

IL AIME FIXER TOUT CE QUI TOURNE

Florian Chambon

raconter la vie

Plusieurs collègues de la Nièvre ont participé au « Parlement des invisibles des jeunes ». Ce texte a été écrit avec l'aide du professeur de français de Florian, Thierry Edouard.

J'ai envie de vous parler de mon cousin Thibaut. Il a vingt-trois ans, il est autiste. Mon oncle m'a parlé de son enfance. Thibaut a parlé tard, il ne regardait pas ses parents de la même manière que moi je le faisais avec les miens. Il jouait beaucoup seul, était dans son monde et n'avait donc pas de copains de son âge ; à l'école, en maternelle, il était rejeté car il avait un comportement qualifié de bizarre. Il répétait mot pour mot ce qu'on lui disait : les professionnels appellent cela l'écholalie. Quand j'étais petit, je croyais qu'il le faisait exprès pour nous faire rigoler. Avec le temps, j'ai compris que ce qu'il faisait n'était pas drôle du tout pour lui. Souvent, quand on allait à la piscine avec ma grand-mère et mes autres cousins, tout le monde le fixait et se moquait de lui. Il courait partout en battant des bras : c'était sa façon d'exprimer sa joie. Nous, on prenait sa défense : on regardait ces gamin fixement d'un air méchant alors que ma mère et mes tantes essayaient de leur expliquer cette maladie.

Quand je suis allé à l'école, puis au collège, lui est allé dans un Institut Médico-Éducatif. Pendant que moi j'apprends les maths ou le français, lui apprend à se débrouiller seul : mettre la table, faire son lit, repasser, cuisiner. Il sait lire et compter mais cela ne lui sert pas car on n'est pas sûr qu'il comprenne tout. On doit tout lui écrire sur un agenda car il fait la même chose tous les jours. Ses éducateurs lui ont fabriqué un emploi du temps sur un grand tableau pour savoir ce qu'il a à faire ; tous les jours, ils l'aident à coller des images que l'on appelle des pictogrammes : ce sont les activités prévues. Si son emploi du temps change et qu'il n'est pas prévenu, cela le perturbe et il s'agite.

L'été dernier nous avons passé une journée de vacances ensemble. Nous nous sommes retrouvés à midi, et comme il faisait beau, nous avons mangé sur la terrasse. Cela n'étant pas prévu dans son emploi du temps, Thibaut n'a pas voulu venir, même en lui proposant sa boisson préférée. Puis nous sommes allés à la piscine, mais là aussi il a préféré rester devant la

télévision, alors que nous aurions souhaité qu'il soit présent. Ensuite quand nous sommes rentrés, comme il a l'habitude de se doucher toujours à la même heure en se repérant grâce aux émissions TV, Thibaut était déjà en pyjama et il avait mis la table avec toujours le même nombre de couverts (cinq : ses parents, ses deux frères et lui). Enfin il est parti se coucher – toujours à la même heure quels que soient l'endroit ou la saison.

Un jour, il est passé à la télé car il fait du cheval (toutes les semaines). Il est plus proche des animaux que des êtres humains. Il touche le cheval, le caresse, le soigne : il communique avec lui. Quand il se promène avec, on voit qu'il est heureux et apaisé. C'est le cheval qui fait le lien avec son monde et le nôtre car il peut partager des émotions avec ses parents ou avec le moniteur.

Il nous fait rire car il nous donne des noms célèbres comme Fabien Barthez (mon frère Fabien) ou Isabelle Boulay (ma mère Isabelle). Les seules fois où on peut avoir une interaction avec lui c'est quand il nous regarde avec un petit sourire en prononçant certains « mots clefs » qui le font rire. Il connaît plein de chansons françaises. Il nous impressionne car il fait tourner des coussins sur un seul doigt. On a tous essayé mais on n'a jamais réussi ! Il aime fixer tout ce qui tourne. Quelquefois, il se bouche les oreilles comme si le bruit le dérangeait. Il aime regarder à heures fixes les programmes de la télé qu'il récite par cœur. Il ne supporte pas qu'on change de chaîne.

Je pense que ses parents et ses frères sont malheureux d'avoir un fils et un frère handicapé. Pourtant, ils font tout pour bien s'occuper de lui. Lorsque nous partions en vacances ensemble, on ne le laissait jamais de côté même s'il ne voulait pas jouer avec nous. On faisait comme si on ne voyait pas que les gens le regardaient bizarrement. Mon oncle et ma tante s'inquiètent pour son avenir car il ne pourra jamais avoir un travail, se débrouiller seul. Il ne pourra pas se marier ou avoir des enfants.

Maintenant il est interne la semaine dans un centre, pas pour y faire des études comme tous les jeunes de son âge, mais pour apprendre à être d'avantage autonome, à vivre en collectivité. D'ailleurs, on ne parle pas de lui comme un « étudiant » mais comme un résident. Là aussi, il a une semaine « type », en fonction de ses possibilités. Son emploi du temps ne comprend ni français, ni mathématiques, et même si les activités ont l'air

plutôt sympas, je ne voudrais pas l'échanger avec le mien. Pour lui, la vie n'est pas un jeu mais un défi de tous les jours. Nous, on l'aide comme on peut car c'est notre cousin, le plus âgé de tous. Il nous aide à regarder les personnes handicapées de façon plus positive.