

L'impossible possible avec Ferdinand

Francesca Pollock

Bonjour à tous et merci infiniment de cette invitation. Je suis Francesca Pollock et je suis la belle-mère d'un garçon polyhandicapé qui se prénomme Ferdinand qui aura 35 ans l'été prochain. Lui et moi nous sommes connus il y a presque 20 ans au moment où je tombais amoureuse de son père. En mars 2024 j'ai fait paraître un petit livre aux Éditions Verdier intitulé « Ferdinand des possibles » où je raconte notre rencontre mais surtout le garçon qu'il est et que j'admire. Dans ce livre je raconte sa jubilation devant l'impossible ainsi que l'univers dans lequel il nous invite et que nous nourrissons. Depuis toujours, pour tenir et parce qu'il y a des moments de pur vertige, j'écris sur lui mais la nécessité de rendre publique son histoire est liée à une inquiétude profonde de ma part concernant la déshumanisation et les errances de notre société. Récemment je suis tombée sur un entretien d'un magistrat italien¹ et ce qu'il dit correspond au mot près à ce que je crois. On lui demande pourquoi il a entrepris des études de droit. Il répond : « Le choix de devenir magistrat vient en partie du fait que mon père l'était lui-même mais il vient également de ma façon particulière de vivre le droit. À la différence d'autres collègues je n'ai jamais appréhendé cette discipline comme un moyen de rendre à chacun son dû, mais plutôt comme un instrument essentiel de défense et de protection du droit à la fragilité humaine. Et il poursuit : « Si l'on considère un peu l'histoire de l'Homme on constate que sa fragilité renferme une précieuse réserve d'humanité qu'il est nécessaire de sauvegarder. C'est en laissant s'exprimer cette fragilité qu'on peut offrir au monde ce qu'il a de plus beau et de meilleur car cette fragilité révèle une humanité intacte. »

Dans cette adresse directe à Ferdinand qu'est ce texte (ce qui, vous allez le comprendre, est impossible dans la « vraie vie ») il s'agit pour moi de faire valoir par l'exemple de ce garçon prescripteur de vie la valeur intrinsèque de ces êtres différents dit parfois « déficients », la valeur de leur singularité de sujet et de leurs désirs quand bien même ceux-ci sont parfois difficile à percevoir et à décrypter. En fait la déficience supposée ne l'est qu'au regard d'une société qui vouerait un culte à la performance et au productivisme quoi qu'il en coûte.

Avant de poursuivre, de vous raconter et de vous lire quelques extraits, je voudrais vous dire quelques mots de Ferdinand. À sa naissance personne ne savait ce dont il souffrait et le pronostic

¹ Roberto Scarpinato, *Le dernier des juges, Entretien avec Anna Rizzello*, Éditions La Contre Allée, 2011.

vital était, selon les médecins, tout à fait engagé. Son père, qui l'avait tant désiré et qui, par la suite, l'éleva seul avec sa sœur et ses deux demi-sœurs après la mort de leur mère d'un cancer lorsque Ferdinand avait deux ans, en décida autrement et prononça cette phrase acte de naissance : « Il y a quelqu'un là-dedans ». Lorsque Ferdinand eu treize ans on découvrit que le syndrome dont il souffrait portait un nom : syndrome C.H.A.R.G.E qui est ce que l'on pourrait nommer, pour le dire rapidement, un accident génétique qui affecte environ une naissance sur 10 000. Chaque lettre de cet acronyme qui dit bien son nom correspond à une pathologie plus ou moins grave.

Ferdinand est sourd profond depuis sa naissance et aujourd'hui presque aveugle. Il a subi plus d'une vingtaine d'opérations depuis sa naissance (huit pour les yeux, dix pour la face et quelques-unes ailleurs), il est physiquement tout à fait dépendant même s'il peut se déplacer seul dans les lieux fermés qu'il connaît bien. Il vit depuis treize ans entre Paris, chez nous, et la Bretagne, dans un lieu de vie que nous avons mis plusieurs années à trouver où la langue des signes est pour tous le mode de communication. Cette langue que comprend bien Ferdinand mais qu'il pratique peu du fait d'un rapport aux autres entravé nous la pratiquons avec lui à minima car une autre langue impériale s'est installée entre nous : la langue de son désir. C'est la langue de ce qu'il aime, de ce qui le fait chavirer et de ce qui, je le crois lui permet de se dépasser.

« Te souviens-tu notre première véritable rencontre ? C'était en juin, les cinquante ans de ton père. Je t'ai beaucoup observé ce soir-là. Je crois que je n'ai rien compris. Tu étais si étrange, si différent, tu semblais si lointain. Je n'avais jamais rencontré quelqu'un comme toi. Je ne savais même pas si tu me voyais. Je savais juste que tu ne m'entendais pas. Je ne sais pas ce qui m'a pris de ne pas prendre mes jambes à mon cou. Très vite, j'ai voulu savoir si toi et moi allions pouvoir nous « entendre », et le hasard a bien fait les choses. Pendant ce dîner, ton père m'avait confié que tu avais une telle passion pour les réfrigérateurs que l'une de vos activités favorites était de vous rendre tous les samedis chez Darty. Avec le temps vous y étiez désormais accueillis comme des amis, et les vendeurs vous laissaient faire sans vous déranger. Il se trouve, et c'était vraiment le hasard, qu'une exposition de ces appareils, décorés par des artistes contestataires cubains, se tenait dans un grand musée parisien. J'ai demandé à ton père s'il pensait que je pourrais t'y emmener. Il ne m'est possible que dans l'après-coup de dire à quel point ce premier moment passé ensemble a scellé notre lien – je le sais, et ton père me le rappelle souvent. Oui, c'est vrai, quelque chose de profond s'est tissé entre nous, comme un contrat tacite, qui perdure aujourd'hui. J'ai eu, je crois, l'intuition qu'il fallait s'approcher de toi, à l'endroit même où se loge *ton* désir, que l'échange que nous pourrions avoir ne se ferait que sur ton terrain. Je n'avais rien inventé. Ton père faisait comme cela

depuis de nombreuses années te suivant avec une patience infinie dans les dédales de tes passions... comme celle pour les réfrigérateurs. Ton père m'avait dit qu'il pensait possible que je t'emmène. Alors, un samedi, je suis venue te prendre chez toi, et nous sommes partis bras dessus, bras dessous. Je me souviens comme si c'était hier de l'ascenseur puis du métro, et de cette impression étrange, comme si je retenais mon souffle... et mes mots. Il faut dire que je n'avais pas la moindre idée de comment m'y prendre avec toi, et la langue des signes m'était tout à fait étrangère. Ce jour-là j'étais seule comme jamais je ne l'avais été et de ce moment, je garde surtout le souvenir du silence, un silence consistant, celui d'une journée entière passée à tes côtés. À l'époque, cette absence de mots m'avait donné le sentiment d'un très grand vide, un vide vertigineux. Aujourd'hui, je ne vis plus ce silence comme un silence, tant il est habité, rempli de nos aventures partagées et par la tendre connaissance que nous avons l'un de l'autre. »

Ces derniers jours en pensant à ce que je voulais absolument vous dire ici, ce qui m'est apparu le plus important c'est de trouver les mots justes pour dire certes le trouble ressenti à la rencontre de Ferdinand mais aussi ce que j'ai appris à ses côtés. La première des choses, et sans doute la plus importante, c'est d'accepter de ne pas savoir. Tout ce que j'ai découvert je ne le connaissais pas ni ne l'imaginais même possible. Par exemple que l'on peut vivre et connaître la joie sans posséder tout ce que nous possédons tels que, par exemple, les sens qui nous orientent ; que l'on peut si profondément aimer les gares, les drapeaux et esquisser une danse de la joie visuelle et sonore quand l'émotion est grande et l'excitation difficile à contenir ; que l'on peut ne jamais anticiper le pire mais toujours espérer le meilleur ; que l'on peut aimer ce qui à priori ne nous ressemble pas ; que l'hospitalité, qui est cet espace que l'on creuse en soi pour faire de la place à l'autre différent, nous rend plus grand, plus fort et qu'elle nous fait nous sentir plus humain et plus vivant. Mais aussi j'ai découvert que pour un être comme Ferdinand n'avoir qu'un œil et dans cet œil qu'1/10^{ème} de vue ne veut rien dire. Ce qui compte c'est le désir car c'est par ce canal là qu'il « voit » et qu'il « entend ».

J'ai décidé afin de rendre concret ce témoignage de partir de deux séquences qui je le crois ont opéré une trouée dans laquelle nous nous sommes engouffrés. Ce que je crois vouloir vous montrer à vous qui travaillez avec des êtres comme Ferdinand c'est que parfois un dérapage, une pirouette, une surprise peuvent ouvrir le champ des possibles et déplacer une fixation dans laquelle il est capable de s'enfermer. Deux séquences advenues toutes les deux il y a de nombreuses années qui opèrent encore aujourd'hui. La première séquence c'est une blague que je fais à Ferdinand lors du retour d'un voyage à Londres. Je ne sais pas ce qui m'a pris. Je nous vois encore assis l'un à côté de

l'autre à la gare de Londres avec nos sacs à attendre son père parti chercher les journaux. Tout d'un coup Ferdinand se met à regarder dans un des sacs dans lequel se trouvent des soutiens gorge grande taille pour ses trois sœurs. Son regard est interrogateur. Je lui signe que ce sont des vêtements pour son père, pour aller travailler ! Il fait mine de s'offusquer comme quand quelque chose lui semble impossible ou interdit mais lorsque son père arrive, il lui fait la blague. Il sort légèrement un soutien-gorge du sac et lui dit malicieusement que c'est pour lui, pour aller travailler. Dès lors ce petit décalage qu'est l'humour irrigue nos échanges et ne le quitte pas. C'est l'humour du possible/impossible, c'est l'humour des bêtises interdites mais chéries qu'il se remémore souvent, c'est l'humour qui consiste, face à un chantier, à imaginer que l'immeuble en construction sera rond voire, pourquoi pas, triangulaire ou même rouge ! Tout pourvu que ce soit impossible et il jubile. Autre séquence qui oriente notre vie. Bien que Ferdinand voie mal il y a de nombreuses années nous rendant à Marseille après Noël nous lui offrons un appareil photo comme cadeau. Devant la gare il demande qu'on le photographie puis entre dans l'imposant bâtiment et esquisse une danse de la joie. Est-ce qu'il sait ou est-ce qu'il sent que la gare est une véritable tour de Babel des temps modernes ? Qu'elle est un microcosme de la société ? Rentrés à Paris, je lui montre sur une carte que j'utilise déjà pour lui parler des lieux de vies que nous visitons pour lui, que dans presque toutes les villes de France il y a une gare. Depuis ce jour nous avons photographié plus de mille gares et chaque année nous lui offrons un classeur avec pour chaque gare photographié une page. Cette année c'était le 14^{ème} classeur. Sur chaque page il y a la photo de lui devant la gare ainsi que le nom de la gare avec le sigle de la SNCF. Dans chaque gare c'est le même rituel, la même performance. D'abord il y a la photo, puis, au sein de la gare, la danse de la joie et, avant de quitter les lieux, un petit coup d'œil aux panneaux pour voir les noms des autres villes, le réseau. Il compte et recompte les classeurs, sorte de collection par accumulation. Parfois il demande à son père la date de construction du bâtiment. Est-ce avant ou après 1994, date de la mort de sa mère ? Dans ces moments-là, je nous visualise comme ses petites mains, à son service et notre fille qui a plus de 20 ans de moins qui lui participe avec un : « Dans notre famille, on aime les gares. »

Lorsque nous sommes avec lui, soit depuis qu'il est en institution, un week-end toutes les deux ou trois semaines et cinq semaines de vacances dans l'année, c'est dans son monde que nous allons et dans sa langue que nous parlons. Cela avait été, entre lui et son père, la langue des frigos, des bus et des métros, c'est devenu, par contingence, la langue des gares et depuis un fameux voyage à Rome, la langue des drapeaux. Où que nous allons, nous cherchons à le surprendre avec un magasin de drapeaux comme celui découvert à Rome où cet amour s'est déclaré. Et puis un Noël il y a quelques années, alors qu'il venait de casser une boule drapeau, son père lui a proposé de peindre

des boules de Noël drapeaux ! Heureusement il n'y a que les pays qui l'intéresse, pas les régions, pas les continents. Ils en ont peint 254 au fil du temps. Chaque année Ferdinand choisit les drapeaux qu'ils vont peindre et un petit atelier s'installe quelques mois avant Noël. Depuis qu'ils ont peints toutes les boules, ils font des guirlandes avec des petits sapins qu'ils peignent en drapeaux. Ferdinand connaît tous les drapeaux, à l'envers à l'endroit. Lorsque nous colorions avec lui, car oui il existe des livres de coloriages drapeaux, nous nous trompons exprès pour insister sur le fait que c'est lui qui sait et je crois que c'est dans ce savoir qu'il se restaure et restaure son image en étant fort comme il ne manque pas de nous le faire savoir. Il fait cela aussi avec les jeux auxquels il excelle à l'ordinateur ou sur Google Maps quand il voyage seul dans sa chambre. Parfois il cherche des écoles pour notre fille où il sait que nous n'irons jamais ou bien il déambule dans les rues de Moscou. Souvent il dit qu'il est fort puis montre les lieux du corps traumatisés. Car des traumatismes il y en a eu et des cicatrices aussi : de la naissance, aux multiples opérations, à la mort de sa mère. Arrivée bien après l'enfance je n'ai pas connu ces moments mais son père m'a raconté en me montrant les carnets qu'il tenait à l'époque. Avant de conclure ce témoignage j'ai choisi de vous lire la fin du livre.

« Notre vie avec toi s'égrène au jour le jour. Parfois, avec ton père, quand nous parlons de toi, nous tentons de visualiser comment tu penses sans les mots. Cela nous paraît fou. Il me semble que c'est par expérience que s'amoncelle ton savoir, et que s'éveillent un à un tes désirs. Pourtant, comme ici dans ce texte, la singularité de ton être appelle les mots, elle les requiert. Est-ce parce que tu n'en possèdes aucun que l'on voudrait te les offrir tous ? Tu n'as pas à proprement parler de rapport au temps, ni au monde tel qu'il est. C'est que tu te tiens à l'orée du monde, en dehors des préoccupations de ce monde. Tu es indifférent à ce qui nous préoccupe et nous hante, et cela te met à une place royale et haute. Oui, j'ai souvent cette impression que c'est du haut d'une montagne sacrée, où l'essentiel ferait loi, que tu nous regarde nous affoler. À ta manière, tu es un sage. Tu ignores tout du néolibéralisme, de la mort des services publics, de la montée des extrémismes, de la gauche, de la droite, du racisme, de l'inflation... Tu ne connais pas la misère qui s'est imprimée sur nos rétines, et dont nous ne pouvons plus nous défaire. Tu es vierge de tout cela, et pourtant tu vis comme s'il ne te manquait rien. En fait, rien d'autre n'a d'existence que ceux qui t'entourent, t'accompagnent et te nourrissent, au sens propre du terme, à un instant t. Une personne disparaît de notre vie, la tienne, la nôtre, tu ne te formalises pas, tu ne poses aucune question – elle est immédiatement reléguée au très précieux champ du souvenir et de la photo. Parfois je te trouve assis sur notre lit, avec l'un ou l'autre des albums, en train d'embrasser une de ces amies perdues. Ton temps est un instantané marqué exclusivement par les événements concrets

qu'impatiemment tu attends : voyages, nouvelles gares et aujourd'hui les naissances pour lesquelles tu t'investis en proposant des prénoms qui t'excitent énormément. Récemment, pour un petit garçon à venir, ton neveu, tu as pris une feuille et un stylo et tu as noté, en épelant (difficilement) chaque lettre : « Krieh, Lank, Naheu, Nadi, Rion, Paisrri ». C'est si rare de te voir écrire. Comment sais-tu que ces prénoms n'existent pas et sont presque tous de l'ordre de l'impossible. Bien sûr c'est cet infini de l'impossible-possible que nous tentons de garantir pour toi, malgré les aléas de nos vies que nous ne pouvons partager avec toi, et parfois cela résiste. Mais ce que j'ai découvert, c'est que cet infini, qui s'inscrit dans un temps long, très long, tu le nourris de ta joie pure, comme un cadeau, et je te sais gré de nous aider ainsi. Aujourd'hui, quelques années après notre rencontre, je peux dire que tu m'as montré un chemin que j'ignorais pouvoir prendre. J'ai esquissé quelques pas, et je me suis accrochée à toi. Alors, du fond du cœur, merci. »