distribuer à mes élèves, ce qu'évidemment je ne fais pas.

Nos clients sont très attachés à nous, nous en avons des preuves indéniables. L'une de nos clientes s'effondre en larmes lorsque je lui annonce que devant notre charge de travail il va nous falloir l'abandonner. Elle réussit à nous convaincre de rester un an de plus. Une autre refuse de communiquer nos coordonnées à sa voisine, de peur qu'on en vienne à la négliger. Elle nous dit qu'elle serait ravie si, après son décès, c'était nous qui rachetions sa maison, à laquelle elle tient tellement. Monsieur Maradeix vient assister à mes obsèques. Il a appris par la presse locale le décès de monsieur Mercier, qui s'est tué en tombant d'un arbre. De la part de son épouse et de son fils Vincent. Le doute n'est pas permis. Il met l'absence de Vincent à la cérémonie sur le compte de l'émotion. La foule est si dense qu'il renonce à présenter ses condoléances à la veuve, à qui il téléphone le lendemain. « Ah monsieur Mercier, c'était un si bon jardinier ! – Comment ? Mais mon mari était plombier ! » Et le brave homme, honteux et confus mais soulagé, doit démentir la terrible nouvelle auprès de nos connaissances communes auxquelles il avait transmis l'information.

## *11. La mentalité des personnes âgées*

Au cours des années nous perfectionnons notre connaissance de l'univers des personnes âgées. Nous sommes indulgents face à leur routine (il faut acheter telle plante à tel endroit à telle date), à leur obsession pour le gaspillage d'eau, à leur attachement déraisonnable à des plantes qui ont entamé un déclin irrémédiable, mais dont elles s'obstinent à prolonger l'existence. Nous éprouvons de la compassion lorsqu'elles s'accrochent à l'espoir qu'un de leurs enfants viendra habiter avec elles : « Regardez, on a aménagé le sous-sol, on leur laissera le haut », ou du moins qu'il gardera la propriété après leur mort. Nous n'avons jamais vu que des espérances déçues.

Nous découvrons à quel point la nature, incarnée dans le jardin, est un élément vital dans leur existence et dans leur qualité de vie. Un maître mot exprime cette réalité : le lien.

Le jardin est un lien avec le quotidien. Il faut se montrer à soi-même, et montrer à ses voisins, que l'on se tient toujours debout, et il ne faut pas décourager les quelques visites familiales ou amicales par une impression de laisser-aller. Le maintien de l'estime de soi est un besoin fondamental de l'individu.

Pour nos clientes octogénaires ou nonagénaires, esseulées, le jardin est un lien avec leur passé. Chaque arbre, chaque arbuste, chaque plante a son histoire, avec ses souvenirs et parfois ses secrets. Ce peuplier vigoureux, auquel le mari tenait tant, pourquoi sa femme s'est-elle empressée de le faire abattre le lendemain de son enterrement ? Nous demandons à une dame pourquoi elle tient à conserver cette vilaine touffe d'orties au milieu de sa pelouse. Elle nous révèle que les orties c'est elle, la petite fille mal aimée de ses parents et qui se considérait comme une ortie. La blessure ne s'est jamais refermée. Et ce tertre encombrant ? « C'est mon Colley. Il est mort brutalement. Il avait sept ans. » Un jardin finit par ressembler à une bibliothèque où s'entassent de vieux livres poussiéreux qu'on ne relira jamais, mais dont on répugne à se débarrasser. Une bordure de bouteilles retournées était peut-être du dernier chic dans les années 1930, mais est aussi passée de mode que les blocs de pouzzolane malcommodes à désherber et qu'il ne faut pas oublier d'enjamber. Ce vieux moulin démantibulé en contreplaqué, je l'amènerais bien à la

déchetterie, avec en prime cette statue de plâtre écaillée et branlante. Les arbustes plantés trop près l'un de l'autre se gênent, il faudrait en sacrifier un. J'en fais la remarque en passant, mais je comprends que je ne dois pas insister.

Nous tâchons de maintenir un lien entre nos clients et le futur, car il tend à se relâcher au fil des ans. La vieillesse rapproche de la mort, mais c'est aussi la période de la vie qui sépare de la mort : il faut investir ce temps qu'il est donné de vivre. Planter à cet âge ? Nous avons planté un séquoia, qui sera peut-être encore là dans mille ans. Mais imperceptiblement certains s'abandonnent. En automne nous installons des bulbes. « Je ne sais pas si je serai là pour les voir fleurir. » Alors à quoi bon. « Il ne faut pas penser à ça. Regardez, elle est là la vie, en train de se concentrer pour exploser au printemps. L'avenir est là, sous vos yeux. Il est en vous. – Facile à dire ! » Ils simplifient. S'appauvrit-on à mesure que le temps passe ? Au contraire, on approfondit, on se concentre sur ce qui est le plus fondamental. On se purifie. Toute une vie pour en arriver à ce résultat que Vincent atteint naturellement, car c'est un « naturel », rétif aux fausses valeurs de la civilisation. Nos personnes âgées, désencombrées des vanités sociales, trouvent en lui un interlocuteur apprécié.

La façon dont les gens organisent et entretiennent leur jardin reflète leurs goûts, leur caractère, leur arrière-plan culturel, leur personnalité profonde. Dis-moi comment tu jardines je te dirai qui tu es. Le jardin, c'est une philosophie rendue visible. De rares clients s'intéressent uniquement à l'aspect fonctionnel. Rien ne traîne, pas une poubelle, pas un tuyau. Une haie de thuya enferme l'ensemble. De rares fleurs, la cabane de jardin cadenassée, la pelouse tondu à ras. Un tombeau de marbre ne déparerait pas. Les propriétaires sont invisibles. Le portail a été ouvert avant notre arrivée, nous faisons notre travail. Un coup de sonnette : la maîtresse des lieux arrive avec son carnet de chèques, insiste gentiment pour avoir une facture, et nous fixons le prochain rendez-vous. Souvent ce que nous retrouvons c'est l'herbe de la pampa au milieu de la pelouse, les rosiers alignés le long des bordures en ciment, l'allée dallée, le forsythia dans un coin, l'althéa dans un autre, la haie de thuyas ou de lauriers qui protège de la rue et cache le grillage. L'ensemble est figé, sans fantaisie, anonyme. Nous sommes reconnaissants aux propriétaires, tous sympathiques, de nous faire confiance, mais nous terminons notre journée abattus, satisfaits

d'avoir mené à bien notre tâche, et cependant déçus par un travail répétitif et prévisible qui nous laisse psychologiquement sur notre faim.

Les personnalités les plus intéressantes se distinguent par leur approbation fondamentale de la vie, par leur « oui », qui inclut le oui à Vincent ; leur accompagnement des saisons, leur maîtrise des rythmes naturels par l'obéissance à ceux-ci, leur acceptation du foisonnement et des contradictions de la vie, une exubérance réfléchie : nous rentrons harassés, mais avec le sentiment d'avoir vécu intensément et beaucoup appris.

## *12. Jardinage et cure*

« Nous sommes les chirurgiens de la nature » m'a souvent dit Vincent. Il adore la nature sauvage, les forêts, les prairies, les chemins de terre. Il aime aussi la nature domestiquée. Il éprouve une haine particulière pour le lierre qui dans les jardins étouffe les arbres, monte à l'assaut des murs et disjoint les pierres. Lorsqu'il l'arrache avec acharnement et alacrité, à quoi pense-t-il ? Les gens qui partagent sa singularité sont censés ne pas comprendre les métaphores, pourtant il lui arrive d'en employer de jolies et de profondes. « Vincent, on n'est tout de même pas des chirurgiens ! » Il rit. « Mais non, t'as pas compris, c'était pour rire ! » Vraiment ? Ne se sent-il pas à la fois le chirurgien et le patient ? Le jardinier et le jardin ? A-t-il l'impression de se sauver en sauvant un arbre ; de trouver un chemin en désherbant une allée ? Dans cette manipulation de ses fantasmes progresse-t-il vers une solution aux questions qui le taraudent ?

Je sais que la singularité de Vincent est bien ancrée et je me demande : comment va-t-il pervertir mon projet ? Deux lois se présentent à lui : la sienne, faite pour cacher la réalité sous des actions répétitives, schématiques et pauvres, et la Loi de la nature qui, au sein même de sa vitalité, de son imprévisibilité, demeure inflexible. Comment se passe cette confrontation entre ces deux lois ? Vincent arrive-t-il à imposer la sienne ? Si oui, par quel chemin tortueux ?

Un danger est qu'il m'instrumentalise, qu'il me considère comme un outil, qu'il m'en fasse faire le plus possible : « Je suis fatigué... j'y arriverai pas... c'est trop difficile... » Son cerveau est très fertile. Symétriquement le danger est que je sois trop exigeant, que je le harcèle, que je l'étouffe et que j'ajoute encore à son découragement naturel. Enfin il se pourrait que son manque d'implication entraîne une inefficacité dans l'action, que sa vie fantasmagique prenne le dessus et qu'il se livre de façon mécanique à un nombre limité d'activités simples.

J'ai conscience de ces écueils. Je fais de mon mieux pour les éviter, mais c'est une lutte permanente où je dois conjuguer ce qui est bon pour Vincent, c'est-à-dire une dynamique d'apprentissage et de prise d'autonomie, et un service de qualité pour nos clients.

### 13. *Intellectualiser*

Si l'on n'y prend garde un travail physique peu spécialisé risque d'abêtir, d'abrutir. Le cerveau est engourdi par le ronronnement de la tondeuse, il se met en veilleuse pour se protéger du bruit agressif de la tronçonneuse ou du rotofil, du claquement obsédant des cisailles qui vous poursuit jusque dans le sommeil, il a peu de place dans une activité où l'essentiel est de faire marcher ses muscles dans un mouvement répétitif : bêcher, piocher, ratisser, balayer, tailler... Je me souviens avoir fait un tour dans un jardin aux côtés du propriétaire. Revenu au point de départ je constate qu'un rosier a été taillé de frais : c'était moi qui venait de le faire, instinctivement, sans m'en rendre compte, sans réfléchir. Le corps prend les commandes. Pire encore, il en arrive à s'anesthésier et à n'avoir pas plus de sensibilité qu'une machine bien huilée. Combien de fois, après une séance de travail particulièrement pénible et ennuyeuse, me suis-je aperçu soudain que j'avais un corps. C'est cette stratégie instinctive de « suppression de la vie » qui m'a permis de survivre. Et je ne dis rien des propos obsessionnels de Vincent.

Il m'est donc apparu indispensable d'« intellectualiser » ma pratique. Cela veut dire en toute circonstance d'observer, d'analyser, de réfléchir ; de maintenir vivante la mystique qui m'anime et qui fait de Vincent le centre de mon univers, et même de l'Univers ; enfin de chercher le secours d'une vision poétique de la vie, ce qui correspond à mes goûts personnels mais présente aussi un aspect thérapeutique pour Vincent. Je pense qu'une dose modeste de poésie peut élargir et approfondir sa vision de la réalité, sans le couper de celle-ci. « En mettant des mots sur la réalité, la poésie enrichit notre rapport avec les choses. Elle nous les fait voir autrement. Elle nous les fait voir, tout simplement. » Hubert Reeves poursuit en citant ce haïku :

J'ai vu une herbe folle  
Lorsque j'ai su son nom  
Je l'ai trouvée plus belle

La poésie du langage peut être présente dans le simple nom d'usage. Vincent aime le mimosa. Je trouve que ce mot, mimosa, mime bien ces petits grains de soleil. « Ecoute bien, Vincent, mi-mo-sa, tu entends, tu vois, tu sens comme c'est beau, le parfum délicat, la douceur

des feuilles ? » Il a l'air médiocrement intéressé. « Oui, mais les cochenilles, aïe, aïe, aïe ! » Je ne me décourage pas. Je lui dis que la lettre y dans un mot, cela fait très chic, le cytise, le physalis, la glycine avec ses lustres d'améthyste ; et le lys, c'est la blanche Ophélia de Rimbaud. « Tu te souviens, quand je t'ai lu le poème, tu as failli pleurer. – Oui, mais c'est resté bloqué. »

Je fais partager à Vincent mes associations littéraires, Molly Bloom et les rhododendrons, Billie Holiday et le magnolia « sweet and fresh », Marie de France avec le noisetier et le chèvrefeuille enlacés. Je ne résiste pas au plaisir de lui lire les lignes où Proust transfigure les fleurs d'aubépine, avec leur « étincelant bouquet d'étamines, fines et rayonnantes nervures de style flamboyant – comme celles qui à l'église ajouraient la rampe du jubé ou les meneaux du vitrail, et qui s'épanouissaient en blanche chair de fleur de fraisier. – Tu ne verras plus de la même façon l'aubépine chez Madame Dufal, hein Vincent ? – Ouais, c'est bien beau. – Tu veux écouter ce qu'il dit des lilas ? Non ? Tu en as marre ? » Il regarde en biais, signe qu'il écoute avec attention. « Si tu veux – Les lilas qui effusent en hauts lustres mauves les bulles délicates de leurs fleurs, les petits cœurs verts et frais de leurs feuilles où déferle leur mousse embaumée – Tu te rends compte ? Tu vois Vincent, nous faisons vivre notre patrimoine naturel, et aussi notre patrimoine culturel – Ouais, tu as raison. »

On a accordé à certaines plantes le privilège de périphrases poétiques. Nous faisons le tour de celles que nous connaissons : le cœur de Marie, le sabot de Vénus, l'arbre de soie, la lanterne chinoise (« le physalis, quel délice ! »), le buisson ardent (« Ça pique ! »), l'arbre aux quarante écus (Vincent l'aime bien, car le ginkgo est l'arbre le plus ancien du monde), le désespoir des singes (« Celui-là, ah non ! »), et tant d'autres. Des plantes nous permettent de voyager en imagination : le laurier du Caucase, l'herbe de la pampa, l'arbre de Judée, l'oranger du Mexique, le sumac de Virginie, l'acacia de Constantinople, le corète du Japon... « A Gergovie, tu te souviens, l'olivier qu'on avait coupé ? L'olivier de... de... de Bohême. » Il a oublié. Ou bien il feint de ne plus se souvenir de ce bel arbre que nous avons mis à mort. « Et chez Françoise ? – Le cyprès d'Arizona. Ça sent bon, mais qu'est-ce que ça colle. Ouille. Ouille. Ouille. Heureusement qu'on avait la pâte Arma. »

« Quel délice... ça colle.... ça pique... ça sent bon... aïe aïe aïe... ouille ouille ouille... » Vincent ramène tout à l'aspect matériel, sensoriel. On nous a confié l'entretien d'un jardin clos de murs de lave noire, mais habillés de rosiers grimpants, de jasmin, de vigne, d'ampelopsis. Je dis à Vincent que ce jardin c'est le paradis, l'Eden, l'hortus conclusus si abondamment représenté dans l'iconographie médiévale. « Oui, mais la lave phew quelle chaleur ! » De gracieux pétales d'arums se balancent dans la brise. « Regarde Vincent, on dirait les voiles des blanches caravelles des conquistadors dans le poème de J.M. de Heredia – Ouais, mais le défaut du blanc c'est qu'on voit la crasse. » Nous ne sommes décidément pas sur la même longueur d'onde, mais je sais que les mots restent gravés dans sa mémoire et que dans ses insomnies, au lieu de faire de pauvres « calculs » comme il dit peut-être aimera-t-il jouer avec des mots plutôt qu'avec des chiffres.

« Dis-moi Vincent, c'est quoi ta fleur préférée ?

– L'iris.

– Ah bon. »

Je suis déçu. J'attendais qu'il me dise « la rose ». Je lui dis : « Pour moi c'est la rose. » Un peu honteux de mon manque d'originalité je tente de me justifier, mais aucun mot, aucune phrase ne peut rendre justice à la rose. « A rose is a rose is a rose ». (Gertrude Stein) Sa générosité lui permet d'embellir d'autres fleurs : dans les poèmes ou les chansons elle est associée au myosotis, au réséda, au lilas, à la violette, à l'ancolie, au myrte, au pampre, au cèdre, à la treille, au lys... Rose de Provins, rose de Damas, rose de Picardie, rose de Corfou, rose de Jérusalem ..., ces lieux ne sont pas là pour embellir la rose, ce sont eux qui sont baignés de son aura. « Y-a-t-il une oreille assez fine pour entendre le soupir des roses qui se fanent ? » (Arthur Schnitzler) Vincent s'esclaffe : « Papa tu exagères, les roses ça ne soupire pas. » Il a raison, il ne faut pas franchir les bornes du ridicule. Je lui épargne les vers célèbres de Silesius qui le troubleraient peut-être :

La rose est sans pourquoi

Elle fleurit parce qu'elle fleurit

N'a pour elle-même aucun soin

Il n'y a pas à se demander pourquoi nous existons. L'existence n'a pas de sens. Nous n'avons d'autre choix que de vivre pleinement le présent.  
« Facile à dire » conclut Vincent.

## 14. *Une nouvelle personnalité*

Parmi les « grandes questions » que Vincent me conduit à me poser se trouve l'éternel sujet : comment bien vivre, ici et maintenant. De Sénèque à la méditation de pleine conscience actuelle la réponse est similaire : il faut se concentrer sur le moment présent, afin d'être en accord avec soi-même. Or, faire le choix de vivre pour un autre m'a amené à vivre par un autre : j'ai parfois l'impression d'être un autre. En décalage, en porte-à-faux, spectateur de ma propre vie, je vois celle-ci se dérouler hors de moi, à la troisième personne. Vivre dans mon présent, ancré dans ma réalité, est un défi.

Mon présent est insaisissable, déchiré entre un passé obsédant, que je questionne sans arrêt, et un futur angoissant, dont je m'efforce de jeter les bases à défaut de pouvoir le construire. Un pourquoi et un comment m'empêchent d'être totalement dans l'action sans penser aux causes et aux conséquences.

Ma personnalité est déconstruite. Je suis dépersonnalisé. Mais la nature a horreur du vide. D'autre part Vincent a besoin de ce que l'on appelle un « role model », une personne à qui s'identifier, une figure quasi-mythique et tutélaire, ce qui m'a amené à bâtir une nouvelle personnalité, ou plus modestement à accompagner une évolution profonde qui m'a été imposée de l'extérieur.

Notre activité a modelé nos corps. Nous avons en permanence le teint hâlé. Les mains de Vincent se sont épaissies et élargies, les miennes aussi, et elles ont mis de la corne. Lorsque le lundi matin nous nous serrons la main avec un collègue bricoleur : « Dis-donc, tu as bien travaillé ce week-end. » Un travail physique régulier nous a permis de maintenir un poids optimal. Grâce à un environnement naturel nous nous sommes débarrassés de tenaces ennuis rhino-pharyngés liés à un milieu urbain. Ma sinusite chronique a disparu au contact de la sève épaisse du cyprès d'Arizona, du bois odoriférant du thuya et des fleurs sucrées du troène, dont les effets préventifs et curatifs valent toutes les prescriptions médicales.

Notre présence au monde a évolué. Nous le regardons avec les yeux du jardinier. Nous nous intéressons par la force des choses au temps qu'il va faire. Que nous réserve la météo pour le lendemain, pour les jours

suivants ? Il faut établir un calendrier afin de ne pas tomber dans une période d'inactivité. Vincent préfère les doux soleils printaniers ; pour moi ils sont liés au renouveau insolent d'une nature toujours aussi vigoureuse d'année en année, elle « que le temps épargne ou qu'il peut rajeunir », alors que nous déclinons, et au harcèlement de notre clientèle. J'en suis venu à apprécier les reposantes brumes ossianiques, et à détester le jagement du merle au petit matin (je fais une exception pour le blackbird à l'aile brisée de Paul McCartney). Je me repère dans l'espace à l'aide de la végétation. Je renseigne un touriste ébahi : « Vous suivez la rue jusqu'à l'araucaria, là vous tournez à droite et à gauche au niveau du cyprès d'Arizona. Vous verrez, c'est juste à côté du catalpa. »

Nos centres d'intérêt se diversifient d'une manière inattendue. Aurais-je jamais pu imaginer qu'un urbain comme moi puisse un jour éprouver une émotion esthétique devant un beau fumier ? Un client et ami, professeur à l'Université, auteur d'une thèse : Etude des sections efficaces différentielles angulaires de matérialisation dans le champ du noyau avec des photons monoénergétiques (sic), nous a initiés, entre ses réflexions sur la physique fondamentale, à la beauté du fumier, ou plutôt des fumiers. Nous sommes capables de repérer leur âge, leur provenance : fumier de cheval, de bovin, d'ovin, de lapin, fientes de pigeon, de poule. Nous savons reconnaître un bon fumier : il lui faut un peu de paille, il n'est ni trop frais ni trop décomposé, ni trop compact ni trop collant, ni trop lourd à manipuler à la fourche : on ne doit pas entendre un bruit de succion lorsqu'on le détache du tas (« Schloup » imite Vincent en riant). Un bon fumier est beau, onctueux, chaud, odorant (Vincent a fini par surmonter son aversion pour ces effluves), d'une couleur brune aux nuances riches et profondes. Il sert de logis à une multitude de petits vers rouges qui l'ameublissent et l'oxygènent. Il est lourd de promesse. C'est ce même ami qui nous fait une analyse étourdissante et impromptue de misérables piquets de châtaignier que j'ai récupérés pour lui offrir : leur origine, leur âge, leur place probable dans la clôture, la raison de telle encoche, pratiquée avec tel outil, les points d'usure, leur méthode de fabrication, les traitements par le feu qu'ils ont subis... un tourbillon d'informations qui me laisse pantois. Je n'imaginai pas avoir une telle richesse sous les yeux.

Dans la nature, on oublie les codes de la civilisation : on crache, on jure, on pisse, on rote, on pète. Les flatulences sonores font rire Vincent aux larmes. Non pas les vesses ou les vents, mais les renvois, les rots, les

éruptions et surtout les pets. Je n'ai jamais compris que l'on puisse s'intéresser à ces choses-là. On peut en rire, parler du son du corps, de l'âme en pet. Mais les pets ont leurs références sur le mode gaulois (Rabelais, Marot...), ironique (Benjamin Franklin) ou même philosophique (Saint-Augustin, Métroclès...). En jardinant nous n'hésitons pas à péter, nous-mêmes ou nos clientes et clients. Les considérations de genre, d'âge, de statut social sont effacées. Certains font une halte et assument hardiment ce besoin aussi naturel que bailler ou éternuer. D'autres ont la flatulence discrète et honteuse. Dans ce cas l'éclat de rire de Vincent est embarrassant, surtout s'il s'accompagne d'une imitation buccale. Je suis tenté de lui faire une remarque, mais cela voudrait dire que j'ai entendu, et la pudeur de la personne en question serait blessée. J'ai l'impression que ce rire irrésistible de Vincent et son animation anormale signent le lien qu'il établit entre le pet, le rot, l'éternuement, le bâillement et la peur de voir son propre corps se dégonfler comme un ballon et s'anéantir.

Les préoccupations sociétales du moment ne sont pas pour nous du domaine de l'abstrait. Nos clients nous demandent comment, à leur échelle, ils peuvent se conduire en éco-citoyens, protéger la biodiversité, éviter les engrais chimiques et les pesticides. Nous installons un récupérateur d'eau de pluie, nous confectionnons un compost, nous achetons des coccinelles...

Nous sommes devenus quelque peu roublards. Sur un chantier nous faisons d'abord ce qui se voit, et négligeons ce qui est caché. Nous en jetons plein la vue en employant des appellations latines : hydrangea, cupressocyparis... Professionnalisme oblige, nous utilisons un vocabulaire spécialisé. Il est indispensable d'expliquer la différence entre un rosier grimpant et un rosier remontant : un rosier remontant peut ne pas être grimpant ; un remontant est un rosier, grimpant ou non, qui fleurit deux fois dans l'année. On peut dire pourquoi on praline les racines à la plantation, pourquoi on les habille en raccourcissant le réseau capillaire afin que le chevelu ne se transforme pas en chignon. On peut mentionner le NPK et souligner l'intérêt de tel dosage en azote, phosphore et potasse. On peut apaiser l'inquiétude d'un client en lui expliquant que rouler un gazon ne va pas l'abîmer : au contraire le tallage va favoriser la pousse de nouvelles racines. Mais nous ne poussons pas le pédantisme jusqu'à parler du bourrelet cicatriciel, des panicules, corymbes et capitules, des

adventices, des dioïques et des monoïques, du feuillage marcescent des charmes dont les feuilles sèchent mais ne tombent pas en hiver. Nous utilisons ce vocabulaire entre nous avec un sentiment de complicité. Vincent, toujours très intéressé par les mots, les retient et les emploie à bon escient. Pour les copropriétés nous mettons un coup de collier juste avant l'assemblée générale de façon à ce que notre contrat soit renouvelé. Mais nous ne mentons jamais (ou presque). Nous ne fixons pas un rendez-vous si nous savons que nous ne pourrons pas l'honorer, mais si au dernier moment nous décidons d'annuler nous trouvons un prétexte imparable : la pluie, la neige, une indisposition passagère...

Je dois à Vincent l'opportunité d'avoir franchi les barrières d'un milieu socio-culturel, étroit comme tous les milieux socio-culturels, mais pas plus qu'un autre, et d'avoir compris qu'au fond tous les humains se ressemblent, que tous nos besoins et désirs sont les mêmes, nos solutions identiques. Je sais que Vincent, par quelques allusions voilées, a été sensible à un autre aspect de notre expérience : chez certaines personnes âgées, la lente dégradation des facultés et leur caractère irréversible, un geste qui devient douloureux, des réactions moins vives, des trous de mémoire, un élan vital qui s'affaiblit et dont nous ranimons la flamme avec nos humbles moyens. Ce qui nous attend tous, et que j'apprends à apprivoiser avant de le vivre moi-même.

Je dois à Vincent d'avoir pu faire un « choix de vie », et jeter les bases d'une morale personnelle fondée sur une approbation critique au monde et une patience à toute épreuve. Devant les réactions différées de Vincent et ses maladresses, à quoi bon laisser éclater sa colère, ou même manifester un énervement ? Cela ne changerait rien, sinon en pire. Cependant cette morale personnelle n'est pas satisfaisante, car la colère et l'énervement sont des émotions naturelles, et il n'est pas naturel de les réprimer en permanence. Ma patience est coupable vis-à-vis de moi-même, de mon équilibre psychique, mais aussi vis-à-vis de Vincent, pour qui des mouvements d'humeur de ma part auraient des effets bénéfiques : nous avons remarqué qu'il est moins tendu après une explosion de colère ou l'expression d'une souffrance.

Je dois à Vincent d'avoir compris que rien ne permet de tisser de liens plus profonds que de travailler à une œuvre commune. A deux personnes pour partager la même tâche on s'entraide, on s'encourage, on

se stimule, on révèle ses forces, ses faiblesses, on partage ses expériences et ses informations. On laisse ses pensées dériver, côte à côte on se révèle, penchés sur la terre on se dit des choses qu'on ne se dirait pas les yeux dans les yeux. Vincent l'a bien compris : « Depuis que nous travaillons ensemble je sens qu'il se crée entre nous des liens d'amitié », m'a-t-il dit un jour. Je sais le sens qu'il donne au mot amitié.

Je dois à Vincent d'avoir trouvé ma place dans le monde. Je ne m'interroge plus sur mon identité, ma légitimité ou mes capacités. Qui je suis, où je vais, tout m'est évidence. Je vis de l'amour que je porte à Vincent.

## 15. *Madame Desortiaux*

Sur le chemin du travail nous nous réjouissons à l'avance des tics et manies que nous n'allons pas manquer de retrouver chez certains de nos clients. Vincent dresse l'oreille lorsqu'il entend une bizarrerie phonétique ou linguistique. Albert, vietnamien d'origine, dit « peti à peti. » Monsieur Augerat, professeur de faculté, d'origine paysanne, utilise naturellement des mots des siècles passés : les porreaux (poireaux), se vexer (se couper). Renée s'adresse à moi : « Mon cœur », Vincent c'est « Mon Vincent. » Madame Desortiaux nous parle du tronk de son arbre. En passant sous une arche de jasmin et de forsythia entrelacés elle entonne la chanson de Serge Lama : « Il est venu le temps des cathédrales... » Elle éclate de rire, honteuse comme une petite fille prise en faute, réalisant qu'elle nous livre un de ses fantasmes. Cette dame nous fait pénétrer non plus dans le domaine du tic ou de la manie, mais dans celui du cérémonial, un cérémonial long et douloureux mais qu'il faut accepter car il fait partie du métier. Il s'agit de la rédaction du chèque.

Cette opération va prendre un temps infini. Elle chausse ses lunettes. « Non, pas celles-là, les autres. Voilà. Bon, qu'est-ce que j'ai fait de mon chéquier ? » Elle déplace des objets sur son buffet. « Ah, il est là. » Elle se meut lentement, tordue par l'arthrose. Elle se rasseoit. « Il me faut un stylo. Où est-il ? » Elle fouine dans le tiroir du buffet, et se laisse retomber sur sa chaise avec un rictus de douleur. « C'est combien ? » Elle est un peu dure d'oreille. « Dix-huit euros. – Combien vous dites ? – Dix-huit euros – Ah, dix-huit euros, c'est comme l'autre fois. Vous n'augmentez pas vos prix, vous. » Elle rédige le chèque avec application, calligraphiant chaque lettre de sa belle écriture d'institutrice. Après s'être arrêtée plusieurs fois pour bavarder elle arrive enfin au bout. Il reste à détacher le chèque en pliant le long du pointillé, lentement, lentement. « Je ne sais pas ce qui se passe, avant ça se détachait mieux. » Elle me le tend. « Je crois que vous avez oublié la date et la signature – Comment, j'ai oublié de signer ? Ça ne m'étonne pas, Alzheimer, Alzheimer » dit-elle en riant, sans trop croire à ses paroles. « On est quel jour ? » Je n'en sais rien, mais je lance un jour au hasard. « Ah bon, vous croyez ? Attendez, je vais voir sur le calendrier – Non, non ce n'est pas la peine, j'en suis sûr – Ah bon. » Je me lève, le chèque en poche. « Je n'ai pas mis l'ordre, vous le mettez bien – Oui, oui, ne vous inquiétez pas – Vous n'allez pas partir

comme ça, qu'est-ce que je vous sers à boire ? » Je suis partagé entre le désir d'étancher ma soif et celui de rentrer chez moi au plus vite. La soif est la plus forte. Elle sort trois verres et ouvre le réfrigérateur. « Qu'est-ce que vous voulez, menthe, bière, ou bien un petit porto ? » L'affaire serait plus vite liquidée, si l'on peut dire, avec un porto, car je pourrais le boire d'un trait, plus vite en tout cas qu'une menthe ou qu'une bière. Mais Vincent ne prenant pas d'alcool, un double service rallongerait les opérations. Ce sera donc menthe pour tout le monde. Je me permets de faire le service. Le calvaire se termine. Malheureusement il restait une station dans notre chemin de croix, car la dame est peintre amateur, et dans le couloir qui mène à la sortie, nous devons faire quelques pauses commentées devant ce qu'elle appelle ses « croûtes. » Je ne suis pas spécialiste, mais je pense en effet qu'il existe une marge de progression.

Nous voilà enfin sur le trottoir. Je suis lessivé nerveusement. Vincent ne dit rien. Sur le seuil de la porte, le visage de la brave dame s'éclaire d'un sourire dans lequel elle exprime toute sa reconnaissance. Elle a les yeux bleu pervenche. En fin de compte moi aussi j'ai de la reconnaissance pour sa gentillesse, sa pureté, et surtout pour l'attention qu'elle porte à Vincent. « Au revoir Vincent », dit-elle en lui serrant longuement la main et en laissant son regard s'attarder sur son visage. Je suis bouleversé. Je ferais mille kilomètres pour revivre ces trois secondes d'empathie. Bien sûr, nous reviendrons.

## 16. Difficultés physiques

Jardiner de façon professionnelle lorsque l'on n'est qu'un simple amateur éprouve le corps. Avec l'expérience, nous parvenons à limiter les risques de lumbago, de tennis elbow, d'entorses, de coupures, d'ampoules aux mains qu'il vaut mieux ne pas faire éclater (nous utilisons rarement de gants). Mais les piqûres d'épines et les échardes sont inévitables. Les mains, les bras et le visage sont zébrés d'estafilades, le cuir chevelu déchiré par les ronces coriaces qui profitent d'un support pour grimper à plusieurs mètres au milieu des haies. Les allergies aux produits chimiques peuvent être évitées avec un équipement adéquat ; mais les réactions à certaines plantes sont imprévisibles. Une haie trop haute ou trop large, sur un terrain en pente, vous oblige à des contorsions dont vos articulations se souviennent.

Jardiner, c'est mettre sa vie en danger. Il ne faut pas s'imaginer comme J.J. Rousseau folâtrant dans le jardin de madame de Warens, ou comme la marquise de Sévigné faisant les foins aux Rochers. Nous acceptons d'élaguer et d'abattre des arbres. Sans formation, nous apprenons par l'expérience. Cela suffit-il ? Je relève avec angoisse dans les faits divers les accidents mortels dont sont victimes les élagueurs et les bûcherons professionnels. L'élagage n'est pas sans risques. Il faut parfois se jucher sur un toit ou au sommet d'un mur. Si l'on appuie l'échelle contre une branche dont on coupe l'extrémité, l'ensemble, allégé, remonte, et le sommet de l'échelle se retrouve dans le vide. Une fois où je taillais une haie de lauriers, j'ai chuté sur un chicot que je venais de couper en biais, affilé comme une lame, qui est passé à quelques millimètres d'une artère. Avec l'abattage, le gros problème est le sens de la chute de l'arbre. La règle d'or est de ne jamais se risquer à couper un arbre par temps de vent. Même sans vent, il arrive que les fibres se tordent et que l'arbre tombe à un endroit imprévu. Nous avons été très ennuyés lorsque nous avons endommagé le grillage de notre député. Fort heureusement ses longues siestes étaient légendaires, nous eûmes donc le temps de réparer la clôture et Arsène n'y vit que du feu.

Vincent fait ce qu'il peut ; de mon côté, je travaille au maximum de mes possibilités, compensant notre inexpérience et notre amateurisme par une activité intense. Certaines fois je suis étonné d'avoir effectué trois

ou quatre heures de travail sans en avoir conscience : les muscles ne sont pas endoloris, le corps est désensibilisé. D'autres fois un malaise physique vague mais généralisé s'installe. Je sens mes traits se tirer, mon visage se décomposer, mon corps se vider de toute vigueur. « On dirait que vous portez toute la misère du monde », me dit un client. Il est temps d'arrêter, sinon la récupération sera difficile.

## *17. Des incidents*

Quelques inévitables incidents ont émaillé notre vie professionnelle. Certains étaient imprévisibles : la panne de voiture, la tôle froissée, les attaques d'abeilles, d'oiseaux, (je comprends mieux le film de Hitchcock), les PV de stationnement, le cambriolage de notre voiture, le vol de matériel dans notre garage. D'autres étaient liés à notre inexpérience : le comique coup du râteau, le manche de bêche ou de pioche trop sollicité qui se fend. Comment imaginer qu'un fil de fer, une pierre, une plaque métallique, un piquet se cachent dans les herbes ? Vincent a non pas abîmé mais détruit notre première tondeuse. Je ne me souviens plus du savon que j'ai dû lui passer, mais je lui ai su gré de ne pas me critiquer lorsque j'ai moi-même endommagé notre tronçonneuse qui renâclait devant un fil de fer barbelé incrusté dans le bois. Un jour on nous demande d'arracher le chèvrefeuille qui a grimpé jusqu'au sommet d'un poteau téléphonique. Il est très épais à la base et je le coupe vigoureusement avec mon élagueur. Je n'avais pas compris que le fil courait le long du poteau : le voisin n'a plus de téléphone. Heureusement sa colère se porte contre la compagnie téléphonique qui ne vient pas réparer assez vite, plutôt que sur nous. Une fois nous avons mis notre vie en danger. Je craque une allumette pour mettre le feu à un tas de branches arrosé d'essence, et la boule de feu nous engloutit. Un avertissement sans frais.

## 18. Difficultés psychologiques

Nos clients connaissent notre périmètre de savoir et de savoir-faire ; nous sommes donc à l'aise avec eux. Mais répondre à des demandes de conseils de la part d'inconnus qui, voyant notre camionnette, pensent obtenir un diagnostic qualifié et une ordonnance à bon compte alors que l'on n'y connaît rien, est fort embarrassant.

Nous sommes affairés à tailler des hortensias devant une copropriété. Un couple d'un certain âge s'approche. Le monsieur pousse sa femme du coude : « Demande-lui, toi, comment on taille un hortensia. » La dame se lance. Je ne sais pas exactement ce que j'étais en train de faire, si je taillais les bonnes branches, à la bonne longueur, si c'était bien la bonne période. Je ne me souviens plus de ce que j'ai bégayé, mais je revois leur air pensif lorsqu'ils se sont éloignés. Puis à mesure que nous acquérons de l'expérience nous devenons plus clairs et plus assurés dans nos explications, sachant que pour tailler on peut faire, dans les limites du bon sens, à peu près n'importe quoi, cela marche toujours et surtout on ne risque pas de faire mourir la plante. Si cela ne fonctionne pas on peut toujours le mettre sur le dos d'un caprice de la nature ou de la météo.

Une autre difficulté concerne mon rapport à l'argent. Je suis fonctionnaire, et mon salaire est quelque chose d'abstrait, une simple opération sur un compte en banque. Pour moi l'argent est sale. J'éprouve un malaise à voir des pièces et des billets circuler de main en main, même des chèques. Peut-on concilier les relations d'amitié et celles de clientèle ? Une fois l'ouvrage terminé il faut bien en arriver à annoncer son prix d'un air honteux presque en s'excusant. Je commence par faire le détail. « Voyons, nous avons passé trois heures. Ah oui, il faut que je vous compte aussi les frais de déchetterie. » Je fais semblant de calculer (j'ai déjà réalisé l'opération dans ma tête). « Il y a bien cent cinquante kilos. Y'a qu'à dire cent kilos, ça fera un compte rond, disons dix euros. » En fait je sais bien qu'il n'y a que quatre-vingts kilos, mais comme je ne fais pas payer les frais de déplacement je ne surfacture pas, même si j'arrive à me faufiler gratuitement dans une déchetterie ou à me débarrasser des déchets dans un coin de campagne. Le client a l'impression que je lui fais un cadeau, tout le monde y trouve son compte. « Ça vous va ? » Ça va toujours, évidemment. « En chèque ou en liquide ? – Plutôt en liquide. » J'éprouve

le petit frisson de commettre un léger délit. Du liquide, pas de facture. « Attendez, j'ai la monnaie dans la voiture. – Oui, allez-y. » Ou bien : « Gardez tout, ce sera pour Vincent. » Le sentiment de générosité éprouvé par le client ; ma gratitude lorsque je vois la satisfaction de Vincent qui récolte un pourboire. Il arrive que le client ne pense pas à payer. Nous traînons un peu, puis nous nous résolvons à partir sans oser rien demander. En général la situation est régularisée la fois suivante. Un jour une cliente a voulu nous payer deux fois. La pauvre dame avait complètement perdu la tête, et nous ne l'avons jamais revue.

« Si vous voulez je peux vous payer en nature » me dit une dame, médecin urgentiste. Je la fixe un instant, ébranlé. « Vous voulez dire en liquide ? » Elle rougit et bafouille : « Euh, oui, en liquide. » Sans ambiguïté, il arrive que nous soyons payés en nature. Une descendante des propriétaires du château de Tournœl nous donne une belle bacholle en châtaignier, un collègue passionné de rugby deux billets pour un France-Irlande au Stade de France.

Avant d'arriver chez de nouveaux clients nous sommes inquiets. Allons-nous trouver la maison facilement ? Les gens seront-ils sympathiques ? Qu'attend-on de nous ? Sera-t-on à la hauteur. Bien sûr nous ne tombons pas dans l'inconnu car ils nous ont fait part de leurs exigences au téléphone, mais au début nous ne refusons aucune tâche afin de ne pas voir s'éloigner une clientèle potentielle. Je nous revois les premières fois, moi ne sachant que faire, Vincent pétrifié. Cette inquiétude était présente les premiers temps de notre jeune entreprise, mais le développement rapide de notre activité nous a rassurés sur nos compétences et la qualité de nos prestations. J'ai pris avec humour le coup de téléphone d'une dame mécontente, après coup, de notre travail. Totalement aveugle, elle venait de recevoir la visite de son neveu qui avait l'intention de se lancer dans les espaces verts et cherchait à se constituer une clientèle.

Des difficultés particulières sont liées à Vincent. Je veille à ce qu'il ne se mette pas en danger : ses bobos se sont limités à deux entorses ; qu'il ne fasse pas de bêtises : dans le jardin qu'il ne casse rien, n'arrache pas n'importe quelle plante, dans la maison qu'il ne laisse pas de traces de son passage ; qu'il fournisse un minimum de travail et n'allonge pas exagérément les plages de détente qu'il s'accorde, consistant à aller

bavarder avec les clients autour d'une orangeade ou d'un chocolat. Au cours de ces conversations il épate les gens par ses connaissances générales, et surtout en informatique et en jeux vidéo. Il me met parfois dans l'embarras. Nous sommes en hiver. Notre travail terminé la dame nous invite à boire un chocolat dans sa cuisine. Elle dit : « J'ai les doigts gelés. » Vincent : « Vous n'avez qu'à les fourrer dans votre chatte ! » Je m'étrangle avec mon chocolat. Soudain j'avise un chat installé sur le radiateur derrière la dame. Nous sommes sauvés. Je bégaie : « Ah oui madame, vous avez une bien belle chatte. » Un ange passe. Je me lève et vais caresser la minette sur le radiateur. Je fourre mes doigts dans la toison. « Qu'est-ce qu'elle est belle ! Comment elle s'appelle ? Quel âge elle a ? »

Le phénomène de dépersonnalisation dont je suis l'objet, induit par Vincent, est amplifié par le fait d'être au service d'une clientèle. Aller travailler chez des gens, c'est pénétrer dans un environnement physique et mental étranger, se couler dans un discours, découvrir de nouvelles préoccupations. C'était bien mon objectif pour Vincent et cela est sans doute, pour lui et pour moi, une ouverture sur la vie et un enrichissement. Cependant l'effort d'adaptation et de plasticité requis est si ardu que sans une vision transcendante de la vie et de ma relation avec Vincent j'aurais depuis longtemps rendu les armes.

### *19. Prof ou artisan ?*

J'aime bien mon milieu socio-professionnel d'origine, un monde de gens désintéressés, souvent incapables de lire leur fiche de paye, sérieux, responsables, travailleurs, généralement passionnés, gardiens de valeurs universelles : goût de l'effort, respect de l'autre, amour de la connaissance, volonté de partager. Mais une fierté légitime est parfois proche de l'orgueil et de la vanité. Nous avons tendance à nous sentir à part, sinon au-dessus du reste de la société. Des collègues me demandent : qu'est-ce qu'ils pensent les gens ? C'est quoi la différence entre eux et nous ? Comme s'ils ne faisaient pas partie des « gens. » J'ai dû changer d'activité (plutôt en ajouter une), de milieu, de codes, de culture. A la question : vaut-il mieux être prof ou artisan ? Je suis incapable de répondre.

Leur nombre de jours de congé étant supérieur à la moyenne et leur nombre d'heures de travail paraissant inférieur (ce qui est une grossière erreur) les enseignants sont jalouxés. Il faudrait alors expliquer pourquoi on a tant de mal à en recruter. J'ai découvert que dans ces deux métiers la fatigue est aussi intense, mais de nature différente. Après une longue journée de jardinage il m'arrive d'être tellement épuisé que je m'écroule sur la moquette et regarde un match de football à la télévision. Mais j'ai la satisfaction, et Vincent la fierté secrète du devoir accompli : une haie taillée est taillée, une pelouse tondu est tondu et l'on n'en parle plus. Au soir d'une journée d'enseignement et de contact avec une jeunesse parfois turbulente la fatigue est psychique : les nerfs sont à vif, le cerveau vidé et incapable de concentration, on est irritable et l'insomnie guette. Mais surtout les résultats ne sont pas palpables. On est en permanence tenaillé par un sentiment d'échec : on aurait pu faire autrement, on aurait pu faire encore mieux. « On ressent son métier comme une imperfection continuelle et une imposture. » (Annie Ernaux)

L'artisan est plus libre. Il choisit ses clients, ses horaires. Il n'a pas à endosser ce rôle d'adulte responsable et impeccable dont on attend qu'il soit un modèle, prof avant d'être humain. Il ne vit pas sans arrêt sous la pression du regard des autres. Mais cette liberté a un prix : le jardinier doit s'adapter au rythme fluctuant de la nature, et ses revenus sont aléatoires. La vie de citoyen salarié est plus maîtrisée, plus régulière, on arrive à se

bricoler un petit monde tranquille. N'est-ce pas la leçon de la fable *Le loup et le chien* ? « Vous ne courez donc pas où vous voulez ? »

Une question peut sembler incongrue, mais elle se pose lorsque l'on voit en France notre relation passionnée aux diplômes : fierté d'en posséder, sentiment de dévalorisation à en être dépourvu, déférence envers les heureux élus, admiration pour les bêtes à concours. A-t-on plus de valeur humaine parce que l'on a fait des études et gagné une peau d'âne, et peut-on la mesurer à l'aune des succès dans un système sélectif ? Un collègue artisan est soufflé lorsque je lui exprime le fond de ma pensée sincère : « Souvent, les diplômés ils ont appris par cœur et ils récitent. Ils ne sont pas plus intelligents. – Ah bon ? C'est bien la première fois que j'entends ça. » Je crois que la différence est que les gens ayant bénéficié d'une longue instruction situent leurs réflexions et leurs sentiments dans un contexte plus large, plus riche et plus profond, mais au détriment de la spontanéité, une culture encyclopédique constituant une barrière avec le présent et le réel. Ils sont plus souvent calmes, sereins et réfléchis, cultivent la nuance et la subtilité. Les gens dont l'instruction est concentrée sur la pratique professionnelle sont plus directs et plus intuitifs, mais plus fréquemment soupe au lait. Ils ont tendance à se crispier sur des certitudes. Nous en avons connus quelques-uns qui soutenaient l'indéfendable comme s'il y allait de leur vie. C'est parmi eux que nous avons entendu des croyances telles que : les pyramides ont été bâties par les extra-terrestres ; leurs petits-enfants vont vivre jusqu'à cent vingt ans, première étape vers les mille ans d'existence ; le 11 septembre 2001 est un coup monté par les juifs (ils avaient tous décampé des tours jumelles) ; les juifs, on leur passe tout, parce qu'on a une dette envers eux ; il y a un complot, on nous cache quelque chose (quoi ? qui est ce « on ») ; les Noirs et les Arabes sont des délinquants (mais attention, je ne suis pas raciste, d'ailleurs j'ai des amis noirs et arabes) ; la France est ruinée par les aides sociales déversées sur les étrangers. « Vous avez vu ce reportage sur une famille d'immigrés ? Ils avaient un ordinateur ! Et ça va se plaindre. Quelle honte ! On ferait mieux de s'occuper des Français. » Dans ces cas il vaut mieux ne pas argumenter, approuver poliment du bout des lèvres et passer à autre chose.

J'ai fait une constatation amusante : le jardinier est associé à une forme d'occulte. Nous étions accueillis par nos clients avec un sentiment de respect, pas seulement dû au fait que nous étions armés d'instruments

tranchants avec leurs solides manches ; une modeste aura nous entourait. Un imaginaire persiste autour de la personne du jardinier. Celui-ci est en contact avec les forces obscures, mystérieuses et éternelles de la nature. C'est un initié aux pouvoirs magiques. Il accomplit les mêmes gestes depuis des millénaires, depuis que « l'Éternel Dieu prit l'homme et le plaça dans le jardin d'Eden pour le cultiver » comme le dit la mythologie biblique. Il est associé à une fertilité plus ou moins licite, tel le « jardinier dévoué » du pensionnat de jeunes filles de Christiane Taubira, en Guyane. Mais s'il a le pouvoir de vie, il a aussi le pouvoir de mort. C'est le versant diabolique associé au jardinier. De nombreuses affaires judiciaires mettent en scène un jardinier, tel le pauvre Omar Raddad, régulièrement présenté comme « le jardinier » ; ou le jardinier de l'affaire Wilson : « Trente ans de prison pour le jardinier. » C'est un jardinier qui a assassiné l'impératrice Sissi. Il existe une chanson d'un certain Frédéric Mey : « L'assassin est toujours le jardinier. » Je pense aussi au jardinier sadique du *Journal d'une femme de chambre*, ou à *La cousine Rachel*, de D. du Maurier. Certes Vincent et moi avons l'air bien inoffensifs, mais des traces de ces sentiments demeurent enfouies dans notre inconscient.

## 20. *Un bilan ?*

Loin de moi l'idée naïve de dresser un bilan uniformément positif de l'expérience que j'ai menée avec Vincent pendant dix-sept années. Que se serait-il passé sans elle ? Une seule chose compte : Vincent a-t-il oui ou non progressé ? Ou bien, au pire ai-je ruiné sa vie en tentant de l'arracher à son monde pour l'attacher par de multiples fils à la vie ordinaire ? Suis-je capable de répondre à ces questions ? Nous avons suivi certains de nos clients pendant toute notre carrière : ils peuvent donc juger de l'évolution de Vincent. Je ne leur ai jamais posé la question, mais plusieurs m'ont spontanément fait remarquer combien le petit être racorni de nos débuts s'était développé, affermi et affirmé.

Je note que Vincent s'est construit une identité personnelle. Il donnait de l'aide, il en recevait, il vivait dans un monde de solidarité, et cette notion est devenue constitutive de sa personnalité et de son identité. L'aide qu'il a reçue, il veut la rendre. Il se voit comme chirurgien de la nature et comme médecin des âmes en souffrance, avec lesquelles il peut mettre en œuvre ses facultés de sympathie et d'empathie.

A nous deux nous en étions venus à former une équipe de véritables professionnels : nous aurions pu vivre, chichement certes, de notre métier. Nous représentions une assurance de qualité de prestation, de sérieux, de méticulosité, et notre rapport qualité-prix était imbattable. Si l'on nous a fait confiance si longtemps, ce n'était pas par compassion. Vincent serait-il maintenant en mesure de travailler seul ? Sûrement pas. J'avais au départ vaguement caressé ce rêve : mais j'ai rapidement compris qu'il serait hors d'atteinte. Soyons clairs : sans moi notre entreprise n'aurait jamais existé, sans moi elle ne peut pas exister. Vincent n'est pas capable de diriger sa vie personnelle, comment pourrait-il gérer une vie professionnelle, de travailleur indépendant qui plus est ? Il ne sait pas et ne saura jamais conduire. Il ne saurait gérer un budget, si faible soit-il. Surtout il a besoin d'être stimulé. Mais une fois motivé à force de paroles de douceur et de raison il part au travail guilleret. Déjà la veille il s'était informé : où allons-nous demain ? Que ferons-nous ? A quelle heure dois-je faire sonner le réveil ? Vincent avait une identité de travailleur. « C'est mon jardinier », disaient nos clients, comme on dit « mon boulanger » ou « mon médecin. » Cette marque de confiance, cette relation personnelle le

valorisait et il comprenait qu'il devait s'en montrer digne. Le travail représentait un engagement vis-à-vis de nos clients, et aussi vis-à-vis de moi et de lui-même. « Je suis quoi maintenant dans la vie ? » m'a-t-il demandé après l'arrêt de notre entreprise.

Je suis heureux d'avoir atteint l'un de mes objectifs : celui de favoriser des rencontres humaines. Nous avons connu un éventail de gens, essentiellement des enseignants, mais aussi des ouvriers, des commerçants, des cadres, des chefs d'entreprise, des médecins, un chirurgien, un juge, un militaire. Dire que quelques contacts humains francs et profonds se sont noués ne relève pas de la langue de bois. Nous avons passé des centaines d'heures en compagnie de personnalités extraordinaires. Monsieur Augerat, paysan-professeur d'université, doté d'une intelligence et d'une empathie hors du commun, un ogre de vie sous un dehors flegmatique. Madame Dufal, une forte tête, qui a l'âge de seize ans était allée rejoindre De Gaulle à Londres. Madame May, infatigable marcheuse à quatre-vingt-dix ans, qui évoque ses souvenirs d'avant-guerre à la campagne, son beau-père opéré de la prostate sur la table de la cuisine (il n'a pas survécu), son mépris des études généalogiques (« Allez savoir qui est le père de qui... »). Monsieur Tournebise, fanatique de l'île d'Oléron, qui partageait avec Vincent sa tintinophilie. Nous nous sommes forgés une connaissance de la nature humaine et nous tombons d'accord : les gens intéressants offrent un mélange de conviction, d'humilité, d'empathie, une faculté d'émerveillement, une ouverture et une jeunesse d'esprit qui n'ont rien à voir avec l'âge.

Sur les quelque deux cents familles chez qui nous avons travaillé, il ne s'en est pas trouvé une seule pour porter un regard négatif sur notre expérience. Personne ne faisait de remarques, trouvant la situation normale : nous étions une entreprise comme une autre. Cependant un terme revenait quelquefois et que je dois rapporter, ma pudeur dût-elle en souffrir : « Admirable. » On me disait : « Vous êtes admirable... Ce que vous faites est admirable... » On m'a dit aussi : « Vous êtes exemplaire... Vous allez au-delà du raisonnable... » Une dame me disait à chaque fois : « Vous êtes un saint. » Un monsieur handicapé, abandonné par sa famille, répétait à Vincent : « Tu en as de la chance d'avoir un père comme ça... Ah si j'avais eu un père comme ça ! »

Ces dix-sept années furent pour moi une période de tension continue, de malaise et de souffrance ininterrompus liés à l'activité incessante que j'ai dû déployer dans ce que j'appelle mes trois vies : enseignant, jardinier, accompagnant. Sous une allégresse de façade, un enjouement de commande, la vie avec Vincent est teintée d'une indélébile tristesse. La tristesse et la morosité de Vincent et de sa vie de frustration, même s'il arrive à arracher quelques satisfactions, quelques moments de contentement et de joie. Ma tristesse, la tristesse de voir un être humain inabouti. Je pense à la fin *d'Eugénie Grandet*, le roman de Balzac ; Eugénie, « qui n'est pas du monde au milieu du monde ; qui, faite pour être magnifiquement épouse et mère, n'a ni mari, ni enfants, ni famille. » Vincent aurait dû être du monde, il aurait fait un époux et un père magnifiques. Il lui arrive de s'imaginer entouré de ses enfants qu'il comble d'amour. Mais les années passent, son avenir le préoccupe. Il envisage avec inquiétude la vie sans ses parents. Je tâche de ne pas me représenter son futur.

## *21. La défaillance de l'Etat*

A l'arrêt de notre entreprise artisanale en 2012 s'ouvre une période de trois années apocalyptiques, emplies d'angoisse, d'amertume, d'humiliations, d'incompréhension, de fureur et de bruit. Trois années du spectacle de l'incompétence de la bureaucratie, de ses agressions et de conduites humaines archaïques dont je ne soupçonnais pas qu'elles puissent encore exister, surtout dans le milieu du handicap. Trois années d'un combat incessant pour que l'Etat prenne mon relais et offre à Vincent des conditions d'existence décentes, en simple application des nombreux textes d'organismes internationaux et de la République française.

### **La maison départementale des personnes handicapées**

En mai 2012 je me procure le « formulaire unique » de la MDPH, ce sésame indispensable à toute interaction avec cet organisme. Je fais de mon mieux pour le remplir, mais la partie B intitulée : Expression des attentes et besoins de la personne concernée (projet de vie) me laisse perplexe. C'est pourquoi je coche la case : je souhaite être aidé par un professionnel de la MDPH pour exprimer mes attentes et besoins. Mon courrier est posté le 19 juin 2012, et je passe les mois suivants à attendre la réponse à ma demande d'aide, qui ne viendra jamais. Le temps s'écoule. Vincent reste à la maison. Je le vois avec douleur ronger son frein et s'inquiéter pour son avenir. « Pourquoi suis-je au ban de la société ? » me demande-t-il. Enfin nous sommes invités à nous présenter devant l'«équipe pluridisciplinaire», une appellation incompréhensible et inquiétante, cinq mois plus tard, le 23 novembre 2012. C'est peut-être le jour le plus noir de toute mon existence, dont les conséquences psychologiques désastreuses ont été les plus profondes.

Avant cet entretien nous sommes angoissés à l'extrême, car le destin de Vincent va se jouer, et nous arrivons sur un territoire totalement inconnu, puisque l'on nous a refusé toute explication préalable. Qu'est-ce que l'équipe pluridisciplinaire ? Elle est sûrement composée de personnalités d'une compétence extrême, dotées de qualités morales hors normes pour être capables de décider de la destinée d'un être humain. Qu'attend-on de nous ? Serons-nous à la hauteur ? Saurons-nous bien nous

exprimer ? Quel sera le verdict ? Nous sommes tétanisés par l'importance de l'enjeu.

Après avoir patienté dans une salle blafarde, assis sur des chaises en plastique orange, entourés de malheureux emmurés dans l'inquiétude et la souffrance, Vincent, Annie et moi nous retrouvons face à six personnes. Je présente le cas de Vincent, et à partir de ce moment, je ne sais plus ce qui s'est passé. Je me souviens du hurlement d'une dame de l'équipe : « Les parents surestiment toujours leurs enfants. » Puis c'est le trou noir. Je fais la sévère expérience du phénomène psychique connu sous le nom de sidération : pétrifié, chosifié, décorporé, décérébré, réifié, j'ai perdu toute sensibilité, j'ai quitté mon corps qui, j'ai l'impression, est fait de bois. Le temps, l'espace n'existent plus, le moi non plus. Je suis réduit à un œil, mais qui ne comprend pas ce qu'il voit, à une rétine, à une plaque photographique, à une pellicule de cinéma sur laquelle se fixe la scène qui se déroule, la dame livide qui vocifère, les yeux exorbités, la bave aux lèvres, vomissant des flots de parole que je ne comprends pas mais que j'imagine haineuses. Puis la meute libérée par le caïd se déchaîne, une autre dame, psychiatre je crois, veut me faire dire que Vincent est très bien comme il est, relayée par une troisième qui vient d'arriver nonchalamment avec dix minutes de retard. N'ayons pas peur des mots et soyons clairs : je viens de subir un viol.

Les victimes racontent toutes la même chose : sidération, honte, une peur qui ne vous lâche plus, une blessure indélébile. Situation d'inégalité, violence, sadisme, volonté d'humilier, de profaner : les caractéristiques du viol sont présentes. En droit le viol implique une atteinte sexuelle : il s'agit du saccage de ce qui est considéré comme le plus intime dans la personne. Or pour moi ce qu'il y a de plus intime, de plus vital, de plus sacré, c'est la relation extraordinaire que j'entretiens avec Vincent. C'est cela que l'on a voulu nier et détruire. Le choc est d'autant plus rude que je m'attendais, sinon à des félicitations pour mon action thérapeutique et citoyenne unanimement saluée jusqu'alors, du moins à une réaction d'étonnement et de curiosité de leur part : « Est-ce ainsi que certains parents traitent leur problème ? Nous pourrions échanger et en tirer profit pour notre propre pratique. » Hélas ! J'imagine le fond de la pensée de ces bureaucrates : il existe des structures officielles, votre fils avait été orienté vers un foyer occupationnel. Pour qui vous prenez-vous pour n'avoir pas tenu compte de la décision de la Cotorep et vous être

occupé vous-même de votre fils ? Pourquoi, simple parent incompétent, venez-vous piétiner nos plates-bandes ? On va vous remettre d'aplomb, espèce d'incapable. Vous allez voir qui commande. Soumission !

Arriver à l'âge de soixante-six ans et être traité pour la première fois de ma vie de cette façon par des freluquets imbus de leur personne est impardonnable. Cet incident m'a brutalement ouvert les yeux sur une réalité de la vie administrative qui, si l'on doit toujours se garder de généraliser, témoigne d'un fonds d'arrogance, de mépris, d'inhumanité et de violence.

### **Le service d'accueil de jour**

Le coup de grâce nous est porté le 19 décembre 2012. Nous allons visiter le service d'accueil de jour où Vincent a été orienté. Nous ne savons pas de quoi il s'agit, mais nous sommes soulagés : Vincent a un point de chute en attendant une orientation qui lui convienne mieux. Nous sommes catastrophés. A l'entrée nous passons devant une rangée d'êtres humains debout, immobiles, impassibles, tels des statues. Dans le hall une dame d'âge indéterminé, quarante, cinquante ans est assise dans un fauteuil, prostrée. Elle ne répond pas à notre salutation. Un jeune trisomique agite en silence un fanion bleu blanc rouge. Une employée passe une serpillière en les contournant comme s'il s'agissait de plantes vertes. Le directeur nous reçoit dans son bureau. Au bout de quelques secondes il nous coupe la parole, maugrée contre l'incompétence de la MDPH et s'adresse à nous avec une franchise brutale dont je lui sais gré, car les choses sont claires : nous sommes victimes d'une grossière erreur d'orientation. Vincent n'a pas sa place dans ce type d'établissement, réservé à des personnes lourdement handicapées et dépendantes, dont certaines ne peuvent même pas manger seules. « Ici j'ai des légumes. Je vous prends votre fils, je vous le rends dans deux ans, ce sera un légume. »

Le ciel nous tombe sur la tête. Ainsi pour la MDPH Vincent est-il un légume. J'ai passé trente-cinq années de ma vie à m'occuper de lui méticuleusement, il vit et travaille dans un milieu ordinaire (avec mon aide), et j'en aurais fait un légume ? L'ai-je détruit ? Imagine-t-on le célèbre bâtisseur du Palais idéal assister à la démolition de l'œuvre qu'il a passé sa vie à édifier pierre à pierre ? L'artiste à l'autodafé de ses livres ou de ses toiles, qui ont donné un sens à son existence ?

Les errements des orientations imposées à Vincent, depuis la Cotorep qui le dirigeait vers le milieu ordinaire jusqu'à la MDPH qui le place dans un environnement de légumes, témoignent de l'incompétence crasse de ces structures.

Mais ce n'est pas tout. Ces êtres lamentables ne comprennent même pas qu'ils s'adressent à des humains vulnérables et meurtris.

Quelques mois plus tard une employée de la MDPH à qui je demande un renseignement me répond d'un ton dégagé : « Je ne sais pas, on a perdu votre dossier. » Une autre avec un grand sourire désinvolte : « Vous savez, il y en a qui attendent cinq ans. » Une autre encore : « Vous devriez prendre des vacances. » La fameuse case B du formulaire : « Pough, on n'en tient pas compte. » Cynisme ? Sentiment de toute-puissance ? Méconnaissance de la psychologie du handicapé et de l'aidant ? Misérable sens de l'humour ? Jeu sadique avec des personnes en difficulté ? « Les contacts avec les handicapés peuvent susciter des conduites admirables, comme certaines odieuses. » (A. Jollien) Je revois ce monsieur désesparé qui vient expliquer que sa compagne handicapée est dans le coma : elle a tenté de se suicider (peut-être y est-elle parvenue) après avoir été maltraitée par l'équipe pluridisciplinaire. Le suicide, j'y ai moi-même sérieusement pensé. Le directeur de la MDPH nous présentera ses excuses orales pour la façon dont nous avons été traités, puis, dans une lettre, ses regrets. Il explique que l'équipe pluridisciplinaire est composée de fonctionnaires de la MDPH, à qui on ne peut rien reprocher (!), et de membres de la société civile, plus ou moins forcés de venir, de mauvaise humeur parce qu'ils perdent de l'argent en ne pouvant pas exercer leur profession pendant quelques heures. C'est franchement le dernier de mes soucis. Mais le mal est fait. A tout jamais. Ces voyous ont voulu nous faire du mal, à Vincent et à moi. Je suis partagé entre l'épouvante devant ces bas-fonds de la nature humaine, et la haine. J'en veux à ces gens de m'avoir inoculé ce poison dont j'avoue être incapable de me débarrasser.

## 22. *Le parcours du combattant*

Les années 2013-2014-2015 se caractérisent par une débauche d'efforts et de multiples contacts avec la MDPH, Pôle Emploi, des ESAT, des associations, des politiques, le défenseur des droits, la Commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale, l'ARS (Agence régionale de santé)...

On m'avait prévenu : c'est le parcours du combattant, c'est l'Everest. Ne serait-il pas possible de simplifier les choses ? Le cheminement d'un dossier à la MDPH suit les étapes suivantes : constitution ; dépôt ; enregistrement ; évaluation (équipe pluridisciplinaire) ; proposition (CDAPH : commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées) ; décision ; notification. En cas de désaccord : recours gracieux ; conciliation ; retour en CDAPH ; tribunal du contentieux et de l'incapacité ; tribunal administratif. Toutes étapes séparées par des mois d'attente angoissée. Des tribulations dans un monde opaque parfois marqué par la violence institutionnelle, des abus de faiblesse, l'incompétence et un déficit humain.

Le recours gracieux déposé à la MDPH reste sans réponse. Je suis à bout de nerfs. Je guette le facteur tous les matins. Cette réponse aurait dû arriver dans les deux mois. Le délai écoulé, cela signifie que le recours est rejeté. Peut-être ne s'agit-il que d'un retard ? Cette disposition barbare : l'absence de réponse de l'administration « vaut décision implicite de rejet » est fort heureusement annulée en 2014 : une réponse négative doit être signifiée par l'administration. Après quelques péripéties stressantes le recours est finalement accepté, la situation de Vincent va être réexaminée.

Pour que la MDPH puisse statuer, Vincent doit effectuer un stage en ESAT. Tout stage, ou EMT (évaluation en milieu de travail), requiert l'accord de la MDPH et de Pôle emploi. Mais les contacts entre ces deux organismes sont si mauvais qu'ils n'arrivent pas à s'entendre, et que je dois servir de petit télégraphiste entre eux. Je fais la tournée des ESAT pour quémander un stage. Les directeurs hésitent : il paraît que Pôle emploi ne valide plus les stages. Mais à Pôle emploi on ne sait pas trop, car la législation est en train d'évoluer. Vincent est-il autorisé à faire un stage ? deux stages ? trois stages ? De soixante-dix heures chacun, ou de quatre-

vingts heures ? Après un nombre incalculable d'heures d'efforts je réussis à obtenir trois stages pour Vincent.

J'apprends que le cas doit être revu en CDAPH. Encore une fois la destinée de Vincent, et la nôtre, va se jouer. Je suis terriblement stressé. Mais la MDPH oublie de nous prévenir. Je fais des démarches pour que l'on veuille bien nous convoquer officiellement à la réunion à laquelle nous avons été officieusement convoqués. Nous sommes finalement reçus en catastrophe. Le représentant de l'Adapei à la commission, à qui je téléphone, est tout étonné : comment avez-vous eu mes coordonnées ? Je comprends que, comme tous les délégués, c'est une potiche, et que les jeux sont faits d'avance. Quels que soient les résultats des stages la décision est maintenue. Je comprends aussi que l'Adapei, que je respecte, est une administration-bis, un organisme gestionnaire, qu'elle a un rôle plus administratif que revendicatif, et qu'il ne faut pas compter sur elle pour défendre les cas individuels au risque de se mettre mal avec les hautes instances.

Vincent est orienté vers un foyer occupationnel. Nous sommes effondrés, car nous en étions restés à notre opinion sur les foyers datant de 1995 : un foyer, c'est en-dessous d'un CAT. Je vais visiter un foyer. La même scène qu'au service d'accueil de jour se répète : dans la salle commune, un homme d'âge indéterminé est assis dans un fauteuil, inerte, comme drogué. Le directeur à qui je demande ce que les gens font de leurs journées lève les bras au ciel. « C'est un foyer occupationnel. On les occupe. » Le malheureux que je vois semble figé dans l'attente de la mort. En fin de compte je ne vois pas de différence entre un SAJ et un foyer : j'ai l'impression que ce sont deux mouvoirs.

Après une invraisemblable série épuisante de contacts, de visites, d'erreurs de la MDPH, je réussis à obtenir une place pour Vincent dans une structure où ESAT et foyer sont mêlés, ce qui constitue pour moi un pis-aller. Tant d'efforts, pour en arriver là.

Mais pour moi il ne s'agit que d'une étape. « Viser haut. On peut raisonnablement miser sur une inclusion dans un environnement le plus normal possible. La suite effective des événements est bien entendu à écrire, mais à mon sens il serait fort dommage de partir d'emblée sur l'idée que seul un environnement médical ou 'spécialisé' serait correct. » (J. Schovanec)

Je ne savais pas que les politiques n'ont aucun pouvoir sur le fonctionnement des administrations ou des structures telles que la MDPH. En réalité les directeurs sont tout-puissants et n'ont de comptes à rendre à personne. Ces barons sont les maîtres de notre pays. La présidente de la MDPH, élue au Conseil général, ne me comprend pas. « Les gens sont de plus en plus exigeants... Votre fils n'est quand même pas à la rue... » Peut-être, mais cela ne me satisfait pas. Sa logique est purement comptable : elle se désole parce qu'elle ne parvient pas à trouver je ne sais combien de milliers ou de millions d'euros pour boucler son budget. Je n'arrive pas à compatir, ce n'est pas mon problème. Je rencontre deux sénateurs, un député, la vice-présidente de la Commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale, le président du Conseil général. Après six mois d'efforts (« Mais vous êtes qui ? Vous représentez qui ? – Ben je me représente tout seul. ») la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) finit par m'octroyer, à défaut d'une rencontre, un entretien téléphonique. On m'écoute poliment (j'ai l'impression que la dame est en train de se limer les ongles en attendant que ça se passe) et on conclut que la CNSA a une mission de formation du personnel : on ne peut rien pour moi.

Devant l'incompréhension et l'injustice dont je m'estime victime j'écris au défenseur des droits. Il me propose de rencontrer la déléguée départementale. « Je viens pour un problème avec la MDPH. – Encore la MDPH ! » s'écrie-t-elle. Cela me rassure : je ne suis pas paranoïaque. Elle me promet de suivre l'affaire. Un an plus tard je n'ai toujours pas de nouvelles. Elle ne peut rien faire, sinon me diriger vers le conciliateur. Celui-ci me dit qu'il s'occupe seulement des enfants. « Allez voir la médiatrice. » Demandes de rendez-vous et réponses se perdent dans les bureaux. Je finis par rencontrer cette personne. C'est elle qui me traite par la dérision et me dit : « Vous devriez prendre des vacances. » A-t-elle seulement conscience qu'elle se paye ma tête ? Sa paye en tout cas ne me paraît pas justifiée. Puis elle se met en congé de maladie et je n'entends plus jamais parler d'elle. Une porte se ferme encore.

L'ARS chapeaute tout ce qui concerne le monde médical : peut-être serait-elle intéressée par le vécu de la population en souffrance ? Je demande à voir le directeur. Ce doit être une requête peu commune car après plusieurs visites et plusieurs mails on me fait savoir qu'il ne peut pas me recevoir. On m'oriente vers une dame médecin qui fait des vacances à

l'ARS. Elle me reçoit dans une espèce de cagibi au fond d'un couloir. La rencontre est décevante : elle me dit qu'elle est là pour appliquer la législation, je n'ai qu'à aller voir mon député. La boucle est bouclée. Je me retrouve dans le monde politique.

Au-delà de mon cas personnel je tente d'élargir ma réflexion et mon action à la question de l'inclusion des personnes handicapées et à celle de la place des accompagnants. Je voudrais voir la députée de ma circonscription. Mails, coups de téléphone, visites à la permanence : cette dame est invisible. Au bout de dix mois elle me fait savoir qu'étant élue de l'opposition elle ne peut rien pour moi. Je n'ai qu'à aller voir un député de la majorité ! Je contacte une députée qui, par bonheur, semble me prendre au sérieux puisqu'elle promet de me faire auditionner par un membre de la commission des affaires sociales. C'était il y a deux ans. J'attends toujours, en dépit de nombreuses relances.

Ces années d'interaction stérile avec l'administration me laissent un sentiment d'amertume. Les textes sont pourtant là, mais il en existe une telle inflation que certains sont inconnus des professionnels, ou ne sont délibérément pas appliqués, en toute impunité. Les idées sont là, mais les principes, les recommandations, les rapports restent trop souvent lettre morte. Clélia Ventura, pour sa sœur et auprès de son père Lino Ventura, a vécu intensément un combat en faveur des personnes handicapées, avec la fondation Perce-Neige. Elle en est arrivée à cette conclusion déplorable : « Rien n'a bougé depuis 1965. Les blocages sont toujours les mêmes. Papa a été exposé à ces mêmes problèmes de mentalités avec les administrations et les politiques. » Ce que Hubert Reeves appelle le PFH, le putain de facteur humain.

**« ...l'Homme et sa propension à instituer sa relation à l'autre sur le mode de la domination. » Yves Coppens**

J'ai longtemps été convaincu de la bonté fondamentale de la nature humaine. Cependant un terme me venait parfois à l'esprit après des rencontres décevantes et douloureuses avec certains membres de l'administration : ce sont des barbares. Sûrement les hommes de Cro-Magnon se traitaient mieux entre eux. Une députée, qui s'est beaucoup occupée de son fils schizophrène (lequel s'est suicidé à l'âge de vingt ans) n'y va pas par quatre chemins : elle me dit avoir eu affaire à des

« voyous. » Il me revient un vague souvenir de la catégorie philosophique popularisée par J.P. Sartre : celle du salaud. Je lis quelques pages pour tenter de saisir ce concept. En effet, il m'est bien arrivé de tomber sur des salauds.

Fondamentalement, le salaud est celui qui oublie sa contingence, c'est-à-dire qui se dissimule le caractère dérisoire, gratuit et injustifiable de l'existence. C'est un « gros plein d'être » qui se prend au sérieux, convaincu de sa propre nécessité, persuadé de son bon droit, de sa bonne foi. Tétanisé par le néant qu'il pressent au fond de lui il a, pour exister, besoin de détruire, de faire du mal à autrui pour son propre bien.

La bureaucratie peut favoriser ce genre de dérive (je comprends bien qu'elle est là pour mettre en œuvre une législation, et avec rigueur ; mais il y a des façons de faire), singulièrement, je le répète, dans le milieu du handicap, pétri d'une culture de la suspicion et à la mentalité obsidionale. A. Jollien a vécu les choses de l'intérieur pendant dix-sept ans et tient des propos sévères. Il parle de « personnes à la recherche d'une certaine valorisation... de masques de la fonction... de prétendue omniscience... de l'art de s'attirer les faveurs du directeur... » Et que dire des pulsions sadiques que l'on peut avec horreur découvrir en chacun de nous (le scientifique J.M. Pelt relève chez l'Homme une cruauté envers sa propre espèce, notamment ses semblables les plus vulnérables) mais nous ne sommes pas tenus de les exprimer ou de les cultiver.

Ainsi Vincent réside-t-il depuis 2015 dans un foyer occupationnel. Il m'arrive de me rendre dans cet établissement, par obligation et avec appréhension, car mes visites s'accompagnent d'un profond malaise. Pour deux raisons. La première est une impression partagée par beaucoup de parents : ma fille, mon fils n'est pas comme les autres. Je vois quelques-uns des handicaps des résidents, Vincent m'en signale d'autres, et je suis frappé par leur diversité : troubles de la compréhension, de l'expression, de l'élocution, prostration, agitation, vertiges, hurlements, épilepsie, signes d'autisme : rocking, flapping, flicking, corps meurtris, visages marqués, séjours en hôpital psychiatrique ; certains ne peuvent accomplir seuls les actes essentiels : il faut leur mouliner la nourriture, les doucher, faire leur lit. Vincent n'a pas sa place ici. La seconde raison est un sentiment de culpabilité collective. La présence de ces troubles semblerait justifier l'existence de structures dédiées. Or je pense (les handicapés

aussi, je crois) tout le contraire. Au lieu de les regrouper à l'écart afin qu'ils n'offensent pas la vue des valides ou ne les empêchent de vivre leur vie, il serait bon que les handicapés soient accueillis dans la cité sans discrimination, dans « une démocratie de proximité et de solidarité. » (J. Kristeva)

Contrairement à ce que je m'imaginai le foyer où se trouve Vincent n'est pas un mouvoir. Des efforts sont faits pour traiter les cinq domaines prévus par la loi : capacité à prendre soin de soi, établir des relations durables, se former et assurer une activité, se maintenir dans un logement, organiser une vie sociale et des loisirs. Une réflexion est même menée sur l'inclusion sociale. Le personnel fait bien son travail. Cependant je me pose des questions sur le projet d'établissement. J'ai du mal à accepter les idées qui le sous-tendent : le but est que les résidents soient heureux ; il faut attendre l'émergence de leur désir, ne pas brûler les étapes ; il ne faut pas qu'ils se fatiguent. Je ne comprends pas pourquoi on refuse de prendre en compte certains aspects du handicap, comme la capacité à lire, écrire, compter ; ou que l'on ne soit pas plus ferme sur certaines addictions (jeux vidéo).

Je m'interroge aussi sur la pertinence de l'existence même des structures. Pour Catalina Devandas-Aguilar, rapporteuse spéciale des Nations unies, « il n'existe pas de bons établissements dans la mesure où tous imposent un mode de vie donné, qui entrave la capacité de l'individu à mener une vie décente sur la base de l'égalité avec les autres. Les personnes handicapées, y compris celles nécessitant un fort accompagnement, doivent pouvoir vivre en société et choisir elles-mêmes leur lieu et mode de résidence. » Elle appelle le gouvernement français à lancer un plan d'action pour fermer progressivement ces institutions et les transformer en services implantés dans la communauté. Certains pays ont mis en œuvre des processus de désinstitutionalisation qui fonctionnent. Une action de longue haleine, dans la mesure où en France « l'accent est mis sur la déficience de l'individu et non pas sur la transformation de la société et de l'environnement pour assurer des services accessibles et inclusifs ainsi qu'un accompagnement de proximité. » Il va de soi que rejeter le « tout institutionnel » n'aurait pas de sens, et que le « tout inclusif » appelle à une grande vigilance.

## CHAPITRE III

### QUI SUIS-JE ?

« L'être humain n'a jamais dit son dernier mot, toujours en devenir, en puissance de s'accomplir, capable de se transformer à travers les crises et les épreuves de la vie. »

Marie de Hennezel

« La vie a un sens dans la mesure où l'on atteint la réalisation des valeurs qui, pour nous, font qu'elle mérite d'être vécue. Chacun résout donc le problème du sens de la vie par le choix qu'il fait de ce qui donne valeur à la sienne. »

Marcel Conche



## 1. *Deuil*

« Faites le deuil de votre enfant. » Selon Francis Perrin c'est ainsi que « le grand professeur du grand hôpital de Paris » concluait « beaucoup de ses entretiens », il le sait « par des courriers et par des rencontres avec de nombreux parents. » Dans son rapport adressé à la Cotorep, le psychiatre note le caractère « lourd et définitif » des troubles de Vincent. Le fond est le même, mais la forme suggère moins de connotations mortifères. Si la question du deuil de son enfant vivant se pose, ou est imposée à certains parents, elle ne s'est pas présentée à moi en ces termes violents.

« Faire son deuil », c'est finir par accepter que ce qui fut n'est plus, et ne reviendra jamais, afin de repartir vers l'avant. Ce qui fut : malgré tout il devrait rester des souvenirs liés à des événements de la vie quotidienne, à des faits, à des émotions, à des impressions. Or mes souvenirs de la petite enfance de Vincent sont rares et ont peu de consistance, comme s'ils avaient refusé de s'inscrire dans ma mémoire. Il devrait aussi rester dans le monde une présence concrète, un objet, un lieu, un parfum associés à des souvenirs. Or quels souvenirs s'accrochent à un monde que Vincent n'a jamais vraiment habité, où il est passé en étranger, à un lieu qu'il n'a pas créé, modelé, où il reste si peu de lui ? Il n'a rien conservé de son passé d'enfant, pas de jouets, de nounours, de voitures miniatures, de circuits, de livres, de ces petits objets personnels que l'on garde toute sa vie au fond d'un tiroir et que l'on va parfois caresser et humer. Puis-je associer des souvenirs à ces piles de feuillets qu'il a noircis de signes incompréhensibles et dont il ne veut pas se défaire, à ces photos vieilles de footballeurs et de rugbymen punaisées aux murs de sa chambre, à ces monceaux de fils et de câbles électriques dont il ne se sert plus, à ce bureau devant lequel il ne s'assied jamais ? Rien ne me parle de lui. Comment accepter la perte de ce qui n'a jamais vraiment été ? Faire son deuil n'a pas de sens pour moi.

« Faire son deuil de quelque chose » fait référence au futur. C'est enterrer son désir, c'est accepter qu'une espérance ne se concrétisera jamais. Vincent fut ardemment désiré. Mais l'image que nous nous faisons de son avenir se dessinait dans des limites raisonnables. Nous

n'avions jamais souhaité qu'il menât une existence hors du commun. Nous n'avions même pas désiré qu'il fût « normal » : cela allait de soi. Les philosophes stoïciens nous disent que nous devons un jour restituer notre vie, car elle nous a été simplement prêtée. Acceptons ce contrat implicite. Mais ne prête-t-on pas ce que l'on a de plus beau ? Acquiescer à la rupture des promesses de la vie heurte mon sens moral et mon sens de la justice. Pour un enfant la normalité est plus qu'un don, c'est un dû. Comment accepter que ce qui aurait normalement dû être ne le sera jamais ? Est-il normal de faire son deuil d'un futur normal ? Cela m'est impossible.

La proximité de certains mots me paraît obscène : faire et deuil, travail et deuil, réussir et deuil. L'idée que le deuil puisse être conjuré, effacé, guéri. Comme si on pouvait maîtriser cette dimension tragique inhérente à la vie. Affaire classée. Olivia de Lamberterie ne veut pas tirer un trait sur la douleur de la perte de son frère. « Je veux en éprouver toutes les particules, les revendiquer, y puiser des ressources insoupçonnées, explorer cet inconnu, porter un brassard noir, hurler au scandale, scruter les cieux, comprendre. » On la reconforte. « Ça va passer. » Mais elle ne veut pas que ça passe. Moi non plus, je ne veux pas effacer ma douleur. Ce serait une forme de fatalisme, de renoncement ; j'aurais le sentiment de trahir Vincent, de ne pas l'aider à porter son fardeau, de consentir à un destin auquel il peut échapper. Ce serait l'enterrer. Je ne fais pas mon deuil, je suis en deuil perpétuel, sans m'y complaire. Cette situation m'attriste, mais je trouve dans cette blessure une motivation, une rage de lutter, j'y puis moi aussi « des ressources insoupçonnées » et des forces cachées afin de relever ce « défi à la nature et au tragique » (J. Kristeva) que représente le handicap.

## 2. *Les aidants*

Dans son livre *La construction de soi* Alexandre Jollien rapporte une parabole tirée de la philosophie hindoue. Un défunt arrive auprès du Maître de l'Univers qui, voulant savoir à qui il a affaire, le harcèle de la même question : Qui es-tu ? Le pauvre homme, ayant épuisé les banalités d'usage, se retrouve à affronter le vide et, ne parvenant pas à se définir, devient muet. Lorsque mon tour viendra mon divin interlocuteur sera bien attrapé en entendant ma réponse prompte, ferme et définitive : « Je suis un aidant – Pardon, je ne m'enquiers pas de votre rôle, mais de votre identité – Aidant. » Désarçonné, peut-être me demandera-t-il des précisions afin de remplir son registre. Aidant informel ? invisible ? bénévole ? naturel ? proche ? familial ? Tout cela à la fois, mais bien plus que cela, car ce que je fais pour mon fils je le ferais pour n'importe quel être humain en détresse absolue et qui saurait, lui l'aidé, m'aider à trouver le chemin de mon identité profonde, la raison de ma présence sur Terre. Le terme « aidant » ne me convient pas trop. Il évoque pour moi une notion de paternalisme, de pouvoir, de domination. « Accompagnant », du latin *cum panis*, celui avec qui on partage le pain, me paraît mieux adapté, avec l'idée de cheminer côte à côte, de s'épauler, de s'entraider, d'échanger, de faire avec plutôt que de faire pour. Dans ce compagnonnage « de pair à compagnon » le couple aidant-aidé forme un être hybride, qui se caractérise par la fragilité et la vulnérabilité de chacun des deux membres, mais aussi par la mise en commun de potentiels inexplorés. Le mot « aidant » étant le plus communément employé, je le conserve par commodité.

Certes Vincent est capable d'assurer seul les actes essentiels de la vie quotidienne. Mais je dois pallier ses difficultés à s'insérer dans un contexte socio-professionnel ; je dois veiller à ce qu'il exerce une ou des activités de façon régulière et coordonnée. Il doit aussi maintenir sa place sur le plan familial. Je lui fournis un cadre, je le stimule, j'essaie d'élargir la palette des possibles de toute nature, et je veux qu'en fin de compte il aille le plus loin possible dans sa conquête de la liberté. Sans mon action il mènerait une existence de reclus, son addiction aux jeux vidéo s'amplifierait, lui dévorerait la vie au détriment de son équilibre physique et psychique. Ce combat de l'aidant est quotidien et de tous les instants : il

construit donc une personnalité et forge une identité puissante et inaltérable.

Ma constitution psychique naturelle se trouve être en accord avec la mentalité de la plupart des aidants. Nous évitons les confrontations, nous fuyons les conflits. C'est une habitude que nous avons acquise ou renforcée au contact de nos compagnons de lutte, les heurts avec eux étant à bannir. Face aux professionnels nous hésitons à faire part de nos expériences, à livrer notre pensée, craignant de paraître stupides, de gêner, d'être importuns. Nous sommes peu sûrs de nos opinions, ballotés entre des idées et des sentiments opposés, souvent primaires et binaires, normal anormal, guérissable incurable, stable en progrès, cure care, déficience maladie, neurodiversité handicap, acceptation normalisation, espérance désespoir. Pour ma part j'attends toujours la confirmation d'un discours extérieur avant d'oser m'exprimer : forums Internet, livres, revues, interviews, discussions... Par exemple je ne saurais mieux décrire le désarroi de l'aidant qu'en rapportant les paroles de monsieur Jérôme Grivet, dans un article du journal *Le Monde* : « Les aidants souffrent à la fois dans leur chair, leur cœur et leur vie sociale. Il y a l'épuisement physique, le stress, la réduction de leur temps de sommeil, la négligence de leur propre santé. Il y a la détresse morale, la solitude, la culpabilité de penser ne jamais en faire assez, voire la honte des instants où l'on ne supporte plus cet être, que l'on aime tellement, au point de ressentir de brutales bouffées de quasi-haine. »

Je constate que nous, les aidants, n'avons aucune raison de nous tenir en retrait : nous vivons la souffrance dans notre chair, littéralement, nous observons, nous nous informons, nous réfléchissons, nous expérimentons. Nous mettons le doigt sur certains sujets soigneusement tenus sous le tapis : le non-respect des réglementations bien plus généralisé qu'on ne l'imagine, le conservatisme des structures, dans les institutions le mélange insupportable des pathologies, le vieillissement précoce des résidents, la ghettoïsation inévitable. Dans notre combat nous sommes malheureusement souvent isolés. Nos associations sont écartelées entre un travail de fond et de longue haleine nécessitant un échange constant et serein avec les autorités administratives et politiques, et la défense des cas individuels qui risquerait de rompre cet équilibre. Je cotise à une grande association de parents d'enfants en difficulté où, étant donné mon choix de

vie, je n'ai pas la possibilité de militer. La présidente nationale à qui je demande de m'aider à trouver une solution satisfaisante pour Vincent me fait une réponse grotesque: « Je vous remercie pour votre soutien. »

Un autre trait commun entre nous est un double sentiment de gratitude pour le travail accompli par les acteurs qui parviennent à conjuguer les notions de profession et de mission, et d'incompréhension, de frustration et d'amertume devant certains sachants qui se barricadent derrière une attitude hautaine, agressive, parfois injurieuse, afin de dissimuler leur ignorance ou leur paresse d'esprit. Soyons clairs : dans les faits, les professionnels, qui ne sont que des humains, se méfient des aidants. Rendez-vous compte si, dans les structures d'accueil, ceux-ci proposaient des idées nouvelles ? Il faudrait modifier les habitudes de pensée, les protocoles, les emplois du temps. Or on a fait son trou, on a son emploi, sa famille, sa maison, son train-train, on ne va pas tout chambouler. A la décharge des professionnels, on peut mettre leur absence de sensibilisation à la question des aidants sur le compte d'une formation initiale inexistante dans ce domaine : telle que celle-ci est évoquée dans la loi de 2005, elle ne mentionne pas les aidants. Cependant les généralités sont innombrables, mais « ça ne mange pas de pain. » Je ne me retrouve pas dans les quelques textes officiels frileux et sclérosés qui évoquent les aidants de manière vague. « On est loin, en France, des politiques appliquées par les pays scandinaves ou les Pays-Bas, états en pointe en la matière. » (J. Grivet)

Sans doute ne faut-il pas verser dans la paranoïa et exagérer les défaillances, l'indifférence ou l'hostilité des institutions : mais il faut comprendre que nous sommes à cran et que la moindre erreur, le moindre manquement nous sont intolérables. Le mépris aussi. Jamais ma conviction ne sera ébranlée : ce que je fais pour Vincent est bon. Si l'on voulait instiller le doute en moi, Vincent me conforterait dans mon action. Il dit que je suis son roc, son pilier. « J'essaie de prendre appui sur certains secteurs de ta personnalité pour surmonter ma maladie. » Il est certain que je représente pour lui un élément de stabilité. Ma résolution, ma ténacité pourraient passer pour de l'entêtement obtus ou un acharnement déraisonnable. « Tu sais, tant que je serai là, rien de mal ne pourra t'arriver. – Je sais. – Tu en es sûr ? – Ah oui alors, à cent pour cent. » Tant que je serai là... Il appréhende ma disparition. Depuis quelques temps il en parle

avec une insistance suspecte. A-t-il la prescience de quelque chose me concernant ? Je scrute les photos prises pendant les dernières vacances. Il est vrai que j'ai l'air tendu, mon visage présente un rictus, comme si je luttais contre une douleur. « Victor s'occupera de moi », dit-il lugubrement. Je lui réponds qu'il prendra le relais comme curateur, ce n'est pas une tâche compliquée, il ne faut pas qu'il s'inquiète. « Qu'est-ce qu'on va faire de l'appartement, de la maison, de toutes les affaires ? »

Comme tous les parents je me pose la question lancinante : que se passera-t-il lorsque je ne serai plus là ? Se trouvera-t-il quelqu'un pour assumer mon rôle d'aidant ? Comme Helen Keller, Vincent trouvera-t-il son Ann Sullivan ? Qui pourra lui éviter une prise en charge institutionnelle ? Je sens bien qu'il finira probablement sa vie dans une structure à caractère médical. Inutile de dire que cette hypothèse me fend le cœur. Certes il ne sera pas maltraité ; il ne sera même pas bousculé, et c'est justement ce qui me pose problème. « La grande différence entre les animaux et les hommes les plus handicapés est qu'il y a toujours un manque chez les êtres humains. » (E. de Fontenay) La théorie de Maslow est discutable sans doute, mais j'ai besoin de références. Vincent gravira-t-il tous les échelons de la pyramide ? La base sera assurée : ses besoins physiologiques, de sécurité et d'appartenance seront satisfaits. Mais accédera-t-il aux degrés supérieurs ? Qu'en sera-t-il des sentiments d'estime de soi, d'accomplissement, de ses besoins cognitifs, esthétiques et spirituels ? Ils existent chez lui, encore faut-il faire l'effort de les mettre au jour au lieu de les laisser en dormance et de l'amputer de ce qui est le plus humain dans la vie humaine.

### 3. *Questionnement perpétuel*

« Papa, à quoi ça sert la vie ? » Je n'en sais rien, mais pour Vincent je suis Dieu, et Dieu se doit d'avoir réponse à tout. Je suis son dieu depuis ce jour de 1994 où nous avons visité le temple mormon de Mesa, en Arizona. Dans le film documentaire que l'on nous projette, en français, sur les Saints des Derniers Jours, revient une litanie : « C'est toi mon Dieu... C'est toi mon Dieu... » Le pensum terminé nous sortons du temple lorsque Vincent, foudroyé par une illumination, se fige et s'écrie : « Papa, c'est toi mon Dieu ! » Nous éclatons de rire. Vingt ans plus tard il nous arrive encore d'en plaisanter. « A quoi ça sert la vie ? » Il attend la parole divine. Je ne sais pas quoi lui dire. Il me revient en mémoire la réponse proposée par une religion : nous sommes sur terre pour « connaître et aimer. » Cela semble lui convenir. « Qu'est-ce que tu en penses ? – C'est bien. » A-t-il vraiment des inquiétudes existentielles ? Ou bien sa question est-elle l'une de ses multiples façons de se cacher la réalité, de poser le pourquoi afin d'éviter le comment du corps à corps avec le quotidien ? Il est vrai qu'il ne se pose guère de questions sur celui-ci. « Ça va » toujours. C'est l'avenir qui le préoccupe. Deux questions le taraudent. Vais-je enfin avoir une vie affective, trouver la bonne personne, celle dont la qualité principale sera la fidélité ? Et la question angoissante : qui s'occupera de moi plus tard, lorsque toi et maman... ?

Du quotidien, j'ai fait le choix de ne rien cacher à Vincent, dans la mesure du possible. C'est un principe auquel il m'arrive évidemment de déroger. Que dois-je lui révéler au sujet de sa singularité ? Que dois-je lui taire ? Lui-même préfère ne pas trop en faire état. Il se considère comme une personne ordinaire dont les problèmes particuliers n'obèrent en rien sa qualité foncière d'être humain, et ne justifient pas une mise à l'écart sociale. Au comble de l'exaspération il m'arrive méchamment de souligner sa différence – de moins en moins depuis que je progresse dans la compréhension de sa personnalité, et où il évolue positivement.

Mais il est de mon devoir de lui signaler les domaines où il doit poursuivre ses progrès : gommer ce qui peut – et doit donc – l'être ; améliorer ce qu'il est possible d'améliorer – et doit donc l'être. Quels enseignements tirer de son expérience et de notre expérience, quelles pistes explorer ? Je lui dis que j'ai des ambitions – raisonnables – pour lui, parce

que je le respecte. Cet argument le touche. Pour lui le respect, la considération, l'empathie sont les clés des relations humaines. Cependant il ne peut pas vivre sous pression en permanence, vivre et se regarder vivre, vivre et se sentir regardé. Il va sans dire que je suis sensible à toute manifestation de lassitude ou d'énervement de sa part. Je mets en œuvre une stratégie de compréhension, de patience, mais aussi de ruse dont il n'est pas dupe et dont, me semble-t-il, la constance le flatte secrètement.

Suis-je trop ambitieux pour Vincent ? Menons-nous un combat perdu d'avance ? Un handicap psychique est-il aussi irrémédiable qu'un handicap physique ? Peut-on comparer un dysfonctionnement de régions cérébrales à une amputation ? Un membre amputé ne repoussera jamais, mais des circuits neuronaux défectueux – dont on n'est d'ailleurs pas sûr qu'ils soient la cause du trouble psychique – ne pourraient-ils pas se rétablir ? Mon espoir repose sur les progrès de la recherche, et sur ceux de la prise en charge. Aujourd'hui on n'est plus condamné au fauteuil roulant si l'on a perdu l'usage de ses deux jambes. Accompagné sans relâche, Vincent ne peut que progresser. Il faut « faire toujours plus que ce que l'on croit que l'enfant » (et l'adulte) « peut faire, sinon il périclite progressivement. » (Dr de Villard)

Dans quel monde dois-je faire vivre Vincent ? Dans une société de plus en plus technicisée, de plus en plus exigeante sur la formation professionnelle, où de plus en plus de diplômes sont requis (Vincent n'en a aucun), où l'autonomie se transforme en individualisme ? Ou bien dans une structure dédiée qui le prendrait en charge dans tous les aspects de la vie ? Peut-être la question ne se pose-t-elle pas sous cette forme binaire. Car d'une part notre monde moderne a toujours besoin d'emplois peu qualifiés ; et d'autre part une structure médico-sociale peut faire des efforts d'inclusion dans la vie ordinaire. J'ai fait le choix de conjuguer ces deux réalités, c'est-à-dire d'offrir à Vincent un accompagnement personnalisé en milieu ordinaire. Nous avons ainsi créé un monde parallèle où deux dimensions se mêlent en une entité dont les caractéristiques fondamentales sont l'amour et la solidarité.

Avec des personnalités comme Vincent nous vivons une relation déstructurante. Nos certitudes, nos principes sont remis en question. Ainsi que se cache-t-il vraiment sous mon choix de vie ? Cette situation m'a-t-elle fait renouer avec des instincts archaïques de toute-puissance, de

possession de territoire ? Est-ce que je considère Vincent comme ma chose, que je peux modeler à mon gré dans un sentiment d'accaparement ? Ou bien veux-je expier quelque chose ? Réparer une fêlure personnelle ?

Nos concepts n'ont pas cours dans leur monde. Nous avons l'impression de nous trouver sans cesse devant une situation nouvelle, pour laquelle il faut inventer une solution. « On ne peut faire que du bricolage. » (F. Dolto) Chacun des événements de la journée, même le plus anodin, peut susciter un étonnement, une inquiétude, une impatience, un conflit, une explosion de colère. Nous devons nous préparer à faire face à des ambivalences auxquelles nous ne sommes pas préparés, mais qu'on vient à repérer et à maîtriser tant bien que mal : l'ambivalence de l'amour, fait de douceur et d'agressivité, de don et de rejet ; celle de la prise en charge, oscillant entre laxisme démissionnaire et exigences impossibles.

Confrontés à ces difficultés, nous n'avons pas d'emblée une réaction d'ouverture. Notre instinct nous commande de nous protéger. Ce même instinct de repli qui fait que nous nous crispions face à des opinions politiques ou philosophiques différentes des nôtres, ou que nous défendons de grandes idées indémonstrables, fondées en réalité sur une foi ou sur un dogme. Une belle leçon que nous tirons de la fréquentation d'un être singulier, c'est que notre vie mentale est bâtie sur du vide.

Face à l'ébranlement de notre conception de l'humain nous sommes forcés de nous embarquer dans une aventure philosophique, métaphysique, ontologique, que je ne suis malheureusement pas armé intellectuellement pour mener à bien. Elisabeth de Fontenay, dans son livre *Gaspard de la nuit*, nous révèle l'origine de son engagement pour la cause animale : son frère, singulier, mutique et sans compétences, est-il, se demande-t-elle, plus proche d'un animal évolué que d'un humain ? Qu'est-ce qu'un humain ? « Il se joue quelque chose de sérieux, au-delà de la santé mentale d'un être humain, de sa qualité de vie, ni plus ni moins que le sens de sa vie. De la vie. » (J. Kristeva)

Je suis conduit à me poser les « grandes questions », à méditer sur la vie, la mort, la souffrance, le mal, la normalité, le bonheur... Stériles ratiocinations. Plus concrètement je me demande : ai-je raté ma vie ? « Une vie est réussie si on laisse une œuvre. » (M. Conche) Je ne pense pas avoir tout raté. Ai-je détruit la vie de Vincent ? L'ai-je rendu heureux ?

« Avec moi, il a eu la meilleure vie possible. Il sait ce que c'est que d'être content, mais il ne sait pas ce que c'est que d'être heureux. Est-il malheureux ? Ah, c'est une bonne question... » (E. de Fontenay) Et moi, ma passion pour Vincent me rend-elle heureux ? Toujours ces interrogations, ce doute, ces incertitudes.

Cependant j'ai une certitude, que je retranscris, on comprend pourquoi, avec réticence. Comment pourrais-je survivre sans cette sensation fugace d'éternité, cette forme raisonnable d'absolu, cette étincelle de transcendance que Vincent me fait parfois vivre ? Dans ce que, vu de l'extérieur, l'on peut fort bien appeler un délire inquiétant ou une arrogance d'un ridicule infini, mais dans lesquels je trouve une explication, une motivation et un réconfort, il m'arrive d'être persuadé que Vincent et moi avons une responsabilité cosmique. Vincent n'est pas seulement l'axe de ma vie, il est l'axe du monde, « la merveille qui maintient les étoiles éparées. » (e.e. Cummings) Il est pureté, innocence, l'homme d'avant la chute. Il ne connaît pas le mal. Dans une dérive mystique bon enfant, exempte de prosélytisme, je crois qu'une mission nous a été confiée, à lui et à moi : faire vivre le bien et être un rempart contre les forces du mal. C'est dire que si cette responsabilité me donne accès au royaume du bien transcendant, elle fait bon marché du bien et du mal de notre morale humaine. « L'amour d'une mère » – et d'un père – « pour son enfant ne connaît ni loi, ni pitié, ni limite. Il pourrait anéantir impitoyablement tout ce qui se trouve en travers de son chemin. » (Agatha Christie) J'espère ne jamais me trouver dans la situation où je devrais tuer un humain pour protéger Vincent.

#### 4. *Responsabilité*

Aucun parent d'enfant singulier ne peut échapper à la question de sa responsabilité. Avons-nous fait quelque chose de mal ? Quels parents sommes-nous ? Savons-nous accompagner notre enfant dans son cheminement particulier ? Apportons-nous la bonne réponse à sa demande ? Sommes-nous capables de justifier notre action ?

Dès le départ y a-t-il eu une carence affective de notre part ? Je me souviens de la réaction de notre jeune chienne, Zoé, âgée d'un an à la naissance de Vincent. La pauvre bête a tenté de se battre pour demeurer la première dans notre affection. Le jour où elle a compris que la partie était perdue, qu'elle ne pouvait pas lutter contre le petit roi, elle a poussé un profond soupir qui a ébranlé toute sa carcasse et est allée se coucher dans un coin, vaincue, à remâcher sa déception. Oui, sans l'ombre d'un doute, Vincent était au centre de notre vie. Nous avons été des parents dévoués et aimants, comme les autres. Mais il aurait fallu que nous ne soyons pas des parents comme les autres.

Avons-nous négligé le suivi médical ? Le carnet de santé des trois premières années ne signale aucune anomalie ; le corps médical dans son ensemble n'a rien remarqué, mais je ne lui tiens pas rigueur de son inertie : à cette époque, archaïque en France, il ne pouvait guère en aller autrement. Nous sommes là dans un domaine très délicat. J'ai peine à croire à l'anecdote, relayée par la presse sérieuse, au sujet de Tony Attwood : ce grand spécialiste australien du syndrome d'Asperger n'aurait su poser un diagnostic d'autisme sur son propre fils, Will, que lorsque celui-ci avait trente-cinq ans. Et ceci en 2017.

Confrontés à un phénomène inconnu et inimaginable, avons-nous fait l'effort nécessaire de compréhension, avons-nous suffisamment écouté, observé, analysé, avons-nous tiré les conclusions et mis en œuvre les mesures qui s'imposaient ? Non, nous n'avons pas pris conscience de la gravité du trouble. Je n'aurais pas pu faire plus en volume horaire dans la prise en charge de Vincent, mais j'aurais pu faire mieux en qualité. Lorsque je relis les commentaires des éducateurs des deux établissements spécialisés qui ont accueilli Vincent pendant son adolescence, ainsi que les comptes rendus des psychiatres et des psychologues, je m'aperçois que

nous sommes restés sourds et aveugles aux remarques et aux diagnostics concordants. La plus grande faille dans la prise en charge de Vincent est là : les professionnels font trop confiance aux parents et surestiment leurs compétences. Voici le diagnostic : débrouillez-vous. Il aurait fallu un référent centralisant les informations, expliquant, conseillant, aidant, soutenant. Les parents seuls ne peuvent pas se diriger vers tel spécialiste, choisir tel traitement, telle prise en charge. Mais là aussi, si l'on considère le contexte, l'avancement des connaissances et la mentalité de la société, les choses pouvaient difficilement se dérouler d'une autre façon. Nous avons fait ce que nous avons cru devoir faire et ce que nous avons pu.

Ai-je été victime de certaines fadaïses soixante-huitardes, qui n'en étaient pas dans le contexte de l'époque (il est interdit d'interdire), ou ai-je mal compris A.S. Neill et ses *Libres enfants de Summerhill* ? Les urgences de la vie quotidienne, notre inexpérience et notre insouciance ne nous avaient pas permis de théoriser nos principes éducatifs, mais avec le recul je distingue quelques lignes de force. Notre intuition était qu'en matière d'éducation il fallait laisser les enfants raisonnablement libres et leur faire confiance pour mener leur développement à leur rythme et à leur guise. Nous avons méprisé, comme tout le monde, les interventions pourtant discrètes des grands-parents, qui oscillaient entre « Le cher ange, vous verrez quand il sera là votre vie va être bouleversée », et le rebutant « Il faut l'élever à la dure. » Nous avons opté pour une regrettable retenue dans notre présence parentale et un respect mal inspiré de la personnalité de Vincent, bien aidés en cela par son désir de ne pas s'impliquer, dont nous ne soupçonnions pas le caractère pathologique. En essayant d'interagir avec lui il nous donnait l'impression qu'on le gênait, qu'on entravait son développement. Nous étions convaincus que les choses prendraient un cours normal en temps utile. Nous l'avons trop laissé dans son univers. « L'attitude trop libérale de certains parents qui ont le souci de ne rien imposer à leur enfant paraît souvent hautement dommageable quant à leurs possibilités ultérieures de s'impliquer dans des activités intelligentes. Pour Feuerstein (l'inventeur de la méthode PEI) c'est un devoir de transmettre à ses propres enfants, en les imposant, les valeurs culturelles auxquelles on croit. » (Rosine Debray) Ainsi les défaillances parentales et médicales se sont-elles conjuguées à la faille dont Vincent était le porteur innocent.

L'exposer au plus grand nombre de situations et d'expériences possible lui permettrait de choisir librement sa vie, pensions-nous. Nous nous sommes donc efforcés de l'ouvrir au monde extérieur dès son plus jeune âge. Nous l'avons souvent confié le week-end à ses grands-parents, à tel point que sa grand-mère craignait que nous ne pensions qu'elle l'accaparait. Nous l'avons placé quelques demi-journées en nourrice, puis nous l'avons inscrit à l'école maternelle. Nous l'avons emmené en vacances, nous lui avons acheté des jouets éducatifs, des livres, comme le font tous les parents. Nous avons très bien pourvu à ses besoins physiques et matériels, mais très mal à ses besoins psychiques particuliers. Nous ne lui avons pas offert ce qu'il attendait de nous. La frontière est mince et poreuse entre la notion de responsabilité et celle de culpabilité. Le sentiment de culpabilité individuelle pouvait autrefois terrasser certains parents : nous lui avons transmis de mauvais gènes, nous n'avons pas compris, nous n'avons pas su l'élever... Ce sentiment s'est largement effacé au profit d'une culpabilité collective : c'est la faute du gouvernement, de l'Etat, de la société... Avec ses connotations religieuses et juridiques le terme « coupable » n'est d'aucune utilité pour cerner une réalité pathologique. Cependant cette notion peut surgir à l'improviste lorsque, à bout de force, on se surprend à penser : j'abandonne tout espoir ; je ne l'aime plus ; je veux qu'il se sente coupable ; est-il véritablement un être humain ? mérite-t-il de vivre ? Il faut apprendre à accepter ces inévitables bouffées déstabilisantes qui ne remettent pas en cause l'amour viscéral que nous avons pour cet être qui est notre raison de vivre.

Il est vain d'agiter cette notion de responsabilité passée. Ce qui importe c'est le futur, et là ma responsabilité est de le préparer. « Tu deviens responsable pour toujours de ce que tu as apprivoisé » apprend-on au petit prince. Je crois avoir apprivoisé Vincent. Je l'ai vu tellement fragile, il le sera toujours pour moi. Mais au-delà de mon rôle protecteur il est de ma responsabilité de donner du sens, peut-être même un sens, à sa vie. J'en suis arrivé à dépasser la question : Vincent est-il heureux ? si ce mot veut dire quelque chose. Peut-il être heureux ? Confronté à sa passivité j'aboutis à la question déconcertante : est-ce que j'estime que Vincent est heureux ? Encore plus déconcertante est ma réponse : il faut que Vincent soit heureux comme je l'entends qu'il le soit. Une responsabilité énorme. Et si je me trompe ? Si je saccage une vie humaine ? La mienne peu

importe, mais la sienne ? Je fais le pari de le convaincre d'accepter non pas ce qu'il veut et ce qu'il aime, mais ce qu'il ne veut pas encore et qu'un jour il voudra et aimera.

Aucun enfant n'est une cire vierge : contours, reliefs, malléabilité sont des données de la nature incontournables. Malgré tout on peut et on doit imprimer son sceau afin de l'inscrire dans une culture et de guider le développement de ses potentialités. Mais Vincent est un être singulier : comment l'élever, l'éduquer s'il tient plus du bloc de marbre compact que d'une étendue de cire plastique ? Or j'ai la certitude que dans ce marbre de Carrare est emprisonné le David de Michel-Ange qui ne demande qu'à être délivré de sa gangue. « Mon pauvre papa, tu exagères » se moque Vincent. Je le sais parfaitement, mais pour survivre j'ai besoin de transfigurer la réalité. Et pour poursuivre dans la même veine je suis persuadé de l'effet Pygmalion : si on croit en une chose on augmente les chances qu'elle se réalise. Je veux faire mentir l'étiquette « handicap définitif » maladroitement attribuée à Vincent.

L'ironie de la situation ne m'échappe pas. Peu sûr de mes qualités d'éducateur, je pensais que Vincent ne perdrait rien à n'être pas trop à mon contact. C'est le contraire qui a fini par se produire : nos vies se sont trouvées inextricablement entremêlées. Je suis la personne avec laquelle il a, jusqu'à présent, passé le plus de temps dans sa vie et avec laquelle il a le plus échangé. Une autre ironie est que j'ai toujours peur de ne pas en faire assez pour lui alors que je ne fais que cela : prendre soin de lui, l'aider à vivre et à se construire. J'étais devenu son « moi-auxiliaire » parce qu'il le fallait, c'était une étape indispensable ; il me l'avait confusément demandé. Je le reste en partie, j'en suis conscient, et je lutte au quotidien pour trancher certains liens qui n'ont plus lieu d'exister.

Je tâche d'avoir une conduite citoyenne responsable, en m'investissant personnellement et en n'attendant pas tout de l'Etat, à qui j'ai fait réaliser de colossales économies en refusant une prise en charge lourde de Vincent, ainsi que divers avantages ou prestations. Fils d'un hussard noir de la République habité du sens de sa mission, je mesure tout ce que je dois à une collectivité qui a subvenu à tous mes besoins depuis l'adolescence, m'a rétribué pour de longues études avant de me verser un salaire et maintenant une pension de retraite. Je veux rembourser ce que je considère une dette.

## 5. *La normalité*

Les années passant et nos yeux se dessillant progressivement, une autre question s'est imposée à nous, celle de la normalité.

Une situation de handicap se définit par rapport à la norme. Je ne peux donc pas éluder la question difficile : qu'est-ce que la normalité ? La normalité c'est ce qui est ordinaire, ce qui n'est pas exceptionnel. Est normal tout être capable de faire ce que fait la moyenne des gens. La norme comporte ainsi un aspect statistique. Mais quelles sont les limites de la normalité ? Y a-t-il un normal plus et un normal moins ? Avec quelle amplitude entre ces deux pôles ? Qui en décide ? On voit qu'il vaut mieux parler d'une norme que de la norme. Où situer les handicapés qui accomplissent des prouesses hors de portée des gens « normaux » ? Tel cet aveugle qui a escaladé le toit du monde en 2001, comme l'avait fait un unijambiste en 1998, et comme l'ont fait depuis des doubles amputés. Le célèbre Philippe Croizon, sans bras ni jambes, après avoir traversé la Manche en 2010, a relié les cinq continents à la nage. Et il a fait de nombreux émules. Toute proportion gardée, Vincent a bien accompli son petit exploit en venant à bout du difficile GR20, en Corse, à l'âge de quinze ans, sac à dos, en compagnie de marcheurs aguerris. La normalité est donc une notion relative. Actuellement toutes nos normes se brouillent : véganisme, frugalisme, antispécisme, minimalisme, localisme... « La norme n'est plus un concept arrêté a priori, mais un concept dynamique. » (J.Kristeva) Il en est de même pour la notion de handicap. De nouveaux handicaps apparaissent liés à la maîtrise ou non des technologies modernes. Les « dys- » étendent leur emprise. Chaque individu est potentiellement porteur d'un trouble ou d'une dysfonction. Moi-même, parce que je n'ai pas de téléphone portable, que je ne me sers pas de ma carte de crédit, que je ne sais pas faire un achat, une réservation, déclarer mes impôts sur Internet, je ne suis pas dans la norme. Le handicap concerne tout le monde : qui oserait dire qu'il ne sera jamais handicapé, de façon temporaire ou définitive ? Le handicap est une norme.

Pour moi, la normalité c'est tout ce qui ne gêne pas la vie en société. Cette définition large implique l'acceptation, « joyeuse » dirait A. Jollien, des singularités des autres. Dans ce cadre, l'expérience prouve que Vincent peut vivre dans un milieu non médicalisé, ordinaire, normal. S'il ne le

pouvait pas, la cause serait à rechercher dans la qualité humaine du monde qui l'entoure, pas en lui-même. « Il n'y a pas de malentendants, il n'y a que des malentendus. » Certes Vincent a besoin d'aides variées ; dans le domaine administratif (mais combien de personnes sont dans son cas, épaulées par des associations, des médiateurs, des professionnels ou des âmes charitables) ; dans le domaine de l'emploi (son efficacité est faible, mais elle peut s'améliorer en ciblant les tâches et en les insérant dans un contexte psychologique favorable) ; dans le domaine de la vie quotidienne et de la vie sociale. Mais tant que je suis là il n'est pas en situation de handicap, puisque je suis présent pour compenser ce handicap. Je l'aide, je le conseille, je le guide, je le motive, je le stimule, je le conforte dans ses succès, le réconforte dans ses échecs. Je l'encourage à mener sa propre vie. La vie d'une personne normale.

On pourrait penser que la vie des acteurs du monde « ordinaire » est gâchée par la présence des « handicapés. » Or j'ai constaté l'inverse : si l'épanouissement de la personne singulière passe par une inclusion (une intégration ? une immersion ? une inscription ? une insertion ?) dans la normalité, celle-ci, pour s'épanouir pleinement, a besoin du handicap ; chacun des deux mondes y trouve son compte. Les handicapés ne sont pas handicapants. « Par mon amour pour l'autre singulier, je le porte à son développement spécifique, singulier – et au mien également spécifique et singulier. » (J. Kristeva) Il m'est arrivé d'avoir des élèves en situation de handicap. L'atmosphère de la classe était unique, empreinte de dignité et de respect : respect de la personne singulière, respect de soi-même. On aurait dit que le valide compensait la vulnérabilité de l'autre par une expansion de sa propre humanité, et par un dépouillement de tout ce qui est futile, mesquin, dérisoire. Se découvraient des capacités d'empathie, d'humilité, de générosité, d'abnégation, de fraternité, qui vous réconcilient avec la nature humaine. « L'altérité n'est pas extérieure à l'humain, mais loge en lui et le creuse. Cela peut le miner, mais aussi le rendre plus profond. » (C. Godin) Et ce qu'il y a de plus profond c'est la notion de solidarité. L'Unapei ne s'est pas trompée en militant pour une société à la fois inclusive ET solidaire, la solidarité ne passant pas essentiellement par un effort financier de l'Etat, mais par une attitude, un état d'esprit dans notre vie quotidienne. Notre faculté de solidarité se déploie dans la

dépendance. Une vie bonne est une vie dépendante : nous dépendons des autres, les autres dépendent de nous.

La normalité, c'est la possibilité d'explorer toutes ses potentialités, de les exprimer et de les cultiver, quelles qu'elles soient. Mais que faire de la singularité psychique de Vincent ? Faut-il la cultiver, au risque d'abonder dans son sens comme je l'avais fait avec les roulages de stores, faut-il le laisser jouer aux jeux vidéo douze heures par jour ? Je dois, tout en respectant sa singularité, m'efforcer de la canaliser vers des activités plus communes et moins addictives. « Je trouve que tes centres d'intérêts sont trop réduits, trop étroits. Tu aimes jouer aux jeux vidéo et aux Lego. Ce n'est pas anormal. Bien des adultes, jeunes et vieux, hommes et femmes, éduqués ou non, ont les mêmes centres d'intérêt que toi. Mais il s'agit d'activités de loisirs, ça ne peut pas être le centre de la vie. » Son addiction le dévore, envahit sa pensée et son discours, au détriment de ce que pourrait apporter la richesse de la vie. L'idéal serait que son « occupassion » devienne une occupation productive et épanouissante, mais comment faire ?

En attendant de trouver une solution, je veille à ce que, parallèlement à la prise en charge dont il bénéficie dans une structure, à ses activités manuelles de sous-traitance, à ses activités de loisirs telles que le cheval, le tir à l'arc, le sport en salle, les facultés proprement humaines dont il est doté, mais qu'il n'utilise pas suffisamment, ne s'éteignent pas. C'est le but des quelques exercices de plasticité cérébrale, mécaniques et « scolaires » que je lui impose. D'autre part, comme le professeur C. Gardou, je pense que l'épanouissement personnel passe par un accès au patrimoine culturel légué par les générations passées, et constamment enrichi. « Notre héritage social vertical, légué par nos devanciers, et notre héritage horizontal, issu de notre temps, composent un patrimoine indivis... Nos savoirs, notre culture, nos ressources artistiques font partie de ce capital collectif. » C'est ainsi que nous explorons notre héritage « horizontal », notre culture quotidienne, qui inclut tous les champs de la vie, des dernières nouvelles du boson de Higgs jusqu'au domaine sportif, dont nous évoquons les personnalités avec un sentiment de complicité : platoche, jaja, le blaireau, le druide, le divin chauve, l'homme des cavernes, alias Attila, le massif central, alias l'homme et demi... ; et notre héritage « vertical » avec nos lectures « littéraires » (Vincent est sensible

à l'étymologie, aux phrases bien ciselées), historiques (il situe très bien les événements dans le passé), scientifiques...

## 6. Terminologie

Je me souviens de mon effondrement le jour où j'ai reçu la carte d'invalidité de Vincent. Au recto, ses coordonnées : nom, prénom, adresse..., et sa triste photo agrafée dans le coin en bas à gauche. Le verso était barré de deux mots en grosses capitales noires : carte d'invalidité. Invalide ! Dans mon esprit surgissaient les images enfouies de victimes des conflits mondiaux qu'enfant j'avais – rarement – côtoyées mais qui m'avaient marqué de façon indélébile, images vivantes de la précarité humaine, incarnation de la mort omniprésente : l'amputé, le mutilé, le manchot qui agitait son moignon, le boiteux, le gazé à la respiration sifflante ; la jambe de bois qui claquait sur le trottoir, les béquilles, les prothèses. A cela s'ajoutaient les souvenirs des victimes de la vie, les poliomyélitiques, les tuberculeux livides qui crachaient leurs poumons, les accidentés de la route ou des travaux des champs, encornés par les taureaux ou happés dans les batteuses, les infirmes, les vieillards impotents et indigents, les êtres difformes entraperçus dans les hospices, les institutions, les foyers, ou souvent accueillis, en ce temps-là, par leurs familles, et qui m'emplissaient de compassion et de terreur. Ainsi Vincent était l'un d'eux, et il était tous à la fois. Ce mot invalide était insupportable. Insupportables aussi étaient les larges lettres RF, répétées en haut et en bas de la carte, et qui occupaient les deux tiers de l'espace. Vincent n'était donc pas un citoyen comme un autre. On lui attribuait une carte distinctive, il était fiché, la République française le mettait à part. C'était un sous-citoyen, un citoyen par charité. Ce fut ma première réaction. J'étais injuste. Cette carte, c'était bien moi qui l'avais réclamée. J'aurais dû me réjouir que la communauté réserve un sort particulier aux plus vulnérables. Mais j'avais la sensation d'une intrusion impudique dans un domaine ô combien intime, d'une salissure par une effraction administrative dans un monde de passion régi par des lois non écrites et non communicables, notre monde à Vincent et à moi.

« C'est principalement dans les mentalités que réside le problème, mais aussi dans les mots pour le dire. » (C. Hamonet) Les mots sont importants parce qu'ils ne sont pas neutres : ils créent un biais cognitif, un biais de jugement, un préjugé. « Dénommer l'Autre, c'est l'incarcérer de mots. » (W. Delorme) Nous ne percevons pas la même réalité selon les

mots qui la désignent. « Les mots sont des fenêtres, ou bien ce sont des murs. » (M.B. Rosenberg)

Toute mon action vise à insérer Vincent autant que possible dans le milieu ordinaire. Il est donc inutile et contre-productif d'employer un vocabulaire lié au handicap. Cependant dans certaines circonstances il peut être nécessaire d'attirer l'attention sur un ou deux traits de sa personnalité, de le définir. Or dans le terme « définir » je lis « fini ». Mon stylo est fini, rigoureusement semblable à des millions d'autres stylos, interchangeable. Vincent n'est pas « fini », ses contours sont insaisissables, sa personnalité mouvante, complexe, il ne ressemble à personne d'autre. Je dirais plutôt : « Comment caractériser Vincent ? »

Le langage médical se précise et s'enrichit avec le temps. Il y a un siècle ou deux Vincent aurait-il été classé parmi les fous, les aliénés, les crétins, les idiots, les imbéciles, les débiles ? Aurait-on précisé crétin des Alpes, idiot du village, imbécile heureux, débile léger, moyen, profond ? Je me suis posé la question et je me dis : sûrement pas. Aurait-on parlé d'attardé, d'arriéré, de retardé mental ? C'est peu probable, mais pas impossible. Plus tard on l'aurait dit inadapté, déficient, handicapé, malade mental, caractériel. De nos jours on dit psychotique, ou bien avec TSA (qui remplace autiste). Dans un domaine en bouillonnement permanent le vocabulaire médical s'est diversifié et complexifié, et n'aide pas le simple parent à y voir plus clair.

Sans surprise le vocabulaire administratif et juridique est plus figé. Invalide, vulnérable, incapable, protégé... Sous le troisième Reich, dans la mesure où Vincent n'est pas productif, incapable « d'exister à un système de production et d'échanges » comme l'écrivait le psychiatre dans son rapport à la Cotorep, l'aurait-on classé parmi les existences fardeaux, superflues, les parasites, les sous-hommes ? Je ne peux pas l'imaginer. Il n'empêche que ce terme officiel « production », avec ses connotations historiques, me perturbe beaucoup.

Dans la vie courante comment parle-t-on de Vincent ? Les mots que l'on utilise peuvent-ils m'éclairer ? Que disent les gens entre eux ? Probablement pas grand-chose. Ils ont d'autres préoccupations. J'imagine un vocabulaire d'affectueuse condescendance : il est simplet, naïf, ingénu, candide, il est bien gentil mais... ; des termes péjoratifs chargés de mettre

à distance une réalité inquiétante : il est bizarre, zinzin, dérangé, détraqué, pas bien dans sa tête, il a un grain, il a une case en moins... ; des mots méprisants : il est timbré, toqué, marteau, fêlé ; ou bien insultants : dingo, taré, neuneu... Je recevrais « cinglé » comme un coup de fouet, maboul, barjo, foldingue, malgré une connotation rigolarde associée à la culture contemporaine, comme une honte. C'est dans la parole des petits enfants que je trouve la meilleure expression de la réalité, car les petits enfants nomment les choses telles qu'elles sont. « Mais c'est un adulte » me fait remarquer aigrement un professionnel. Bien sûr, si l'on regarde sa carte d'identité. « Mais c'est un enfant » me fait remarquer une petite fille de huit ans. Il est vrai que Vincent tient de l'enfant et de l'adulte. Je tente de cerner dans le langage des autres – ou ce que je crois être leur langage – une réalité insaisissable. Dans mon ressassement et ma rumination perpétuels je ne fais qu'alimenter une souffrance que je suppose, par une vertu magique, soustraire à celle de Vincent.

Vincent est titulaire de la carte d'invalidité, il touche l'allocation adulte handicapé, il bénéficie de la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH). Officiellement Vincent est donc « handicapé ». Pas tout à fait : l'appellation consacrée est maintenant « en situation de handicap. » Cette formulation ne relève pas du politiquement correct : elle met l'accent sur le contexte social dans lequel s'inscrit le handicap, en particulier sur la responsabilité de la communauté dans sa prise en charge. Lorsque Vincent discute avec ses copains il me dit qu'ils sont unanimes : ils rejettent vigoureusement le mot « handicapé », qu'ils jugent injustement dévalorisant. Comment se voient-ils alors ? « On est des personnes quasi-normales, mais qui ont un problème plus que les autres. » « Les gens comme moi ont un double problème : en tant qu'être humain, et moi j'ai un problème supplémentaire. » Je lui demande ; « Qu'est-ce que tu veux dire ? Tout le monde a des problèmes dans la vie ? – Ben oui, tout le monde. – Même moi ? – Oui, tu as bien quelques problèmes, comme tout le monde. » J'abonde dans son sens. Je lui explique l'origine du mot handicap, en soulignant la cocasse inversion du sens : un cheval handicapé était un cheval plus fort que les autres compétiteurs, à qui on imposait un poids supplémentaire ou une distance plus longue à parcourir afin de compenser l'infériorité de ses concurrents. En entendant ces paroles Vincent est aux anges. J'ajoute qu'un handicap

peut être rendu invisible, lui citant le cas de lord Byron qui, en dépit de son pied-bot, était un excellent nageur. « Le handicap est soluble dans une amélioration des outils. » Le terme handicapé demeure connoté. Comme Vincent je le rejette. Comme le fait Elisabeth de Fontenay : « En apparence le mot handicap est respectueux, mais il est vague, brutal, parce que c'est une exclusion. »

Dois-je dire que Vincent est « différent » ? Certes il voit la vie sous un angle différent ; mais chaque individu voit la vie à sa façon, et même chaque « neurotypique » est différent. J'admets que Vincent présente un trouble dans la mesure où il a une difficulté à s'intégrer dans notre société industrialisée, urbanisée, cloisonnée, fondée sur la spécialisation, le multitâches, la vitesse, le profit, l'efficacité, toutes valeurs qui lui sont étrangères. Devrait-on dire que les enfants, les chômeurs, les malades, les retraités sont différents parce qu'ils ne sont pas productifs et nécessitent une attention particulière ? Mais Vincent n'est pas que son trouble, et celui-ci est compensé par un ensemble de rares qualités, qu'une inversion des valeurs d'une société performative, marchande et validocrate voudrait faire passer pour des défauts : franchise, empathie, serviabilité, fidélité, sensibilité, tolérance, douceur, résumées dans le mot « humanité. » Vincent représente une variation humaine qui n'a pas à être méprisée ou éliminée. Pas plus que « handicapé » le mot « différent » ne me convient, car il fige l'individu dans une catégorie par rapport aux « neurotypiques. »

Après bien des hésitations j'opterai pour le terme « singulier. » S'il a l'inconvénient de faire ressortir une différence, celle-ci s'inscrit sur un fond de normalité. L'image renvoyée est positive, même flatteuse. En cas de besoin, y compris dans un contexte administratif, je dis que Vincent est un être singulier. Un second inconvénient est lié à l'emploi du verbe être (Vincent est singulier), qui par nature essentialise la singularité. Il vaudrait mieux dire que Vincent « a » une singularité, qu'il transporte avec lui comme n'importe quel voyageur transporte parmi d'autres son bagage singulier. La normalité n'exclut donc pas la singularité. Je ne juge pas utile de mettre en avant cette notion, cependant il m'est arrivé de devoir en faire la caractéristique principale de Vincent. Il a difficilement supporté le confinement lié au coronavirus en 2020. Un jour je ne retrouve pas Vincent. Il a disparu. Je m'imagine que, terrassé par un stress insupportable, il s'est enfui. Je parcours la ville en voiture, je téléphone

aux urgences, je vais signaler sa disparition au commissariat de police qui lance un appel sur le territoire national. Et là je suis bien forcé, pour le décrire, d'insister sur ses singularités par rapport à une norme. En fait il s'agissait d'un malentendu, et je le vois revenir tranquillement à l'heure du repas. Mais on voit le va-et-vient incessant entre norme qui rassure et singularité qui marginalise, créant un pénible équilibre instable.

Je suis lucide, et je sais bien qu'en dépit de l'étymologie cette personne singulière n'est pas faite pour vivre en sanglier solitaire : « No man is an island. » Comme chacun d'entre nous Vincent aura besoin d'un accompagnement. La singularité ne doit pas masquer la vulnérabilité. Le problème est qu'il ne sera pas capable de construire cet accompagnement par ses propres moyens, et que cette aide devra être assurée par la collectivité d'une façon adaptée, modulée, évolutive et la plus légère possible. Je regrette de n'avoir pas vécu il y a quelques siècles. J'aurais probablement été paysan, métayer ou petit propriétaire. Vincent aurait travaillé à la ferme, vécu dans son village, dans sa famille ; peut-être aurait-il été capable d'en fonder une. J'en suis sûr, parce que j'ai vu fonctionner de mes propres yeux des vestiges de ce type d'économie et de société. Il existe encore quelques coins de France où l'on vit de cette façon quasi autarcique, et je n'ai pas l'impression que les gens soient malheureux. On aurait considéré Vincent comme un type pas tout à fait comme les autres, un peu bizarre par certains aspects, mais nécessaire à la vie harmonieuse du village, quoique singulier. Et dans sa singularité il aurait été un point focal de la communauté. « Vous venez d'où ? » De tel village. « Vous connaissez Vincent alors ? – Si je connais Vincent ! Un brave type, hein ? » On n'aurait pas manqué de le convier aux fêtes du village. Je le reconnais dans certains tableaux de Bruegel.

## 7. *Décryptage*

« Par tous les moyens dont il dispose : gestes, paroles, il nous dit qui il est, de quoi il a peur, quel secours il nous demande. Mais son langage est si difficile à entendre, son message si brouillé, si ardu à décoder qu'on est tenté de dire : ça n'a pas de sens. Il faut une volonté obstinée de trouver du sens. Il faut croire. » (F. Dolto)

En dépit des apparences tout chez Vincent a du sens, a un sens. Chez lui rien n'est anodin, tout renvoie à l'implicite. Je l'écoute avec attention, je l'observe avec sérieux. Je me remémore quelques-unes de ses remarques éparées. Une fois rassemblées et examinées leur sens se dessine. Il s'insurge régulièrement contre la création de la région Auvergne-Rhône-Alpes : nous n'avons rien en commun avec les Rhône-Alpins ! Cependant il verrait bien la France divisée en deux régions : le nord de la Loire et le sud de la Loire. Il maugrée contre les changements d'heure annuels, contre l'inflation de nouvelles réglementations : va-t-il falloir bientôt un permis pour circuler sur les trottoirs ? Il s'élève contre l'éventualité d'une suppression des mêlées fermées au rugby. Il s'interroge sur l'évolution de l'anatomie humaine : le nombre de nos dents devrait se réduire dans un lointain futur, et notre petit doigt s'atrophier avant de disparaître. Tout cela pourrait prêter à sourire ou à s'irriter, mais je crois comprendre ce qui se cache sous ces obsessions. Ce qui l'inquiète ne le touche pas directement : en quoi est-il concerné par un changement des règles au rugby, ou par un nouveau découpage administratif de la France ? Ce qui l'angoisse c'est un principe (qui apparaît avec évidence dans les cas d'autisme avéré) : le principe de l'immuabilité. Il faut le dénicher chez Vincent car dans la vie quotidienne il n'impose pas de routines, de rituels, tels que manger à heure fixe, suivre tel itinéraire, porter tel vêtement, ne pas déplacer tel objet... Cependant la particularité est bien présente, et il la manifeste à sa façon.

Ma tâche permanente consiste à observer discrètement les paroles et les actes de Vincent afin de débusquer ses singularités, puis à relier les morceaux éparpillés, reconstituer le puzzle, et construire des évidences qui me permettront de mieux le comprendre et d'apaiser ses anxiétés. Il n'est pas facile de mener sa vie au quotidien, d'être réactif, d'échanger naturellement tout en se livrant à un travail d'analyse de ce que l'on vit. J'ai toujours en poche un crayon et un papier sur lequel je note mes

observations et les idées qui me viennent après des jours ou des mois de maturation silencieuse. Au gré de mes remémorations, de mes lectures, je revisite mes souvenirs et, reconsidérant ce que je pensais classé, acquis et immuable, je tente de découvrir un sens qui m'avait échappé.

J. Schovanec, dans son livre *Je suis à l'Est*, consacre une page à sa phobie des voyages scolaires. Je me souviens du refus de Vincent de participer à une sortie dans nos volcans d'Auvergne, craignant, je m'étais imaginé, leur réveil soudain. N'était-ce pas plutôt, ou aussi, l'anticipation d'un stress insupportable causé par le contact avec des élèves surexcités, agités et bruyants ? Un signe de son trouble que nous n'avions pas vu.

Le même auteur évoque le plaisir d'être enfermé dans un placard ou une armoire bien fermée. « Pour moi c'était un moment de bonheur. » Enfermé dans le placard Vincent appelait-il à l'aide, ou bien, ou aussi, voulait-il nous faire partager un moment de jouissance, comme il le fait lorsqu'il m'invite à le rejoindre dans son monde clos des jeux vidéo ? Et l'armoire dans laquelle il avait pénétré et qui s'était renversée, qu'y cherchait-il, qui cherchait-il ?

Je me demande pourquoi le rêve de sa vie est de visiter les studios cinématographiques à Hollywood. N'est-ce pas le même principe que celui d'aller rôder dans les cuisines des restaurants ou les réserves des supermarchés, de voir les coulisses de la vie, l'autre côté du miroir ?

En toute circonstance je m'efforce de saisir le plus petit souffle de sens là où il se trouve. Pourquoi éclate-t-il de rire à la chanson de Gainsbourg *Le poinçonneur des Lilas* : « Des p'tits trous, des p'tits trous... », ou aux vers de Prévert dans *Page d'écriture* :

« Et la vitre redevient sable,

L'encre redevient eau... »

Je décèle dans ses réactions crispées plus qu'une manifestation de plaisir devant des propos apparemment futiles et enfantins. Ces mots tout simples semblent mettre en forme une inquiétude profonde chez lui, liée à la notion de trou dans l'espace et donc au sentiment du néant pour les premiers, à l'angoisse de la décomposition et de l'inversion de la flèche du temps chez les seconds.

Je tâche de mettre au jour la moindre vibration de sa sensibilité sous le masque. Dans la pénombre de la salle de cinéma je jette un coup d'œil

de côté. Sa bouche est expressive. Je sais à quel moment il va faire une moue, les commissures de ses lèvres vont s'affaisser, il va discrètement secouer la tête avec un soupir de désapprobation. Ou bien je vais voir sa lèvre supérieure s'ourler, se gonfler, l'arc de Cupidon se dessiner fermement, et je vais l'entendre réprimer un gloussement de contentement. A la sortie, je me saisirai de ces manifestations d'intérêt et nous aurons matière à discussion, à un échange franc, libre et fécond.

## 8. *La main*

Les lundis matins Vincent prend le car pour se rendre à son foyer. Je l'accompagne et je le quitte une fois traversée la dangereuse avenue Carnot. Je lui souhaite une bonne semaine et je lui tends la main. Il hésite un instant avant de la saisir, comme s'il s'agissait d'un geste incongru et dangereux. Ces deux secondes de flottement, vont-elles un jour se réduire et disparaître ? Un jour, sera-ce lui qui prendra l'initiative ? Notre contact est furtif, nos paumes se touchent, sa main est dans la mienne comme dans un nid douillet. Ou est-ce ma main dans la sienne ? Peu importe, je sens sa douceur et sa chaleur. Il ne montre aucune émotion mais je sais qu'elle est là, et que si un jour je ne lui serrais pas la main peut-être s'en étonnerait-il. C'est lui qui la retire. J'aimerais la garder un peu plus longtemps, mais je décèle en lui une inquiétude de se livrer ainsi. A-t-il peur que son être s'échappe, coule en moi et le laisse comme une coquille vide, morte ?

Ce geste si naturel, si simple, si fréquent n'est pourtant pas anodin. La chaleur, la moiteur, la rugosité, la douceur, la pression, le caractère osseux ou dodu, l'épaisseur donnent en un éclair un aperçu de la personnalité ou de l'état psychique. Jamais je n'oublierai le malaise que j'ai éprouvé en serrant la main d'une collègue, un jour de rentrée : j'avais l'impression qu'un poisson fuyait entre mes doigts. Deux minutes plus tard elle se jetait par la fenêtre du troisième étage. Je revois le concierge avec un seau d'eau et un balai poussant le sang dans le caniveau. Serrer la main est aussi un code social, que je dois enseigner à Vincent comme il a fallu tout lui enseigner. La prochaine fois, comment vais-je lui présenter ma main ? La main droite évidemment. A quelle distance de lui ? A la longueur d'un avant-bras dans notre culture. A quelle hauteur, avec quelle inclinaison ? Nous verrons bien. Quelle pression dois-je exercer, plutôt de la paume ou des doigts ? Combien de temps allons-nous nous toucher ? Dois-je lui secouer légèrement la main ? Faut-il accompagner d'une inclinaison de la tête, du buste ? Irai-je jusqu'à terminer par une tape sur l'épaule ? Dois-je le regarder dans les yeux, laisser notre émotion vivre dans le silence, ou lui parler ? « On se serre la main ? » C'est un peu formel. « On se serre la pince ? » Non, il verrait là un danger. « On se serre la cuiller ? » Démodé. « On s'en serre cinq ? » Sa tête est déjà assez encombrée de chiffres. « On se serre la pogne ? » Trop bad boy.

L'essentiel est que nos mains s'emboîtent bien, paume contre paume, les doigts recouvrant le dos. Une bonne poignée de main doit être réjouissante.

Dérisoires ces préoccupations ? Pas pour moi. C'est ainsi que je vis. Ce navire à la coque fendue je ne veux pas qu'il coule, et je dois colmater soigneusement la moindre fissure, parer à la moindre avarie.

Maintenant Vincent me serre la main spontanément. Voilà une chose qui me paraît acquise. Des améliorations restent à apporter. Je le regarde s'éloigner. Les liens invisibles qui m'attachent à lui se tendent, s'étirent, me déchirent. Je n'en finis pas de le voir s'effacer. J'aimerais qu'avant de disparaître au bout de la rue il se retourne et me fasse un petit signe.

Lundi dernier je l'ai accompagné prendre son car. Nous nous sommes serrés la main et nous nous sommes quittés. Puis je suis rentré à la maison, dans un brouillard matinal surnaturel. Les voitures silencieuses s'arrêtent pour nous laisser passer. Vincent est impeccable. Il ne se cogne pas contre moi, il ne m'accable pas de ses rengaines. Il n'a pas le pas pesant des matins : il est aérien, transparent, invisible, mais il est là à mon côté. Personne ne le dévisage. Nous arrivons à la maison. Nous entrons. Vincent est comme dissous dans l'air, j'ai l'impression d'une présence vaporeuse. Annie me demande s'il n'a pas eu froid en chemin. Je lui dis que non, tu vois bien, il n'a pas froid, regarde comme il est beau avec sa veste noire. Annie me regarde fixement, comme effarée. Vincent et moi nous allons passer une belle semaine, une semaine de rêve. Vendredi j'irai l'attendre à l'arrêt du car, et je retrouverai son corps physique.

## 9. *Tension permanente*

Vincent est présent en moi sans relâche, jour et nuit, « du sol au plafond. » Depuis quatre décennies il est là en tout lieu et en tout temps, constamment en arrière-plan, presque toujours au premier plan de ma vie quotidienne. De notre vie quotidienne, à Annie et à moi : entre nous deux circule un courant souterrain permanent. Vincent surgit brusquement dans notre conversation ; ou bien il vient interrompre une activité silencieuse. On dit : « Il... », il est inutile de préciser de qui on parle. « Tu penses qu'il... Je me demande s'il... J'ai bien peur qu'il... J'espère qu'il... » Cette pensée lancinante atteint en moi un paroxysme, mais je ne fais aucun effort pour la maîtriser ; comment le pourrais-je, car penser à la maîtriser serait encore y penser. Au cours de la journée je vais parler de Vincent de temps en temps pour tester mes réflexions, mes sentiments, pour faire part d'une lecture, et aussi, insidieusement, pour vérifier qu'il est toujours présent dans l'esprit d'Annie et m'assurer qu'elle est, comme moi, à l'affût d'idées, de renseignements, de conseils.

Depuis ce jour d'octobre 1978 je suis sans arrêt sur la brèche. En général – c'est ce que j'ai vu avec son frère – les enfants, discrètement accompagnés, s'élèvent tout seuls. Ils entrent de plain-pied dans l'existence ; ils savent d'instinct ce qu'il faut faire et apprennent par mimétisme à s'insérer avec grâce dans la vie familiale et dans la vie sociale. Le rôle des parents est simplement de les guider. Lorsque j'ai planté un rosier je vois sa charpente s'affermir, ses rameaux se développer, ses fleurs s'épanouir sans autre soin qu'une taille, un désherbage et un arrosage. Je fais confiance à la nature. Vincent n'a pas poussé tout seul. Il n'a suivi aucune des étapes naturelles rythmant le développement d'un être humain. Il a fallu tout lui apprendre, la moindre petite chose individuelle, en de longs, épuisants et surtout patients efforts : s'habiller, faire ses lacets, sa toilette, tenir son verre, sa fourchette, se torcher, bien se comporter en public... Déjà bien avancé dans l'âge adulte il sait enfin utiliser un mouchoir. Mais il ne sait toujours pas nettoyer sa chambre, faire son lit, ranger ses affaires, se couper les ongles, vérifier sa tenue... Il ne me laisse aucun répit car si certains éléments semblent acquis : un comportement, une attitude améliorés, une imperfection rectifiée, une mauvaise habitude éliminée, sans une vigilance constante un pas en arrière est inévitable.

Préserver les acquis est un objectif minimal, dont on pourrait apparemment se satisfaire. Mais l'expérience montre que cette ligne de crête est impossible à tenir : il faut toujours aller de l'avant ; aucune pause n'est possible, sinon nous redescendons la pente. Le danger est d'attendre trop peu de Vincent, de tomber dans la routine, de se tenir dans les limites qu'il impose insensiblement. Relâcher une pression raisonnable signerait une régression récupérable certes, mais au prix d'efforts qu'il serait plus profitable de diriger vers l'acquisition de compétences nouvelles. Sans mes exigences fermes et amicales le sport en salle, le cheval, le kin seraient abandonnés. Un problème est-il réglé qu'en surgit un autre. Heureusement Vincent a une santé de fer, mais nul n'échappe aux petits soucis récurrents : carie dentaire, rhume, irritation cutanée, coupures... qu'il ne prend pas en charge seul. Cependant si son téléviseur ou ses consoles se détraquent il n'hésite pas à me solliciter pour courir les magasins et faire réparer ou échanger l'appareil défectueux, ou pour en acheter un neuf.

Je ne connais jamais de trêve. Un jour je reçois de son foyer la copie d'un avertissement qui lui a été infligé : dans un mouvement d'énervement (compréhensible) il a jeté un couteau au sol en direction de l'un de ses collègues. J'apprends aussi que de malheureux parents venus faire des achats à la serre où Vincent travaille, se sont effarouchés de ce qu'il ait fait la bise à une petite fille. Va-t-il être considéré comme un pervers, traîné en justice, et moi avec ?

Mon travail d'accompagnement n'est pas circonscrit dans le temps : pour Vincent je suis disponible en permanence. Je vis dans un temps différent de celui des structures administratives : demande de rendez-vous, attente de réponses, relances, reports, recours... les semaines, les mois, les années s'écoulent, froides variables d'ajustement vides de toute épaisseur humaine. On laisse traîner les choses dans l'espoir du découragement ou de la mort du demandeur. Or je vis dans l'urgence. Ma préoccupation, secrète mais intense comme si la vie en dépendait, est que chaque instant passé avec Vincent soit un moment d'apprentissage, d'épanouissement, de développement de sa personnalité et de son autonomie. Toute mon existence s'organise autour de lui, tout est calculé en fonction de lui : à quelle heure je me lève, comment je m'habille, ce que je mange, à table où le placer par rapport aux convives : pas trop près

de moi pour qu'il se sente libre, pour qu'il puisse échanger avec d'autres personnes, pas trop loin pour que je puisse intervenir en cas de dérapage : propos gênants, verre renversé, éternuement intempestif, fausse route...

Mon activité de soutien ne se limite pas à sa présence. Elle demande en amont un travail de préparation : quelles activités prévoir pour le lendemain, pour la semaine ? Dans quel but, avec quelle méthode ? J'utilise au mieux mon temps libre. Je vais à l'office du tourisme pour dénicher quelque chose susceptible de l'intéresser : une exposition, une visite guidée, une manifestation sportive ou culturelle. Dans les librairies j'achète des ouvrages qui me permettent de mieux le comprendre ou des livres qu'il sera heureux que je lui lise. Je découpe des articles pour lui faire la lecture, le soir. Je consulte Internet, je fais des dossiers, je vais voir des associations. Quelle émission de télévision lui signaler, quel film aller voir ensemble ? Quel menu travail sera-t-il en mesure de mener à bien : bricolage, nettoyage, jardinage... ? Qu'inventer pour qu'il se sente plus fort, plus apaisé ?

Je dois aussi me former car j'ai une soif de savoir, de comprendre. S'instruire est difficile. Les professionnels distillent leurs connaissances au compte-gouttes. Dans la jungle des livres, des revues, des sites, des émissions de télévision, des programmes à la radio, comment s'y retrouver ? Vincent présente un peu cette pathologie, un peu telle autre, et aussi une troisième et une quatrième... « C'est un peu ça qu'il a, c'est un peu comme ça qu'il est... mais ce n'est jamais tout à fait ça, non plus... » (C. Delauze) J'essaie de dégager quelques grandes lignes : j'observe, je prends des notes, je trie, je classe. Je ne regarde plus guère les émissions télévisées consacrées aux problèmes mentaux et psychiques. Autrefois j'attendais les documentaires et les débats avec impatience, espérant des pistes, des solutions, la lumière. Mais ils me laissaient sur ma faim. Soit les cas évoqués me paraissaient trop éloignés du nôtre, les singularités, les âges, les environnements étaient trop différents (un temps la mode était aux reportages dans les orphelinats roumains, qui me laissaient effondré), soit je trouvais des ressemblances, mais les solutions mises en œuvre ne me semblaient pas envisageables dans notre situation. Le format journalistique n'est pas satisfaisant : il faut faire de l'audience, donc du sensationnel ; on est toujours dans le trop : trop pessimiste, trop optimiste, trop verbeux, trop grand public.

Pour m'informer je dois parfois me rendre dans des lieux dédiés au handicap. Je suis frappé par le fait qu'une association, un ESAT, un foyer est une entreprise comme une autre. Dans cette bulle hors du temps et de l'espace le handicap est la référence, la norme, le monde. La matière première indispensable. Personnel, secrétaires, responsables, les gens vaquent à leurs occupations dans une atmosphère détendue, paisible, sereine et feutrée. Tout le contraire du monde « chaotique, semé d'écueils, d'errements, de solitude et souvent d'impuissance » (J. Kristeva) dans lequel baignent les parents. Ces visites sont une épreuve pour moi.

Je suis à l'affût des moindres désirs de Vincent, et je l'encourage à les satisfaire si je les juge bons pour lui. Mais il propose rarement. Lorsqu'il dit : « Et si on... ? » je saute sur l'occasion. « Et si on allait au cinéma ?... Et si on se mangeait un kébab ?... Et si on se regardait une cassette ? » Ses envies sont limitées. Elles concernent presque exclusivement les jeux vidéo. Parfois, comme mu par un ressort, il s'habille, prend sa carte de crédit et lance : « Bon, j'y vais ! » Je fais semblant de ne pas comprendre. « Tu vas où ? – Té, où, à ton avis ? – Bon, surtout ne cours pas, tu vas finir par renverser une vieille dame. Et respecte bien les feux ! » Je note mentalement l'heure de départ, afin d'aiguiller les recherches de la police au cas où il ne reviendrait pas. C'est ridicule de ma part, car il est toujours rentré dans un délai convenable, n'a jamais eu d'accident et n'a jamais renversé de vieille dame. Mais je ne peux pas m'en empêcher : tétanisé, les yeux rivés sur la pendule, j'attends son retour, me l'imaginant à tel endroit du trajet, à tel feu, sur tel trottoir. Travaillé par une angoisse démultipliée si j'entends passer une ambulance je finis par descendre dans la rue et je scrute l'avenue, dans l'espoir d'apercevoir au loin sa démarche caractéristique. C'est ce que je faisais tous les jours les années où il rentrait à pied de l'IME, distant de deux kilomètres. Il faisait halte dans une boutique... de jeux vidéo. A travers la vitrine je le voyais en discussion avec le vendeur ; je me gardais bien de me manifester. Dès que je l'aperçois sautiller au loin je rentre bien vite pour l'accueillir, comme si de rien n'était. Enfin le coup de sonnette libérateur. Une fenêtre est ouverte : le courant d'air va faire claquer la porte ; je me précipite pour la retenir. Auparavant j'avais veillé à ce que rien n'encombre le couloir : chaussures, sacs...

Je suis sans cesse sur le qui-vive : le danger rôde en permanence, pour Vincent et pour les autres, et je dois le parer avant qu'il ne s'abatte. Certes la situation s'est améliorée. Plus petit, en voiture, il jetait des objets par la vitre, il claquait les portières sur les passagers avant qu'ils aient fini de descendre. A la maison il tripotait les prises électriques, se coinçait les doigts dans les portes, s'ouvrait le cuir chevelu, s'écorchait les genoux ; il avait en permanence des bosses sur le front. Encore maintenant en ville, va-t-il se mettre à courir ou à bousculer un passant ? Va-t-il me donner des coups de coude dans les côtes, me marcher sur les pieds ? Vais-je le perdre dans la foule, et alimenter ces cauchemars récurrents dans lesquels je suis à sa recherche et ne le retrouve jamais ? Je suis tourmenté en songeant aux dangers de la rue, aux petites frappes qui chercheraient à lui extorquer de l'argent ou sa carte de crédit, aux feux de circulation qu'il lui arrive de ne pas respecter, au risque de causer un accident mortel : vaudrait-il mieux que ce soit lui qui perde la vie, plutôt qu'un honnête automobiliste ?

Les visites de châteaux, musées, cathédrales, villes ou villages génèrent une forte tension. Elles sont en général complètement gâchées par Vincent : comment en profiter si l'on est constamment sur ses gardes ? On ne tarde pas à le perdre de vue. Je sais qu'il n'est jamais bien loin et qu'il ne va pas prendre la poudre d'escampette : où irait-il ? Je suis tout de même inquiet. On finit par le retrouver assis dans un coin à l'ombre, ou appuyé contre un mur à rêvasser. Dans un château ou un musée, ne va-t-il pas tomber, tripoter un objet, s'adresser aux gens et passer pour un détraqué mental ? En revanche les visites guidées ne posent pas de problèmes : il écoute avec attention et profite et se fond dans le groupe. Il ne pose pas de questions et a tendance à se tenir en arrière. Je prends soin de ne pas me placer trop loin de lui, sans avoir l'air de le surveiller, de façon à intervenir rapidement en cas de nécessité : s'il se colle aux gens, fait des sourires niais et appuyés, engage une conversation avec une petite fille ou une jeune fille que je vais libérer du supplice. Les audio-guides lui conviennent particulièrement bien. Les visites de grottes présentent des avantages et des inconvénients. Comme elles sont guidées on ne risque pas de le perdre, et dans la pénombre on ne remarque pas sa démarche. Mais le sol est glissant, les voûtes parfois basses et les parois rétrécies. En ces occasions son visage est grave ; je le sens profondément remué. Ces labyrinthes obscurs sont-ils pour lui l'image du « premier chemin parcouru

par l'homme au terme duquel il devient une personne : celui qui le fait sortir du ventre maternel ? » Ou bien représentent-ils « l'universelle angoisse de l'homme devant le dernier voyage, celui de la mort ? » (J. Attali) Probablement les deux. Août 2017 : nous passons une semaine à Saint-Jean-de-Luz. Nous visitons la maison de Louis XIV. Pour qu'à la caisse on lui propose le tarif étudiant, c'est qu'il ne doit pas avoir l'air si différent. Vincent étudiant ! Je flotte sur un nuage. Au cours de la visite il ne se fait remarquer en aucune façon : il ne se serre pas contre les gens, ne touche à rien, ne fait pas de commentaires ; il est intéressé. Puis à Ciboure nous assistons à un concert de chants basques en plein air : Vincent bat des mains avec le public, bien qu'à contretemps. Au restaurant il ne renverse pas son verre en consultant le menu. Dans la ville il ne se perd pas. Lors de la visite des grottes de Sare et de celle du château d'Abadie il est irréprochable. Or comme pour la maison de Louis XIV ces deux visites étaient guidées. Il me revient en mémoire sa parfaite attitude au musée d'Arromanches, l'année précédente, la aussi en présence d'un guide. Ce médium entre lui et la réalité, qui est si positif, mais qui n'est pas moi... Je me pose des questions. Je sens qu'il y aurait là une idée à creuser.

Le 7 mai 2018 nous avons visité Vulcania. Nous avons pris un guide en supplément. Vincent était, comme d'habitude en cette circonstance, très attentif et concentré. Il buvait les paroles du conférencier mais ne le regardait pas ; il fixait un point dans le vide. C'est lui qui a donné la réponse à une question posée au public composé de plusieurs dizaines de personnes : pourquoi la graine du noyau de la Terre n'est-elle pas liquide contrairement à celui-ci ? Au bout de quelques secondes de silence une voix claire et ferme s'élève : « A cause de la pression. » « Mais oui, c'est exactement ça. » Ce jour-là Vincent n'a été remarqué par personne : pas de regard fixe, en coin ou gêné.

Je prends systématiquement un guide lorsque c'est possible.

La passivité de Vincent dans le meilleur des cas, son manque d'envies et d'initiatives, son refus souvent de participer, imposent un épuisant travail de conviction. Venir à table, faire une pause dans les jeux vidéo, exécuter quelques exercices scolaires, s'habiller correctement lorsqu'il sort en ville, se préparer pour arriver à l'heure à un rendez-vous. Le casse-tête des weekends et des vacances : comment doser sa liberté, qu'il ne sait pas utiliser, et les quelques contraintes auxquelles il faut bien

qu'il se soumette ? Le laisser paresser dans sa chambre pendant des heures, à jouer aux Lego, à « faire ses écritures » en écoutant RMC ? Si enfin il s'arrache à une séance devant son écran, cédant à mes injonctions répétées, il s'enferme dans sa chambre, les yeux rougis. Que fait-il ? Je frappe à la porte. Il est allongé sur son lit, se tortillant les cheveux de la main gauche, rejouant mentalement ses parties. C'est une malédiction ; ces jeux vidéo ne le lâchent jamais. « Allez viens, on va faire tourner les neurones. » Il est bien trop abruti pour faire quoi que ce soit. « Et si tu me lisais quelque chose ? » Je lui fais la lecture quelques minutes, puis il retourne à sa passion destructrice.

Comment faire pour le convaincre ? D'abord lui expliquer le pourquoi de la demande, méthodiquement, avec un langage précis, sur un ton ferme, preuve que je suis moi-même convaincu, en faisant appel à son bon sens, lequel est bien développé chez lui. Revenir obstinément à la charge, réexpliquer à chaque fois, jour après jour, semaine après semaine, année après année. Puis lui proposer de réaliser des choses à sa portée, des actes qu'il a déjà accomplis, mais qui servent de socle à des exigences d'un niveau plus élevé. Ensuite lui laisser une latitude dans les modalités de la mise en œuvre. Non pas « Mets le couvert », mais « Tu préfères mettre le couvert maintenant ou dans cinq minutes ? » Sans doute est-il conscient de ma ruse, mais il accepte ce donnant-donnant : il va faire ce que je veux, mais il a besoin d'un peu de temps pour faire face à la réalité et se plier à un code. De même je présente d'inévitables interdictions sous forme de suggestions. J'ai appris à éliminer les tournures négatives. « Au lieu de..., tu ne crois pas qu'il serait mieux si... ? Qu'en penses-tu ? » Cela fonctionne très bien. Il doit se dire : « Papa, tu veux obtenir cela de moi. Il va nous falloir discuter, parce que j'ai en moi cette force de refus et d'opposition que je voudrais bien maîtriser, et ensuite je ferai ce que tu désires, car dans le fond je sais que tu as raison et que c'est mon bien que tu veux. » Dans son principe ce travail de conviction n'a rien d'original pour un parent. Ce qui l'est dans mon cas c'est son caractère systématique et absolu : il faut négocier sur tout en permanence.

J'ai le projet de lui faire lasurer nos volets de bois. Depuis quelques jours je plante de discrets jalons. Le moment est arrivé. Naturellement Vincent se montre rétif, et il est aujourd'hui particulièrement inventif.

- Ils n'en ont pas besoin.
- Il fait trop chaud.
- On l'a fait l'an dernier.
- J'y arriverai jamais.
- Le pinceau ne va pas.
- L'odeur me fait mal à la tête.
- Celui de ma chambre n'en a pas besoin.
- On n'a qu'à faire un seul côté.
- Je ne pourrai pas tout faire aujourd'hui.
- C'est pas mon métier...

Je réfute ses arguments un à un, avec calme. Je le tourne gentiment en dérision et j'en rajoute : « C'est un peu court, jeune homme. On pourrait dire... bien des choses en somme. » Tu vas te salir. Normalement il faut passer dix-huit couches mais là tu n'en passeras qu'une seule. On va vendre la maison. Si une fille te voit travailler elle va dire : « Quel homme habile ! Et moi justement qui cherche un mari ! » Il rit, se dirige vers les tréteaux et se met à travailler ; mal ; il en oublie, ou il laisse de gros plâtras. Malgré tout je le félicite et repasse discrètement après lui. Je lui dis que je suis comme les grands maîtres de la peinture, de Vinci, Rubens, Rembrandt, qui se contentaient, paraît-il d'apporter la touche finale. Il éclate de rire. « Papa, tu exagères. » Je suis content. Pendant une heure son esprit a été distrait de son monde intérieur, et il s'est colleté avec la réalité. Il a l'air satisfait et détendu.

## 10. *Complicité*

Ma politique est de refuser que Vincent soit considéré, et qu'il en vienne à se considérer lui-même, comme un être à part dans la société et dans le monde. C'est pourquoi j'insiste sur nos points communs.

Nous avons la même taille : un mètre soixante-quinze, et à son âge je pesais le même poids : soixante-quinze kilos. Mon père mesurait aussi un mètre soixante-quinze. « Tu vois, on s'inscrit dans une lignée. » Nous pouvons échanger nos chaussures, nos chemises, nos pantalons. Je lui fais remarquer que Vincent et Victor ont la même étymologie : vainqueur. Nous partageons le même groupe sanguin : A+. Comme moi il porte des lunettes, comme moi son cuir chevelu est affligé de pellicules, comme moi il a une petite plaque de cheveux plus clairsemés sur le côté droit. Comme moi son stress se manifeste par une irritation de la gorge. Comme moi il n'a ni montre ni portable. Nous avons la même vision dépouillée de la vie : « C'est pas grave. Qu'est-ce qui est grave dans la vie ? Nothing. » Et on éclate de rire. Nos échanges sont codifiés. Il s'exclame : « Mon Dieu ! » Je réponds : « Oui ? – C'est pas toi, il n'existe pas. » Arrivé en un certain lieu, je module un sifflement sur deux tons. « Eh non, elle n'est plus là notre petite Coquette. Notre Zozo non plus. Elles sont là-haut. » On se congratule pour un petit succès : « It's a small step for a man... » Lorsque quelque chose ne nous convient pas Shakespeare est mis à contribution : « Something is rotten in the kingdom of... » Vraiment la vie est pourrie : « It's a tale told by an idiot... » Nous disons les mêmes phrases au même moment ; parfois l'un en commence une, l'autre la termine. Nous pouvons nous passer de mots ; d'un geste discret, en voiture, il me fait signe d'arrêter le clignotant. Avant les matches de l'équipe de France nous aimons écouter la Marseillaise, et nous détaillons la qualité de l'interprétation, le rythme. « Celle-là était bonne, on va sûrement gagner. » Nous nous moquons du mollasson « Sweet chariot » de nos amis anglais, tout en reconnaissant son efficacité. Lorsque nous passons devant des lieux où nous avons travaillé nous éprouvons les mêmes sentiments. « Tu te souviens là, comme on en avait bavé ? » Nous sommes comme de vieux combattants. « Cet arbre, c'est nous qui l'avons planté. Regarde comme il a bien poussé. Travail Mercier, travail soigné. » Je cultive cette complicité car c'est une façon d'exprimer mon amour. Je ne peux pas lui dire : je

t'aime. Ce sont deux mots que l'on n'arrive jamais à dire à ses proches. Je lui dis : je suis fier de toi... je t'admire... tu es un champion... Nous ne nous faisons jamais la bise, mais je me hasarde parfois à un contact physique, une main sur l'épaule, une tape dans le dos ; les soins du corps qu'il m'autorise : les cheveux à laver, les ongles à couper, ou qu'il me réclame : la pommade entre les orteils, dans le dos.

Comme moi Vincent aime aider les gens, c'est un bon Samaritain. Il dit qu'il a en lui une violence difficilement maîtrisable. « Comme moi, lui dis-je, mais je l'ai maîtrisée, grâce à toi. Tu y arriveras bien aussi. »

## 11. *Les autres*

Vincent est ce qu'il est, ce qu'il veut bien révéler de lui, ce que l'on peut en déchiffrer ; il est aussi ce que les autres en pensent et en disent. Sa vérité, je la construis en partie dans l'échange avec les autres. Mais « le commerce avec autrui – par ailleurs si fécond – peut constituer un cuisant obstacle au progrès. » (A. Jollien) Certaines réflexions peuvent être destructrices, même s'il s'agit de maladroites excusables ou de contrevérités flagrantes. Un tel dit à quelqu'un, en ma présence : « Son fils est autiste. » (Ce que Vincent n'est pas). Un autre s'étonne : « Ah bon, il fait du cheval ? », comme s'il en était incapable. Le comble : « Et vous en avez voulu un autre ? » Des personnes sincèrement compatissantes me font parvenir des coupures de presse, me signalent des sites Internet, des conférences, des établissements adaptés. Ma réaction est mitigée : elles me renvoient une sombre image que je ne veux pas voir. Parce qu'elle est fausse. Du moins en grande partie.

Me parler de Vincent est un exercice délicat. Si les gens ne me demandent pas de ses nouvelles je suis déçu. Vincent n'est-il donc rien pour eux ? Ou pensent-ils que le sujet est trop douloureux ? Ont-ils peur de blesser, de mal s'y prendre ? « Ils ont un enfant différent, c'est malheureux mais c'est comme ça, n'en parlons plus. » Peut-être ne doit-on pas être indifférent à la différence. J'aimerais un signe discret, mais je reconnais la difficulté de trouver le mot et l'attitude justes. S'ils me demandent de ses nouvelles je suis sensible au vocabulaire et au ton de la voix : naturel (« Tout le monde va bien, Vincent ? »), faussement naturel (« Et notre Vincent ? »), confidentiel (« Et Vincent, où en est-il ? »), commisératif (« Et Vincent, toujours pareil ? »). Tout compte fait je préfère que l'on me parle de lui, que l'on me demande brièvement comment il va, ce qu'il fait. C'est bon signe, signe que l'on sait que l'on ne va pas me causer de peine, que la situation n'est pas si catastrophique, sinon on garderait le silence. « Certaines personnes savent trouver un équilibre entre pitié qui tue et détachement qui blesse, donner une impression de normalité attentive. » Employer le mot juste et s'exprimer avec délicatesse font naître en moi un sentiment de reconnaissance éternelle. Mon opinion globale et définitive d'une personne repose sur cette pierre de touche : comment voit-elle Vincent, comment parle-t-elle

de lui ? Sa réaction est pour moi un étalon moral et intellectuel. Encore dois-je me garder d'être trop péremptoire ; imaginons que Vincent ne rentre pas d'une course en ville et que je doive donner son signalement ; je crois bien que je résumerais : « Un type un peu bizarre », comme le jour où la police avait lancé un avis de recherche. Je serais blessé par ces mots dans la bouche de quelqu'un d'autre.

Les examens médicaux ne posent pas de problèmes, sauf avec les ophtalmologues que Vincent désarçonne à chaque consultation. Il ne parvient pas à suivre les instructions. J'observe le travail relationnel du médecin, l'aspect professionnel neutre et efficace cédant le pas à des émotions humaines que je connais bien : la directive (« Vous allez poser le menton ici et appuyer le front là »), la répétition (« Non, le menton ici, le front là »), la répétition plus détaillée (« Le menton, vous le posez bien ici, vous voyez, tout contre »), l'explication (« Le menton, il faut le poser ici, c'est pour que je puisse... »), l'irritation (« Mais enfin, comment voulez-vous que je puisse pratiquer mon examen si... »), la voix plus forte, plus sèche, plus aiguë, jusqu'à l'acceptation finale, dans un soupir, de l'inanité des efforts. « Que faites-vous dans la vie ?... Ah bon, on a fait ce qu'on a pu. » et un coup d'œil entendu en ma direction. Devant les réactions des autres je ne suis pas mécontent de constater que je ne suis pas le seul à éprouver des difficultés, et que je ne les règle pas si mal que cela.

Dans notre monde de doute et d'incertitude il existe cependant une expérience partagée par tous les parents, sans aucune exception : la blessure profonde infligée par certains regards. Je pense à cette dame qui, croisant Vincent, serre la main de sa petite fille et l'attire contre elle ; je pense à ce monsieur et à cette dame impeccablement vêtus, des médecins probablement car en voyant Vincent se mouvoir ils haussent les sourcils et se jettent un regard complice ; je pense au pauvre type qui juge bon d'accompagner son œil moqueur d'un « Gare au gorille » ; je pense à ce chauffeur de bus qui donne en riant un coup de klaxon lorsque Vincent traverse au passage piétonnier. Combien de fois me suis-je retourné pour m'assurer que la personne croisée ne regarde pas en arrière afin de chercher confirmation de ce qu'elle a entrevu ?

Vincent est dans le regard des autres ; confronté aux gens singuliers je fais moi-même partie des « autres. » J'ai appris à surveiller mes

réactions, mes propos, mes regards. Je m'en voudrais de faire subir à quiconque ce que j'ai subi. Nous visitons le château de Villeneuve-Lembron. Une famille, la grand-mère, les parents et trois enfants patientent dans la file d'attente. Un garçonnet à lunettes, l'aîné évidemment, présente manifestement une singularité proche de celle de Vincent. Il n'a pas l'air de ce monde ; il regarde, il touche, il bouge de façon imprévisible. Le père et la mère sont inconscients, la grand-mère inquiète. Je me cache derrière les visiteurs, fasciné, pour examiner l'enfant à loisir. Je pense à ce qui attend les malheureux parents lorsqu'ils se réveilleront de leur coma, et j'imagine le spectacle que nous avons nous-mêmes dû offrir. Car j'observe toujours les parents, à la recherche d'une vérité. Je me demande : sommes-nous reconnaissables ? Partageons-nous des traits physiques ? Sommes-nous marqués dans notre chair ? Par la souffrance ou par une disgrâce dont nous serions porteurs et que, tristes et involontaires maillons, nous aurions transmise à nos enfants ?

De façon systématique, mais en toute discrétion, je ne peux m'empêcher de comparer Vincent aux êtres que je croise et qui me paraissent différents. Lorsque je passe dans le quartier du foyer Richelieu je ralentis le pas et feins d'examiner le bitume, les façades, tout en jetant un coup d'œil rapide sur la personne qui s'approche de moi. Ou bien, à bonne distance, je suis les pas de cet être à l'allure étrange, quelque chose dans l'habillement, la silhouette, la démarche, la manière d'occuper l'espace. Cet homme va-t-il entrer dans le foyer ? Oui, je ne me trompe jamais. Je pense à Vincent. Comment se situe-t-il ? Sa singularité est-elle plus ou moins évidente ? Déparerait-il parmi les résidents ? Sa place serait-elle ici ? Je tente de me rassurer : peut-être, mais n'y a-t-il pas parmi eux des gens qui sont à peine marqués ? Inversement n'y a-t-il pas des individus bien intégrés dans la société mais qui présentent des bizarreries ? Je me souviens de ce brave inspecteur de l'éducation nationale, à l'air dépenaillé, aux longs cheveux gris, coiffé d'un ridicule chapeau tyrolien, interpellé par la police qui l'avait pris pour un clochard.

La singularité de Vincent me paraît plus prononcée lorsqu'il fait partie d'un groupe de gens à son image. Dissimulé dans une encoignure au carrefour de la rue Bansac et de la rue Delarbre, je l'observe descendre du car avec ses collègues. J'ai un pincement au cœur, car je le vois alors nettement comme un handicapé, alors que s'il évolue seul ses particularités

me semblent moins perceptibles. Dans une communauté d'individus, des touristes, des spectateurs, des supporters, chacun endosse une identité de groupe mais garde la sienne propre. Dans un groupe de handicapés on a l'impression que c'est l'identité collective qui définit chacun, en imposant le plus grand dénominateur commun. L'idée de nature humaine est atteinte. Une coupure s'opère entre eux et nous, comme entre nous et les « vieux » dans une maison de retraite. La notion d'humanité tend à s'évanouir : on est handicapé, on est vieux, avant d'être humain. Les handicaps s'ajoutent et se multiplient, alors qu'en milieu « ordinaire » ils se diluent et apparaissent simplement comme l'une des modalités de l'existence. En groupe, Vincent n'est plus mon Vincent. C'est un autre.

« L'essence de mon être est-elle dans le regard des autres ? » se demande C. Gardou ? Nous n'en avons jamais fini avec le regard de l'autre : il nous crée en partie, puis il nous élabore et nous structure pendant toute notre vie, pour le pire si l'on n'y prend garde, mais aussi pour le meilleur : pour ma part, par souci de cohérence, de constance, par goût de la contradiction féconde, un commerce insatisfaisant avec autrui (en regards, en paroles, en attitudes blessantes) aboutit à affermir mes convictions et à m'aider à maintenir le cap dans les périodes de découragement.

L'évolution du regard des autres est en marche dans le grand public, comme en témoigne le succès des films *Intouchables*, *La famille Bélier*, *Tout le monde debout*, *The upside*... Elle progresse même dans les milieux où la perfection des corps était jusque-là un idéal à atteindre : le sport, avec les Jeux paralympiques ; la mode avec les mannequins Jillian Mercado, Aaron Philip ou Ellie Goldstein. ; Kate Grant, avec trisomie 21, est le visage des cosmétiques Benefit ; Aimee Mullins, amputée des deux jambes représente l'Oréal ; le monde de l'érotisme : le cabaret parisien Crazy Horse a recruté une artiste amputée d'une jambe, Viktoria Modesta...

## 12. *La violence*

Cécile Pivot dit qu'elle a « chahuté... bougé... bousculé... rabroué... poussé parfois trop » son fils. Je sais trop bien ce qui se cache sous ces mots pudiques, qui voilent une réalité plus qu'ils ne la révèlent. Elle a dû hésiter, comme je le fais, entre les termes gronder, admonester, houspiller, morigéner, rudoyer, réprimander, malmener, punir, sévir, corriger, brutaliser, maltraiter... qui contiennent tous une part de vérité. Mais que faire lorsque même les professionnels sortent de leurs gonds ? Dès le deuxième jour de l'IME Vincent a reçu une gifle d'un éducateur. Il en avait surnommé un autre le batteur. Souvent Annie m'appelle à l'aide : « Viens, je n'y arrive plus. » Je suis moi-même à bout, et l'affaire se règle par des cris, des pincements, des tirages de cheveux, des tapes, le but n'étant évidemment pas de lui faire du mal mais de le faire pleurer. Nous avons en effet remarqué qu'après avoir versé quelques rares larmes, il est doux comme un agneau, calme, apaisé, libéré de cette tension intérieure qui l'électrise. Je suppose qu'il se passe quelque chose dans le domaine hormonal. Il ne proteste pas, ne m'en veut pas, mais je me sens coupable et je me dis : « C'est bien la dernière fois. » Hélas ! Il est triste d'en arriver là mais je ne vois pas comment faire autrement. Qui oserait me jeter la première pierre ? Je suis moi-même une victime dans ce cycle infernal. « Reconnaître en nous cette aptitude à la violence est une expérience difficile... elle peut nous démolir sérieusement... Quiconque est en relation avec ces enfants ne peut ignorer leur aptitude à révéler en nous un fonds de violence dont nous aurions pu ignorer l'existence toute notre vie : leur obstination à vivre comme ils l'entendent, leur refus des règles élémentaires de la vie sociale, leur superbe ignorance de nos pensées et désirs, peuvent provoquer en nous des manifestations d'exaspération qui souvent nous étonnent nous-mêmes. » (Renée Marti) On passe de l'agacement à l'irritation, à l'énervement, à l'exaspération, à la colère, à l'emportement. Toutes nos bonnes résolutions sont à terre. On est à bout. Bien rares sont les journées qui ont pu se dérouler sans éclat. Ma violence verbale était parfois incontrôlable, et allait des insultes aux allusions au programme Aktion T4 des nazis (le gazage des handicapés) ; et la violence physique pouvait aller jusqu'à des velléités, même des tentatives d'élimination. Il m'est arrivé de partir en voiture avec Vincent bien installé à la place du mort, priant le ciel qu'il nous arrive un accident. Sait-on

combien de meurtres sont ainsi maquillés ? Il n'est pas rare que la presse se fasse l'écho de parents désespérés, laissés à l'abandon par les autorités, qui suppriment leurs enfants et parfois se suicident après eux. « La mort nous apparaissait parfois comme une éventuelle libération, à condition qu'elle nous emporte avec lui... Une fois la tentation extrême dissipée nous réalisons combien cette libération aurait été la nôtre plutôt que la sienne... » (M. Erard)

Aujourd'hui, la violence a disparu totalement de nos relations. Vincent a pris de l'âge, son état s'est amélioré, j'ai appris à désamorcer les situations délicates avec un dialogue imperturbable et un recours à l'humour. Je lui fais le pouourouourou des All Blacks et il éclate d'un rire franc et libérateur. Nous repartons sur de bonnes bases.

### *13. Présence absence*

Lorsque Vincent était petit nous, ses parents, étions des présents-absents. Notre vie professionnelle et notre vie familiale étaient intimement mêlées. A la maison nous avions besoin de silence, de calme et de concentration. Je le revois tapant à la porte vitrée de mon bureau, quémandant un peu d'attention, et moi l'ignorant. Comment ai-je pu être si inconscient, si irresponsable, si immature ? Je ne suis pas le seul à m'être montré défaillant, mais ce n'est ni une excuse ni un réconfort.

Sa présence est une blessure, une plaie qui ne veut pas cicatriser. D'ailleurs est-ce que je tiens à ce qu'elle cicatrise ? Serais-je encore moi-même sans elle ? Je le comprends lorsqu'il me dit qu'il a conscience de sa singularité, qu'il en souffre, mais qu'il préfère ne rien changer car si on modifiait quelque chose en lui l'univers qu'il a réussi à se construire s'écroulerait. Et son absence est un tourment qui me laisse orphelin, une âme en peine. On a souvent remarqué qu'un enfant peut être orphelin de ses parents, mais qu'il n'existe pas de terme pour un parent qui a perdu son enfant. Je suis orphelin à l'envers. Vincent est présent, Vincent est absent, dans les deux cas je suis miné.

Je ne joue pas avec les mots de façon futile mais je note la chose suivante. Sa présence est une absence : l'absence de la personne qu'il aurait dû être à toutes les étapes de sa vie, le bébé, le garçonnet, l'adolescent (« Je n'ai pas eu d'adolescence » me dit-il), le jeune adulte ; l'absence de la personne qu'il devrait être et que j'imagine, l'informaticien, avec son épouse, ses enfants, sa maison, une existence bien tranquille ; et l'absence provisoire, je m'obstine à le penser, de la nouvelle personne qui va éclore un jour... Le paradoxe est que dans le même temps se mêle à cette douleur de l'absence fantasmée un sentiment de plénitude, car il est là, présent, à portée de regard, à portée de souffle ; j'ai l'impression de combler un creux par ma présence et de finir le travail incomplet du Créateur.

Et son absence est une hyperprésence. Je me lève avec lui, je m'endors avec lui, je cauchemarde avec lui. Il est sans arrêt à mon côté. Je me promène dans la ville, je le vois partout. Nous sommes dans un café de la rue Ballainvilliers où, dans la cohue, nous avons bu une bière le soir de

la victoire de l'équipe de France à la Coupe du monde de football en 1998. Nous sommes attablés à la terrasse d'un bar de la place Gaillard où nous avons nos habitudes les samedis matins. Je le revois les quatre fers en l'air rue Clemenceau après avoir raté le rebord du trottoir ; sous la statue de Vercingétorix, place de Jaude, encourageant l'ASM avec son superbe maillot jaune et bleu. Un journaliste de FR3 s'approche pour l'interviewer. Je lui fais non de la tête. « Pourquoi, il ne parle pas ? – C'est ça, il ne parle pas. » Je ne peux oublier ce bout de trottoir où la dame a serré la main de sa petite fille, celui du « gare au gorille. » C'est en descendant le boulevard Lafayette que j'ai presque réussi à lui arracher des larmes. Je pense à son regard nostalgique lorsqu'il passe devant son ancienne salle de jeux, je le vois accélérer le pas lorsqu'il va faire ses achats de jeux vidéo. Et toutes ces copropriétés, et tous ces particuliers où nous avons nettoyé, balayé, taillé, tondu... Il est toujours là en toile de fond.

## 14. *La souffrance*

« Il existe une souffrance fondamentale qui appartient à la nature humaine et demeure imparable. » (A. Jollien) Bien sûr. La souffrance des adultes, passe encore. Ils ont fait le choix de ne pas se supprimer, de continuer à vivre et peut-être même de mettre au monde des enfants. « Mais les enfants, les enfants ? Comment justifier leur souffrance ? C'est un problème que je n'arrive pas à résoudre. » (Dostoïevski) Vincent a souffert en quelques années d'enfance plus que bien des gens au cours de toute une longue existence. J'ai vu la souffrance à l'état pur, brute, aveugle, gratuite, sans explication, sans espérance, éternelle pour qui n'a pas encore la notion du temps. Scandaleuse. « La souffrance des enfants martyrisés (par l'homme, la maladie, la nature, etc...) est un mal absolu, c'est-à-dire injustifiable, à quelque point de vue que l'on se place. » (M. Conche) Vincent a trop donné. Je ne veux plus jamais le voir souffrir. Jamais. Il arrive que l'on ne me trouve pas assez ferme avec lui, que l'on m'accuse même de faiblesse. C'est que l'on n'a pas vu ce que j'ai vu.

Comment a-t-il pu supporter ce pandémonium dans son cerveau, ce train fou qui filait et tanguait, ce film qui se déroulait à une vitesse infernale, cet ascenseur qui montait et descendait sans cesse, cette eau glauque qui battait contre les piles d'un pont ? Il me parlait aussi de toupie, de boule de flipper, de tambour de machine à laver. Il a su quelque peu pacifier cet océan tumultueux. Mais encore aujourd'hui il doit résister aux agressions d'un monde qu'il perçoit comme menaçant et vorace : une poignée de porte qui bouge, l'eau rougie par un vêtement qui déteint, un serpent poussé par le vent, ce vent qui siffle dans la hotte et fait claquer les stores, une ampoule qui clignote avant de rendre l'âme, une connexion défaillante sur Internet, le grondement de l'orage, tout ce qui éveille en lui des échos terrifiants et le laisse dans un état de chaos qu'il combat, dit-il, dans ses insomnies, en classant et reclassant ses expériences, essayant de « remettre les choses en place », cognant à la porte de cette pièce qui, dans la vaste demeure où il erre, refuse obstinément de s'ouvrir et de lui révéler son secret. Je décèle sans peine le moindre signe de sa souffrance : une démarche heurtée, des gestes secs, une voix caverneuse, un repli sur ses obsessions. Toutes affaires cessantes je me porte à sa rencontre ; je lui parle, je le rassure, nous analysons calmement ; je le vois peu à peu se

détendre, et en général la situation se dénoue en un franc éclat de rire, à la mesure de la tension que nous avons pu surmonter.

« La vérité, assénée à la naissance, ou plus tardivement révélée, tombe froide comme le marbre, tranchante comme l'acier : votre enfant est handicapé. » (J. Kristeva) Je n'ai pas vécu le choc de l'annonce brutale d'un diagnostic. Mon univers ne s'est pas détruit en une fraction de seconde « avec autant de violence qu'une explosion solaire. » (K. Oê) Il n'y a pas eu ce moment où je me suis dit : Ma vie a basculé. Finies l'insouciance, la légèreté, la liberté. J'entre dans un autre monde, dans le dernier cercle de l'enfer, celui dont on ne s'échappe jamais. J'avais bien vu Vincent s'effondrer chez la nourrice, et encore après ses premiers jours d'école, mais je pensais que ces violentes crises, si elles devaient laisser des traces, seraient surmontées, et qu'il parviendrait à mener une existence ordinaire. Or les troubles ne se sont pas totalement résorbés. Dans leur diversité et avec leur caractère insaisissable, ils colorent mon existence, formant comme une pellicule de souffrance qui recouvre tous les aspects de ma vie, créant un malaise permanent qui est devenu constitutif de ma personnalité. Pendant longtemps il m'a été très difficile de parler de Vincent sans pleurer. Je n'y pouvais rien. J'essayais de me raisonner : c'est bien la dernière fois que tu te donnes en spectacle. En vain. Encore maintenant il m'arrive d'être à marée haute, les larmes au bord des paupières. Et ce sont les grandes eaux lorsque, seul, j'écoute *Fool on the hill* ou *My funny Valentine*. Je leur mets un visage. Je les connais personnellement.

Chaque fois que je vois un bébé ou un petit enfant, au lieu de me laisser aller et de jouir du spectacle d'un être qui s'éveille à la vie, ma première réaction est de chercher à repérer des failles, des signes de trouble psychique. J'examine sa posture, ses mimiques, son langage, ses activités, son regard bien sûr. Les pleurs des bébés me terrifient, car je suis incapable de faire la différence entre un simple embarras gastrique et une souffrance de l'âme laissant présager une pathologie incurable. Ma difficulté à livrer, avec toute la délicatesse imaginable, mes impressions aux parents est telle que je renonce, comme on a dû le faire avec nous.

Mes contradictions, mes hésitations, mes doutes sont mon pain quotidien. Lorsque je vois Vincent en tel besoin de stimulation je me pose la question : ce que je fais pour lui est-il bon, utile, néfaste ? Est-ce que je

lui gâche la vie avec mes exigences ? Vincent a sa réponse : c'est un oui enthousiaste à mon action. Il me répète son image favorite : je suis son roc, son pilier ; sa boussole. Mais dit-il vraiment ce qu'il pense ? Conscient de ma débauche d'efforts, veut-il seulement me faire plaisir ? J'ai eu la confirmation de son attachement viscéral à moi un jour où, particulièrement à bout, je lui ai annoncé avec gravité qu'entre nous deux tout était fini, bien fini ; je ne m'occuperais plus jamais de lui. Complètement sonné, livide, je l'ai vu se liquéfier, balbutiant : « Mais c'est pas possible... c'est pas possible... c'est pas possible... » Le monde s'écroulait. Ne crains rien Vincent, je serai toujours là pour toi. Forever.

## 15. *Conduite magique*

« La raison et la logique, c'est bon pour les temps ordinaires. » (J. Giono) Une souffrance intense et prolongée peut causer un ébranlement incontrôlable de notre faculté de raison. Je n'ai pas donné suite à la proposition d'un Marocain de rendre visite à un sorcier de son pays qui, m'assurait-il, saurait désenvoûter Vincent. Je n'ai jamais fait brûler de cierges, même s'il m'est arrivé de jouer avec l'idée. Mais aurais-je pu imaginer que des pratiques magiques en viendraient à s'imposer à moi ? Je me dis : plus je souffrirai, moins Vincent souffrira, et si j'arrive à la souffrance ultime, si je meurs, alors il sera guéri. Aussi je m'entraîne à mourir, car je dois me tenir prêt à signer dans l'instant le contrat avec la mort. L'opération se déroule de façon routinière, dans un ordre précis. Je serre les poings, je penche le front, je ferme les yeux, je contracte mon visage, je me concentre et je fais le vide en moi. Je chasse toutes mes pensées et je fixe un point imaginaire au centre de mon cerveau. Je ne suis plus que ce point, je suis le néant, prêt à sceller le pacte qui redonnera la vie à Vincent. Je suis prêt, et je m'abandonne.

Ou bien un hypothétique dieu magnanime consentirait-il simplement à ce que je me mutile ? Que je me tranche un bras avec un couteau ? C'est possible. C'est ce qu'a fait en 2003 un Américain, Aron Ralston qui, pris dans une chute de roches dans l'Utah, n'a dû sa survie qu'à cet acte incroyable. On le voit dans un reportage exhiber son moignon. Il dit que lorsque son bras s'est détaché il était euphorique. Je suis sûr que placé devant ce choix, pour sauver Vincent j'accepterais l'idée de l'automutilation. Je suis également sûr que je n'aurais pas le courage d'aller jusqu'au bout. Jusqu'où pourrais-je aller ? Je prends une lame de rasoir et je commence à taillader la paume de ma main gauche. La peau se déchire, je vois d'abord une couche de graisse jaune, puis la chair rouge. Le sang coule. J'ai mal. Je suis ridicule. Je vais sombrer dans la folie. Je me garderai bien de me moquer des rituels de nos ancêtres, des scarifications, des mutilations, des sacrifices propitiatoires d'animaux ou d'humains, des flagellants, des foules qui se pressent à Lourdes ou à Fatima, des magnétiseurs, rebouteux ou chamans. Qui sait ce dont l'être humain est capable en situation de détresse absolue ?

## 16. *La mort*

L'amour et la mort sont les deux grands sujets qui nous préoccupent tous. Si je suis réticent à parler du premier avec Vincent, si je ne répons pas suffisamment à ses interrogations pudiques, je n'hésite pas à échanger avec lui sur le second, à son initiative ou à ses allusions discrètes ou voilées.

La mort l'angoisse. A son arrivée à la Chanterie en 1986 ses éducateurs ont relevé sa réflexion emphatique : « Ces feuilles sont en putréfaction. » On les emmène visiter Oradour-sur-Glane : « J'étais congelé d'horreur. » Au cimetière américain de Colleville-sur-Mer en Normandie, il préfère s'asseoir sur un muret à regarder le ciel et la mer plutôt que de déambuler parmi les milliers de croix blanches. Aller au cimetière lui fait « froid dans le dos. » Il apprend le décès brutal de son oncle : « Mon cœur bat à l'envers. » A-t-il déjà vu un cadavre ? Oui, un seul, celui de sa grand-mère maternelle. Je montais l'escalier de notre immeuble lorsqu'il a ouvert la porte en criant : « La mamie est partie ! – Comment ça partie ? – Elle n'est plus là, elle nous a quittés ! » A la morgue, devant le spectacle de la chose sans nom, énigmatique, à la fois humaine et minérale, il avait l'air absent, détaché, serein. A la maison de retraite attenante à son foyer deux ou trois décès se produisent chaque année. Il m'annonce : « Cette semaine untel nous a quittés. Il était bien sympa. » Point final. Il n'utilise pas le mot « mort » pour les humains. « Il est parti... Elle nous a quittés... Il n'est plus là... Il nous a dit adieu... Elle est là-haut... » Avec la canicule il craint pour la vie des résidents : « Y'en a qui vont être rasés – Qu'est-ce que tu veux dire ? – Vidés de la vie. Pfuut. En bas. » Mais il emploie le mot pour les objets : la bouilloire est morte... dans le nom de mon copain Hugo le h est mort... notre entreprise est morte... on est en automne, l'été est mort...

Comme tout un chacun il tente d'apporter ses propres réponses, parfois contradictoires, à ses interrogations. Il n'évoque jamais sa mort à lui. C'est une issue trop éloignée. Il sait qu'il mourra, mais il ne l'imagine pas, et s'il appréhende la mort des autres il ne la craint pas pour lui. C'est un événement naturel, non douloureux, porte de passage obligée vers une autre forme d'existence, un autre monde meilleur que le nôtre, où il se retrouvera en compagnie de ceux qu'il aime dont, m'assure-t-il, je fais

évidemment partie. Une autre façon de nier la mort est de continuer à faire vivre les défunts, là (il se tape le cœur). Il dit parler à ses grands-parents, leur demander des conseils. Il refuse ce qui évoque de trop près la mort, par exemple la vieillesse, qu'il euphémise en « vieillesse ». « On n'est vieux qu'à cent ans. » Il pense que Dieu n'existe pas, pourtant il croit en l'âme.

J'imagine sa réaction devant ma dépouille le jour venu. La vision de mes paupières creuses et closes à tout jamais le frappera : cet échange furtif de regards si important pour lui, désormais impossible entre nous, signera le fait que oui, tout est bien fini. Il sera désolé et chagriné de ne pas verser de larmes, mais il n'en sera pas étonné. Il se dira : « Je voudrais bien pleurer, mais je n'y arrive pas. » En regardant mon visage apaisé, sculpté et comme ennobli, mais livide et promis aux flammes, je suis sûr qu'il prononcera les mots suivants : « Mon pauvre papa. » Ensuite il dira : « J'ai perdu mon meilleur ami. » Enfin il ajoutera : « Qu'est-ce que je vais faire sans toi. Heureusement qu'il y a Victor. » Puis il ira jouer aux jeux vidéo, sur lesquels il aura du mal à se concentrer. Si par malheur on se méprenait sur le caractère muet de sa déploration et sur son air absent il s'emporterait violemment. Pendant quelques semaines, quelques mois, des réflexions intermittentes, faciles à décrypter pour une fois, témoigneront de son trouble intérieur. Il peaufinera sa notion du « rien. » Son père serait-il devenu « rien ? » Non, puisqu'il est présent dans son souvenir, là, et puisque nous avons une âme nous nous retrouverons là-haut. J'irai rejoindre dans son panthéon tous ceux qui ont compté pour lui. Puis l'encre pâlera, les couleurs se terniront. Au bout de quelques années il ne lui restera de moi qu'une impression, une sensation, un sentiment. J'aimerais que ce soit une image de confiance et de bienveillance qui demeure au fond de son cœur.

J'ai songé une ou deux fois qu'il serait doux de mourir en présence de Vincent, avec son aide, que ce soient ses bras innocents qui me poussent dans le fleuve et me fassent glisser paisiblement vers l'autre rive. A la réflexion, ce serait catastrophique. Il me ferait rater ma mort avec son humour décalé et involontaire. Au pic de l'agonie il trouverait le moyen de me faire rire et de déclencher l'hilarité de la compagnie. Car oui, on peut rire en des occasions funèbres. En me faisant confondre le hoquet du rire et celui des derniers râles voudrait-il me signifier que la vie n'est

qu'une farce, « a tale told by an idiot, signifying nothing » ? Je me souviens qu'aux obsèques de sa grand-mère il s'était posté à la sortie de l'église pour faire la quête. C'était pour la tombola de son IME. Comment ai-je pu accepter cette pitrerie ? A l'enterrement de son grand-père il a repris, content de son coup, une publicité pour automobile que l'on nous serinait à l'époque : « Adieu, cher public. » Vincent, je te serais reconnaissant par avance de m'épargner ce genre de bouffonnerie.

Si l'expérience partagée mais muette de la mort d'un être cher tisse entre les vivants des liens indestructibles, combien ces liens sont plus forts encore si les mots parviennent à épouser les sentiments. Trouver les mots justes à adresser à une personne frappée par le deuil n'est pas donné à tout le monde. Comment compatir sans dolorisme, être proche sans étouffer, sans envahir l'intimité ? Les mots justes ne le seront jamais assez. Ne convient-il pas plutôt de garder le silence ? Une poignée de main appuyée, une paume sur l'épaule. Or cette appréhension ne serait pas de mise avec Vincent. Si par malheur je devais le voir un jour profondément endeuillé, au comble de l'affliction, si son être se délitait, je suis sûr que je lui adresserais les mots justes, et surtout que lui les trouverait justes. C'est bien le signe infallible d'une relation profonde : savoir que nos paroles ne blesseront jamais, que jamais nous n'aurons à dire : « Pardon, je n'aurais jamais dû te dire cela... je te présente mes excuses... »

Vincent, je sais que je n'ai pas à te demander pardon pour les lignes qui suivent. Nous sommes allés tous les deux au bout de l'enfer. J'ai accompli ma destinée, réalisé ce pour quoi j'étais venu sur Terre. Ma vie est aboutie. Cependant il me semble que la mission que tu m'as confiée ne pourrait trouver son terme et sa culmination que dans la mort, la tienne, la mienne, notre mort à tous deux. « Le mouvement de l'amour, porté à l'extrême, est un mouvement de mort. » (G. Bataille) Encore faudrait-il qu'au moment suprême je te voie mourir, sinon comment saurais-je que nous sommes bien unis dans cette expérience totale ? Je voudrais te voir mourir entre mes bras afin que tu puisses m'accueillir dans la lumière au bout du tunnel. Le philosophe Clément Rosset écrit : « La tragédie et la joie pure, loin d'être antithétiques, sont identiques. » Il note « la similitude entre le jubilation et la connaissance du caractère tragique de la vie. » J'ai parfois rêvé de partager avec toi cette jubilation tragique, et que nous

puissions dormir tous les deux sous un lierre comme celui qui recouvre les demeures jumelles d'Auvers-sur-Oise.

## CHAPITRE IV

### QUI ES-TU?

« A quoi penses-tu ?

– Je n'ai ni l'apparence que j'aurais désirée, ni la place, ni le rôle espérés.

– Tu es là, parmi nous.

– Vois l'étroit sentier où il me faut marcher, pareil à un égaré.

– Venu d'où ? Pour aller où ? »

Charles Gardou

« Sache donc cette triste et rassurante chose

Que nul, coq du matin ou rossignol du soir,

N'a tout à fait le chant qu'il rêverait d'avoir. »

Edmond Rostand



Il ne faudrait pas que le portrait que je brosse de Vincent présente de lui une fausse image. Tout est vrai, mais la concentration de mes observations en quelques pages produit un effet cumulatif qui trahit une réalité plus diluée, et qui fixe des traits qui évoluent avec le temps. Surtout ce que j'évoque est le résultat d'un examen minutieux et incessant que je suis le seul à mener. Prenons le cas de la démarche de Vincent. S'il arrive que les passants fixent leur regard sur lui une ou deux secondes, ils ne voient pas le détail de ce que je note, car je ne fais pas que passer : j'observe en différents lieux. Je l'examine sous des angles variés : sur le trottoir où nous cheminons côte à côte, lorsqu'il s'approche, qu'il s'éloigne, qu'il traverse la rue, depuis le deuxième étage de notre immeuble, dans l'escalier, lorsqu'il descend du car, qu'il court, qu'il monte une côte, m'attend à un coin de rue, qu'il porte quelque chose à la main, un sac sur le dos, qu'il marche sous la pluie, lutte contre le vent... Ce qui ressemble à un inventaire est un matériau vivant destiné à servir à la compréhension de Vincent, à lutter contre l'indifférence, l'habitude, la résignation, à « répondre à l'amnésie et à la béance du sens » (A. Ernaux) par la tentative de cerner au plus près quelques aspects de la réalité. J'interroge ainsi la vie de Vincent. J'ai le sentiment d'être son « inventeur », non pas celui qui imagine une fiction, mais celui qui met au jour une chose enfouie, découvre un trésor caché.

D'autre part c'est mon point de vue que j'exprime. Or Vincent ne considère pas que sa vie est un enfer, souffrances, frustrations et échecs permanents. Il est facile de le faire rire. Il oublie souvent sa singularité, car il s'est créé un univers supportable dans lequel il trouve quelques satisfactions, et où il se livre à d'assidues activités d'exploration dans les domaines (malheureusement trop étroits) qui le motivent. Il sait aussi qu'il n'est pas esseulé dans la vie ; il est convaincu qu'il peut compter sur un soutien indéfectible et prendre appui sur une assise inébranlable, un socle indestructible.

## 1. *Blason*

Vincent a le teint pâle, un peu mat, couleur ivoire. Sa peau, sans imperfection si l'on excepte une petite cicatrice en rond sur sa joue gauche, est lisse et laisse deviner la délicate ossature de son visage. Il porte des lunettes à fines montures rectangulaires. Il a les yeux marron, plutôt petits, et le strabisme convergent dont il a été opéré à l'âge de six ans s'est classiquement transformé en strabisme divergent : son œil gauche se dirige vers la gauche, surtout lorsqu'il est fatigué. Ses narines étroites lui donnent une voix légèrement nasonnante (être clermontois n'arrange pas l'affaire). Ses oreilles sont bien proportionnées, ses lèvres minces. Un morphopsychologue dirait-il que la délicatesse de ses organes sensoriels signe une attitude de retrait par rapport au monde extérieur ? Il se tromperait, car Vincent est très sensible aux lumières, aux sons, aux odeurs, aux nuances gustatives. Lorsqu'il rit, les coins de sa lèvre supérieure se redressent et découvrent largement ses gencives. Ses dents sont bien implantées et impeccablement blanches depuis qu'il en prend soin régulièrement. Son front est raisonnablement bombé, pourtant c'est à lui que je reconnais Vincent dans la foule, au loin lorsque je le guette. Son visage allongé commence à s'alourdir. Dans ses cheveux noirs se mêlent sur les tempes quelques fils gris. Une petite couronne s'élargit au sommet de son crâne. Comme les rides refusent de griffer son visage, il fait bien plus jeune que son âge : on lui donne quinze ans de moins, ce qui le ravit. Il dit alors : « Merci » et sourit de bon cœur. S'il est tendu, sa voix se voile et devient sèche, caverneuse, le rythme saccadé. Lorsque l'on s'adresse à lui il se concentre sur les propos qu'on lui tient, la tête penchée vers l'avant, et son visage attentif exprime un sentiment de respect pour son interlocuteur. Même si sur les photos il n'apparaît pas toujours à son avantage, le portrait que j'en dresse est loin de laisser une impression de malaise. Mais nous en venons à la démarche, et le blason devient un contre-blason.

Vincent a une démarche en équin : il a tendance à attaquer le sol par la plante du pied, non par le talon, et à fléchir les genoux vers l'intérieur, surtout de la jambe droite. Sa position vicieuse est due à une hypoflexibilité des ischio-jambiers, qui sont trop courts. J'ai conservé une de ses paires de chaussures, taille 22. Le bout est râpé, le caoutchouc à

l'extrémité de la semelle entamé et l'empeigne griffée jusqu'aux lacets. Les talons sont presque intacts. De toute évidence il a beaucoup trébuché. La pointe de son pied droit dévie légèrement vers l'extérieur. Il accompagne son dandinement d'un léger déplacement latéral des bras, qui balaient l'espace comme dans l'amorce d'un mouvement de fauchage. Sa marche n'est pas coulée mais heurtée, bruyante ; il lève les cuisses lourdement et les rabat pesamment. Le moniteur de la salle de sports s'irrite de sa façon de faire vibrer le tapis roulant. Déjà, lorsqu'une personne marche normalement, le choc du pied sur le sol entraîne une vibration de tout le corps qui se prolonge en un léger hochement de tête. Et Vincent qui cogne si fort ! Nous marchons.

« Vincent, le talon !

– Attends, faut que je me mette en route.

– Bon, fais vite.

– Je fais ce que je peux. »

D'autres fois je ne dis rien, mais je me place devant lui et déroule exagérément mon pas en silence. Il comprend et arrive à se surveiller quelques secondes. Au comble de l'irritation je l'imité et je tape du pied sur le trottoir. Il s'énerve. Je m'en veux.

Depuis la taille il est penché vers l'avant. Pour rétablir l'équilibre il pointe les fesses, et pour conserver un regard horizontal il se tord le cou vers l'arrière, ce qui lui donne un air ahuri. Vu de profil son corps ne dessine pas un axe vertical : il forme comme un zigzag dont les lignes brisées sont constituées par la tête, le cou, le buste, le bassin, la cuisse, la jambe, le pied. Sa démarche est normale lorsqu'il met ses mains dans ses poches, qu'il croise les bras ou qu'il porte un sac à dos : il passerait alors pour un étudiant, ou plutôt un lycéen. Des vêtements lâches accentuent son allure hypotonique. Il lui arrive de battre des bras dans un mouvement d'ailes d'oiseau mazouté, comme s'il s'adressait à un interlocuteur imaginaire ou ponctuait un monologue intérieur. Un moment pénible, qui donne à la fois envie de rire et de pleurer, est lorsqu'il fait un au revoir de la main : avec sa paume tournée vers le haut et l'avant-bras cassé il fait penser à Hitler, et la tête rentrée dans les épaules on dirait Louis de Funès.

Des semelles compensées seraient-elles utiles ? Pourquoi aucun médecin, aucun kiné ne m'en a-t-il jamais parlé ? Je prends l'initiative d'une consultation chez un posturologue. Il le fait déambuler dans son

cabinet afin d'analyser sa marche. Voilà que Vincent attaque le sol du talon de manière ostensible ! « Vincent, tu triches, marche comme d'habitude ! » Le posturologue note ces petites imperfections : une raideur musculaire générale ; le pied gauche part légèrement vers la gauche ; une jambe est un peu plus courte, mais six millimètres c'est négligeable ; il existe une petite rotation du bassin, et une cambrure trop accentuée du dos et des pieds. L'ensemble du défaut postural a son origine dans la voûte plantaire. Des semelles compensées sont donc prescrites, et à ma surprise Vincent les porte sans rechigner. Hélas il les abandonne au bout de quelques semaines.

Dans le dossier médical de Vincent je viens de retrouver les résultats de trois examens. L'examen électromyographique de 1997 et le scanner crânio-facial de 1998 ne révèlent aucune anomalie. Une IRM encéphalique est pratiquée en 1997 pour détecter un éventuel « syndrome marfanoïde » : le cerveau de Vincent est tout à fait normal. Le syndrome de Marfan a donc été évoqué. Je consulte Internet, et j'observe Vincent à la lumière des symptômes décrits : morphotype longiligne, forme de la tête, du nez, longueur des doigts, souplesse des articulations, étirabilité de la peau... Il n'est pas concerné. A ma connaissance il ne souffre pas de troubles cardiovasculaires (dilatation de l'aorte ascendante) ou pneumologiques associés à ce syndrome. Certes il a quelques problèmes orthopédiques et ophtalmologiques, mais cela ne suffit pas pour dire qu'il est atteint de cette pathologie. Il ne se serait pas retrouvé en mauvaise compagnie : Lincoln, Talleyrand, Liszt, de Gaulle...

Pour comprendre Vincent, il faut que je vive cette démarche sans grâce, chaotique, dans ma chair. Seul, portes et fenêtres fermées, je m'imagine que je suis Vincent. Plante du pied, genoux fléchis, pas pesant, fesses en arrière, buste en avant, cou tordu, je fais des va-et-vient d'un bout à l'autre du couloir. Tout bien considéré, il a trouvé son équilibre. D'éventuelles opérations chirurgicales seraient-elles judicieuses ? L'orthoptiste nous avait déconseillé une intervention pour redresser son œil gauche : son cerveau s'étant adapté, il aurait risqué d'avoir une vision double. Pour sa démarche, dois-je également laisser faire ? Je crois que c'est le plus sage, car ses séances de kiné ne sont pas inefficaces.

## 2. *Le quotidien*

### **Des interactions difficiles**

Les réactions à retardement sont l'un des ressorts du comique anglo-saxon (on se donne un coup de marteau sur le doigt et on pousse un cri dix secondes plus tard). Avec Vincent elles ont été longtemps une cause d'énervement avant que nous ayons été capables de les identifier et de gérer leur survenue.

Quelques minutes après avoir vu ou entendu quelque chose il dit : « Tu as vu... ? Tu as entendu... ? » On ne sait pas de quoi il parle. Ce petit jeu de la découverte est irritant. On voudrait qu'il rende un service : « Tiens, tu pourrais mettre le couvert. » « Il faudrait que tu ranges un peu ta chambre. » « On voit que tu es passé dans la salle de bains. » Avant qu'il comprenne puis se décide à passer à l'action il faut réitérer la demande. Je lui accorde un délai qui se prolonge, se prolonge, se prolonge... jusqu'à ce que je me décourage et fasse le travail moi-même. Lorsque j'arrive à le convaincre et qu'il agit enfin il se débarrasse, trop vite : il renverse, répand, cogne, bouscule... On ne peut pas lui faire confiance : il faut toujours vérifier que les choses soient accomplies correctement. Je l'aide un peu, puis de plus en plus, et insensiblement je fais tout à sa place et je ne lui demande plus rien. Je tâche d'éviter d'autres écueils. Après avoir formulé la même demande plusieurs fois sur un ton calme, engageant ou enjoué, je la renouvelle sur un rythme plus rapide et, exaspéré, je me laisse aller à élever la voix, ce qui ne fait qu'empirer la situation. Les fois d'après, redoutant ces pénibles tentatives de persuasion qui se profilent, j'aboie mes ordres dès le départ, ajoutant un comminatoire « Immédiatement ! » qui le paralyse et détruit cette atmosphère apaisée qui lui est indispensable.

Son manque de coopération, sa maladresse, sa soumission au principe de plaisir et à la loi du moindre effort peuvent conduire à ne pas le traiter en adulte. Je me demande même si nous ne sommes pas parfois tombés dans le piège de le traiter comme un animal favori. Lorsqu'il était tout petit, nous avions sans cesse peur de le perdre en ville, et comme il ne supportait pas qu'on lui donne la main nous avions retenu la suggestion de le tenir en laisse. Nous nous en sommes rarement servis, heurtés par son côté humiliant pour nous, le signe d'un échec éducatif, et surtout pour

Vincent, rabaissé à la situation de caniche. Mais dans nos attentes limitées nous utilisions avec lui un vocabulaire pauvre, stéréotypé, comme lorsqu'on s'adresse à un animal. Pour le moins nous l'avons trop souvent considéré comme un bébé. J'ai longtemps reculé le moment d'écouter les bandes magnétiques sur lesquelles j'avais enregistré les premiers pleurs et hoquets de Vincent, et nos échanges, jusqu'à l'âge d'environ quatre ans. Je craignais que ce témoignage irréfutable et implacable n'expose mon incompetence, mes erreurs, ma sottise. Je fus soulagé, mais aussi surpris des références à un certain « bébé. » Garçonnet, Vincent était encore notre bébé !

### **Maladresses et bêtises**

Les maladresses de Vincent sont dues en grande partie à sa vue défaillante. Il présente « un handicap visuel certain avec une acuité limitée à 2/10. Parinaud 6. Son taux d'incapacité est de 70%. » Il peine à distinguer les reliefs. J'imagine que pour lui un escalier est un plan vertical, ce qui explique sa démarche hésitante lorsqu'il s'agit de grimper des marches ou de monter sur un trottoir. A l'IME on l'avait surnommé « le père Gadin ». Une chute sur la tête dans notre escalier lui a valu quelques heures en observation à l'hôpital, une structure qu'il connaît bien : deux entorses de la cheville, une fracture du poignet, deux coupures du cuir chevelu, dont il garde une cicatrice horizontale et une cicatrice verticale à l'arrière de la tête, une autre cicatrice qui court le long de la colonne vertébrale, et surtout une vilaine entaille de sept centimètres sur le dos de la main droite. Celle-ci n'a rien à voir avec son handicap visuel. Dans un geste de colère à l'IME, du poing il avait cassé une vitre. Le sang coulant en abondance il avait été transporté au CHU, où on l'avait recousu et gardé une nuit. Cette marque lui sert de station météo ; couleur claire : beau temps ; nuances de violacé : le froid est plus ou moins intense. D'autres cicatrices sur son corps sont la marque de blessures qui n'ont pas nécessité de prise en charge médicale. Vincent ne m'a jamais blessé, mais Victor gardera à vie une estafilade sur un tibia.

Ses bêtises incluent de nombreuses réflexions gênantes. Il dit ce qu'il pense, sans filtre. Un jeune couple va réaliser le rêve de sa vie en se faisant construire une maison. Il est vrai que les plaques de béton sont fines

comme du carton et que la charpente a l'air d'être en allumettes. Il demande benoîtement : « S'il y a du vent, ça va pas s'envoler ? » Un jeune homme qui vient de s'installer dans la réparation de matériel de jardinage pratique des prix très serrés. Au vu de la facture, Vincent s'écrie : « Eh ben, c'est pas donné ! » Il apostrophe une vieille dame qui se tient sous un arbre : « Comment ça va, vieille branche ? » Stupeur. Il comprend son erreur. « C'est pas pour vous que je dis ça. » Et il pointe une branche dépouillée.

Un jour le comique le dispute à la gêne. Nous voulons voir les Galeries Lafayette à Paris. Les vigiles, des géants noirs, nous demandent d'ouvrir nos parkas. Vincent a revêtu un pantalon en velours côtelé marron, comme en portent souvent nos paysans. C'est alors que je m'aperçois qu'en guise de ceinture il a noué une vieille ficelle de chanvre, récupérée à la campagne, et que pour plus de sécurité il s'est confectionné une paire de bretelles de la même ficelle. Les malabars ne tiquent pas, même pas un haussement de sourcils désapprobateur. Se pourrait-il qu'ils aient vu pire ? Lorsque nous parcourons ce temple du luxe et du bon goût, au milieu de ces délicieuses petites vendeuses asiatiques de noir vêtues et au teint de porcelaine, j'ai le sentiment que nous ne sommes pas à notre place et formons une belle paire de ploucs.

L'accumulation de maladresses et de bêtises est éprouvante nerveusement, et elle entraîne des « distorsions cognitives » qui brouillent notre perception de la réalité. Une clé perdue, un objet déplacé, endommagé, on dit sans réfléchir : « C'est encore un coup de Vincent », pour constater que le malheureux est hors de cause. Et si par hasard il est l'auteur de dégâts, même minimes, nous sommes moins indulgents que pour quelqu'un d'autre... ou pour nous-mêmes.

### **Marcher dans la rue**

Se promener dans la rue avec Vincent est une épreuve, marcher dans une foule un supplice. En plus de l'inquiétude invivable qu'il disparaisse à tout jamais se pose le problème des limites. Il se cogne aux gens, me bouscule lorsque je marche à son côté. Pour ceci j'ai trouvé la parade : même s'il ne pleut pas il m'arrive de sortir avec un parapluie, que je tiens horizontalement sur le côté de façon à laisser une longueur entre

Vincent et moi. Dans les files d'attente les gens n'aiment pas être touchés, ou sentir un souffle dans leur cou. Je lui dis que la distance communément admise en France entre deux personnes est la longueur d'un avant-bras ; il suffit que je plie le bras sans dire un mot pour qu'il comprenne. J'ajoute, pour qu'il ne se sente pas perpétuellement en faute, qu'il s'agit d'une question de culture, que dans certains pays les gens peuvent se toucher, les hommes se tenir par la main ; mais dans d'autres pays il faut laisser une zone de confort autour de soi. Il a l'air satisfait et rassuré par cette explication.

Je lui demande de mieux marcher, de poser correctement le pied sur le sol, de redresser la taille. Je scrute les passants, et pour éviter que l'on nous dévisage là aussi j'ai trouvé une astuce : je le fais marcher entre les murs et moi. Ainsi à moitié caché il passe inaperçu. Je veille à ce qu'il ne prenne pas trop d'avance, car perdu dans ses pensées il déambule sans se retourner sur plusieurs centaines de mètres. « Ça ne se fait pas, quand on sort avec quelqu'un on reste ensemble. » Il pousse un soupir d'agacement : « Oui, je sais. » Mais rien à faire, il n'y parvient pas. C'est un domaine où il ne progresse pas.

## Les repas

La vie au quotidien serait facile si l'on n'exigeait rien de Vincent et si on le laissait faire ce qui lui plaît : jouer aux jeux vidéo, aux Lego, se consacrer à ses « écritures » comme il dit. C'est pour moi inacceptable, car guidé et stimulé il dispose de capacités pour faire autre chose, au moins pour respecter un minimum de conventions sociales.

Les difficultés commencent dès le matin. Le bas du pantalon est pris dans les chaussettes, le T-shirt a moitié rentré ; il est mal rasé, les cheveux sont ébouriffés. Il nous laisse de nombreuses marques de son passage dans la salle de bains : cheveux dans le lavabo, sur le peigne, tube de dentifrice non rebouché, gant de toilette et serviette par terre ou dans la baignoire, robinet ouvert.

Chacun sait que les repas familiaux peuvent être des moments de tension, où la façon de tenir sa fourchette peut-être la cause d'un conflit aussi dévastateur qu'un désaccord de nature politique ou philosophique. Avec Vincent cette tension est multipliée. Déjà c'est la guerre pour qu'il

lâche son jeu vidéo et vienne à table. A peine assis il se gratte la tête et se frotte les mains au-dessus de son assiette, qu'il décale sur sa droite. Je lui dis : « Tu ne seras jamais invité chez ma copine, à Buckingham Palace. – Ce que je m'en fous ! » Ou bien je lui dis simplement « the Queen », et il comprend tout de suite. Il se racle la gorge, tousse ou éternue bruyamment. Il met généralement la main devant la bouche, et souvent pense même à tourner la tête. Lorsque de la morve s'échappe de son nez et qu'il ne la sent pas se balancer je lui dis : « Mouchoir ! » J'ai réussi à obtenir qu'il en ait toujours un dans sa poche. Pour rendre le spectacle moins insupportable je l'esthétise (!) et pense à Léo Ferré qui fait une œuvre d'art du crachat « glaireux à souhait avec des fils dans l'amidon, se demandant s'il tombera... ou non. » Lorsqu'il se sert dans un plat il n'approche pas son assiette, et on devine la suite ; il ne parvient pas à calculer sa part et s'attribue une portion généreuse. Il lui arrive de verser sa boisson à côté du verre ou de le laisser déborder. Il répand des miettes partout, sur la table et sur ses vêtements : elles tombent sur le sol quand il se lève. J'ai renoncé à régler cette dernière question : il y a plus urgent. Je note qu'au restaurant son attitude est presque impeccable. Pourquoi ?

### **La salle de sports**

Vincent est le centre de mon existence, car chaque aspect de sa vie doit, malheureusement, être planifié et organisé (de façon la moins directive possible). Sinon que se passerait-il ? De longues journées d'oisiveté et d'abrutissement consacrées à ses addictions.

A quelle heure vais-je le réveiller ? Combien de temps va-t-il mettre pour sortir du lit ? Pour déjeuner ? Pour faire sa toilette ? Je veux qu'il soit à tel endroit à telle heure. Prenons l'exemple de la salle de sports. Nous avons prévu d'y être pour dix heures. Dix minutes pour y aller, dix minutes pour le petit-déjeuner, dix minutes pour la toilette et l'habillage, cinq minutes pour un réglage sur la console vidéo : je retranche trente-cinq minutes. Je vais donc le réveiller à neuf heures vingt-cinq. Mais hier il ne s'était pas trop bien rasé : comptons cinq minutes supplémentaires, plus quelques minutes pour un imprévu, comme cette fois où il me dit : « Je ne veux pas y aller. » Je parle, soulignant le fait qu'hier il était d'accord. « Oui, mais hier c'était hier », et puis il a mal dormi, et puis... et puis...

Démonter ses arguments dans le calme me prend bien dix minutes. Je dois donc retrancher encore quinze minutes. Nous en sommes à neuf heures dix. Je vérifie que toutes les affaires sont bien dans le sac et nous pouvons partir.

Sur le trajet il grogne un peu, dit qu'il a mal aux jambes, qu'il faut un moment pour se mettre en route, que quand je serai mort il n'y mettra plus les pieds. Je lui réponds que ça tombe mal, parce que j'ai décidé que je ne mourrai jamais. Il éclate de rire : « Papa, tu sais bien que ce n'est pas possible ! » Je lui rappelle comme il se sent bien après les séances, et ceci sans aucune exception. Je lui parle des endorphines, de la dopamine, ces hormones du bien-être que son corps va sécréter. Nous nous mettons d'accord sur l'heure à laquelle je vais venir le chercher. Il rentrerait bien à pied mais marcher plus d'un kilomètre, en sueur, sur un boulevard lugubre balayé par le vent du nord, le rebute. « Tu fais combien de kilomètres aujourd'hui ? » Il est dans sa période tapis roulant. « Chépas. – Il faut me le dire, sinon je ne viens pas te chercher. – Tiens, je vais essayer de battre mon record aujourd'hui. Deux heures et demie. – D'accord, c'est bien. Il est dix heures, on dit midi et demi ? – Oui. » Il entre dans l'établissement d'un pas décidé. « Et n'oublie pas la boisson », me lance-t-il. Je le regarde pénétrer dans la salle et je le suis des yeux jusqu'à ce qu'il disparaisse.

Je rentre à la maison, et là pendant deux heures trente je suis sur des charbons ardents. Je tourne en rond, incapable de faire quoi que ce soit. Je programme le réveil pour ne pas oublier, mais malgré tout je regarde la pendule toutes les cinq minutes dans la crainte de laisser passer l'heure. Je l'imagine en train de suer et de souffler. Tient-il des propos bizarres aux autres clients ? Va-t-il déglinguer la machine en tripotant les boutons ? Je m'assure que la baignoire est propre, même s'il n'est pas gêné par quelques cheveux ou poils oubliés. Il faut que je pense à la boisson. A cet effet je dépose une bouteille dans le couloir. Mais ce n'est pas celle que je vais lui amener car l'eau ne serait pas à la bonne température. C'est juste pour ne pas oublier. La bouteille que je lui destine, je vais la sortir du frigo une demi-heure avant de partir, afin qu'elle ne soit pas trop froide, et la poser sur la table de la cuisine.

Il est douze heures trente, et comme convenu je suis devant l'établissement, mal à l'aise car je suis garé en double file. Douze heures trente-cinq : Vincent n'est pas là. Je regarde par la baie vitrée et je

distingue sa tête écarlate qui s'agite au rythme de sa course. Les yeux rivés sur l'écran de la machine il a l'air de poursuivre un objectif, de se concentrer sur son score. C'est bien. Mais au bout d'un moment j'entre. J'attire son attention et lui désigne mon poignet (je vis sans montre). Il s'irrite, dit qu'il ne va pas tarder. Dix minutes plus tard nous partons enfin. Il se jette sur la menthe à l'eau et tout excité me commente son score. « Tu ne t'excuses pas de ton retard ? » « Pouf, c'est pas grave ! » Au retour j'ouvre son sac pour faire sécher la serviette. Tout ce qu'il a été possible d'oublier il l'a fait un jour ou l'autre : serviette, short, cadenas, clé, chaussures, carte d'abonnement. A chaque fois nous avons dû retourner à la salle de sports avant que les objets ne soient subtilisés. Il avale le repas et file aux jeux vidéo avant de prendre son bain. Les minutes s'écoulent. Je lui dis : « Je te fais couler l'eau dans la baignoire. » Il ne réagit pas, et j'imagine la baignoire en train de déborder. Je finis mon repas de travers. Mais je suis content, car j'ai réussi à le caser un bout de temps, trois ou quatre heures pendant lesquelles il aura mené la vie d'une personne ordinaire : il s'est rendu à la salle de sports, il a eu une activité positive, il est rentré à la maison, il a déjeuné, pris un bain. Je sais que l'effet des endorphines va se faire sentir jusqu'au coucher.

### 3. *Chiffres et nombres*

Vincent manifeste un intérêt particulier pour les chiffres et pour les nombres. C'est sa façon à lui de « déchiffrer le monde ». Ses compétences sont à l'inverse des miennes : je suis fâché avec les chiffres. Je ne l'ai pas toujours été : peut-être s'agit-il d'une réaction inconsciente à la manie de Vincent de transmuter spontanément la réalité en nombres afin de la comprendre et de la maîtriser. Je ne connais pas le prix de la baguette ou du litre d'essence, j'ai une vague idée du montant de ma pension et de mes impôts. Si j'ai réussi à me loger dans la tête les six chiffres de mon numéro de CCP c'est qu'il n'a pas changé depuis des décennies. Je connais mon numéro de téléphone pour la même raison. Ne parlons pas de mon numéro de sécurité sociale, de l'immatriculation de mon véhicule et, le croirait-on, des numéros d'appel à deux chiffres du SAMU, de la police et des pompiers. Dire que je suis le curateur de Vincent, chargé de veiller sur ses comptes !

Il n'est pas anormal que Vincent connaisse le nombre d'habitants de sa ville (140 000), de l'agglomération (290 000), la longueur de la ligne de tram (14 km), le nom des autoroutes locales (A71, A72, A75, A89), les indicatifs téléphoniques des cinq secteurs de France (01,02...), le nombre de nouvelles régions (13 au lieu de 22), et de pays dans l'Union européenne (27). Mais certaines de ses remarques suscitent mon étonnement : à quoi peut lui servir de connaître les caractéristiques de notre véhicule : poids, dimensions, rayon de braquage... Près de chez nous une tour est en construction. Je lui dis qu'elle comptera vingt étages. « Ah non, c'est trop. Les tours de Galaxie ont seize étages. » Comment le sait-il ? Je vais vérifier l'immeuble en question à l'autre bout de Clermont : je compte seize étages. Est-ce ainsi que Vincent voit le monde, une réalité réductible à des chiffres froids ? Sûrement il y aurait de meilleures façons de combler son vide existentiel.

Je peux comprendre qu'il ait retenu quelques dates importantes pour lui : l'averse mémorable du 20 mai 1995, pendant laquelle il s'était réfugié sous un porche avec son papa, tétanisé par cette colère du ciel ; la tempête du 7 novembre 1982 et les fenêtres qui s'ouvraient en dépit des volets fermés ; celle du 27 décembre 1999, avec des vents à 216 km/h. à Paris ; la canicule de 2003, et ce mois d'août qu'il a passé sans mettre le

nez dehors, à l'abri dans l'ombre de sa chambre. Ce qui n'est pas courant, c'est son jeu de cache-cache avec le temps. « Pourquoi es-tu content d'avoir quinze ans ? » « Parce que dans deux fois quinze ans j'aurai trente ans. » Il fait souvent des additions et des soustractions de manière automatique. « Quelle heure est-il ? – Dans 17 minutes il sera dix heures. » On parle d'envoyer des hommes sur Mars en 2030. « C'est dans treize ans, j'aurai cinquante-cinq ans. » Tel événement s'est passé en l'an 2000. « Il y a dix-sept ans, j'avais vingt-cinq ans. » Nous parlons d'une dame âgée de quatre-vingt-sept ans. « Elle est née en 1930, quand je suis né elle avait quarante-cinq ans. » Il a hâte d'être en 2020, car il a calculé que son anniversaire tomberait un lundi, jour de sa naissance. Il aime qu'on lui fête son anniversaire à 16 heures 20, heure de sa venue au monde. Sur une vieille pendule cassée il a positionné les aiguilles sur 16 heures 20, et il s'assure de temps en temps que personne ne les a touchées. « Je suis né sous Giscard, Macron est mon sixième président. »

Ces manipulations du temps sont un moyen de le retenir, de le fixer, d'arrêter sa fuite angoissante. Les chiffres et les nombres permettent aussi de vider les événements de leur contenu émotionnel. Il prétend ne pas se soucier de la mort, puisqu'il a une âme immortelle, qui se réincarnera dans un monde plus beau, pourtant il a besoin de la transmuier en chiffres neutres, impersonnels. « A l'enterrement de Johnny Hallyday mille quatre cents roues ont descendu les Champs-Élysées. » (700 motards). « Quand tu seras mort, tu resteras dans mon cœur, et aussi là », il se tape le front, « plein champ, quatre mètres sur trois. » (les dimensions d'un panneau publicitaire). « Je te pleurerai. Je te pleurerai bien trois ou quatre jours. » Une vision poétique de la vie pourrait-elle le rassurer ? Je lui dis que le temps s'écoule comme l'eau des rivières qui va nourrir les mers et les océans, et le cycle éternel recommence. « Sous le pont Mirabeau coule la Seine... » « Ouais, ça fait des milliards de mètres cubes. » Pourtant le mot « milliard » le met mal à l'aise, et parfois hors de lui lorsque, excédé, j'explose : « Je te l'ai dit des milliards de fois. » Je suppose que ce nombre qui flirte avec l'infini le ramène à l'infini du temps et de l'espace, donc au mystère des origines et de la fin, qui pour lui se confond avec le néant, (en dépit de ce qu'il pense de l'âme), cette toile de fond de toutes ses émotions, ses pensées, de toute sa vie psychique.

« Le silence éternel de ces espaces infinis m’effraie, a dit Blaise Pascal. Qu’est-ce que tu en penses ? » Il opine. « C’est bien trouvé. » Comme pour le temps, ce sont de pauvres chiffres qui lui servent à maîtriser l’espace. Il est imbattable sur les notions élémentaires de cosmologie, la distance Terre Soleil, Terre Lune, Terre Mars..., le nombre d’étoiles dans la galaxie, de galaxies dans l’Univers, de planètes habitables potentielles, l’angle de rotation de la Terre, cause de la précession des équinoxes, la valeur du zéro Kelvin, la vitesse de libération de l’attraction terrestre (11,2 km/s, soit 40 320 km/h)... A quoi tout cela lui sert-il ? A rien de constructif, car ces nombres sont comme les Lego qu’il se contente encore trop souvent d’aligner, ou comme les pièces éparées d’un puzzle dont il ne perçoit pas l’agencement général.

Son obsession pour les chiffres me semble trouver un débouché plus épanouissant dans le cadre de sa grande passion : les jeux vidéo. Ceux-ci dans leur infinie variété et complexité, lui permettent d’approfondir ses connaissances par une pratique assidue, et d’échanger avec d’autres « geeks. » Je le vois capable d’intéresser, en se plaçant à leur niveau de compétence, la plupart des gens à qui il s’adresse. Ainsi tout à trac il déroule à ma demande (ou plutôt à mes demandes réitérées car j’ai tôt fait d’oublier) ses explications patientes. Un byte vaut un octet, ou huit bits ; un kilo, c’est 1024 octets, un mega 1024 kilos, et on multiplie chaque fois par 1024 : giga, tera, peta... Un CD contient entre 650 et 900 megas, un DVD entre 4,7 et 7,9 gigas, un Blue-ray entre 7,9 et 15 gigas. La dernière version de Minecraft 1.83 affiche 1017 megas, mais 917 dans sa tête (il calcule autrement). Il me parle aussi des flops : megaflops, gigaflops, teraflops... La PS5 aura dix teraflops dans son disque dur. Il me donne le tournis. « Ça me paraît beaucoup, » lui dis-je à tout hasard. « Il faut bien ça, tu sais les nouveaux disques durs ont vingt-trois couches. C’est comme si tu empilais vingt-trois CD. » Je décide de passer aux pixels, dont j’ai vaguement entendu parler. Je comprends ma douleur. Il me dit que la Nintendo en compte 576 par ligne, la PS3 et la PS4 1080, son téléviseur 1920 x 1080. Je suis ravi d’apprendre que mon ordinateur dispose de 1920 pixels, et que certains téléviseurs atteignent les 4000. « Bon Vincent, je crois qu’on va arrêter pour ce soir. Ça m’ennuie de toujours te demander la même chose. Je vais prendre des notes, d’accord ? – Oui, même moi je me demande comment tout ça tient dans ma tête. »

D'autres soirs il me débite au pied levé les chiffres des fréquences radio. NRJ 101.2, France Bleu pays d'Auvergne 102.5, Radio autoroute 107.7, Radio classique 92.6, France inter 90.4, Europe 104.7, RTL 104.3. France Culture ? « Ça chépas, j'écoute jamais. »

#### 4. *Cognitif-scolaire*

Longtemps je me suis imaginé que le trouble de Vincent était plus cognitif que psychique ou mental, et que la solution était de le stimuler sur le plan « intellectuel. » Qu'il sache lire, écrire, compter, qu'il ait quelques notions de base en littérature française (qu'il connaisse La Fontaine, Victor Hugo...), en histoire, en géographie, en « sciences » au sens large, et son état progresserait au pas de ses avancées cognitives. Bien des parents partagent cette croyance. « A n'en pas douter, le jour où tu saurais lire, tu serais sauvé. » (C. Pivot) A l'âge de dix ans le quotient intellectuel de Vincent est évalué à 95 : il a donc une intelligence moyenne, sans trace de déficience. « Je suis raté, mais pas taré. » Il a même de la subtilité, de la finesse. « Tu fais une différence entre l'ironie et l'humour ? » A sa place j'aurais réclamé quelques secondes de réflexion avant de balbutier une réponse. Mais Vincent réagit immédiatement : « L'humour c'est la vérité. » La justesse de cette définition ! Pour exprimer la vérité d'une personne on dira : « Elle a de l'humour », jamais « elle a de l'ironie. » D'un individu doté du sens de l'humour on ne peut avoir qu'une opinion positive. Dans les pays anglo-saxons le plus grand hommage que l'on puisse rendre à un disparu est « He/she had a great sense of humour. » Vincent le pratique souvent de façon involontaire, mais avec succès : quand il parle aux gens, de loin je les vois parfois se tordre de rire.

Je voulais, et je veux toujours, qu'il cultive les capacités dont il est doté. Pourquoi resteraient-elles en friche, pire encore qu'elles se détruisent à tout jamais ? La notion de réserve cognitive est bien documentée en médecine. Il existe une règle en neuroscience : use it or lose it (On s'en sert ou on le perd). Je suis resté bouche bée devant les propos de certains sachants (je dis certains, mais j'ai bien peur qu'ils ne trahissent une mentalité générale) : « Il n'a pas besoin de savoir écrire, il y a des tablettes. » Et la malheureuse directrice d'insister devant mon incompréhension : « Allez, dites-moi, c'est quoi vos arguments. Allez-y ! » Une autre : « A quoi cela lui servirait de savoir compter à plus de dix ? » Je suis dévasté. Si j'étais une haute personnalité, un savant reconnu, un écrivain célèbre, un académicien, oserait-on me tenir de tels propos ? Ces principes « entraînent une baisse souvent catastrophique du niveau d'attente des performances, et une réduction non moins désastreuse des

stimulations du milieu extérieur. » (R. Debray) L'établissement où se trouve Vincent actuellement lui propose une séance de tir à l'arc hebdomadaire : que je sache nous n'avons plus besoin de nous exercer à tuer des mammouths. Une ou deux heures hebdomadaires de calcul et d'écriture éviteraient le délitement de certaines de ses compétences intellectuelles dont je suis le témoin effondré. Vincent vaut mieux que ce qu'on lui propose de devenir. Admettons que lire, écrire et compter soient inutiles. Et alors ? L'être humain a un besoin fondamental d'inutile : il a besoin de ce qui ne fait pas besoin.

« N'accordez à la nature que ce dont la nature a besoin,

Et l'homme vit au même prix que la brute. »  
(*Le roi Lear*)

A l'IME Les Roches Fleuries Vincent tirait profit du PEI, qui est fondé sur l'idée que toute personne, quelles que soient ses difficultés, est capable de progresser. Sans en attendre de miracle, il conforte l'espoir : il ne faut jamais se résigner. « Il peut paraître cruel de confronter des enfants déficients mentaux incapables de raisonner d'une manière abstraite à des exercices eux-mêmes très abstraits et complexes. En fait il n'en est rien. » Vincent n'est pas déficient mental, raison de plus. « Il faut offrir une forme structurée, intense et très systématique d'expériences d'apprentissage. » (R. Debray) Sans avoir lu ces lignes, pendant quelques années j'ai plié Vincent à des exercices scolaires quasi-quotidiens. Leur régularité s'est effilochée, mais ils n'ont pas complètement disparu. Nous ne dépassions pas une heure par jour. Je lui demandais peu, mais je voulais que cela soit bien fait. J'ai évité deux pièges : celui dans lequel Cécile Pivot est tombée : « J'ai bataillé des journées entières, des mois, des années. Je te demandais de répéter chaque syllabe jusqu'à ce que tu ne trébuches plus sur elles. Durant les vacances d'été, au lieu de jouer dehors, d'aller nous baigner et de profiter du soleil, nous nous enfermions dans une pièce deux ou trois heures tous les jours... » ; et celui de lui proposer des tâches trop déconnectées de la vie quotidienne.

Nos séances étaient précédées d'un rituel auquel je devais me soumettre. Je n'avais pas le choix. Il consistait en l'exposé des raisons de repousser le début de la tâche. « Je veux un stylo, pas un crayon. –Voici un stylo. Il est noir, j'en veux un bleu. – J'ai ce qu'il faut. La chaise craque.

– Prenons-en une autre. Mes lunettes sont sales. – Nous allons les nettoyer. C’est du papier glacé, ça ne marchera pas... Il n’y a pas assez de lumière... Il est trop tard, il faut le faire le matin, quand la tête est fraîche... J’ai mal dormi... C’est écrit trop petit... J’y arriverai pas... Ça sert à rien... » L’heure tournait, l’exaspération montait, mais je me faisais un devoir de la maîtriser. Je savais qu’un éclat aurait été suivi chez lui d’une période de sérénité, mais les explosions de colère me répugnent et m’épuisent. Devant ma patience et ma constance il finissait par rendre les armes, se calait sur sa chaise et se raclait la gorge. « Tu sais, il ne faut pas que ça t’embête. C’est pour ton bien. Au moins que tu ne perdes pas. C’est comme le sport, quand on y pense, à quoi ça sert que tu sues sur un tapis roulant ? Il faut voir ça comme un sport cérébral. »

Maintenant je lui ai trouvé une source de motivation supplémentaire. Je lui dis qu’il a une responsabilité vis-à-vis de sa nièce, qu’il l’aidera à apprendre à lire, à écrire, à compter. Cela le flatte, mais je crois qu’il voit plus loin, et pense à un avenir incertain, qu’il aura besoin d’aide. Qui sait qui aura besoin de l’autre ? Partager une lecture permet de créer et d’approfondir des liens. Un jour je fais une remarque en passant : « Ce serait bien si tu lisais une histoire à Molly. » Elle va avoir trois ans. Il ne dit rien, je me garde d’insister. Quelques temps plus tard il arrive d’un pas décidé (il a dû longuement réfléchir à ma suggestion), se saisit d’un livre et commence la lecture. Mais sa voix est caverneuse, signe de stress. Il ne voit pas bien clair, et comme il a perdu l’habitude de lire il ânonne. La petite fille s’agite et s’impatiente et la séance se termine au bout d’une minute. Vincent s’éloigne sans un mot, impassible. Je sais qu’il est mortifié. Ma conviction est renforcée. Je ne laisserai pas Vincent être détruit.

Voici ce que nous avons fait. Des exercices d’écriture. Il écrit gros, les lettres sont mal formées. Je lui achète des cahiers d’écoliers où les mots s’écrivent entre deux lignes séparées de trois ou quatre millimètres. Ce guide lui permet d’améliorer la qualité de son écriture. Pour l’orthographe j’ai choisi un dictionnaire de poche, le Larousse des débutants. Nous lisons une page par jour, et je lui fais recopier les mots les plus usuels sur un carnet (une douzaine de mots par jour). Cet exercice est efficace. Je suis étonné de voir, lui qui a un contact très limité avec l’écrit, comme il fait assez peu de fautes d’orthographe. Dans un cahier je lui ai fait noter

quelques courtes et belles récitations : *La cigale et la fourmi, Il pleure dans mon cœur, Sous le pont Mirabeau...* Il les a apprises par cœur et me les récite, pas seulement pour me faire plaisir me semble-t-il. Il m'apparaît sensible au contenu (Il pleure dans mon cœur, cela lui parle), et aussi aux rythmes et aux sonorités de la poésie. Pour la lecture et la compréhension des textes je sélectionne des extraits de manuels scolaires, de livres, d'articles de journaux, en fonction de ses intérêts mais surtout de la dimension des lettres. J'ai photocopié en format agrandi tout le livre *Georges et les secrets de l'Univers* (L. et S. Hawking). Nous ne faisons pas de rédactions, car « chépas quoi dire. »

En arithmétique il sait faire les quatre opérations, calculer les aires ; les pourcentages. Les manuels modernes, abondamment illustrés, colorés et sur papier glacé, ne me satisfont pas. C'est pourquoi nous utilisons mes propres anciens livres d'école, intacts sous leur couverture en papier kraft. Certes le contenu a besoin d'être ripoliné. Calculer le prix d'un tombereau de betteraves, le nombre d'écheveaux de laine utilisés par maman, la quantité de vin rouge restant dans le tonneau de papa, les coûts respectifs des billets de première, deuxième et troisième classes de la SNCF, tout cela ne le motive guère, je le comprends. Je modernise les prénoms : je pense à Fernande, à Félicie, à Martine, à René, à Marius... que je remplace par Emma, Chloé, Manon, Hugo, Maël...

Lorsqu'il fait des exercices de « maths » il ne s'intéresse pas au processus mais au résultat. Nous calculons un nombre d'habitants, un volume, un kilométrage, une vitesse... : « Ah, quand même ! », ou bien « C'est pas possible ! », ou « J'aurais pas cru ! » Il ne déteste pas la géométrie ; je lui ai acheté un rapporteur, une équerre, un compas, une règle graduée. Il s'obstine à dire : « Les droites sont pareilles » au lieu de « Les segments sont égaux », « Les cercles entrent l'un dans l'autre » au lieu de « Les cercles sont concentriques » ; il parle de « coin » au lieu d'angle ; dans un triangle équilatéral « tout est pareil. » (ce qui n'est pas faux). Penché sur son cahier il se gratte la tête, et je souffle de temps en temps sur les pellicules et les cheveux qui tombent sur la page. Il ne déteste pas les jeux modernes avec les chiffres que je lui propose dans un souci de variété : les sudokus et leurs dérivés, ikuras, kemarus, hatuzus, futoshiris... Pour l'histoire et la géographie rien ne vaut les vieux manuels scolaires des années 1950, avec leurs illustrations sommaires mais qui

activent l'imaginaire et restent à jamais gravées dans les mémoires : Vercingétorix jetant ses armes aux pieds de César, Clovis sur le pavois, Charlemagne visitant l'école du Palais, Jeanne d'Arc ligotée sur le bûcher. L'une des pages est intitulée Monsieur Vincent.

Au-delà d'un fonctionnement cérébral mécanique et étroitement scolaire, je tiens à ce que Vincent s'approprie une parcelle du patrimoine accumulé par l'humanité ; pas seulement pour meubler son cerveau, mais pour avoir la possibilité de partager. « Il ne suffit pas de vivre sur un même territoire pour appartenir à sa communauté, encore faut-il pouvoir en partager le patrimoine éducatif, professionnel, culturel, artistique, communicationnel. » (C. Gardou) Je veux donc qu'il possède un embryon de notre patrimoine littéraire. Je ne sais pas si la Bibliothèque verte et la Bibliothèque rouge et or existent toujours, mais pendant des décennies elles ont fait les délices des petits Français. Ai-je tort, est-ce inutile de lui lire les *Lettres de mon moulin*, *Pêcheurs d'Islande*, *L'Appel de la forêt*, *Croc-Blanc*, *Maria Chapdelaine*, *Le tour du monde en quatre-vingts jours* ? Il n'est pas besoin de donner le nom des auteurs, tout le monde les connaît. La biographie de Marie Curie, par sa fille Eve, *Le piège d'or*, de Curwood, *Sans famille* d'Hector Malot, quelques morceaux choisis des *Misérables*, de *Notre-Dame de Paris*, *Le pays où l'on n'arrive jamais* d'André Dhôtel, quelques poèmes de nos classiques, *la Rose de l'infante*, *les Pauvres gens*, *Booz endormi*, et aussi Baudelaire, Verlaine, Edmond Rostand... : il m'écoute religieusement. Parfois je le sens même fasciné.

Nos lectures scientifiques se déroulent le soir, après le coucher. Il se met au lit. « Tu viens me lire ? » Je suis content qu'il exprime un désir et qu'il ait besoin de moi. Je connais la suite de la conversation. Je joue avec lui. « Oui, quoi ? – Quelque chose d'intéressant. – Qu'est-ce que tu veux dire ? – Tu sais bien, des sciences. – Oui, j'arrive. » Je protège ses yeux de la lumière de la lampe de bureau en plaçant devant lui son valet avec ses vêtements. Je suis abonné aux revues *Ciel et espace*, *Sciences et Avenir*, au quotidien *Le Monde*. Je mets de côté quelques articles et ne suis donc jamais pris au dépourvu. Je lui lis d'abord la liste des titres que j'ai sélectionnés, et je lui demande de choisir. « Tiens, si tu me lisais... » Les sujets qui le passionnent sont variés, surtout centrés sur la cosmologie, mais ils incluent également la météo, la géologie, l'anthropologie, la nature, la santé, la technologie... en fait dans le domaine scientifique tout

l'intéresse. C'est surtout sur le thème des catastrophes naturelles qu'il est très au point : tremblements de terre, volcans, ouragans, tsunamis, réchauffement climatique, météorites... Pour m'assurer qu'il suit bien j'introduis un mot incongru dans le contexte, ou bien un chiffre aberrant : il se récrie. Oui, il suit, il enregistre, il mémorise, il emmagasine et classe dans son cerveau. Bien sûr il n'est pas spécialiste de quoi que ce soit, mais il a acquis une somme de connaissances qui lui permettent de faire illusion. Il sait bien plus de choses que la moyenne des gens, et il inspire l'étonnement et le respect par l'étendue et la précision de ses informations.

Il est agréable de lui faire la lecture, car il est attentif, il donne son avis, il approuve, désapprouve, complète, illustre. C'est l'occasion d'un véritable échange. Et ses questions futées, me mettant face à l'indigence de mon savoir, me convient à faire des recherches pour mon propre compte. Le dimanche, dans la demi-heure où nous nous rendons en voiture à la campagne, je lui récite le cours de commerce international que je suis censé assurer le lendemain. J'essaie d'être le plus simple possible. S'il comprend, c'est que j'ai su expliquer. Sinon je dois revoir ma copie. Je lui demande des précisions : c'est quoi la différence entre supermarché et hypermarché ? Quel est le dernier cours du dollar ? Tu crois en la main invisible d'Adam Smith ? Et à la théorie du ruissellement ? Son bon sens et son absence d'a priori me sont précieux.

## 5. *Connaissances*

Vincent possède des éléments de culture générale. Il n'est expert en rien, mais aucun sujet ne lui est étranger : il s'intéresse à tout. S'il est faible du côté des humanités, il glane çà et là quelques savoirs scientifiques, et il se tient au courant des faits d'actualité. Ce qui est remarquable dans ses connaissances, c'est qu'elles sont mobilisables en permanence, toujours prêtes à être partagées ou enrichies, et qu'elles ne sont pas d'origine livresque (Vincent ne lit jamais). Il ne prend pas de notes, ne découpe pas d'articles, ne classe pas de documents. Tout est enregistré dans son cerveau. Il tire ses informations des films documentaires ou de fiction, d'émissions de radio ou de télévision, des jeux vidéo, de conversations, des lectures que je lui fais régulièrement. Il ne les acquiert pas de façon systématique, mais fait son miel de tout ce qui se présente, et l'on découvre que l'ensemble de ses notions pointillistes finit par former un tableau cohérent.

Les catastrophes naturelles constituent l'un de ses centres d'intérêt majeur. Les phénomènes volcaniques l'inquiètent, mais de moins en moins car nous en parlons souvent, et les réactions viscérales qu'ils déclenchaient autrefois se sont apaisées. Il ne craint plus la chaîne d'inoffensives taupinières, les monts Dômes, qui jalonnent notre département. Mais il évoque à l'occasion les éruptions les plus spectaculaires avec leurs dates : Toba (70 000 ans), Tambora (1815), le Krakatoa (1883), le Pinatubo (1991), le mont Saint Helens (1992), l'Eyjafjöll (2010), et surtout, bien que plus ancien, le Yellowstone (650 000 ans), car si l'on considère les statistiques il ne serait pas loin d'une phase de réveil. Il ne mentionne jamais les volcans les plus proches de nous : Santorin, le Vésuve, l'Etna, le Stromboli. Il m'explique ce que sont les trapps, les points chauds, les coulées pyroclastiques, les caldeiras. Les chiffres, comme d'habitude, servent à dominer le fond d'angoisse qui demeure attaché à ces phénomènes qui nous dépassent. Le Yellowstone mesure 90 km de long sur 45 km de large ; Olympus Mons sur la planète Mars, culmine à 23 km. L'intensité des éruptions volcaniques s'évalue avec l'échelle VEI, de 0 à 8 ; entre deux intervalles il faut multiplier par dix le volume des matériaux éjectés.

Il craint les tremblements de terre autant que les volcans. Ils sont liés, m'explique-t-il, à la tectonique des plaques (quinze), qui s'éloignent au niveau des plaques océaniques et des rifts, ou au contraire se rapprochent avec des phénomènes de subduction ou de collision. La faille de San Andreas, me dit-il, n'est pas animée par un mouvement frontal, mais par un glissement latéral. Vincent m'épate lorsqu'il me parle de la plaque Juan de Fuca, au large des états de Washington et de l'Oregon, et de la faille de Cascadia, où doit se produire un tremblement de terre de puissance neuf. « Mais où as-tu appris tout ça ? » Le mont Rainier entrera un jour en éruption, déclenchant un lahar, une coulée de boue issue de la fonte des glaces. « Alors les gens là-dessous, adios. – Mais comment tu expliques tous ces mouvements, d'où ça vient ? – C'est la convection, le magma monte et redescend, ça fait des boucles, ça fait bouger les plaques. » Je le tente. « Ça doit bouillir là-dessous », pensant naïvement qu'il va établir un parallèle entre ces mouvements souterrains monstrueux et ce qui se passe dans son cerveau. Mais il sent le traquenard et ne dit rien. La subtilité est une qualité que je dois développer. J'avais entendu parler de l'échelle de Richter et de ses neuf degrés. Une augmentation de magnitude 1 correspond à une multiplication par 30 de l'énergie libérée, m'assure-t-il. Mais je ne connaissais pas l'existence des échelles MSK et de Mercalli, qui vont jusqu'à 12, et permettent de mesurer les dégâts observés. « Et pour les tsunamis, il y a aussi une échelle ? – Ça, chépas. »

Vincent est très au point au sujet des phénomènes météorologiques. Il a vu et revu le film catastrophe *Le choc des tempêtes*, d'où il a tiré une masse d'informations. Il m'apprend l'existence de l'échelle de Fujita, qui sert à classer les tornades, comme les fameux twisters de Tornado Alley, et de ses six graduations, de 0 à 5, les vents dépassant alors les 510 km/h ; de l'échelle de Saffri-Simpson, classant les ouragans en cinq niveaux. L'échelle de Beaufort, au nom dénué de connotations exotiques, n'est pas si impressionnante malgré ses treize degrés. « Tu fais la différence entre typhon, ouragan, tornade, cyclone ? » Il m'explique.

Est-ce parce que nous avons contemplé le Meteor Crater en Arizona ? Une possible collision entre la Terre et un astéroïde ne l'inquiète pas. Mieux vaut confronter la réalité que laisser se développer des fantasmes. Il parle sans émotion de la météorite de Chicxulub qui, il y a 65 millions d'années, aurait causé la disparition des dinosaures, de

l'événement de la Toungouska en 1908. « Vincent, tu sais qu'en France on a les vestiges d'un énorme cratère d'impact, à Rochechouart. Pourquoi ça te fait rire ? Ah d'accord, j'avais pas compris. » Il m'apprend que l'échelle de Turin, avec ses dix graduations, évalue les risques de collision entre un objet géocroiseur et notre planète : ceux-ci sont quasiment nuls. Malgré tout on ne sait jamais ; il s'intéresse aux diverses méthodes pour détourner un astéroïde menaçant : le faire exploser, le dévier de sa trajectoire, le peindre pour modifier son albédo (cela, il n'y croit pas).

Fasciné par les phénomènes de destruction, Vincent l'est symétriquement par tout ce qui concerne la création, les origines, la genèse. Sur le mur de sa chambre il a affiché un tableau des particules élémentaires (quarks, bosons...), vieilli et trop haut pour qu'il puisse le lire. Il a été ravi de la découverte du boson de Higgs, un pas supplémentaire dans la connaissance intime de la matière. Le big bang, qui se serait produit il y a 13,5 milliards d'années, lui paraît une médiocre explication à l'existence du monde, car qu'y avait-il avant ? Comme il risque de se transformer en big crunch, le sentiment de la grandeur de l'univers, avec la présence rassurante des milliards de galaxies peuplant le néant, coexiste chez Vincent avec l'angoisse obsédante de la futilité de toutes choses.

## 6. *L'électronique*

« Je suis un sacré bidouilleur » dit Vincent. Le monde de l'électronique m'étant totalement étranger, il n'est pas surprenant que je le juge compétent dans ce domaine. L'est-il vraiment ? A-t-il un talent particulier qui puisse nourrir son estime de soi et lui permette d'être reconnu socialement ? Je l'observe discrètement.

Dans les épiceries, les supérettes, il discute à la caisse avec les commerçants, s'informe sur les caractéristiques de leur ordinateur, la marque, le système, la puissance, sur l'imprimante... Dans les boutiques de jeux vidéo, à voir la mine des vendeurs il n'a pas l'air de poser de questions stupides. Je n'ai jamais vu dans leur regard cette lueur d'incrédulité, de stupéfaction et d'inquiétude qui me fait si mal, et lorsque nous franchissons la porte, lui avec son emplette dans un sac en plastique, moi qui l'entoure d'un halo d'ondes protectrices, je ne manque pas de me retourner pour examiner la réaction du professionnel et celle des clients ; je suis soulagé et heureux de constater que Vincent est un acheteur comme un autre, ni plus ni moins. Oui, il est à l'aise dans ce domaine.

Cependant je lui ferais quelques reproches. Il fait un trafic d'achat et de revente de jeux vidéo et de consoles. Tout son argent de poche y passe. Combien de centaines d'euros par an ? Il est tout heureux de gagner des points de fidélité ou des bons d'achat, mais il les oublie et les laisse périmer. Sa façon de gérer son appareillage au quotidien et d'envahir le territoire familial me posait problème, mais j'ai dû rendre les armes. Devant l'écran, le sol est jonché de DVD, de cartouches, de boîtes vides, cassées, de papiers sur lesquels il inscrit des codes, de stylos, de manettes, de câbles. J'entends parler de prises USB, de péritel, HDMI, HDR. La PS3 a droit à trois fils : un rouge, un jaune, un blanc. Je le vois souvent les brancher et les débrancher en maugréant. Tout s'emmêle, téléviseur, magnétoscope, lecteur de DVD, démodulateur, livebox, mais dans ce fouillis indescriptible qu'il m'arrive de piétiner il s'y retrouve très bien.

Il s'efforce, avec un succès nul, de faire mon éducation dans le domaine de la technologie électronique. Il m'explique que les disques durs peuvent compter jusqu'à 24 partitions, numérotées de C à Z. On peut y ajouter des cartes mémoires, ou barrettes : les SD, les SDD, les SDD

hybrides. Tous les disques durs sont dans le format NTSC (l'ancien s'appelait le FAT). Je suis censé m'extasier devant les progrès des capacités de stockage. Sa première PS3 pouvait stocker 130 gigas, sa deuxième 320, sa troisième 412. Pour sa PS4 c'est 861 gigas. Il paraît que Windows, Mac OS et Linux sont des systèmes d'exploitation. Linux est ouvert. Ah bon, il y en a des fermés ? Ben oui, Windows ainsi que toutes les consoles. Linux est ouvert car tout le monde peut avoir le code source et donc améliorer le système. C'est quoi le mieux ? Linux, parce que c'est plus stable et que les virus attaquent moins. Comme Josef Schovanec, Vincent est un « linuxien » convaincu.

Avec le temps, la relation de Vincent aux écrans a évolué et s'est complexifiée. Son intérêt s'était éveillé à l'école primaire, et avec son premier ordinateur personnel, un Amstrad CPC6128+. Vincent utilisait des disquettes pour des jeux simples et pour du « scolaire ». J'observais cette activité d'un bon œil : c'en était fini des stores, des rouleaux, des portes ouvertes et fermées, des pages de livres tournées mécaniquement pendant des heures, des ficelles tendues. Vincent entrait en interaction avec un monde qui lui ouvrait l'esprit, et il était capable de manipuler une technologie dont la maîtrise paraissait indispensable dans l'avenir. Il était un enfant comme les autres.

Sa découverte des jeux vidéo date de son entrée à l'IME en 1991. Ses éducateurs l'encouragent : ils notent que cela lui permet de prendre une certaine confiance en lui, ce qui pourrait être le moteur d'une évolution positive. Il s'achète alors une console et des cartouches de jeux. Mais cette passion ne tarde pas à l'absorber de façon déraisonnable et le maintient cloîtré à la maison. Heureusement une salle de jeux s'ouvre dans notre quartier : pris dans le mouvement, Vincent poursuit son éducation, affine ses connaissances et se sent à sa place dans cet environnement. Internet se démocratise, la salle ferme, et nous cédon aux pressions de Vincent : Internet entre à la maison. Il poursuit seul l'exploration de son univers. Disquettes et cartouches ont cédé la place aux CD, aux DVD, au Blue-Ray. Il joue, mais il passe aussi beaucoup de temps à télécharger, à installer, à faire des mises à jour, à consulter la boutique en ligne pour voir les nouveaux titres, les extensions, les prix.

La période terrifiante où Vincent, au comble de la jubilation, branchait son lit avec des ficelles, fut brève : nous étions tellement inquiets

que nous avons, je ne sais comment, réussi à mettre un terme à cette manifestation de son délire. S'il continue d'entretenir une relation particulière à l'électricité, elle est de moins en moins viscérale, mais toujours présente dans un coin de sa tête. Il me fait remarquer qu'autrefois le feu vert piéton clignotait, et il se souvient qu'en Amérique le piéton passe au walk, en vert, et s'arrête à la main éclairée en rouge. Une panne dans la rue, ou inversement le déclenchement impromptu d'un lampadaire en plein jour, ne suscitent plus de sa part qu'une remarque en passant. Récemment nous avons vu un câble téléphonique arraché par le vent. J'attendais sa réaction : il n'a rien dit. Une coupure de courant à la maison fait encore naître chez lui une éruption de colère, mais il a appris à la maîtriser promptement. Du moins il fait de son mieux pour la camoufler, car il a bien compris que son rapport à l'électricité n'est toujours pas ordinaire. Il passe alors rapidement à une explication logique : sa colère s'explique par le fait que tous ses appareils sont déprogrammés : il va falloir tout reprogrammer. Nous ne sommes dupes ni l'un ni l'autre.

## 7. *Les loisirs*

### **Le cheval**

Mon frère m'offre quelques légumes de son jardin, et au passage il présente une carotte (dont il fait grossièrement tomber la terre) à chacun de ses trois chevaux, qui manifestent leur profond plaisir. C'est alors que Vincent, électrisé, jaillit comme un diable de la voiture et réclame lui aussi une carotte crue. Je lui fais remarquer qu'on ne peut pas enlever toute la terre. Il insiste un peu puis, dépité, remonte s'asseoir. La force de sa pulsion me stupéfie. Il ne veut pas seulement imiter le cheval : s'il mange une carotte crue, comme le cheval, il deviendra un cheval. Il sera un cheval. Que représente cet animal pour lui ? Je dois absolument exploiter et canaliser cette force incontrôlable, et faire ce que j'aurais dû faire depuis longtemps : inscrire Vincent à un club hippique.

J'ai la chance de tomber sur une jeune dame qui, éducatrice spécialisée, envisage de devenir équicienne. Au cours des balades, Vincent s'ouvre à elle, il lui parle de sa vie, des choses de la vie qui l'intriguent et le tracassent. Il dialogue aussi avec l'animal, au-delà des mots. Ces séances s'inscrivent dans ma stratégie de « bombardement de la réalité », dans un cadre cohérent et maîtrisé. Réalité de la matière, celle de la boue, du crottin, de la brosse, de l'étrille et du cure-pied, du cuir et du harnachement. Réalité des données sensorielles, des odeurs, des hennissements, de la douceur du pelage. Réalité psychologique de la résistance opposée par un autre être vivant avec ses propres besoins et exigences : on ne peut pas forcer un cheval à faire quelque chose ; on n'impose pas ; on propose, il dispose. Il faut une négociation, une conversation, de la compréhension. Bousculé dans le monde dur et complexe des humains, sur lequel il a peu de prise, Vincent trouve-t-il ici une revanche ? Certainement pas, cette notion lui est totalement étrangère. Une satisfaction narcissique ? C'est probable ; s'il ne l'exprime pas, je peux en déceler les signes. L'effet de ces séances d'équitation, s'il n'est pas mesurable, est bénéfique. Vincent en revient allégé. Il me dit : « Le cheval, c'est une éponge », qui absorbe son stress et ses émotions envahissantes. Vincent cultive sa sensibilité, son intelligence (il est amené à observer, à tirer des conclusions, à mémoriser), et sur le plan physique il corrige une posture atone et développe sa musculature. Il n'est pas sensible

à certaines qualités reconnues au cheval : la rapidité, la force, la fierté, la bravoure, la beauté même. S'il voudrait être un cheval, c'est parce que cette créature incarne la franchise, l'authenticité, la fidélité, des valeurs cardinales pour lui. Je lui cite une phrase de Maurice Genevoix : dans les yeux du cheval « je pensais lire tant de choses : la fierté, l'ardeur, la bonté et tout à coup l'éclair d'une sauvagerie lointaine, secrètement, à jamais indomptée. » Vincent réagit vivement : « Il a oublié quelque chose : l'amour. »

## Tintin

Pendant plusieurs années *Les Aventures de Tintin* ont beaucoup mobilisé Vincent. Il possède une douzaine d'albums, qu'il a feuilletés mais jamais lus. Ce sont les dessins animés qu'il a vus et revus qui lui ont permis d'explorer cet univers. Je ne l'ai pas découragé de cette passion, qui restait dans les limites raisonnables d'un vif intérêt, car il me semble que Tintin est une œuvre de qualité, objet de nombre d'études sérieuses. Le philosophe Michel Serres se revendiquait tintinologue. Vincent épate tout le monde avec ses connaissances vastes et précises, dont il ne retire aucune gloriole (il ne connaît pas ce sentiment) et qu'il me fait partager. J'apprends que le chevalier François de Hadoque, l'ancêtre d'Archibald, apparaît pour la première fois dans *Le secret de la Licorne* et qu'il fut le premier propriétaire de Moulinsart ; que Tintin habite au 26, rue du Labrador, à Bruxelles ; que Tournesol est l'inventeur de la télévision, avec son supercolor Tryphonar, et de la fusée XFLR6 (à ne pas confondre avec les XM1 et XM2) ; que la moustache de Dupond forme un D et celle de Dupont un T ; que la Castafiore, le rossignol milanais, est la spécialiste de l'Air des bijoux ; que Rastapopoulos et le docteur Müller sont des génies du mal ; que Séraphin Lampion est insupportable. Nestor est le majordome impeccable de Moulinsart ; le général Alcazar est le grand rival du général Tapioca... J'ai offert à Vincent un superbe porte-clé à l'effigie de Haddock : il ne l'a jamais regardé. Je lui ai proposé des statuettes de Tintin, de Milou, de Tournesol : cela ne l'intéresse pas. Je l'ai amené visiter le château de Cheverny, le modèle de Moulinsart : il en garde un vague souvenir.

Vincent est demeuré un fervent tintinophile. Pourquoi pas ? Ou plutôt pourquoi ? C'est l'ensemble qui l'intéresse, la trame narrative avec ses rebondissements, le graphisme, le vocabulaire, la géographie, les gags à base de chutes, d'étourderies, de maladresses, de malentendus. Mais surtout il lui est facile de s'identifier aux personnages. Bien entendu à Tintin, cet éternel adolescent, rassurant, neutre, sans traits saillants, au visage peu expressif, comme ceux des figurines des Lego. Mais aussi aux autres, avec leur dose de zinzinnerie ; aux Dupondt, fâchés avec les escaliers, écholaliques (« Je dirais même plus... »), balourds mais sympathiques ; à Tournesol, décalé, étourdi, susceptible mais homme de cœur ; à Haddock, aux emportements spectaculaires mais brefs, désamorçés par l'originalité des célèbres jurons qui ne sont ni des gros mots, ni des grossièretés, pas méchant pour un sou ; jusqu'à Milou, dont les tics de langage rappellent ceux de Vincent : « Mon vieux Milou ouvrons l'œil – Et même les deux ! »

### **Les Lego**

Lorsque nous sommes à la campagne et que Vincent est privé de ses consoles, sa seule occupation est de jouer aux Lego en écoutant la radio, des heures d'affilée. J'essaie de trouver un sens à cette passion. Comme les jeux vidéo, elle mobilise des millions de fans, et pas seulement des enfants. Comme les jeux vidéo les Lego ont leurs lettres de noblesse. Un philosophe italien, T. W. Bertolotti, soutient sérieusement que les Lego s'apparentent aux atomes de Démocrite, ces minuscules briques insécables, et à la réalité ultime de chaque chose, qui est numérique et géométrique selon Pythagore. A partir de la contrainte (le nombre de picots de chaque brique), le joueur est libre, tel un démiurge, de créer un univers. L'émission de télévision Lego Masters connaît un grand succès international. Les candidats au profil varié, hommes ou femmes, vingtenaires ou quinquagénaires, étudiants, journalistes, banquiers, chefs d'entreprise, bibliothécaires... doivent, à partir de 2,5 millions de briques à leur disposition, réaliser d'immenses constructions sur un thème précis (Crazy Park, Super Ville...), jugées par les brickmasters. Vincent n'en est pas là ; plus modestement pour lui l'intérêt devrait résider dans la mise en œuvre de ses facultés d'imagination, de réflexion, de conceptualisation, d'anticipation, et aussi de la dimension concrète et physique du jeu,

« comment notre pensée se déploie et s'affine, confrontée à la résistance des choses, grâce à son travail manuel. » Malheureusement Vincent ne construit rien qui vaille ; il se limite à des alignements silencieux en deux dimensions. Je tente de le faire parler, de comprendre ce qu'il imagine, ce qu'il pense. « Tu ne peux pas comprendre. » Je vois bien que les Lego ne sont qu'une déclinaison de ses stéréotypies et de ses obsessions. Ne suis-je pas moi-même victime d'une obsession malade en scrutant Vincent sans arrêt, en disséquant ses actes, ses pensées, ses sentiments ? Je m'efforce de dissimuler ma traque sous le voile d'un légitime intérêt paternel pour les progrès de son fils. Vincent le futé n'est pas dupe.

### La radio et la télévision

Vincent n'est pas fait pour participer au monde du travail, dans sa dimension de production et d'échange ; mais bien encadré et motivé, il arrive à se plier à certaines de ses exigences. Sa pente naturelle le porte à mener une vie exempte de toute responsabilité et centrée sur ses loisirs. Que ferait-il si la radio et les écrans n'existaient pas ?

Le matin avant de se lever, le soir en jouant aux Lego ou en attendant le sommeil, la nuit lorsqu'il ne peut pas dormir, il écoute sa station favorite : RMC, qui l'ouvre sur trois domaines : l'actualité, avec J. J. Bourdin, le sport, la sexualité avec B. Lahaie. Lorsque son emploi du temps le lui permet il ne manque pas les émissions scientifiques de France Inter : *La tête au carré*, *CO2 mon amour*, *Du vent dans les neurones*.

A la télévision il a ses programmes fétiches. Dans le domaine du divertissement *Champs-Élysées* lui a laissé des souvenirs inoubliables. Sur un mur de sa chambre il a punaisé un couvercle en carton de boîte de chocolat Lindt représentant la plus belle avenue du monde. « N'oublie pas de m'appeler pour *Fort Boyard* ! » Je m'asseois à son côté, mais je me lasse vite des cris des candidats, de l'atmosphère faussement enjouée, des labyrinthes encombrés de scorpions, serpents, araignées ou cloportes, des énigmes du Père Fouras, qu'il lui arrive de résoudre. « Qu'est-ce que ça te rapporte ? – Chépas, j'aime bien. – C'est pas toujours la même chose ? – Non, il y a des nouveautés. » Mais c'est avec le plaisir de la complicité que nous regardons ensemble *Qui veut gagner des millions ?* ou *Le maillon faible*. Le format de ces émissions lui convient bien : une succession de

courtes séquences, un déroulement prévisible, des questions abordables, une atmosphère chaleureuse, des rengaines : « C'est votre dernier mot ? – C'est notre dernier mot Jean-Pierre. » Nous aimons regarder aussi les versions britanniques, dont nous notons l'atmosphère « British », moins débridée et plus guidée : *Who wants to be a millionaire ?* et *The weakest link*. « You are the weakest link. Goodbye. »

Les documentaires le passionnent. C'est d'eux qu'il tient ses connaissances sur le corps humain avec les séries d'animation *Il était une fois la vie* ou *La fabuleuse histoire du corps humain* ; sur l'écologie, avec les films de Yann Arthus-Bertrand ; sur les phénomènes naturels et le cosmos, avec les séries de RMC découverte. L'aspect documentaire trouve un prolongement dans les films catastrophes, dont nous avons des copies sur cassettes et qu'il ne se lasse pas de revoir : *Choc des Tempêtes*, *10°5*, *Fusion*, *Supernova*, *Planète rouge*, *Supervolcan*, *Yellowstone*, *Le jour d'après*, *Volcano*, *Twister*... Je ne les regarde pas, mais il m'en parle et nous nous efforçons de démêler la part de réalité et la part de fiction. Il a vu d'autres films à de multiples reprises : *E.T.*, *Odyssée de l'espace*, *Stargate*, *Starwars*, *The Blues Brothers*, les Louis de Funès... Il me cite les titres de plusieurs dizaines de séries télévisées, surtout américaines (*Starky et Hutch*, *Magnum*, *Walker Texas Ranger*...) dont il garde un vif souvenir. Il m'est arrivé de me demander si Vincent souffrait d'une forme de retard mental ; or je note que pour le moins sa mémoire est bien développée. Il me donne le nom des personnages, me conte leurs aventures. Par exemple il me parle de MacGyver, prénommé Angus, agent secret, champion du système D, interprété par Richard Dean Anderson. Peter Thornton est son chef de service, Murdoc son ennemi. C'est R. D. Anderson qui joue le colonel O'Neill dans *Stargate SG-1*, et le général O'Neill dans *Stargate Atlantis*... Il me semble que les milliers d'heures qu'il a passées à regarder des films n'ont pas été du temps perdu, car outre l'élargissement de ses connaissances, elles ont nourri et encadré son imaginaire, ce qu'il n'aurait pas pu faire de façon scolaire ou livresque. La disparition des magnétoscopes et un épuisement de la variété des programmes ont eu raison de son loisir télévisuel, mais l'écran n'a pas disparu, bien au contraire hélas, car Vincent est victime d'une grave addiction aux jeux vidéo.

## Les jeux vidéo

Vincent s'adonne aux jeux vidéo de façon compulsive et pathologique. L'OMS, dans la CIM 11 (Classification internationale des maladies), reconnaît le trouble du jeu vidéo comme une maladie : le gaming disorder. La passion de Vincent est-elle une maladie ? Oui, il le reconnaît lui-même, car elle est incontrôlable. Une fois il m'a avoué, très gêné, qu'il avait joué quinze heures d'affilée. Cette activité prend l'ascendant sur les intérêts et les occupations de la vie quotidienne ordinaire et normale, et passe même avant les actes essentiels comme boire et manger. On imagine les conséquences sur la sérénité de la vie familiale et les épuisants efforts déployés et sans cesse renouvelés pour contenir cette addiction, les batailles pour solliciter la présence aux repas, pour respecter des pauses, pour honorer un rendez-vous, pour exiger une extinction des feux à une heure convenable. Je m'exaspère, mais surtout je m'inquiète. « Ton cerveau ne fonctionne pas, tu stimules toujours la même zone, tu t'abrutis, tu ne penses pas. – Mais si je réfléchis. – Et tes yeux, tes pauvres yeux ! » Il s'éloigne de l'écran d'un mètre. « Tu vis dans le virtuel, c'est pas ça la réalité. – C'est pour m'éviter de penser à des choses horribles. – A quoi par exemple ? – Je peux pas dire. » Sa passion comble donc un mal-être. « Tu ne pourrais pas trouver autre chose ? – Oui, mais quoi ? » Elle comble aussi un vide. C'est déjà bien. Mais au-delà, je m'efforce de trouver d'autres aspects positifs. Je me dis que si les jeux vidéo sont le loisir favori de centaines de millions de personnes de par le monde, de tous âges et de toutes conditions sociales, il doit bien y avoir de bonnes raisons.

Je découvre ainsi la provenance d'une grande partie des connaissances générales de Vincent. Les jeux vidéo offrent en effet une incroyable diversité de situations, de lieux, de personnages, dans des contextes de références mythologiques, historiques, culturelles, qui ont imprégné son cerveau et lui donnent ce vernis encyclopédique et cet esprit d'ouverture qui rendent si agréables les conversations avec lui. D'autre part je comprends que, confronté au choix entre notre monde dont le fonctionnement lui échappe et qui lui apporte peu de gratifications, et un univers virtuel où il peut régner en choisissant les règles et le niveau de complexité, il trouve dans celui-ci une forme de réussite et d'accomplissement. Il aime explorer toutes les possibilités de ses

appareils : « Regarde, avec ma console je peux... » Cependant, fidèle à lui-même, il se détourne de cet aspect épanouissant et utilise ses jeux de façon perverse, se cantonnant à un mode répétitif. Du moins il s'en sert comme base d'échanges avec d'autres geeks, sur Internet ou dans son entourage, ou avec les employés des boutiques spécialisées qu'il a le chic pour dénicher dans des lieux improbables. Vincent a une identité : c'est un « gamer. »

Par respect pour lui, et pour tenter de comprendre le fonctionnement de son cerveau, je fais l'effort de m'intéresser à sa passion. Lorsqu'il joue je ne veux pas le déconcentrer. Mais si, le soir dans son lit, je lui pose des questions, il est tout heureux de faire mon éducation. Il me fournit des informations claires, précises, détaillées, mais avec les sigles, les acronymes, les diverses versions, les démos, les mises à jour, des pratiques et un vocabulaire qui ne me sont pas familiers, je suis vite noyé. DPS, RPG, MMO, XP, power up, combo, patch noob, reboot... : je ne retiens rien de ce qu'il m'explique. Il a une patience d'ange, mais je trouve qu'il n'est pas correct de ma part de le faire rabâcher les mêmes choses soir après soir. Je décide donc de me munir de papier et d'un stylo, et à mesure qu'il parle je prends des notes que je complète au fil des soirées.

Vincent m'initie d'abord à l'univers foisonnant des consoles.

« Dis-moi Vincent, dans le temps je t'entendais toujours parler de Sega. C'était quoi ?

– Ah oui, j'ai eu la Master system 2, les Megadrive 1 et 2, la Game gear, mais pas la Dreamcast ni la Saturn.

– Tu ne joues plus avec ?

– J'ai tout revendu.

– Ça ne te plaisait plus ?

– Maintenant Sega s'occupe seulement des jeux. Il les programme mais ne les commercialise pas. Il passe par la boutique Sony, qui s'appelle Playstation+. » Comment puis-je m'y reconnaître dans tout ce fouillis ?

– « Y a pas un truc qui s'appelle Nintendo ?

– Oui, j'ai eu la Nintendo, la Supernintendo, la Nintendo 64, la Game Boy, mais c'est dépassé. Maintenant on en est à la wi, à la wii, à la wiu, à la Switch.

– Si j'ai bien compris maintenant tu fricotes avec Sony.

– Je n’ai jamais eu la PS1 ni la PS2, mais j’ai la PS3 en trois exemplaires et une PS4. Vivement la PS5 ! La PSP et PS vita sont des consoles portables, ça ne m’intéresse pas.

– Oh là là ! Tes histoires de Sony pour moi c’est du chinois !

– Non non, c’est japonais. »

Il n’a jamais eu de console Microsoft : ni la Xbox 1, ni la Xbox 360, ni la One X.

Puis je m’informe sur les jeux, en espérant me trouver en territoire moins aride. Après quelques centaines d’heures d’utilisation chacun, Vincent s’est lassé de *Sonic*, *Mario*, *Call of Duty*, *Unreal tournament*, *Uncharted*, la série des Indiana Jones (*Les aventuriers de l’arche perdue*, *Le temple maudit*, *La dernière croisade*, *Le royaume du crâne de cristal...*). Depuis quelques années son favori est *Minecraft*. Un article du très sérieux *Time Magazine* en dit le plus grand bien. D’emblée les graphismes simplifiés, les visages inexpressifs, les personnages asexués peuvent impressionner défavorablement. En réalité les possibilités offertes par *Minecraft* sont infinies : une vie entière ne suffirait pas à les explorer. Des trois modes de ce jeu de type « bac à sable » (c’est-à-dire où l’on peut construire librement) : créatif, aventure, survie, Vincent préfère le premier, car là on ne meurt pas, contrairement aux deux autres où l’on peut se noyer, brûler dans la lave, suffoquer dans une grotte, exploser avec de la dynamite, tomber d’une hauteur... Pour créer un monde il faut déplacer, casser ou transformer des blocs de base. On fabrique des outils, puis on construit sa maison, que l’on agrandit, que l’on décore avec des tapis, des chaudrons, des pots, des tableaux... dont on choisit les couleurs. On se nourrit en pratiquant l’élevage, l’agriculture, la pêche. On évolue dans divers biomes : forêt, désert, plaine, montagne, océan, toundra, taïga, marais, jungle. Il existe un va-et-vient fécond entre le réel et l’imaginaire. Pour créer son monde Vincent a besoin de se documenter, sur la qualité des pierres, sur les nuances de couleurs, sur les mœurs des animaux... Il m’interroge et consulte son dictionnaire. *Minecraft* ne fait pas partie des « serious games », les jeux éducatifs, cependant il comporte les rudiments des premières compétences acquises par l’être humain : la survie, la construction, la gestion des ressources... Il fait toucher du doigt l’histoire de l’humanité.

Longtemps j'ai considéré avec commisération ces jeunes hommes agglutinés dans les salles de jeux, avachis devant leur écran, mal rasés, adipeux, le teint blafard, nourris de pizza et abreuvés de Coca-Cola, interchangeables. J'en suis venu à une vision plus nuancée : jouer aux jeux vidéo n'est pas mauvais en soi, c'est l'abus qui est critiquable, le non-respect du principe de Boucles d'Or, ou notion de « juste la bonne quantité. » Les jeux vidéo ne sont pas une sous-culture, mais une culture véritable. Ils sont étudiés par de sérieux universitaires (l'École polytechnique a créé une chaire science et jeu vidéo) et sont même considérés comme une forme d'art : le dixième art. Leur impact supposé négatif est sérieusement revu à la baisse. Il n'est pas exagéré de dire que dans son domaine de prédilection Vincent s'est forgé un savoir et une culture, dans la mesure où il est capable de relier ses connaissances entre elles, de les organiser, de les hiérarchiser, d'intégrer de nouveaux éléments, d'exercer son jugement, d'échanger d'égal à égal avec des professionnels ou des amateurs avertis.

Ceci ne l'empêche pas de mettre sa passion au service de son trouble. Ainsi pour accompagner ses jeux il introduit bizarrement des morceaux de musique classique auxquels il donne des titres fantaisistes. Il a conservé un attrait pour la périphérie des choses. Dans les livres il va lire en priorité les indications techniques de la dernière page : numéro ISBN, dépôt légal, nom et adresse de l'éditeur... Avec les jeux, ce sont les « partenaires », c'est-à-dire les entreprises qui développent, éditent ou distribuent les jeux qui l'intéressent. Je m'informe auprès de lui : j'ai ouvert les vannes. Il m'en cite au pied levé des dizaines. Lego, c'est *Indiana Jones*, *Lego dimension* (26 jeux différents), *La grande aventure*, *Star Wars*. Ubisoft : c'est *Tintin*, *Rayman*. Havoc : *Pinballistic*, *Sonic generation*. Valve : *Half-Life*. Et aussi Naughty dog, Warner, Bethesda, Bandai... Je me prendrais presque au jeu. « Tu m'as dit que *Call of duty* c'était Activision, et là sur la boîte je vois marqué Sledgehammers – Oui, mais Sledgehammers est une filiale d'Activision. C'est comme Mojang pour Minecraft, ils ont été rachetés par Microsoft – Alors c'est la même chose pour Lucas Arts et Walt Disney ? – Eh oui. » Vincent invente-t-il afin de m'impressionner ? Bien sûr que non. Se trompe-t-il ? Pour en avoir le cœur net je consulte la toile. Je lui cite des partenaires, et il doit me donner le nom des jeux qu'ils produisent. Blizzard ? Diablo. Capcom ?

Streetfighter. Inversement je lui donne des noms de jeux et il doit me citer le partenaire. *Quake* ? id. Software. *Farcry* ? Ubisoft etc... Le test est concluant.

« Tous ces jeux c'est bien beau, mais c'est toujours la même chose. » Il se récrie. « Ah non alors. » Il est presque piqué au vif. « C'est pas toujours du boum-boum ? – Y'a pas que les jeux d'action, comme *Call of duty* ou *Duke nukem*. » Il se redresse, appuyé sur le coude droit, le regard intense. Il n'est pas vexé, il ne cherche pas à me convaincre : je ne suis plus là, il est dans son monde virtuel. Et le voilà lancé sur les diverses « catégories. » Il déroule avec passion. Je suis admiratif. On dirait qu'il tourne les pages d'un livre invisible. Il m'énumère quelques-unes de ces fameuses catégories : aventure (*Sonic*), sport (*PES*, *Fifa*), courses (automobiles, Tour de France), réflexion (Sudoku), arcade (flipper), plateforme (Mario), stratégie (*World of warcraft*, *Final fantasy*), RPG (*Call of duty*), baston (*Streets of rage*) ; et aussi shoot, role, puzzle, occasionnel, familial, horreur, FPS, et des dizaines et des dizaines d'autres. Il est intarissable. Pour moi ce ne sont que des mots. Mais je le sens vibrer. Ces jeux ce sont aussi des couleurs, des textures, des odeurs, des ambiances, des heures de plaisir, des amis pour lesquels il éprouve une infinie gratitude.

L'étymologie du mot addiction suggère une idée d'esclavage. En effet les jeux vidéo débordent le temps passé devant l'écran et occupent son esprit en permanence. Il fut une longue époque où l'une de ses activités principales consistait à faire ses « écritures. »

« Qu'est-ce que tu fais ?

– Je fais mes écritures.

– Fais-moi voir.

– Tu ne peux pas comprendre.

– Et toi, tu comprends ce que tu fais ? »

Pendant des années il a noirci des milliers de pages où il revivait ses jeux en pensée. Des séries de nombres de dix en dix ou de cent en cent, des successions de mots en lettres majuscules, mentionnant des niveaux, des parcours, des personnages, des lieux, des codes, des trophées, des bonus... Des croquis squelettiques, des carrés, des rectangles ou des losanges reliés par des flèches, des croix. Un ensemble d'une telle pauvreté que je ne

pouvais m'empêcher d'exprimer mon étonnement douloureux. « Mais enfin, explique-moi ! » Gêné, il se raidissait, au bord de la colère. Il avait conscience de l'extrême indigence de ce qu'il produisait. Je n'insistais pas. Je ne voulais pas le mettre face à son néant et qu'il sente le poids de mon jugement négatif, car l'un de mes objectifs est qu'il conserve l'estime de soi. Ses « écritures » lui sont demeurées précieuses. Il les a stockées en piles, mais elles prennent la poussière car il ne les consulte jamais. Comme il n'écrivait que d'un côté des feuilles, lorsque j'ai besoin de brouillon je lui subtilise un bloc-notes. Il ne s'en rend pas compte.

## 8. *Le langage de Vincent*

Vincent n'a pas suivi le cheminement classique d'un bébé qui apprend à parler. Il n'a jamais été mutique, mais son langage est demeuré pauvre et limité jusqu'à l'âge de trois ans et demi. Un pas décisif a été franchi avec sa prise en charge à Rochefeuille : en quelques semaines il avait comblé tout son retard. On aurait dit qu'il avait emmagasiné en secret les caractéristiques du langage humain, mais qu'il répugnait à les mettre en œuvre. Notre ego dût-il en souffrir, une intervention extérieure, reconnaissons-le, s'est révélée capitale.

Vincent parle bien. Sa syntaxe est impeccable, son vocabulaire riche et précis sans être précieux, affecté ou guindé comme parfois chez les êtres singuliers tels que lui. La chaîne parlée est fluidifiée par les liaisons phonétiques entre les mots. Mais sa prosodie est particulière. L'expressivité, le non verbal, n'est pas à la hauteur de l'expression, du verbal. Josef Schovanec, ou Alexandre Jollien, qui interviennent sur les ondes, donnent des conférences, participent à des colloques, sont de bons exemples de ce phénomène. Les paroles ne sont pas mises en musique. Tessiture, rythme, intonations, inflexions, modulations, débit, accentuation, timbre : tout est plat, neutre, atone. Comment l'expliquer ? S'agit-il d'un trouble organique, lié à un problème neurobiologique ? Ou bien serait-ce une façon de cacher ses émotions ? Devant des inconnus Vincent a tendance à parler « dans sa barbe » et les gens doivent le faire répéter. Cependant il lui arrive de moduler ses « ouiii » (il est excédé), ses « nooon » (il est énervé), ses « mouais » (il est dubitatif), ses « ouah » (il est surpris), ses « merci » (on lui fait un compliment), ses « ah » (il est soulagé) ; et il prend naturellement une voix de velours chaude et expressive lorsqu'il s'adresse à des petits enfants.

Vincent emploie toujours le mot juste. Il est exaspérant lorsqu'il me reprend sur la précision de mon langage, ce qu'il a l'occasion de faire de moins en moins car je tiens compte de ses remarques, qui sont toujours pertinentes. Il relève le laisser-aller des journalistes de l'audiovisuel, et de la presse écrite lorsque je lui lis des articles. Ainsi il ne veut pas que l'on confonde car et bus, wagon et voiture (le wagon est réservé aux marchandises), station et chaîne (la chaîne c'est pour la télévision, pas la radio), ligne et colonne lorsque nous jouons au sudoku, mettre au jour et

mettre à jour (on met au jour des vestiges), buée et vapeur, maximum et maximal, bio et raisonné, Deuxième Guerre mondiale et Seconde Guerre mondiale (Seconde, Dieu merci !). Un fanion n'est pas un drapeau, une pastille n'est pas un bonbon, une serpillière n'est pas une frange, un objet égaré n'est pas perdu. Une moto ne se conduit pas, elle se pilote. Sans être antispéciste il est choqué si l'on parle de vache enceinte (pleine) qui accouche (met bas). On ne parle plus de routes nationales, sauf pour la Nationale 7, mythique comme la route 66 que nous avons empruntée dans l'Ouest américain. Je m'aperçois que mon vocabulaire est resté figé aux années 1970 lorsque j'utilise les termes passage clouté (piétonnier), ligne jaune (ligne blanche), Europe n°1 (Europe 1), le Nouvel Obs (l'Obs), Antenne 2 (France 2)...

Vincent est sensible aux nuances. Le rien n'est pas le néant, et le néant n'est pas le vide. Le mot anglais « nothing », dont il m'a fait remarquer la récurrence chez Shakespeare (il m'arrive de lui réciter quelques vers) résume bien pour lui ces trois acceptions. Une trouvaille n'est pas une découverte, une découverte n'est pas une invention. Dans une revue scientifique, on ne devrait pas dire les secrets de l'Univers, ni les mystères de l'Univers mais les énigmes de l'Univers. L'Univers n'est d'ailleurs pas le cosmos, lequel forme un tout bien ordonné. Il fait la distinction entre impossible et pas possible : pas possible, c'est quand même un peu possible.

Le vocabulaire spécialisé existe, pourquoi ne pas l'employer ? L'opticien se met à la portée de sa clientèle et parle de verres progressifs. « Des verres de transition », précise Vincent. « Le cabochon est cassé » dit-il au garagiste. « Le cabochon ? C'est quoi ? » demande le professionnel. Vincent explique. Le goudron fond sous la canicule : « C'est du ressuage. » On n'enregistre pas un DVD, on le grave. On nous parle depuis des décennies d'un alunissage sur Mars. « Non, ce sera un amarsissage. » J'évoque le ginkgo du jardin Lecoq : « Ginkgo biloba. » Il aime bien cet arbre, car il était dit-on déjà présent au temps des dinosaures, et ce fut le premier arbre à repousser à Hiroshima. Nous ne sommes pas des homos sapiens, mais des homo sapiens sapiens (l'homo sapiens était l'homme de Néandertal).

Comme Vincent écoute beaucoup RMC (la station, pas la chaîne !) il est très affûté dans le domaine sportif. Il associe le nom des stades à leur

ville, en France ou à l'étranger : Bollaert, Gerland, Abbé-Deschamps, la Beaujoire, la Meinau, Mayol, Ernest-Wallon, Yves-du-Manoir, Maracana, Millenium, Santiago-Barnabéu, San Siro... Il m'explique les expressions familières du football : sortir une biscotte, prendre un but-casquette, vendanger une occasion, faire du tiki-taka, cirer le banc... Il me parle du coup du sombrero, de l'aile de pigeon, de papinade, de manita, de remontada, de money time, de replay, de hat trick, de sin bin, de flip-flap, et se demande si on ne pourrait pas trouver de traduction française. Car d'une façon générale il rejette les anglicismes. Au « best of » il préfère les « morceaux choisis », à « update » et « upgrade » une « mise à jour », à « start up » une « jeune pousse. » Mais il se laisse aller à dire « It's a piece of cake » (c'est fastoche). Vincent et moi adorons le vocabulaire du rugby. Nous connaissons les principaux termes techniques ou familiers : un plaquage cathédrale, une sautée, un raffut, une cravate, une chistera, une cuiller, une cocotte, un maul, un ruck, un turnover, un cadrage-débordement, le 69 me dit Vincent (il veut dire le 89)... Nous ne nous lassons pas des images savoureuses, vivantes et créatives, guerrières sur le mode héroï-comique : mettre les barbelés, sortir le casque à pointe, être pris par la patrouille, faire un arrêt buffet, sortir la boîte à gifles, passer à deux doigts de la correctionnelle... Pouvoir employer dans la vie courante un jargon rugbystique associé à la ruralité nous met en joie : le cochon est dans le maïs, le chat est maigre, les mouches ont changé d'âne, la cabane est tombée sur le chien, remettre l'église au centre du village, c'est à la fin de la foire qu'on compte les bouses... Je suis sûr de dérider Vincent ou de désamorcer une situation tendue. Nous avons nos phrases cultes : A l'insu de mon plein gré... Tout à fait Thierry... On peut mourir tranquille...oui mais le plus tard possible... Au stade Michelin qui pneu le plus pneu le moins...

Vincent utilise un langage idiosyncratique, c'est-à-dire un langage qui, à mes yeux, le caractérise. Dans son vocabulaire reviennent certains mots. La zinzinnerie désigne pour lui une conduite aberrante, ou une habitude ridicule ; mais c'est un terme affectif, car il s'inclut dans cette communauté zinzinnesque. Il sait qu'il est zinzin quand il fait ses « écritures ». Je ne connais personne qui emploie aussi souvent que lui les adjectifs « piètre », « piteux » ou « minable ». Cela me fait mal au cœur. Sa vision de la vie a-t-elle cette coloration ? Se sent-il de plain-pied avec

tout qui est pauvre, inabouti, raté ? Il trouve des réponses à ses interrogations ainsi qu'un réconfort dans le mot « nature » : « C'est la nature... C'est naturel... Dame nature... » et dans le mot « l'humanité », qui lui permet de s'inscrire dans une réalité vivante et de préciser les contours flous de sa présence au monde. Il emploie un langage contourné pour désigner une réalité mystérieuse : il ne dit pas « la poitrine » des femmes, mais « la partie de leur corps qui les rend belles », ou pour parler d'une réalité angoissante : un soir, au lieu de dire « le soleil se couche » il m'a dit : « Je ne sais pas si je dis une bêtise, mais j'ai l'impression que j'ai de moins en moins de lumière naturelle. » Un jour il a évoqué mon insomnie : « Je sais que tu sais de qui je parle quand je dis qu'il y en a qui en connaissent un bout sur le non-sommeil. »

Nous n'échappons pas au vocabulaire ordurier. Il déteste le mot « torcher. » Si je dis : « Nous avons ce travail à faire, on va te torcher ça en une heure », il proteste : « C'est dégoûtant », un terme qu'il utilise pour qualifier les fonctions excrétoires et qu'il accompagne d'un gloussement gêné. Un gloussement que je note aussi lorsque je me retiens d'employer un gros mot et qu'il dit avec un rire étouffé : « Je vois ce que tu veux dire. » Car lorsque nous exécutons une tâche en pleine nature le vocabulaire comme le corps, se libère. Notre activité est parsemée de punaise, purée, merde, que Vincent décline en merdum, merdouille, mercredi, Cambronne (maintenant que j'y pense il dit rarement merde, sauf lorsque nous apprenons, pas trop souvent heureusement, le décès d'un proche : il lâche alors, en faisant de grands gestes, une bordée de « merde » retentissants), nom de Zeus, shit, bordel, putain (« Oops, y'a pas de putain ici » ou bien, en présence d'une femme : « C'est pas pour vous que je dis ça madame. »), tous mots que je conjugue entre eux selon mon degré d'exaspération. Il adore les jurons du capitaine Haddock, jamais orduriers (il me fait remarquer que Tintin ne jure jamais), mais il ne les emploie pas.

« Ma vie est une portée de musique avec des couacs. » Son utilisation fréquente d'onomatopées n'est jamais un jeu anodin, je le vois maintenant que j'en dresse la liste ; elle est liée à un malaise, à une angoisse. Vincent n'a jamais été au point de se balancer ou de se mutiler, mais le principe me paraît le même. C'est une forme de langage archaïque, mimétique, par lequel il exprime ses émotions en les vivant dans sa chair, en les agissant, et qui coexiste avec un langage élaboré. Au lieu de dire

« La souris a été prise au piège » il dira « La souris, couic. » Nous apprenons un décès : « Je ne voudrais pas mourir d'un crac », (d'un arrêt cardiaque). « Son cœur a fait un dernier tic-tac et puis adieu. » Le vent l'angoisse : « Les volets font tap-tap, le vent fiou. » « Pof, la lampe s'est éteinte. » Se rallumera-t-elle ? Il ne dit pas : « J'ai éternué », mais « J'ai fait atchoum », « La chaise est tombée » mais « La chaise a fait badaboum. » Son ventre gargouille « Ça fait du gloup. » « Dans le Yukon, c'est le glagla. » D'autres fois les onomatopées expriment une émotion plus neutre. Devant une flaque d'eau : « Attention, il y a du slaouf. » « Leurs bêtises, ça entre par là et pfruit, dehors. » « Des fois j'ai des idées qui me viennent d'un coup, schpaf. » « J'ai oublié le titre de cette chanson, ça me reviendra demain, chtak. » Je relie cette façon primaire de s'exprimer, dans un rapport brut avec la réalité, à son emploi copieux d'interjections : la vache ! bougre ! ouch ! oops ! holy cow !... ; à son utilisation gestuelle des points d'interrogation, que de l'index il dessine dans l'air pour souligner un questionnement lancinant, et auxquels, avec les points d'exclamation, il réagit vivement dans les bandes dessinées ; ou, en situation périlleuse, à sa désarticulation de la langue (en voiture : « Attention, derrière nous il y a un C.A.R. ! »)

Ses expressions toutes faites sont irritantes, car prévisibles. On se dit : cette fois, il ne va pas nous le ressortir. Erreur. Quelqu'un n'a pas fini d'éternuer : « A vos souhaits ! » Il rote : on entend un sonore et pointu « Pardon ! » accompagné d'un horripilant sursaut mécanique de tout son corps. Il entend un nombre quelconque : « Ah, quand même ! » Je lui tiens des propos stimulants : « Je fais ce que je peux... C'est pas évident... C'est plus facile à dire qu'à faire... » Il a réussi à éliminer un tic de langage, une variation de l'écholalie : il reprenait les derniers mots d'une phrase en les faisant précéder de « Et plus que. » « Ce pain est sec. – Et plus que sec. » « Cette musique est forte. –Et plus que forte. » « Il fait nuit. – Et plus que nuit. » Moi qui cherche du sens partout, je me dis que dans ce cas nous avons affaire à une réaction vide de signification, à un automatisme, un bruiement destiné à masquer une sensation de néant, ou au contraire un trop-plein d'agitation psychique ; peut-être répétait-il les mots parce qu'il n'avait pas le temps d'imaginer une réponse adéquate ; ou peut-être cherchait-il à se convaincre que dans son rapport à l'autre il existait, et

voulait-il simplement éprouver le jeu des muscles de son visage, entendre le son de sa voix ?

Il lui arrive de jouer avec les mots. Je l'entends grommeler : « Qu'est-ce qui m'arrive ? – Je ne sais pas, qu'est-ce que tu veux dire ? – J'ai transformé un mot, j'ai dit soupière au lieu de poussière. – Et alors, ça arrive à tout le monde. – Oui, j'ai fait comme le prince de Motordu. » Et il me rappelle que, petit, on lui lisait la belle lisse poire du prince de Motordu, dont il se souvient des jeux de mots : toiture de course, chapeau (château), drapeau (crapaud)... Il n'a pas oublié le spectacle déjanté qu'avait donné un écrivain local, Christian Moncelet. William Shakespeare devenait Guillaume Hochepoire, Hamlet se traduisait par Jambon délaissé. Pourquoi sommes-nous sur terre ? Pourrir/pour rire. Vincent fait des trouvailles (ou sont-ce des inventions ?) qui vont plus loin que les simples mots d'enfants, lesquels résultent d'une confusion ou d'un télescopage involontaire entre deux mots (un petit jama pour un pyjama). Vincent, lui, a la volonté de faire rire. Des incendies ravagent le sud de la France : « C'est la Mauditerranée. » Dans le ciel, les nuages « s'accumoncellent. » Michelin relâche des fumées nauséabondes : « C'est michelingue. » Une mouche importune vrombit : « C'est un vroomissement. » Il se racle la gorge : « Quelque chose me tarafouine. » Je lui dis que l'ancien entraîneur de l'ASM, Vern Cotter, sera dans les tribunes pour voir jouer sa nouvelle équipe, Montpellier : « C'est pas Vern Cotter, c'est arverne Cotter. » Et il rit. Le Brexit ne lui paraît pas irréversible. « Peut-être qu'ils vont retourner leur manche. – Vincent, on dit retourner sa veste. – Non, retourner leur Manche, avec une majuscule. T'avais pas compris. Ha ha ! »

Vincent aime le vocabulaire. Il a mémorisé des dizaines des slogans publicitaires, qu'il adore avec leurs allitérations, leurs jeux de mots, leur style lapidaire. Le scrabble, auquel il me bat régulièrement, lui donne l'occasion de manier les chiffres en calculant les points. Il comprend et retient les néologismes : survivalisme, effondrisme, illectronisme, collapsologie, solastalgie, antispécisme, animalisme, locavorisme... Il maîtrise des dizaines d'abréviations et d'acronymes : le CNRS, le CERN, l'ESA, le GIEC, l'AIEA, l'UAI (Union astronomique internationale), la NOAA (National oceanic and atmospheric administration), l'AIEA (Agence internationale de l'énergie atomique), le POBB, une NDE, un PMV, la VO2 max... Il s'enquiert souvent des étymologies. Un jour nous

sommes au restaurant à Orcines, un village proche de Clermont. « C'est quoi l'étymologie d'Orcines ? » Je lui avoue mon ignorance. « Orcines, ça ne viendrait pas d'ours par hasard ? – Ça m'étonnerait ! » Au retour, nous croisons un véhicule municipal dont les portières s'ornent de l'armorial d'Orcines : un ours rampant de sable, griffes et langue de gueules.

Le langage métaphorique est censé être étranger aux personnalités telles que celle de Vincent. Josef Schovanec rapporte la blague bien connue : au contrôleur qui demande s'il peut voir son billet la personne autiste répond : « Non, il est dans ma poche. » De même Vincent prend à la lettre le langage figuré. Je veux lui lire quelque chose : « Qu'est-ce qu'on a à se mettre sous la dent ? – Tu veux dire sous l'œil. » « On verra bien d'où vient le vent. – Non, on sentira. » Il prend une exclamation d'approbation pour une question : « A qui le dis-tu ! – Ben à toi. » Cependant il utilise lui-même un langage figuré. A sa maman qui fait sa toilette : « J'aime bien ton pelage de chair. » Lorsque sa collègue Séverine pousse des cris il « met les barbelés » et tente de la calmer. Il ne se trouve pas si malheureux lorsqu'il se compare aux autres : « J'ai de la chance de ne pas avoir de caillou dans la chaussure de la vie. »

Vincent est parfois envahi par un langage qui ne lui appartient pas. Un surgissement intempestif de phrases tirées de films, de jeux vidéo, de Tintin, l'étonne lui-même : « Tiens, pourquoi je dis ça ? » Sa vie intérieure déborde. « C'est quoi ça ? Tiens, c'est ce que dit un ennemi de Batman. » « Y'en a sous le casque, comme dit Spiderman. » « Mouais. » (le film *Planète rouge*). « Le fin du fin, j'ai dépensé sans compter. » (*Jurassic Park*). Il fait de nombreuses références à Tintin : « Je ne suis pas du quartier... Par les anneaux de Saturne... Quand lama en colère, lama crache... Lao Tseu l'a dit, il faut reconnaître la voie... » Voulant manifester mon intérêt pour Tintin, je me risque à une citation : « On s'est trompé, il va falloir faire demi-tour, comme dit le capitaine Haddock. – Ah non, il dit : il faut faire demi-tour. » Ne forçons point notre talent.

## 9. Conversation

Lorsque je l'amène en voiture au foyer de Ceyran, nous avons souvent la même conversation. Je lui dis qu'il se trouve dans un centre médico-social, et qu'il relève donc du domaine médical. Or lorsque l'on est soigné, il est naturel d'envisager un but ultime : la guérison, ou du moins la possibilité d'évoluer un jour en milieu ordinaire.

« – J'aimerais qu'un jour tu puisses quitter le Ceyran.

– Oui, mais quand ?

– Ça dépend de toi.

– Je fais tout ce que je peux.

– C'est très bien. Tu as tout compris. Il faut que tu y ailles à fond.

– C'est ce que je fais.

– Eh bien on est d'accord. Mais d'après les éducateurs tu n'es peut-être pas suffisamment efficace. Tu as une marge de progression.

– Pourtant je suis à fond.

– Oui, mais tu sais, on peut toujours s'améliorer. » J'imité notre client vietnamien : « Pti à pti. » Il sourit. The sky is the limit. Tu comprends ?

– Le ciel est la limite ?

– Très bien. Tu comprends l'anglais. Mais ça veut dire quoi, le ciel est la limite ?

– Je sais pas bien.

– Le ciel, on peut le toucher ?

– Ah non, c'est pas possible.

– Eh bien tu vois, nos possibilités c'est pareil, elles n'ont pas de limites. On peut progresser à l'infini, et à tout âge. Tu te souviens de l'article que je t'ai lu dans *Sciences et Avenir*, sur les neurones ? Il paraît que toute la vie nos cerveaux en créent de nouveaux. Mais il faut les utiliser, sinon ils meurent. Donc il faut les faire tourner ces neurones, il faut être actif. C'est ce qui s'appelle la neuroplasticité.

– C'est ce que je fais.

– C’est très bien. On est d’accord. D’ailleurs j’ai remarqué, quand on discute on est toujours d’accord. Ce qu’il faudrait, c’est que tu sois considéré comme un très bon élément, et que les éducateurs disent ! « Mais ce Vincent, quel bon travailleur, il faut le faire monter en grade. »

– J’essaie bien, mais ça prend du temps.

– Bien sûr, ça ne va pas venir du jour au lendemain. Pti à pti. Tu progresses, c’est le principal. Et tu as de la chance d’être dans un très bon établissement, le plus coté du Puy-de-Dôme. Seulement il faut toujours monter dans la vie. Regarde-moi par exemple, tu sais ce que j’ai fait, j’y suis bien arrivé.

– Tu as failli y laisser la peau.

– C’est vrai, mais je suis bien content d’avoir atteint mon but. Ça a été mon Everest.

– Et plus que l’Everest !

– Vincent !

– Oh pardon, pourtant je ne le dis plus, mais des fois ça m’échappe.

– Des fois seulement ? Tu vois, tu fais des progrès. Tu t’améliores. Tu vois que j’ai raison.

– Ah, quel bon papa j’ai.

– Oui, tu as de la chance de m’avoir dans ton malheur.

Tu sais ce que dit toujours monsieur Robert ? Il s’y connaît, lui.

– Oui, je sais.

– Allez on arrive, je compte sur toi. Faï tout petare, fouchtra ! »

Je me demande si je fais bien de lui dire tout cela et si je ne lui impose pas une pression intolérable. La marge est étroite. D’un côté il faut que je sois exigeant sans le décourager, qu’il soit en mouvement sans être déstabilisé. Et d’un autre, lorsque je lui dis de songer à autre chose dans la vie, il ne faut pas qu’il se sente mal ici, qu’il méprise l’établissement où il se trouve, ou qu’il imagine que moi je le méprise. Je veux qu’il respecte les autres, et qu’il ne se croit pas plus malin qu’eux.

## 10. *La sensibilité*

« Si nous avions une vision et des sentiments pénétrants face à toute la vie humaine ordinaire, cela reviendrait à entendre pousser l’herbe et battre le cœur de l’écureuil, et nous péririons de ce tumulte qui existe au-delà du silence. »

Je me souviens de la joie que j’ai éprouvée un jour où j’ai vu Vincent se blesser et saigner. Il devait avoir deux ans. Je me suis inquiété de ma réaction inattendue, choquante et monstrueuse. Puis j’ai compris : je découvrais que Vincent avait du sang, un sang vermeil et chaud qui s’écoulait malgré lui et venait rougir le drap. J’y voyais le signe qu’en dépit des apparences il n’était pas mort intérieurement. Il était bien vivant, mais cette vie il fallait aller la chercher, la débusquer et la forcer à s’exprimer, dans la douleur. Ce sang qui se répand c’est bien, mais je voudrais un signe supplémentaire de la présence d’affects : des larmes. J’aimerais voir cette preuve de vulnérabilité, ce mouvement vers l’extérieur, cette incitation au contact. Je voudrais que des pleurs roulent le long de ses joues, qu’il en sente la douceur sur sa peau, la caresse d’une main qui les essuie. Mais Vincent ne pleure pas. Il voudrait pleurer, il a l’impression que cela lui ferait du bien, car « ceux qui ne pleurent jamais sont pleins de larmes. » (M. Chapelan) Il me dit que parfois, à la pensée du temps jadis, il sent comme une mer monter en lui, mais les larmes refusent de couler.

Il y parvient presque un soir au cinéma. Au retour d’un film qui l’a fortement ému, *La famille Bélier*, dont le sujet est le handicap auditif, je flaire une ouverture. Je me dis, tu vas voir mon gaillard, je vais te ferrer. Tout en marchant sur le trottoir il me vient l’idée de lui réciter les dernières lignes du fameux monologue de Molly Bloom, dans l’*Ulysse* de James Joyce. Ce morceau de bravoure d’une centaine de pages ne comporte aucune ponctuation : chacun peut donc moduler sa parole à sa guise, faire des pauses, des effets oratoires. Je lui sors le grand jeu et laisse libre cours à mon côté histrionique caché. Vincent trouve-t-il un écho intime dans ce contraste entre le paisible veilleur de nuit qui fait sa ronde, serein, avec sa lampe, et « O tout au fond ce torrent effrayant, et la mer, la mer cramoisie parfois comme du feu... » Et cette demande que Molly formule avec les yeux : « Alors je lui ai demandé, avec mes yeux, qu’il me demande encore », avec les yeux, tu comprends Vincent, parce que toi, le langage

des yeux, c'est ce que tu vis en permanence – Papa, arrête, je vais pleurer. » Il n'en est pas question, il faut que j'enfonce le couteau dans la plaie jusqu'au bout. Et le cœur de Leopold « qui battait comme un fou », plein de ce sang cramoisi qui fait écho à la mer en feu du début. « Non, papa ! » Il a la gorge nouée. Et ce « Oui, je veux, oui » final tu te retrouves, n'est-ce pas dans ce oui, ton oui à cette vie cruelle à qui malgré tout tu es si attaché ? Vincent est suffoqué, livide. Nous rentrons en silence, mais dans un tumulte intérieur. Il y a bien quelques larmes, mais ce ne sont pas celles de Vincent.

Son insensibilité apparente participe du dispositif de négation, du moins de mise à distance, du monde. « Tu souffres tant que pour tenter de ne plus souffrir tu cherches à verrouiller ta sensibilité, à saccager en toi la source des émotions. » (C. Juliet) Les manifestations physiques de la sensibilité sont une réalité tangible qu'il fuit. Il faut qu'elles restent enfouies. Surtout ne pas rougir, ne pas pleurer, ne pas montrer sa douleur. Il n'a pas deux ans. Il joue avec une porte : ouvrir, fermer, ouvrir, fermer... Malgré mes efforts je n'arrive pas à la fermer, car il a glissé son index gauche dans l'ouverture. Il ne dit rien, mais il gardera la cicatrice à vie. Les quelques autres cicatrices qui parsèment son corps n'ont pas laissé de souvenirs douloureux dans sa mémoire.

Écoutons Vincent. Il me dit que pour lui la sensibilité est une valeur « sacrée ». Mais comme il ne l'exprime pas on imagine qu'il n'en a pas. « Il n'y a pas d'amour, il n'y a que des preuves d'amour. » Il faudrait qu'il nous donne des preuves de ses affects. Or elles sont là, à foison. Les plaisirs simples, les petites attentions qui le touchent : le gâteau d'anniversaire, la bouteille de menthe à l'eau en quittant la salle de sports, les arrêts dans les bars après une journée de travail. Les peurs enfantines : lorsqu'il passait le weekend chez ses grands-parents, il craignait qu'on ne vienne pas le rechercher nous a-t-il avoué plus tard. Les traumatismes : « Quand Coquette (notre chienne) est morte, j'avais envie de pleurer, mais je suis resté de marbre. » Les joies : le souvenir d'émissions télévisées de sa petite enfance, Bouba, le club Dorothée, des séries dont j'ai oublié le nom, l'amène au bord des larmes dit-il. Tout comme le souvenir des comptines que nous lui chantions. Il est vrai qu'il les connaît toutes. Il recueillait des impressions, des sensations, des sentiments, et aussi tout un vocabulaire, ce qui explique le fait que s'il ait parlé tardivement, son

langage ait été parfait dès le départ. Cela me rassure : n'avons-nous pas bien assuré notre rôle de parents ? Nous nous sommes efforcés de le nourrir dans tous les domaines. Cependant nous n'avons pas su voir quel trésor de tendresse et de délicatesse était caché sous la glace, quels vols ne demandaient qu'à prendre leur essor.

Des souvenirs me reviennent. Je me souviens de sa réaction à la mort de Dalida en 1987. Il a pris la peine de venir me l'annoncer. Ainsi il avait été personnellement touché par cet événement, et d'autre part il imaginait qu'il pouvait avoir une importance pour moi : il parvenait donc à se mettre à la place des gens, il n'était pas muré dans son univers. Je me souviens de sa réaction à la première pelouse que nous avons semée. Nous travaillions ensemble depuis plusieurs mois, mais il n'avait jamais exprimé les sentiments liés à nos tâches. Cette fois il m'avait dit sa satisfaction et son soulagement à voir les graines germer. Ainsi il comprenait qu'il avait une emprise sur la réalité, qu'il pouvait agir sur le monde, créer. Je me souviens qu'un jour il a mentionné le fait que le transporteur utilisait un autocar tout neuf pour véhiculer les usagers de l'IME. Une autre fois, alors qu'il n'avait pas fait de commentaires lorsque j'avais retapissé sa chambre, il en avait parlé à un copain. Dans ces deux cas, au-delà d'une satisfaction esthétique, je pense que c'est le sentiment du respect qu'on lui témoignait qui l'animait. Malgré sa singularité, dont il est conscient, il trouve naturel qu'on le respecte, moins en tant qu'individu qu'en tant qu'être humain dépositaire de valeurs universelles, de « grandeurs naturelles ». Il a un sens inné de la dignité, de ce qui convient et de ce qui ne convient pas, l'ironie amère étant qu'il peut donner l'impression opposée.

Vincent a évolué. Il se délecte à examiner ses sentiments. Selon la profondeur de l'émotion, le degré d'ouverture à l'autre et la confiance qu'il lui accorde, il établit une distinction entre collègue, camarade, copain, ami. « Et moi, je suis quoi pour toi ? » Il s'écrie : « Ah, un ami, un vrai ami. » Il se demande où se situe la frontière entre l'amitié et l'amour. Il s'intéresse à ses anciens amis de la Chanterie (il y a trente ans), des Roches Fleuries (il y a vingt-cinq ans). Il les reconnaît sans coup férir et s'enquiert de ce qu'ils sont devenus.

## 11. Les sens

### L'ouïe

Vincent vit dans un monde sensoriel différent du nôtre. Il est hypersensible à certains sons. Les fréquences aiguës lui sont douloureuses : grincement des chaussures sur le carrelage, froissement des vêtements en nylon, crissement de la semelle mouillée sur le caoutchouc de l'accélérateur, voix pointue, tous les sifflements, grésillements, vrillements, couinements, tintements, bruissements, cliquetis, stridences et stridulences qui ne m'affectent pas. « Ceux qui éternuent dans les aigus, ça me dérange. » Je note qu'il se contente d'effleurer la sonnette pour faire le moins de bruit possible dans l'appartement. Un jour, alors que nous rentrons chez nous, il me dit avec un décalage temporel caractéristique : « Tu as entendu l'interphone grésiller ? » dans telle rue. Je vais vérifier : en effet j'arrive à distinguer un léger son désagréable. Il a l'oreille fine. Lorsqu'il se rase il ne se regarde pas dans le miroir : il se repère au son des poils coupés par la lame. Un jour, au moment de payer le coiffeur, je ne retrouve plus le billet que j'avais dans la poche. « Papa, je l'ai entendu tomber quand on est descendu du trottoir entre deux voitures – Pourquoi tu ne me l'as pas dit ? Vite ! » Et nous récupérons le billet à l'endroit indiqué. « Tu entends la musique des flocons qui tombent ? » Que répondre ? Répète-t-il une phrase qu'il a entendue ? Ou bien, comme je le crois, a-t-il trouvé seul cette échappée poétique ? Il est sensible aux nuances de la parole, à notre façon de dire « l'Auvergne » (l'Auvinrgne), aux accents régionaux ou de la francophonie. Il adore la scène du film *Danse avec les loups* où le héros, Dunbar, apprend à grand peine à prononcer son nom aux Indiens. Dans les quelques mots anglais qu'il connaît, il réussit très bien les phonèmes r rétroflexe et l sombre et les diphtongues. Il remarque tout de suite si un étranger parlant anglais s'exprime avec un bon accent britannique (Pardon Jacques Delors). Nous rions de bon cœur lorsque nous entendons, dans des documentaires sur l'Ouest américain, les journalistes massacrer les mots Navajo, Anasazi, canyon de Chelly, saguaro ou Tucson.

### **Le goût**

Vincent est une fine gueule. Il apprécie les bonnes choses : foie gras, saumon, ris de veau. Il évoque parfois les steaks de vache Salers, les farinades de la Hutte gauloise sur le plateau de Gergovie, les fameuses glaces K en Amérique. Il préfère rester à son foyer les weekends où il est prévu de les emmener au restaurant. Nous avons notre rite annuel de la foire aux vins à la grande halle de Cournon. Je m'achète deux ou trois bouteilles de vin local, et lui des chocolats et des fruits confits qu'il va stocker et déguster lentement au cours des semaines suivantes. Il maîtrise son désir ; il est gourmet, mais pas gourmand. Il ne boit pas de vin (il trempe ses lèvres dans mon verre lorsque je veux son avis) mais il aime déguster une bonne bière. Je veille à ce que nous en ayons toujours d'avance, car le voir satisfaire un plaisir innocent me réjouit. J'ai aussi une réserve de bouteilles d'eau de Rozana, dont la source coule à trois kilomètres de chez nous : il prétend qu'un grand verre lui donne un coup de fouet, ce qu'il attribue à la présence massive de magnésium. Il ne participe pas à la préparation des repas, ce que je regrette, mais la plupart du temps dans l'économie familiale la cuisine est un domaine réservé à une seule personne...

### **L'odorat**

Vincent est très sensible aux odeurs, mais ce sont surtout les mauvaises qu'il relève, exprimant son rejet par des rires, régulièrement accompagnés par les mots « ça puir », des gestes et des contorsions exagérés. Dans les WC il utilise abondamment le vaporisateur. A son foyer, sa chambre est en quasi-permanence envahie par une puanteur qui provient des canalisations, à tel point qu'il doit laisser sa fenêtre ouverte, même la nuit et l'hiver. Vincent dégage parfois cette odeur épicée que je retrouve chez certains êtres comme lui, mais il ne s'en rend pas compte.

### **Le toucher**

Notre peau délimite notre corps et le monde extérieur : à la fois elle nous protège et elle permet un contact avec le réel. C'est une barrière, et « ce qu'il y a de plus profond. » (P. Valéry) Ce sont les stimulations tactiles

qui ont permis à Helen Keller de pallier ses déficiences et de lui donner accès à la communication. Comment Vincent vit-il cette expérience ?

Il n'aime pas la chaleur, qu'il associe à la sueur, à la moiteur. Il s'inquiète : « Je sue... C'est moite... C'est poisseux... C'est visqueux... C'est gluant... Je salive... » Dois-je comprendre que ces sécrétions, ces extensions de son corps, ces ex-créments, comme aussi ses poils de barbe, et ses ongles, ses phanères, viennent brouiller les limites entre l'intérieur et l'extérieur, entre le moi et le monde ? Alors il n'est plus contenu, il se dilue, il n'existe plus en tant qu'individu et que sujet, il est mort. Rêverait-il que sa peau soit comme une combinaison de plongeur : rien ne doit entrer, rien ne doit sortir, tout échange est banni ?

D'un autre côté, lorsqu'il faisait glisser le sable entre ses doigts ne cherchait-il pas un contact physique ? Et s'il regrette de ne jamais pleurer, n'est-ce pas parce qu'il aimerait s'exprimer et communiquer par l'intermédiaire de la peau ? Il initie certains contacts de peau à peau. Il a la manie pendant les repas, arrivé au dessert, de poser longuement la main sur le bras de son voisin, en lui adressant un large sourire. Il a aussi une belle façon de faire la bise à ses collègues féminines, franchement, en mettant les deux mains sur les épaules. Peut-on à la fois refuser et rechercher un contact ? Peut-on, pour le même sens, être à la fois hyposensible et hypersensible ? Oui d'après le DSM5, qui retient les perceptions sensorielles particulières comme critère de diagnostic. Vincent n'est pas, à l'inverse de Temple Grandin, en mesure d'analyser ses singularités. Mes tentatives pour le comprendre me laissent insatisfait. « La peau est perméable et imperméable, véridique et trompeuse, superficielle et profonde ; elle nous fournit autant en douleurs qu'en plaisirs... » comme le dit Didier Anzieu, le créateur du concept du Moi-peau.

## **Le regard**

« Mais Vincent, comment peux-tu faire ? Allume donc ! – J'ai pas besoin. » Il est hypersensible à la lumière : il déjeune, se rase, passe l'aspirateur, monte l'escalier dans la pénombre.

Plusieurs troubles de la vision ont été diagnostiqués chez lui. Astigmatisme, hypermétropie, strabisme, nystagmus. Est-ce l'une des

raisons pour lesquelles son regard peut apparaître vide, lointain, fuyant ? Cependant en un clin d'œil, et du coin de l'œil, mine de rien, il enregistre tout de façon fulgurante et le garde en mémoire. Des années plus tard il est capable d'évoquer un détail que tout le monde a oublié. « Tu crois Vincent ? Mais oui, tu as raison, maintenant que tu le dis, c'est bien sûr. » Lorsque je lui parle de choses importantes son regard se détourne et se fige. Il donne l'impression de ne plus être présent et de ne pas écouter. C'est tout le contraire ; on le croit absent : il est grave, attentif. Il écoute ainsi religieusement mes lectures, choisies en fonction de ses centres d'intérêt, tout en se tortillant les cheveux de la main gauche. « Vincent, tu vas t'arracher les cheveux. » Il s'arrête et recommence cinq secondes plus tard.

On parle du langage des yeux, de la fenêtre de l'âme. « Les yeux font passer le message de l'âme, le langage le message de la raison », me dit Vincent. Pour lui le regard est le moyen privilégié de connaître autrui. Il ouvre à une connaissance immédiate et intuitive des sentiments (« J'ai senti dans ses yeux que... »), et aussi des pensées intimes et des personnalités profondes (« Je les connais par les yeux, sans rien dire. ») Mais dans ce corps à corps avec le regard de l'autre un moi brut se révèle à un autre moi brut. On est mis à nu. « Papa, tu déshabilles mon âme » me dit-il quand je le regarde avec trop d'intensité. Il me revient en mémoire l'une de ses phrases : « Je veux garder mon mystère. » Et le coup du crayon : à l'institutrice qui insiste pour qu'il dessine il finit par dire : « Oui, mais avec un crayon blanc. » Qu'a-t-il peur de réveiller, de mettre au jour ? Ces monstres qu'il évoque parfois, sans être capable de me donner plus d'explications, ou ce néant qui l'horrifie et le fascine ? Ce regard qui dénude, qui blesse comme une lumière crue, « il le sentait passer sur son corps comme une flamme qui brûlerait ses masques, une lame qui lui retirerait lentement le voile de chair qui maintenait entre lui et les autres la distance nécessaire. » (Tahar Ben Jelloun) Les images que nous employons innocemment : un regard perçant, pénétrant, incisif, décocher un regard, foudroyer du regard, dévorer des yeux, il doit les prendre au pied de la lettre : il craint vraiment d'être foudroyé, dévoré. « Se regarder dans les yeux est comme de s'envoyer un missile. » (Z.Valdés) C'est comme se voir dans l'œil aux multiples facettes de la mante religieuse qui s'apprête à vous dévorer. A la réflexion toute personne que l'on fixerait

intensément, les yeux dans les yeux, aurait cette réaction, simplement chez Vincent, elle est exacerbée.

### **L'œil du cheval**

Plus encore qu'avec les humains, le contact avec les bêtes, surtout les chevaux et les chiens, s'opère d'emblée par les yeux. Au retour de ses séances d'équitation, rares sont les fois où Vincent ne me dit pas : « Avec ses yeux, le cheval m'a dit... J'ai lu dans ses yeux que... J'ai compris dans ses yeux que... » Pourquoi cette obsession pour les yeux (il ne dit jamais le regard) du cheval ? C'est qu'il peut établir une communication directe, charnelle, profonde et réciproque avec l'animal, sans la médiation du langage, et surtout sans menace et sans péril.

On dit que les personnes comme Vincent peinent à reconnaître les expressions et les émotions sur les visages, tant la conjugaison des nombreux détails donne une masse d'informations à traiter en même temps. Des dizaines de muscles se contractent, se relâchent, s'étirent. La mobilité des lèvres, le frémissement des narines, le plissement des yeux, du front, l'ouverture des paupières, la dilatation des pupilles, le haussement des sourcils (ce mouvement vertical se serait, paraît-il, développé en relation avec les interactions sociales et serait un puissant messenger affectif), la contraction du menton, le jeu des rides et des ridules, tous ces éléments composent un tableau difficile à décoder, un visage mystérieux et inquiétant à la Braque ou à la Picasso.

Or l'expression du cheval réside pour la majeure partie dans son globe oculaire. Le décodage est donc plus simple. Que lit-on dans l'œil du cheval ? Contrairement à l'humain et à son œil frontal qui vous transperce, vous vrille et peut vous fusiller, le cheval a des yeux latéraux, un iris qui couvre toute la sclérotique (on ne peut pas regarder un cheval « dans le blanc des yeux », avec ce que cela implique de menace ou de défi), une pupille horizontale et une vision panoramique qui lui donnent une expression absente, rêveuse. Il perd en intensité ce qu'il gagne en étendue. Aucune agressivité, aucun jugement, ce qui change Vincent des relations parfois tendues et toxiques avec certains de ses collègues pervers et manipulateurs. Au-delà de la placidité, une impression de bonté et de patience immédiatement perceptibles. Une sensation de paix. Des bouffées

d'ocytocine. Un échange indicible, un dialogue muet, sain et honnête. « Il m'a dit avec ses yeux qu'il était content. – Et toi, qu'est-ce que tu lui as répondu ? – Que j'étais content aussi. »

## 12. Nature du trouble

Les singularités du comportement de Vincent nous laissent désarmés. Cependant je suis persuadé que ces aberrations, ce chaos ont un sens. Ce sens, c'est à moi de le découvrir. Tout compte fait, j'ai beau être totalement dévoué à Vincent, obsédé par son bien-être et ses progrès au quotidien, je sais peu de choses sur lui ; du moins mes connaissances sont-elles éparses et superficielles. Il me manque une « vision d'en haut » si je veux avancer sur ce sujet qui m'a été imposé et devant lequel je ne peux pas me dérober. Les contacts avec les professionnels sont globalement décevants, trop rares, les échanges trop brefs et trop généraux, les parents n'ayant pas l'impression d'être considérés comme des acteurs dans la démarche thérapeutique. Les visites aux associations me laissent sur ma faim. Les quelques conversations avec les parents me dépriment, chacun emmuré dans sa souffrance, ayant bricolé sa propre solution, enkysté dans des habitudes qui rendent l'existence tolérable, et reflétant une image douloureuse de moi-même que j'ai du mal à accepter.

Je n'ai d'autre solution que de m'informer de mon côté, en étudiant la littérature spécialisée et en consultant Internet. Il est indispensable que je puisse mettre un nom sur l'étrangeté de Vincent, afin de me repérer dans l'univers foisonnant de la psychiatrie, d'orienter mes recherches, de préciser, d'enrichir mes connaissances et de les rassembler de façon systématique. Vincent présente tels signes cliniques, par conséquent il souffre de tel trouble, donc il va falloir mener telles actions en vue d'obtenir un résultat : c'est mon idée directrice.

Dans les années 1980-1990 je lisais des ouvrages écrits par des professionnels : *Un enfant devient psychotique*, *Dibs*, *Le cas Dominique*, *La difficulté de vivre*, *Tout est langage*, *Tout se joue avant six ans*, *La forteresse vide*, *Psychopédagogie de l'enfant psychotique*, *Apprendre à penser* (le programme d'enrichissement instrumental)... et aussi de nombreux articles de revues. Puis je me suis tourné vers des ouvrages plus abordables pour moi, des récits et des témoignages de personnes singulières elles-mêmes, ou de leurs parents, frères ou sœurs : Alexandre Jollien, Temple Grandin, Josef Schovanec, Cécile Pivot, Francis Perrin, Laurent Demoulin, Hugo Horiot, Elisabeth de Fontenay, Kenzaburo Ôé, Françoise Lefèvre, Catherine Delauze... J'y ajoutais des ouvrages réalisés

par des associations, les productions du Conseil national consultatif des personnes handicapées, de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, de la Haute autorité de santé, et tout un fouillis de lois, décrets, réglementations, décisions, arrêtés, directives, stratégies, conventions, instructions, circulaires, recommandations, feuilles de route, rapports... Ensuite est venu Internet et une avalanche d'informations qu'il a fallu apprendre à décoder, trier, hiérarchiser, vérifier, digérer et exploiter.

Or je n'ai tiré qu'un maigre profit de mes efforts. Les ouvrages que j'annotais, les articles que je découpais et classais dans des dossiers étaient très bien rédigés, mais entre vocabulaire spécialisé, néologismes, études de cas, synthèses savantes, diverses écoles, et surtout une réticence inconsciente à m'immerger plus avant dans un univers qui m'effrayait, j'avais du mal à faire le lien entre ce que j'apprenais et mon expérience au jour le jour. Je me suis noyé dans la masse des données à ma disposition. J'ai d'abord suivi le fil de la psychose, puisque le corps médical avait employé ce terme à deux ou trois reprises. Mais s'agissait-il de psychose infantile ? confusionnelle ? déficitaire ? infantile vieillie ? autistique ? non autistique ? hallucinatoire ? dissociative ? non dissociative ? symbiotique ? maniaco-dépressive ? J'avais entendu parler de dysharmonie : était-ce une dysharmonie évolutive ? à pôle psychotique ? de structure déficitaire ? de structure psychotique avec dominance duelle archaïque où le père n'avait pas sa place ? Bigre ! La notion de troubles envahissants du développement me paraissait mieux rendre compte du cas de Vincent. Mais si l'on entrait dans le détail des TED on distinguait cinq catégories : trouble autistique, syndrome de Rett, trouble désintégratif de l'enfance, syndrome d'Asperger, TED non spécifié. Sans parler de TED/SDI (sans déficit intellectuel). Vincent présentait aussi des signes de TSA (trouble du spectre autistique), mais la CNSA proposait de remplacer les TED par les TSA, vu qu'il s'agissait de la même entité clinique, placée sous le signe des TND...

D'ailleurs, par quelles diverses instances ces termes sont-ils proposés ? Auxquelles faire confiance ? L'OMS (Organisation mondiale de la santé) est l'auteur de la CIM et aussi de la CIDIH (Classification internationale des déficiences, incapacités, handicaps), aussi appelée CIF, qui remplaçait la CIH2, laquelle faisait suite à la CIH. L'APA (American psychiatric association) propose le DSM (Manuel diagnostique et

statistique des troubles mentaux) qui fait actuellement autorité dans sa cinquième version. La CFTMEA (Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent) et le PPH (Processus de production des handicaps) fournissent aussi des éléments intéressants. Comment s'y retrouver ?

Une phrase me paraît bien cerner le problème de Vincent : « Trouble qui entrave l'engagement de l'enfant dans des conduites d'exploration et d'investissement du milieu physique et social, et qui a des répercussions au niveau du traitement des informations complexes sollicité dans l'interaction sociale, le langage et les apprentissages. » Mais ce que je recherche, naïvement, c'est un mot, un sésame. Pourtant ce mot je le connais. Je ne parviens pas encore à l'entendre ni à le prononcer ; tapi au fond de moi il fait son chemin, jusqu'au jour où, en secret, je l'accepte, et ose même l'employer, mais uniquement avec Annie. Vincent présente-t-il des signes d'autisme ? Vincent est-il un autiste ? Formulé plus crûment, car il touche à l'essence même de l'être : Vincent est-il autiste ? Mes observations et mes recherches en viennent alors à se concentrer sur cette pathologie énigmatique (que j'ai du mal à considérer comme un simple variant humain).

### 13. *Autisme ?*

Peut-être faudrait-il commencer par définir le terme « autisme ». D'emblée les choses se compliquent car dans son emploi courant c'est l'acception originelle qui s'impose : l'autisme de Kanner. Les symptômes en sont effrayants : déficit mental, repli total sur soi, mutisme, flapping, automutilation... Le diagnostic ne souffre pas d'ambiguïté. Or on appelle aussi « autistes » des gens globalement normaux sur le plan cognitif, mais qui paraissent bizarres, naïfs, distraits, mal élevés. On parle alors d'autisme élargi, d'autisme invisible. Les critères sont donc devenus trop larges : l'autisme, plus on en parle, plus on en voit ; plus on en cherche, plus on en trouve. Chacun d'entre nous a une touche d'autisme. Les signes se répartissent le long d'un continuum sur lequel existent des formes plus ou moins marquées, variant selon les anomalies et la sévérité des atteintes neurologiques. Temple Grandin écrit : « Quelle est la différence entre les TED, l'autisme, le syndrome d'Asperger etc... ? Il est douteux qu'il y ait des limites nettes entre les différentes catégories de diagnostic, blanches ou noires. Il est probable qu'il y ait un continuum où chaque catégorie de diagnostic se fond dans la suivante, en passant par différentes tonalités de gris. » Quand on connaît un autiste, on connaît UN autiste. Il faut aussi tenir compte du fait que les autistes peuvent évoluer et ne sont pas définitivement assignés à un point de l'axe Kanner-Asperger.

Vincent relève-t-il du syndrome autistique ? Si oui, où se situe-t-il sur l'échelle des troubles ? Ou bien se situe-t-il à plusieurs endroits à la fois ? Je tente de structurer les connaissances que j'acquiers en les reliant aux événements de la vie de Vincent. Il faut qu'une fois pour toutes je règle ce lancinant problème, que je me désengue de ce flou, de cette opacité qui sont la loi de ma vie et qui deviennent insupportables.

Une chose est certaine : les troubles doivent être diagnostiqués et traités le plus rapidement possible. Encore faut-il comprendre qu'il s'agit d'anomalies. Or les signaux d'alerte peuvent passer inaperçus des parents et des médecins. On voyait bien que le langage de Vincent tardait à se développer : cela viendrait à son heure. Il était peu actif ? Il se rattraperait plus tard et deviendrait un petit diable insupportable. Il ne se retournait pas à son prénom ? Il était « indépendant. » Certains jeux et centres d'intérêt n'appartenaient qu'à lui ? Ces lubies passeraient. Bref, il présentait tous

les signes d'une forte personnalité. D'autres éléments viennent compliquer la pose d'un diagnostic précoce. Les attentes sociales sont moins fortes chez le bébé : on se contente de sourires, de babillements, de quelques expressions faciales. A moins d'avoir les yeux rivés sur un manuel décrivant par le menu les étapes du développement par rapport à une « norme », les écarts sont peu visibles. Avec l'avancée en âge les différences avec le monde ordinaire s'accroissent jusqu'à ne plus laisser place au doute. De plus le parent, s'il n'est pas adossé à un système de références fondé sur l'observation, l'expérience, les conseils et le simple bon sens, tend à s'ajuster à ce type d'enfant. C'est ce dont je me rends compte à l'écoute de nos bandes magnétiques : nous avons tendance à nous contenter de rabâcher les maigres acquis, piégés par le manque d'appétence de Vincent pour la nouveauté.

### **Les troubles de la communication**

Les troubles de la communication sont le premier élément de la triade autistique. Les anomalies de la communication non verbale incluent un contact oculaire particulier, ce que j'avais bien noté chez Vincent, et une absence d'attention conjointe, cette capacité d'orienter le regard en direction de ce qu'une personne regarde ou montre. Cet élément nous avait totalement échappé. Or si le bébé comprend un langage visuel, il apprend que par le geste du bras, puis du doigt, il peut exercer une influence sur ses parents, les orienter, modifier son environnement, agir sur le réel. Ainsi c'est à partir de la communication non verbale que se développe la communication verbale.

Faut-il alors s'étonner que celle-ci se caractérise, chez l'autiste, par l'absence de vocalisation, un retard de langage, une prosodie sans relief ? Il a des difficultés avec le maniement de la langue : la polysémie, les métaphores, les expressions idiomatiques, l'ironie, le double sens lui posent problème. Il fut une époque où Vincent cochant la plupart de ces cases. Mais il ne s'est jamais situé au stade le plus élémentaire du spectre, avec des grognements, des hurlements, des cris inarticulés ; il était parfois dans un pseudo-échange verbal constitué d'écholalies, de phrases idiosyncratiques (hors contexte), de prise en compte du sens littéral des mots. Il ne se caractérisait pas par son avidité à communiquer. Nous étions

déstabilisés par son refus fréquent de répondre aux sollicitations que tout parent a le devoir de proposer. Mais nous pensions qu'il s'agissait d'un choix, provisoire, de sa part, le temps de s'adapter au monde, ou bien d'un trait de personnalité que nous devions accepter et qui le caractériserait toute sa vie. En réalité il ne comprenait pas nos demandes, ou plutôt le chemin entre le message, la compréhension et la réponse était lent ; on ne lui laissait pas le temps de s'exprimer à son rythme. La communication n'était pas fluide, et se trouvait rompue par lassitude de part et d'autre.

Vincent est maintenant tout à fait capable de sortir hors de lui-même. Pensées, sentiments, désirs... il aime savoir ce qui se passe dans la tête des gens. Il se targue de savoir aider, sur le plan psychologique, ses camarades du foyer. J'aime bien quand il m'interpelle : « Je ne sais pas si je t'ai dit, mais... », et il me raconte. Donc il sait que j'ai une vie intérieure, que je pense, que j'éprouve des émotions, que nous pouvons échanger, souvent sur des sujets profonds. Il me dit qu'il me sent inquiet lorsque j'évoque son avenir. Non, Vincent ne possède pas ce caractère de l'autisme. Je n'ai pas l'impression que les termes forteresse, muraille, cuirasse, armure... s'appliquent encore à lui. « Il est là ! » : caché dans le placard, Vincent implorait qu'on vienne à sa rencontre, qu'on ouvre la porte. Maintenant c'est lui qui veut ouvrir les portes. Il m'a dit plusieurs fois qu'il s'imagine comme une vaste maison ; il en a visité toutes les pièces, sauf une dont la serrure résiste. Il voudrait trouver la clé pour pénétrer à l'intérieur. Mais que va-t-il découvrir ? Il hésite au seuil de la révélation : et si le monde qu'il est parvenu à se construire s'écroulait « comme un château de cartes » s'inquiète-t-il ?

### **Les troubles des compétences sociales**

Les troubles des compétences sociales sont le deuxième élément de la triade autistique. Ils me semblent recouvrir en grande partie l'élément précédent ; d'ailleurs le DSM5 place les deux dans une même catégorie : on parle donc maintenant de dyade autistique. Les autistes gèrent mal les interactions sociales. Alors que les neurotypiques acquièrent de façon spontanée les aspects culturels de la communication, il faut tout leur enseigner, de manière concrète, explicite, avec une patience angélique. Les comportements verbaux acceptables, et plus subtilement les

comportements non verbaux doivent être réactivés et affinés en permanence : par exemple quelle distance respecter vis-à-vis de son interlocuteur, comment le regarder, doit-on hocher la tête, et avec quelle amplitude, pour signifier l'écoute et l'approbation, quelles mimiques expressives conviennent-elles ? Les paroles doivent être surveillées : comment passer d'une réserve initiale de bon aloi à une familiarité réjouissante, comment faire comprendre à un autiste que certains de ses propos peuvent être ennuyeux, gênants ou inquiétants ?

Là aussi Vincent a coché des cases, et là aussi il a évolué. Son déficit de communication sociale apparaissait surtout avec ses pairs. Face à des neurotypiques qui ne faisaient pas l'effort ou n'avaient pas l'idée de se mettre à sa portée, il baissait les bras. A l'école primaire on nous avait conseillé de le laisser à la cantine : après le repas il pourrait jouer avec les autres élèves. A travers la grille, je vais voir comment les choses se passent. Alors que les enfants s'ébattent dans la cour Vincent est seul, debout, face à un mur, comme un vieux chien qui attend la mort. C'est un spectacle insupportable. Cette expérience est un échec. A l'IME, il rentrait par le bus, mais des conflits éclataient avec les autres. Il prenait place au premier rang et jetait derrière lui des regards terrifiés. Il avait fini par choisir de rentrer à pied.

Le besoin de solitude et le goût pour le contact humain sont mêlés chez Vincent. Dès qu'il arrive à la maison il lance un « bonjour » sonore et file à sa console. Les repas expédiés il fonce vers ses jeux. Rester assis et tenir des propos de table lui est intolérable. Il ne propose jamais d'activités communes en famille. Les jeux de cartes, de dames, d'échecs ne l'intéressent pas dans la mesure où si l'on joue, c'est pour gagner. Il ne reçoit jamais de coup de fil. Deux ou trois fois, dans le cadre de notre entreprise artisanale, une personne âgée, avec une allusion cinématographique ou historique volontaire ou non : « Allo, monsieur Vincent ? » C'était toujours moi qui répondais. Il ne reçoit jamais de courrier, autre qu'administratif, et notre carte d'anniversaire. Il préfère écouter les matchs à la radio, seul dans sa chambre, plutôt que de les regarder à la télévision en ma compagnie. « Ça me fait plus vibrer. » Comme si le téléviseur faisait écran à ses émotions, qu'il vit de façon plus intense en imagination.

Cependant Vincent ne fuit pas le contact, bien au contraire il le recherche goulûment. Il ne craint pas les foules, les marchés, les files d'attente. Maladroitement il engage des conversations avec des inconnus, et surtout des inconnues. Depuis vingt-cinq ans il a ses habitudes dans une salle de sports, et il discute avec les clients. De temps en temps je change ses horaires afin qu'il puisse rencontrer des gens différents. Un jour nous étions au stade pour soutenir l'ASM ; contemplant les gradins bien garnis, il m'avait fait remarquer avec satisfaction que nous étions les membres d'une communauté, de pacifiques soldats de la « Yellow army. » Avoir le sentiment d'appartenir à un groupe est pour lui plus qu'un plaisir, c'est un besoin. Il ne rechignait pas à aller à l'école, puis aux deux instituts médico-éducatifs. Au foyer où il se trouve actuellement, et auquel il se rend sans déplaisir, il s'est acheté une bouilloire électrique et il invite d'autres résidents à prendre le thé dans sa chambre. Il a passé des milliers d'heures à Lepton, une salle de jeux vidéo. Dans ce cocon, il jouait, seul ou en réseau avec des gens de la salle ou de l'extérieur. Il n'était pas l'objet de sentiments de rejet, de pitié ou d'hostilité de la part des clients. Lorsqu'il arrivait au milieu d'un concert de « Putain je l'ai eu ! » ou « Ah la salope ! »... il était accueilli par un ou deux « Salut Vincent ! » Avant de partir il aimait bien traîner et discuter avec le responsable derrière son comptoir. Le pauvre homme, que j'observais à travers la vitrine, avait l'air peu intéressé, parfois de souffrir et de se contenir, et semblait soulagé de me voir arriver. « Vincent, tu as vu l'heure ? » A Lepton c'étaient ses amis, une communauté d'une quarantaine de personnes dans laquelle il se sentait bien, et qu'il évoque souvent avec nostalgie. La période extraordinaire du coronavirus l'a marqué. Les artères vides de la ville avaient perdu leur sang m'a-t-il dit.

### **Les intérêts restreints et les comportements répétitifs**

C'est le troisième élément de la triade autistique. Vincent ne s'est jamais adonné à certains mouvements stéréotypés d'autostimulation (le *stimming*), il ne s'est jamais balancé (le *rocking*), il n'a jamais agité les doigts devant son visage (le *flicking*), battu des mains (le *flapping*), fait tourner (le *spinning*) ou léché les objets (le *licking*), il ne s'est jamais cogné la tête contre les murs (le *head-banging*). Mais pendant plusieurs années il a été fasciné par ce qui s'enroulait (stores, feuilles de papier,

ficelles...), ce qui pivotait (portes, pages de livres...), ce qui tournait : dans les manèges il observait le mouvement de l'axe recouvert de mosaïque au lieu de tenter d'arracher la queue du Mickey qui lui balayait le visage. Vincent n'en est heureusement plus là, cependant sous la diversité de ses conduites actuelles demeure le fil directeur : alors que ses loisirs devraient être un moment de liberté, d'exploration et d'épanouissement, sa passion pour les Lego et pour les jeux vidéo témoigne du caractère limité de ses centres d'intérêt et de son besoin de répétition (les alignements de Lego, l'usage compulsif de la manette, le défilement hypnotisant des images). Ne fait-il pas du tapis roulant pour aligner des kilomètres ? Ses comportements répétitifs, déclinés en tics langagiers ou en « écritures », resurgissent dans certaines situations et sont un bon indicateur de son niveau de stress, de fatigue ou d'ennui.

L'un des signes pathologiques est une adhésion inflexible à des conduites ritualisées : utiliser tels objets, dans tel ordre, exiger telle nourriture, tel vêtement... Les autistes aiment ce qui est immuable, c'est pourquoi ils sont souvent fascinés par les transports en commun : ils connaissent par cœur les horaires, les itinéraires, les stations. Vincent me signale un nouvel itinéraire de son car, sans plus. Son intérêt pour le système routier ne relève pas d'une obsession. Petit, il jouait beaucoup aux circuits, plaçait et déplaçait des panneaux, mais il fantasmaient de façon positive : il se voyait plus tard travailler à la DDE (la Direction départementale de l'équipement). Il se repère très bien dans l'espace. Je lui dis qu'il est mon GPS.

Que puis-je conclure ? Ai-je raison de vouloir à tout prix mettre un mot sur... sur quoi ? une maladie, un trouble, un handicap, une singularité, une variante ? Le diagnostic d'autisme appliqué à Vincent ne me semble pas pertinent. D'ailleurs ce terme ne veut pas dire grand-chose : apparu il y a quelques décennies, il disparaîtra un jour. Je me suis focalisé sur lui et acharné à l'explorer pendant des centaines d'heures. Ai-je donc perdu mon temps ?

Sûrement pas, car la notion d'autisme constitue une grille qui m'a permis d'appréhender certains des mystères de Vincent dans une tâche qui ne connaîtra jamais de fin. Ce qui compte c'est la voie. En outre « ce qui est vraiment singulier, authentique, sincère, tourne immédiatement à l'universel. » Mon expérience avec Vincent m'apprend beaucoup sur la

nature humaine. Il m'est difficile de souscrire aux paroles d'Elisabeth de Fontenay parlant de son frère : « J'ai découvert que, paradoxalement, il a été une sorte de maître intérieur. Mes décisions philosophiques ont toujours été prises sous sa garde. Employer les mots de « maître » ou de « garde » peut sembler incongru. » Cependant lorsqu'elle ajoute « mais c'est bien sa présence dans ma vie qui m'a orientée » je dois me rendre à l'évidence : plus que mon GPS, Vincent est ma boussole dans la vie. Il donne un sens à mon existence et l'unifie : tout ce que j'observe, ce que je vois, ce dont je fais l'expérience, je le relie à Vincent dans un triple mouvement qui me permet de le comprendre, de me comprendre et de comprendre la vie en général.

## 14. Causes

Il est naturel de penser que des éclaircissements sur l'origine du trouble autoriseraient une prise en charge plus satisfaisante.

Comme je l'ai fait pour mes tentatives d'établissement d'un diagnostic je lis tout ce que je trouve sur le sujet ; je passe des heures et des heures à prendre des notes, à faire des fiches, à observer Vincent, à fouiller dans ma mémoire... pour un résultat médiocre là aussi. Je m'engage sur des fausses routes et dans des culs-de-sac. Car si des scientifiques sérieux mènent des études pointues d'une grande complexité, d'autres défendent leurs théories bec et ongles en dépit du bon sens. Les hypothèses abondent, certaines contradictoires, entre les adeptes du tout psy et ceux du tout biologique. Soigne-t-on un organe ? « Il me semble que tout ce qui est dans le psychisme repose sur des bases biologiques, sur des bases corporelles. » (D. Anzieu) Soigne-t-on un sujet ? « La maladie mentale, au carrefour du corps et de l'esprit, du normal et du pathologique, de la biologie et des sciences humaines, ne se laisse pas dompter si facilement par les neurosciences et la génétique... La psychiatrie ne cherche pas à soigner des organes – fût-il le plus sophistiqué de tous, le cerveau – mais un sujet. » (C. Vincent)

L'environnement jouerait-il un rôle ? Faut-il chercher du côté des pesticides, des métaux lourds ? Comment savoir ? Nous n'avons jamais vécu dans un milieu particulièrement pollué.

S'agit-il d'un trouble génétique ? Selon des études certains chromosomes pourraient abriter des gènes de susceptibilité à l'autisme ou à des pathologies associées. On note une prévalence de l'autisme chez les frères et sœurs, et surtout chez les jumeaux homozygotes. Pour Vincent les analyses du docteur de Villard n'avaient rien révélé d'anormal. Je m'informe sur ma famille et je trouve trois cas d'autisme chez ses cousins aux deuxième et troisième degrés. Puis-je en tirer une conclusion ?

L'origine biologique ne fait pas de doute, même si les hypothèses sont variées. Certaines sont vagues : un désaccordage des réseaux sensoriels, une mauvaise irrigation d'une région du cerveau, un fonctionnement défectueux des synapses... D'autres sont plus précises : le trouble des réseaux neuronaux serait localisé dans le sillon temporal

supérieur ; ou bien le circuit reliant le cervelet au système de récompense serait altéré ; les ions chlorure seraient surabondants lors d'accouchements difficiles... Certaines théories sont déconsidérées, comme celle du médecin britannique Andrew Wakefield, qui établit un lien entre l'autisme et le vaccin contre la rougeole, les oreillons et la rubéole (l'habilitation de ce monsieur a été supprimée).

Un dysfonctionnement neurologique engendre-t-il inévitablement des troubles psychiques ? Ou bien est-il activé et amplifié par un déficit relationnel ? On ne croit plus à la fable de la faille de la relation entre la mère et l'enfant, aux mères « réfrigérateurs. » Nous n'avions pourtant pas échappé à ce diagnostic, dédouanant commodément les acteurs de la prise en charge des premiers jours de la vie de Vincent. Annie ne m'avait pas rapporté la réflexion d'un pédiatre mettant en cause sa façon d'être mère, ni les excuses qu'il lui avait présentées des années plus tard. Elle avait tu cet épisode, non pas parce qu'elle se sentait coupable, mais parce qu'elle était atterrée par la nullité de ce propos. Cela ne remet pas en question mes interrogations sur les circonstances traumatiques de la naissance de Vincent. Sont-elles l'une des causes de son inadaptation au réel ? Je n'ai aucune compétence dans l'étiologie des troubles psychiques, et je ne veux pas me donner le ridicule de me livrer à une niaise psychologie de salon, avec des rationalisations et des surinterprétations fumeuses. Mais j'écoute Vincent. Il m'a plusieurs fois formulé le regret de ne pas avoir été allaité. A-t-il conservé le souvenir d'un monde néo-natal qui n'a pas répondu à ses attentes naturelles ? Il ne l'évoque pas, mais a-t-il l'intuition que la transition d'avec le monde fœtal, pendant laquelle s'est jouée sa survie, a été trop violente, s'est-il senti désarmé face à la mort qu'il côtoyait ? Si la rupture périlleuse entre deux modes de vie, un milieu intra-utérin liquide et un milieu aérien, ne peut s'opérer sans traumatisme, peut-être est-il utile qu'elle passe par le chemin du corps de la mère. Or cette césarienne, ce cordon qui l'étranglait... J'avais signalé à une psychologue que Vincent aimait beaucoup tourner sur lui-même comme une toupie, en riant (mais tous les enfants ne le font-ils pas ?) Elle m'avait expliqué que c'était une façon pour lui de vivre une naissance « normale », selon des modalités qu'il n'avait pas connues ; et en riant, parce qu'il avait l'impression d'être son propre thérapeute. Et ces ficelles qu'il tendait dans sa chambre, qui délimitaient un monde et qui lui amenaient la vie, elle m'avait dit qu'elles

représentaient le cordon ombilical qu'il n'avait pas senti coupé du fait de la césarienne et de l'anesthésie. Il fallait lui dire que ce cordon ne servait plus à rien après la naissance ; il avait battu comme un cœur, mais maintenant Vincent avait son cœur à lui.

Découvrir la vérité est actuellement hors de portée. Cependant je ne me décourage pas ; je reste en alerte, j'ouvre toutes les portes, j'explore toutes les pistes, car je m'en voudrais de passer à côté d'une avancée qui me permettrait de dissiper un peu de cette énigme si mystérieuse qui entoure Vincent.

## 15. *Le réel et le néant*

Une angoisse permanente et multiforme colore toute l'existence de Vincent. Elle est la clé pour comprendre ses réactions, ses propos, ses comportements, ses activités. Elle est liée à la relation singulière qu'il entretient avec le réel. Je suppose qu'il décline confusément la question du moi et du non-moi. Est-ce que j'existe vraiment en tant qu'être ? En tant que sujet face au monde ? Suis-je un objet ? Les objets sont-ils vivants ? La vie n'est-elle qu'un rêve ?

### **Les limites**

« Le réel c'est quand on se cogne », que ça fait mal et qu'on ne veut plus se cogner. Vincent s'est beaucoup cogné, mais sans avoir mal. Nous abordons la question des limites. Les limites physiques, celles qui séparent le corps du monde matériel, avec chez Vincent le brouillage lié à ses particularités sensorielles. Les limites qui séparent le monde purement humain, animé de désirs et de volonté, du monde des objets inertes. Pour Vincent, les objets vivent. Le stylo est défaillant : « Il me dit non, le stylo. » Il parvient à effectuer une opération sur l'ordinateur : « Il m'a dit oui, l'ordinateur. » Un meuble craque : « Il a froid. » Une plante fleurit : « Elle nous dit merci dans son langage. » On pourrait dire qu'il parle « le langage des fleurs et des choses muettes », qu'il a une vision poétique de la vie. Mais c'est surtout la dimension menaçante de la réalité qui s'impose à lui. Je me souviens qu'il refusait de manger les pâtisseries en forme de petits cochons en pâte d'amande rose. Un soir il avait été pris de vomissements devant le restaurant où nous projections de dîner : Le petit chaperon rouge. Nous avons mis cet incident sur le compte d'un embarras gastrique. Je comprends seulement maintenant la cause de son malaise et je me dis : combien de centaines de signes semblables ont-ils dû nous échapper ? Encore de nos jours Vincent me paraît envahi par un fantasme de dévoration : « Mon pantalon a bouffé toute ma transpiration... Le T-shirt boit la sueur... » Il faut acheter de l'essence : « La voiture a soif. » Le rouge du rasoir s'allume : « Il faut le recharger, il a faim. » Il s'achète une console PS4 : « Maintenant il faut que je lui achète quelque chose à manger. » (des jeux vidéo). Les chutes Victoria paraît-il sont à sec : « Elles ont soif. »

Une autre limite a longtemps taraudé Vincent, celle entre les êtres dans l'échelle du vivant, en particulier la limite entre les grands singes et nous. Est-ce que je tiens plus du singe que de l'humain ? Il me déstabilisait lorsqu'il me disait qu'il rêvait d'intimité avec une guenon. Il est dur pour un parent de se poser ces questions : Vincent, du fait de sa possible singularité « génétique », a-t-il manqué une étape dans l'évolution ? A-t-il conservé des traits qui le rapprocheraient du présapiens-sapiens ? J'examine sa tête : crâne oblong, bourrelet au-dessus des orbites, front fuyant, prognathisme, absence de menton, il ne possède pas la moindre caractéristique de Néandertal. Le géniteur est soulagé.

Vincent n'a pas une conscience claire des limites imposées par la vie en société. Autrefois dans le bus il s'adressait aux passagers, au chauffeur ; dans la rue il engageait la conversation avec un agent de police ; en camping on le retrouvait sous d'autres tentes. Nous trouvions cela gênant, mais dans notre stupidité nous y voyions aussi un signe d'intelligence, de vivacité, d'ouverture au monde. Il a fait des progrès dans ce domaine mais quelques imperfections demeurent. Il laisse des traces de son passage en posant les doigts sur les chambranles, sur les murs, sur les meubles. Il ne sait pas mesurer l'espace personnel des autres. Dans les files d'attente il a encore tendance à se coller à la personne qui le précède. Je tends alors l'avant-bras sans dire un mot, il se souvient de ce que je lui ai répété : dans notre société, c'est la distance à respecter entre deux personnes. Il se recule sans discuter. Il ne sait pas non plus construire de limites autour de son monde personnel et intime. Je n'aime pas entrer dans sa chambre à l'improviste. Si je cogne à la porte : « Pourquoi tu frappes ? » s'étonne-t-il ?

Partout où il est passé Vincent s'est distingué par le caractère brouillon, torchonné, bâclé de son travail. Il est maladroit, inefficace, il fait les choses mal, ou plutôt il ne veut pas les faire bien. Car que se passerait-il s'il les faisait bien ? Il n'est pas question d'atteindre la perfection, mais lorsqu'il s'en approche il me semble déceler une gêne en lui. Bien sûr il a intégré une dimension d'échec : « J'y arriverai jamais », et la pression d'aboutir à un résultat lui est insupportable : un ouvrage parfait est le reflet d'une perfection personnelle qu'il est convaincu ne jamais pouvoir atteindre. Mais il me semble déceler quelque chose de plus fondamental : le parfait étant ce qui est absolument bon, ce que l'on ne peut pas

améliorer, il implique une fin, un aboutissement, une limite. Qu'y a-t-il au-delà de cette limite ? Vincent ne veut pas prendre le risque de se retrouver au bord d'un inconnu qui l'engloutirait. D'autre part, dans un monde de perfection il ne pourrait plus poursuivre son questionnement, qui est constitutif de sa personnalité : « C'est un chercheur... C'est ce qu'il ne connaît pas qui l'intéresse » nous avait écrit Françoise Dolto. Enfin s'il trouvait sa vérité il ne pourrait faire autrement que de la partager, et ainsi il révélerait son moi intime, ce qu'il ne sera jamais prêt à faire. Je lui dis souvent, lorsqu'il hésite à se lancer dans une tâche : « On ne te demande pas la perfection. Envisager le parfait, non. Mais se parfaire, sans relâche, car on n'en verra jamais la fin, pourquoi pas ? Suis-je parfait moi ? – Ah non alors. – Eh bien tu vois, ne crains rien, allons-y. »

### L'angoisse

L'angoisse, me dit Vincent, c'est pire que l'anxiété, parce que l'anxiété c'est dans la tête, l'angoisse c'est dans le ventre. L'angoisse, c'est la mort dans la vie, le néant au cœur de l'existence. « L'angoisse surgit de la peur de l'anéantissement. » (M. Klein). Elle parasite et paralyse son fonctionnement intellectuel. Je lui fais faire un peu de géométrie, dans le but de lui montrer que le monde obéit à des principes abstraits, universels et immuables qui nous structurent et dont il n'a rien à craindre. Je lui dis qu'une demi-droite est délimitée par un point, et que de l'autre elle est infinie : c'est le terme technique. Il s'empare de ce mot et s'inquiète : « Infinie, jusqu'à la fin de l'univers ? » La fin du temps et de l'espace ? La fin des temps ? La fin de l'humanité ? J'entame une séance d'arithmétique par un exercice d'échauffement : l'objectif est de lui faire manier ces chiffres qu'il adore. « Victor Hugo, né en 1802, est mort à l'âge de 83 ans. En quelle année est-il mort ? » La réponse ne vient pas. Il se gratte la tête, se tortille sur sa chaise, pousse des soupirs de désespoir : « Bon sang, j'y arrive pas. » Autrefois je me serais emporté devant ce que j'aurais pris pour de la mauvaise volonté. Je me maîtrise et patiente quelques minutes. « Bon, Victor Hugo est né en 1802, il s'est marié à l'âge de 20 ans ; en quelle année s'est-il marié ? » La réponse fuse : en 1822. Hugo, prénommé Victor. La mort de Victor. La mort de son frère.

Sa façon de vivre l'angoisse me rend perplexe. D'un côté il s'y plonge avec une délectation morbide. Il est fasciné par les films

catastrophes, qui ne lui procurent pas un simple frisson artistique ; ils le prennent aux tripes et alimentent son angoisse, en lui permettant de l'explorer jusqu'à ses confins : jusqu'où peut-il flirter avec la limite, sans la franchir ? D'un autre côté il la combat en objectifiant ou en déshumanisant le vivant. Il se transforme lui-même en objet quand il dit : « Mon corps me dit stop » au lieu de dire « J'arrête. » Ou quand il dit « Mes jambes me disent zut » pour dire « Je suis fatigué. » Il utilise les autres comme objets : « Fais-moi ci, fais-moi ça. » Annexer leur volonté est une façon de nier l'autre et son potentiel d'angoisse. Cependant on a vu qu'inversement il prête vie aux objets. Ainsi la terre est-elle un être vivant, elle est née, elle évolue, ses entrailles bougent, elle a ses colères, elle mourra. Mais il est froissé que l'on donne un nom humain aux tempêtes (Ophélie, Fabien...) ou à certaines machines (Patrick, le premier TGV). Comment s'y retrouver ? Sa solution personnelle est de se réfugier dans l'imaginaire, dans un autre monde, qui n'est pas interdit et auquel lui seul aurait accès : au contraire il se fait un plaisir d'accueillir des visiteurs et de les intégrer dans son univers.

### **Le néant**

Pour Vincent la quête de la nature de son être revient à explorer la notion de néant. Il voit à l'œuvre les évolutions, les changements, la destruction, la mort. Lorsqu'il montrait son intérêt pour la putréfaction, la pourriture, les charognes, le grouillement des asticots, c'était une façon de se raccrocher à la vie ; c'était le témoignage qu'une vie avait été vécue. Dans le fond la mort ne gagne pas puisqu'elle a besoin de la vie pour advenir. Elle a même un côté rassurant : un être se décompose, mais ses atomes éternels vont se recomposer en une autre forme d'existence.

Plus que l'idée de décomposition c'est celle de dissolution qui le trouble. La mort n'est pas une vie qui s'efface, c'est la vie qui est engloutie par le néant. Ce n'est pas la Vie qui s'anéantit, c'est le Néant vorace qui vient reprendre sa juste place. Comme si la vie n'avait jamais existé. Je crois qu'il se demande : la vie, est-ce ce qui combat la mort ? Ou bien est-ce l'inverse ? « Personne ne sait encore si tout ne naît que pour mourir, ou ne meurt que pour renaître ? » (M. Yourcenar)

Non, doit-il penser, le moi n'est pas le néant. Je peux penser le néant, donc je ne suis pas le néant. Mais se saisir du monde extérieur c'est se saisir du néant, et risquer d'être happé par sa béance. Le désir, l'appétit, le dynamisme sont donc inutiles et dangereux. Créer quelque chose, c'est ajouter au néant, c'est une menace vitale car l'être s'écoule dans cet acte. Se dévoiler est un danger mortel. Il faut se protéger sans cesse.

Je lui rapporte ce que je glane au cours de mes lectures. « Quand nous sommes, la mort n'est pas là, et quand la mort est là, c'est nous qui ne sommes pas. » « Etre mort n'est pas pire que de n'être pas encore né. » « On passe son temps à mourir. Qu'est-ce que la mort ? Le moment où l'on ne meurt plus. » Des réflexions parmi des milliers qui, dans leur langage épuré, ne sont que des sophismes ridiculement inefficaces face à la réalité, à ce mur conceptuel qu'il nous est interdit de franchir. Vincent est d'accord avec moi (nous sommes toujours d'accord sur tout) : plus que la mort, le vrai scandale c'est que l'on nous ait donné les capacités de nous poser des questions, que l'on nous ait imposé le désir de trouver des réponses, mais que l'on nous ait refusé les moyens de les obtenir. A notre trépas, j'ai bien peur que nous n'atteignions pas ce point oméga où tout s'éclairerait dans une fulgurance. Nous ne serons pas plus avancés.

« Evite de penser à tout ça, Vincent, tu vois bien que ça ne sert à rien.

– Facile à dire !

– Tu te souviens des paroles de Marie Curie qui t'avaient tant plu ? En observant les chenilles tisser leur cocon elle avait pensé : « En les regardant, je me suis sentie tellement de leur race... Moi aussi j'ai toujours tendu patiemment vers un but unique. Que chacun de nous file son cocon, sans demander pourquoi et à quelle fin. » Je me souviens que le regard de Vincent s'était figé. Cette réponse l'avait satisfait et apaisé.

## *16. Rejoindre le réel*

Que faire pour aider Vincent à progresser dans sa conquête du réel ? Il a largement entamé sa vie d'adulte ; s'il ne vit plus avec nous en permanence il a toujours besoin de notre présence discrète, mais ferme et régulière. Les principes que nous avons imparfaitement suivis dans son enfance doivent continuer à nous guider et à être subtilement appliqués. Il faut qu'il agisse sur lui-même, par lui-même, pour lui-même ; il faut lui donner les moyens de comprendre, d'apprendre, de prendre.

Continuer à lui apprendre à s'individuer. Son jeu avec les ficelles exprimait une volonté de délimiter un ensemble où tout était lié, mais clos et stérile. Nous aurions dû lui faire comprendre, ou lui expliquer la nécessité de couper ces liens, c'est-à-dire d'accepter une séparation, de finir de venir au monde. « Je pense qu'à ta naissance tu te sentais étranger. Tu as peut-être l'impression que le cordon n'a pas été coupé... » Dire cela à un petit enfant ? Or de tout temps Vincent a été attiré par les conversations sérieuses et les sujets graves. Il veut comprendre les ressorts de l'âme humaine, de la sienne en particulier. Encore maintenant nous devons l'aider à éclaircir sa vie psychique en lui offrant une écoute bienveillante et en l'encourageant à faire valoir son point de vue : « On te comprend... tu as raison... C'est mon idée à moi, quelle est la tienne ?... », sans juger de propos, de réactions ou de comportements surprenants, mais dont on sait qu'ils ont une logique et expriment un questionnement vital.

L'encourager à ne pas fuir les dangers de la vie. L'apprentissage de la réalité est surtout son affaire à lui. Un jour il m'avait demandé : « Est-ce que je suis un nain ? » Il peinait à se faire une représentation mentale de son corps tel qu'il était. Ses difficultés à concevoir le réel en général n'étaient pas étonnantes, car l'idée de la réalité vient de notre propre corps, de nos sensations, de nos proprioceptions, de nos émotions. Il ne faut pas que nous cédions au réflexe parental de le protéger d'expériences douloureuses, sinon dangereuses. Par exemple il ne savait pas tomber : il basculait raide comme une planche, sans geste d'anticipation. C'était pourtant une expérience positive : il ne pouvait pas manquer de s'apercevoir que son corps lui appartenait. Nous devons combattre notre appréhension, lui laisser faire ce qu'il est capable de faire, nous saisir des

désirs qu'il exprime, les susciter, et lui confier de nouvelles responsabilités : ainsi il comprendra la réalité par lui-même et à son rythme.

Comprendre, apprendre, c'est prendre, c'est être un prédateur, ce qui est difficile pour Vincent. S'il aime les chevaux c'est parce qu'ils appartiennent au même monde : celui des proies. Prendre quelque chose c'est s'incorporer cette chose, c'est franchir une limite. Il est heureux que cette notion de limite ne soit pas fragmentée en limite corporelle, spatiale, comportementale, sociale, verbale... Toutes ces limites partent du même principe et se nourrissent les unes les autres : un succès dans un domaine entraîne une évolution dans les autres. Il faut donc valoriser ses succès, lui expliquer ses échecs qui, eux, doivent rester limités afin de ne pas le décourager.

Vincent est aux prises avec un front extérieur, et aussi avec un front intérieur : il tend à être débordé par une vie fantasmatique envahissante. Il exploite la réalité pour illustrer son monde intérieur, ou pour en trouver confirmation. L'imaginaire et l'affectif doivent être maîtrisés. Si l'on arrive à réduire leur emprise dans le temps Vincent sera bien forcé de s'accrocher à la réalité. Ou bien il faut raccrocher son imaginaire à la réalité, en passant par la mentalisation et l'expression, sans lui imposer notre propre imaginaire. C'est l'un des aspects les plus délicats et les plus difficiles de notre mission, car il met en jeu notre propre stabilité psychique.

L'un des principes qui doivent nous guider est la sérénité. L'angoisse de Vincent est contagieuse. Lorsque nous réagissons par des manifestations d'émotions négatives il est encore plus angoissé. Il se crée une spirale à laquelle on ne peut mettre fin que par une forme de fermeture ou de violence. C'est inacceptable. Nous devons maîtriser nos émotions et viser à une neutralité affective. En plus d'éviter les sources de tension il faut ménager des moments paisibles, par exemple en partageant une lecture, une activité, une promenade, en discutant posément, de façon à ce qu'il voit son entourage comme une base sereine où il pourra lui-même puiser de la sérénité.

Le réel c'est aussi l'environnement humain, où l'on s'épanouit dans ce que l'on appelle « l'inclusion sociale. » Cette notion est à la mode :

société inclusive, école inclusive, écriture inclusive, pratique sportive inclusive, politique inclusive, développement inclusif... et n'a donc pas grand sens. Elle comprend les idées d'intégration, d'insertion, d'immersion, d'adaptation, de participation, de solidarité, de fraternité... qui mériteraient d'être précisées et approfondies. L'inclusion professionnelle est un problème difficile à résoudre et dépend de facteurs politiques sur lesquels l'individu a peu de prise. Pour Vincent, qu'en est-il des autres formes d'inclusion ? Peut-il trouver sa place dans les divers cercles qui constituent l'environnement humain : famille, amis, voisins, collègues, connaissances... ? Comme toujours avec Vincent il suffit d'ouvrir les yeux : la question ne se pose pas avec certaines personnes, de tous âges et de tous milieux, qui entretiennent avec lui des relations quasi normales. Quel est le point commun entre ces personnes ? Elles ont deux caractéristiques. Ce sont des gens à la personnalité affirmée et qui ont réglé leurs problèmes personnels (ce qui explique la qualité du contact avec les personnes âgées, qui de plus se caractérisent par leur lenteur et par leur absence de jugement moral et de pression liée à l'efficacité). Ce sont des gens qui à la fois tiennent compte de la personnalité de Vincent, et n'en tiennent pas compte en la dépassant et en l'incluant dans leur propre univers mental. Ils sont capables de construire une relation satisfaisante où les deux parties peuvent se développer sans que l'une pâtisse de son contact avec l'autre. Je les considère comme des êtres d'exception, les acteurs talentueux, humbles et inconnus d'une lente évolution des valeurs et des principes de notre société.

La question essentielle que je me pose est : comment aider Vincent à vivre, et à vivre bien ? Complexe, subtil, parfois profond et toujours stimulant, il mérite que l'on s'intéresse à lui. Exiger qu'il s'insère dans le réel, qu'il explore et ose agir sur lui demande de sa part un effort perpétuel. Il a aussi le droit d'être respecté dans sa singularité et de vivre selon ses propres modalités. Il ne saurait mener seul cette double tâche. « Je songeai à Jake » (le jardinier) « et me demandai s'il savait combien sa compréhension, sa douceur et sa gentillesse avaient joué un rôle important dans le développement de ce jeune enfant. » (*Dibs*) Pour l'accompagnant, l'essentiel se résume à une humilité combative, une écoute attentive et une patience active que seul l'amour peut engendrer. « Il vaut mieux

surabonder d'amour, car la véritable force procède de l'amour. Tout ce qui se fait par amour est bien fait. » (Van Gogh)

VINCENT

Now I understand  
What you tried to say to me,  
And how you suffered for your sanity...  
...They would not listen, they did not know how,  
Perhaps they'll listen now.

(Chanson de Don McLean)

# Table des matières

CHAPITRE I : LE CHAOS PRIMORDIAL .....	6
1. L'amour.....	8
2. L'aube grise : La première année : décembre 1975 – décembre 1976 .....	12
3. Tristes présages : La deuxième et la troisième année : 1977-197820	
4. La tourmente : Les années 1978-1986 .....	26
5. L'IME la Chanterie : Les années 1986-1991 .....	37
6. L'IME les Roches Fleuries : Les années 1991-1995 .....	41
CHAPITRE II : LES JARDINIERS .....	45
1. 1995 - La sortie de l'IME.....	48
2. Pourquoi le jardinage ? .....	50
3. Comment nous constituer une clientèle .....	52
4. Le ménage .....	54
5. Une aide de la collectivité ? .....	55
6. Apprendre le métier .....	57
7. Les outils .....	59
8. La camionnette .....	60
9. Nos activités .....	62
10. Les contacts avec les personnes âgées .....	65
11. La mentalité des personnes âgées .....	68
12. Jardinage et cure .....	71

13. Intellectualiser.....	72
14. Une nouvelle personnalité.....	76
15. Madame Desortiaux .....	81
16. Difficultés physiques .....	83
17. Des incidents.....	85
18. Difficultés psychologiques.....	86
19. Prof ou artisan ? .....	89
20. Un bilan ?.....	92
21. La défaillance de l'Etat .....	95
22. Le parcours du combattant.....	99
<b>CHAPITRE III : QUI SUIS-JE ?.....</b>	<b>105</b>
1. Deuil.....	107
2. Les aidants .....	109
3. Questionnement perpétuel .....	113
4. Responsabilité.....	117
5. La normalité .....	121
6. Terminologie.....	125
7. Décryptage .....	130
8. La main .....	133
9. Tension permanente .....	135
10. Complicité.....	143
11. Les autres .....	145
12. La violence.....	149

13. Présence absence.....	151
14. La souffrance .....	153
15. Conduite magique .....	156
16. La mort.....	157
CHAPITRE IV : QUI ES-TU? .....	161
1. Blason .....	164
2. Le quotidien .....	167
3. Chiffres et nombres.....	174
4. Cognitif-scolaire .....	178
5. Connaissances .....	184
6. L'électronique .....	187
7. Les loisirs .....	190
8. Le langage de Vincent .....	201
9. Conversation .....	208
10. La sensibilité.....	210
11. Les sens.....	213
12. Nature du trouble .....	219
13. Autisme ? .....	222
14. Causes .....	229
15. Le réel et le néant.....	232
16. Rejoindre le réel.....	237