

à force d'en tracer  
des lignes d'erre  
à partir de chaque enfant là  
nous en arrivons à voir un peu plus ce  
qui ne nous regarde pas  
je veux dire ce que notre regard  
aveugle de parlant  
a bien du mal à voir<sup>1</sup>.

FERNAND DELIGNY

Voir avec les yeux d'un autre  
sauve aussi la vie<sup>2</sup>.

BARBARA CASSIN



Ferdinand, tu le sais, je porte en moi ce texte depuis que nous nous connaissons. Ce besoin impérieux de te raconter me vient par vagues, des vagues liées à ta présence<sup>3</sup>.

Toujours après t'avoir vu, j'ai envie d'écrire, mais, comme si je me tenais au bord d'un précipice, l'envie s'arrête net, et un silence intérieur s'installe. Comme une sidération. Sidération devant ce que tu es, ce qui te manque, mais aussi les effets de ton être. Et puis, il me semble que j'ai toujours peur. Peur que les mots ne soient pas assez grands, pas assez *importants* pour te décrire. C'est vrai, depuis notre rencontre,

je suis une prosélyte de ton importance. Je veux que le monde te connaisse, mais te connaisse *vraiment*. Je veux qu'il s'abreuve de toi.

Depuis peu, le moment semble venu. Non pas à cause de toi, mais grâce à l'écriture. Toutefois, à l'heure de m'y mettre vraiment, le doute m'assaille. Saurais-je poser les mots justes sur ta singularité? Est-il seulement possible de le faire, et pourquoi le ferais-je? Pour te parler d'abord. Chose impossible. Car, disons-le tout de suite à ceux qui nous lisent, tu n'entends pas. Surdité profonde et totale. Si ce n'était que cela, nous aurions les signes – eh oui, nous en avons quelques-uns. Mais tes difficultés sont plus amples et très nombreuses. Échanger avec toi exige une foi inébranlable.

Ici, je voudrais parler de toi, te raconter. Raconter ce que de ta pensée, de ton être je perçois, mettre des mots là où tu n'en

as pas. Dire ce qu'il en est de tes inventions et des liens que tu tisses. Mais il y a autre chose. Je voudrais parler de notre rencontre, de cette familiarité étrange qui m'habite depuis que nous nous connaissons. J'étais préparée à te rencontrer comme je suis préparée à te perdre. Il ne me sera pas facile de mettre des mots sur cette intuition ténue qui se loge au plus profond de moi. Toi, pourtant tout à fait contingent, je t'ai reconnu.

La première fois que j'ai rencontré ton père, l'homme dont je me suis éprise, c'était chez une amie d'enfance. Il dit depuis toujours qu'il m'a vue le premier et que, en me voyant, il s'est dit : « Merde, une femme pour moi ! » Qu'y avait-il pour que je lui sois destinée ? Ce soir-là, nous avons beaucoup parlé. De la vie, du théâtre, d'un ami cher qui entrait « au Français », et sans doute aussi un peu de nous. Il m'a dit qu'il avait plusieurs enfants, qu'il rêvait d'en avoir d'autres, et

il m'a parlé de toi, un enfant « différent ». Depuis, j'ai entendu cela souvent. C'est ce qu'il dit lorsqu'il parle de toi. Difficile pour lui, et pour moi aujourd'hui, de prononcer le mot que la société utilise communément pour te nommer : polyhandicapé<sup>4</sup>. Handicapé, tu l'es moins que certains, mais différent, cela ne fait aucun doute. Ce que je sais, c'est que lui, l'homme et son humanité, m'a plu. Je voulais le revoir, mais il m'a fallu attendre. Son temps n'était pas le mien. Après l'attente, subrepticement, l'amour s'est installé.

À l'époque, accroché à lui, il y avait toi. Vous étiez reliés. Souviens-toi que je t'ai même délogé d'un lit où tu avais pris place ! En ce temps-là, tu étais le prolongement de ton père, et toujours son enfant. Tous les soirs, il rentrait te faire la piqûre dont tu avais besoin pour grandir et devenir un homme. Tous les jours, il s'inquiétait de ta vie, délaissant sans doute celle, adulte

aujourd'hui, née peu de temps avant toi.  
Entre lui et elle, il y a toi. Impérieux.  
Écrasant.

Peut-être est-il temps de revenir sur ton histoire. Une histoire douloureuse dont tu es sorti meurtri, mais qui t'a également donné beaucoup de force. Une force qui t'incite à ne jamais anticiper le pire, et là, quelle leçon tu nous donnes. Toujours devant, jamais derrière, même dans les épreuves les plus difficiles.

Tu es né il y a un peu plus de trente ans, à Paris. Cela paraît fou de l'écrire, car à ta naissance, les médecins ne te donnaient que quelques jours à vivre. Ton père dit que, quand tu es sorti du ventre de ta mère, tu avais une trompe d'éléphant au bout du palais, et que le médecin s'est écrié : « Alors ça, on n'avait pas vu ! » Comme il l'a écrit dans son carnet : « Il devait avoir l'habitude de visualiser des éléphanteaux nageant dans le ventre de ses patientes<sup>5</sup>. »

De fait, aucune échographie n'avait laissé entendre que tu serais si bizarre.

Immédiatement après ta naissance, tu as été emmené, regardé, opéré. Personne ne savait ce dont tu souffrais, mais tes parents t'ont donné un prénom de référence : Ferdinand. Puis, ton père a pris peur. Il a pensé à Fernandel dans les films de Pagnol, et a convaincu ta mère de la nécessité d'ajouter un prénom, plus magnifique encore : Aliochka.

Toi, Ferdinand, tu as subi plus d'une dizaine d'opérations dès les premières années de ta vie. Tu en portes encore les traces sur le corps, près du cœur et sur la face. Jadis, tu n'aurais pas survécu. Tu as grandi sans mot (tu n'as jamais pu parler), sans son (tu n'as jamais pu entendre), et comme tu ne marchais pas, ton père t'a porté sur sa hanche jusqu'à tes cinq ans. Il en garde d'ailleurs un déhanché qui me charme.



Pendant qu'elle était enceinte, on a découvert une grosseur dans le sein de ta mère que le médecin, le même qui avait pratiqué les échographies prénatales, avait nommée « boule de lait ». Ton père est convaincu qu'il s'agissait pour toi, comme pour ta mère, d'une « erreur volontaire médicale ». *Vouloir ne pas voir*. Un « éléphantéau » et un crabe. Deux ans après, ta mère mourait d'un cancer généralisé, laissant derrière elle tes trois sœurs, toi et, bien entendu, ton père. « Souvent je posais Aliochka sur la poitrine fatale de sa mère dans le coma pour qu'il s'y endorme », écrit-il dans son carnet.

À cinq ans, tu fais tes premiers pas. À treize, un diagnostic est posé, presque par hasard, au détour d'une consultation ophtalmologique, mais il est trop tard. Tant d'années se sont écoulées où il a fallu inventer une manière d'être et de faire avec toi. Le mal dont tu souffres porte un nom : syndrome CHARGE<sup>6</sup>. C'est un acronyme de la science.