

Avant-propos

Ce livre est né d'une rencontre. Journaliste, j'ai brossé le portrait de Romain Brifault pour *Ouest-France*. Ni l'autisme ni la mode ne font partie de mon univers. Mais j'ai d'abord rencontré quelqu'un. Quelqu'un de beau, de sincère et d'incroyablement talentueux.

Un article, c'est bien. Mais c'est court. Et Romain méritait plus. Qu'on prenne le temps de faire vraiment connaissance, qu'on prenne le temps d'écouter son histoire.

Elle ne fait que commencer. Mais ce sont déjà tellement d'épreuves surmontées pour tracer son destin, et tellement de perspectives ouvertes à force de volonté.

Lors de la rédaction de mon article, j'ai parlé aux proches de Romain, à ceux qui l'avaient croisé. Et j'ai été intrigué par ce que Romain provoque chez ceux qui le rencontrent : de la bienveillance, de la sympathie, de l'affection, de l'admiration.

J'ai passé avec lui le temps des entretiens nécessaire à la rédaction de son livre. J'ai fait la connaissance d'une personne riche et volontaire, un de ces personnages positifs qu'on ne croise pas si souvent et qui nous renvoient à ce que nous sommes nous-mêmes.

Ce livre est son livre. Je ne suis que le porte-plume des échanges que nous avons eus. Un porte-plume fier d'avoir partagé ces moments avec Romain Brifault, heureux que vous puissiez faire connaissance avec lui, confiant dans la suite de son parcours.

Sébastien Bailly

Ma naissance

Naître. Quatre sages-femmes associent leurs efforts pour me presser vers la sortie, appuyant sur le ventre de maman pour m'obliger à voir le jour. Il faut y aller. Je n'y mets pas du mien.

Puis je refuse de prendre son sein. Le contact humain m'agresse, j'accepte les biberons, mais ils ne feront pas mieux... Je régurgite tous mes repas, je maigris terriblement et je suis à deux doigts d'en mourir. Mes parents en pleurent. Le commencement de l'histoire est brutal. C'est déjà compliqué. Très compliqué. C'est particulier. Le message du début me dit que ma vie sera un combat. Tout le temps. C'est ta vie qui commence, et tu vas devoir te battre. Rien ne te sera donné.

Je préfère le caoutchouc du biberon dans ma bouche. Mais même ça, j'ai du mal. Je rejette tout ce que je mange. C'est dur pour mes parents. Mon corps refuse ce que je tente d'avaler. Un refus. Un reflux.

L'idée commune, c'est qu'on naît forcément avec l'envie de vivre. C'est instinctif, c'est primitif. La première

inspiration, le premier contact, le premier repas. Tout le monde est pareil. Mais, pour moi, c'est impossible. Impossible de prendre le sein de ma mère dans ma bouche. Ce n'est pas naturel. Comme si déjà rien n'était inné.

Je suis né en bonne santé. Un beau bébé de 2,8 kg, le 2 août 1993. Mais si vous me demandez quel jour je suis né, je vous répondrai mercredi... C'est ma logique. Vous me demandez un jour, je cherche un jour de la semaine. Vérification faite, le 2 août 1993 était un lundi. Je suis sincèrement désolé de m'être trompé.

C'est l'amour de mes parents qui me donnera la force de me nourrir, de passer outre, d'accepter. Avec beaucoup de douceur, de patience, ils vont me parler, m'encourager, me dire à quel point ils m'ont désiré et sont heureux de m'accueillir. Un jour, ma grand-mère me prend dans ses bras et me parle doucement pour me demander de m'accrocher. Ce sont sans doute tous ces mots d'amour qui me transmettent la force de me battre. Chacun me communique son désir de me voir vivre. La présence et les mots de mon entourage, tout cela résonne en moi et finit par faire tilt. Je n'ai pas le choix. C'est manger ou mourir.

Quand ma famille me raconte cet épisode, des années plus tard, je ressens leur fierté et leur émotion de me voir en pleine forme. Et pour moi, ça vaut tout l'or du monde, le bonheur de mes parents.

La maternelle

L'école commence tôt, à deux ans et demi. Certaines maîtresses ne comprennent pas. D'autres sont très compréhensives. Cela se passe plus ou moins bien. Avant ça, il y a eu la crèche. Mais, à la crèche, ma différence n'est pas encore très visible. Les enfants sont tous un peu bizarres. Alors, un peu plus, un peu moins que les autres, est-ce que ça se voit ? Tous des petits zébulons, avec leurs rêves et leurs manies.

Lorsque ma mère rencontre ma maîtresse de petite section de maternelle, elle lui demande un rendez-vous, car je suis un enfant particulier. L'enseignante regarde maman poliment et dit :

— Ah non, non ! Moi, je veux faire connaissance avec les enfants directement, je ne veux pas entendre les parents.

À la fin de la première journée, c'est la maîtresse qui revient vers maman :

— Est-ce qu'on peut se voir ?...

Mon cas est finalement différent des autres, et une

journée suffit largement à s'en rendre compte. Les choses risquent de ne pas se passer comme attendu.

Toutes les maîtresses m'appellent l'« électron libre ». Un surnom qui me va bien. Je me fonds d'abord dans la masse des élèves. Mais me proposer des activités est un peu compliqué. Tout dépend du moment où cela tombe : impossible d'être sûr que je ferai ce qu'on a préparé pour moi lorsqu'on me le demande. Je suis souvent ailleurs. Pas vraiment un modèle de concentration.

On ne peut d'ailleurs pas me quitter des yeux. Je suis capable de sortir en courant d'une boutique où ma mère fait des achats, au risque de me retrouver au milieu de la circulation, sans qu'on sache pourquoi. Après quoi pouvais-je courir ? Je n'ai aucune conscience du danger. Je suis capable de me déshabiller de la tête aux pieds parce que mes vêtements me démangent. Hypersensible, je ne supporte pas les tissus sur ma peau ; alors, pourquoi les garder si je suis bien tout nu ? Je saurai bien plus tard que les autistes sont nombreux dans ce cas.

À cinq ans, je ne tiens toujours pas en place. Impossible de m'arrêter. Mais une chose me maintient calme. Un film, un film que j'ai vu des dizaines de fois. Assis sagement devant la télévision, je suis comme hypnotisé par Pinocchio. Pas le dessin animé de Disney, mais bien un film. Ce pantin de bois, c'est moi. Un enfant différent qui cherche à s'intégrer. Une marionnette sans fil qui se fait remarquer et qui a soif d'aventure. Il est fasciné par les manèges de la fête foraine, et condamné à ne pas mentir. Je me retrouve dans cette incapacité au mensonge. Je ne mens pas. Parfois, je dis que je ne peux pas révéler quelque chose, mais je ne mens pas.

Et puis, il y a Geppetto, un père toujours derrière son fils, prêt à tout donner pour lui et à lui expliquer la vie avec droiture et confiance. C'est une figure de la paternité que je retrouve chez mon père.

Sur une photo de carnaval prise à la maternelle, on voit bien ma différence. Tous les élèves portent un masque coloré. Un masque découpé dans du papier blanc et peint en classe. C'est une farandole, on se tient par la main dans la cour de l'école. Il y a sans doute de la musique, on avance en rythme, tirés les uns par les autres. Un moment festif. Tous les visages sont masqués, sauf un. Le mien. J'ai le regard un peu perdu, tourné vers l'extérieur. Je suis différent. Je n'ai pas découpé le masque, je ne l'ai pas colorié ou j'ai refusé de le porter.

Un jour, lorsque maman vient me chercher, elle remarque un camarade à qui elle trouve un air sympathique. Elle me demande son nom. C'est « copain ». Comme n'importe quel autre. Ils s'appellent tous « copain ». Je n'ai aucun intérêt pour une personne en particulier, je n'ai aucune préférence, ils sont « copain », un point, c'est tout.

J'ai alors une conception assez simple des choses. Je dispose de « parents », « frères », « copains ». Peut-être « amoureuse »... Si une personne me parle : « copain ». Et ça s'arrête là. Pour m'y retrouver, ma tête a créé des cases pour mettre les gens dans une certaine catégorie qui correspond à ce qu'ils représentent pour moi. Ils peuvent m'enguirlander une fois, « copain » quand même. Je ne les confonds pas les uns avec les autres. Mais je ne vais pas jusqu'à éprouver le besoin de distinguer une identité, une fonction suffit. Je sais que je suis semblable à eux,

je leur ressemble. Je sais aussi que les gens autour de moi sont tous différents, mais je le suis encore plus. La situation peut sembler un peu compliquée. Mais, surtout, elle m'attriste énormément.

En réalité, ce ne sont pas vraiment des copains. Je ne suis jamais invité à un anniversaire. J'en ai beaucoup souffert toute mon enfance : je voyais mes frères partir. Moi, je restais dans ma chambre à ne rien faire. J'en pleure sans retenue. Je me demande pourquoi la vie m'impose ça. Pourquoi je ne suis pas invité par les gens ? Qu'est-ce qui cloche ? Je pleure, pleure, pleure. C'est un déchirement. Je me demande pourquoi j'ai un cœur, pourquoi je souffre comme ça. C'est vraiment dramatique pour moi. Je vis, pourtant, mais c'est comme si on m'avait coupé quelque chose. J'ignore ce qui me manque, mais cette absence est palpable.

J'entends plein de choses. La méchanceté des enfants n'a pas de limites dans cette période-là de la vie. On m'appelle « le méchant Romain ». Cela ne vient pas de rien. J'aime qu'on me fiche la paix au moins autant que j'ai envie qu'on s'intéresse à moi. Les enfants m'exaspèrent, ils viennent me chercher, sont bruyants, intrusifs. Ils veulent jouer. J'aime être seul, alors, je me débats pour qu'ils s'éloignent, qu'ils arrêtent d'être sur moi. Et j'ai envie d'avoir des amis. Mais tout en étant seul. Il n'y a pas de solution. Parfois, je prends mon courage à deux mains, et je vais vers les autres, et ce sont eux qui me rejettent. Combien de fois je serai rejeté...

J'ai le cœur fendu ; chaque fois que je veux avoir un ami, je n'y arrive pas. Il se détourne, s'envole, perdu à

jamais. Je vis vraiment mon enfance comme un mélange de souffrance et de bonheur. La souffrance à laquelle tous les enfants différents sont confrontés dans la cour de récréation, dès le plus jeune âge. L'incompréhension, le rejet, les mots qui font mal et qui martèlent votre quotidien, et le bonheur parce que je suis toujours entouré par ma famille, qui me soutient sans jamais faillir. Même si, par moments, je souffre de ne pas pouvoir comprendre mes parents, leur conception de la vie, celle des gens qui m'entourent, d'une manière générale, la communication avec les adultes est plus à ma portée, moins encombrée par des gestes inattendus et rapides.

Les adultes m'ont toujours semblé beaucoup plus intéressants que les enfants de mon âge, surtout quand je suis seul à seul avec une personne. J'aime discuter d'enfant à adulte.

L'école de la vie

Je le découvre à travers ma relation privilégiée avec Grand-mamie. J'ai une adoration particulière pour elle. La maman de mon grand-père. Une personne âgée, très âgée. Depuis toujours, j'aime cette femme. J'aime sa façon d'être, j'aime sa douceur. J'aime la voir avec ses rides. Elle est toujours heureuse, toujours souriante. Elle se déplace peu. C'est une doyenne qui a su transmettre des valeurs très fortes et qui sont ancrées dans ma famille. Elle a six enfants dont mon grand-père. Et elle a une force de compréhension, d'amour, d'empathie : elle voit toujours le bon côté des gens. Je le ressens. Je la prends en exemple et je veux tout faire pour elle. Je me dis qu'il y a des personnes qui sont vraiment très bonnes.

J'ai, tout petit, comme idée d'aider les personnes âgées. Je le dis à maman :

— Si je n'arrive pas à faire quelque chose de ma vie, c'est ce que je ferai.

Accompagner, toujours être présent. Je crois que c'est quelque chose que j'atteins aujourd'hui avec mon travail. J'y trouve un soupçon de ce métier que je ne ferai pas, à travers ma volonté d'aider les personnes différentes. La différence a plusieurs visages : le handicap, la perte d'autonomie... Cette humanité est déjà au fond de moi enfant : si je peux faire des choses pour les personnes ayant des difficultés, je ne vais pas m'en priver. Ce qui compte pour moi, c'est le bonheur des gens.

Je parle beaucoup avec Grand-mamie, beaucoup plus qu'un enfant de cinq ans le fait naturellement. Je veux comprendre ses problèmes. Pourquoi elle ne bouge pas. Ce qu'elle a. Elle m'appelle son « chevalier servant ». Son calme m'interroge et me plaît. Je peux passer des heures avec elle. Elle compte beaucoup pour moi. Elle est sans doute à l'origine de mon envie d'aller vers les autres. C'est une personne en difficulté, et mon côté humain est plus fort que mon simple côté petit garçon. On passe des moments très beaux ensemble. Elle s'intéresse à tout, elle se souvient de tout. Elle discute de tout, avec tout le monde, quel que soit son âge. Elle fêtera ses quatre-vingt-dix ans lorsque j'aurai mes dix ans, et ce sera une journée merveilleuse, toutes générations confondues, pour la mettre à l'honneur et la remercier d'être ce qu'elle est. Mon grand-père le dit encore :

— C'était une femme formidable.

Pour moi, elle avait tout compris du sens à donner à une vie et je m'en inspire toujours.

À la même période, une autre personne compte beaucoup pour moi : Amalia, la sœur de mon père. Elle a l'âge

de maman, et c'est le ciment qui s'adapte à chacun dans la famille. Elle a trouvé une force en Dieu qui la tient droite et tournée vers les autres. On partage des moments forts jusqu'à mes quinze ans, à discuter en refaisant le monde. Elle dégage une tranquillité, une bienveillance, une chaleur, une douceur qui m'ont immédiatement mis en confiance. Elle est attentionnée, compréhensive. Je peux tout lui dire sans jamais risquer qu'elle me juge, elle trouve même des solutions pour que j'aie mieux quand j'en ai besoin. Elle voit bien que je suis différent, bien avant que je sois diagnostiqué. Et elle me trouve fascinant. J'ai la chance qu'elle vienne régulièrement passer du temps à la maison même si elle habite loin. Alors, quand elle est là, elle reste plusieurs jours, ce qui nous laisse le temps de parler, souvent en tête-à-tête. Et j'y prends un plaisir immense.

Elle a son premier cancer quand j'ai cinq ans. Et je vois les ravages de la maladie, les conséquences de la chimiothérapie. En face d'un cancer, on s'accroche aux choses les plus fondamentales de la vie, à l'essentiel. On a de longues conversations, presque d'adulte à adulte. Je parle de puissance, je parle d'amour, je parle de ce que je ressens. J'explique comment devrait être le monde. Pas d'argent, que de l'amour. Si, au lieu de se donner de l'argent, on se donnait de l'aide ? Je vois le monde immense, incertain, avec des chemins que tout le monde emprunte sans atteindre la réussite. Qui s'en sort bien dans la vie de tous les jours ? Je vois la misère du monde et nous en parlons. Amalia me raconte comment est le monde extérieur. On partage ces moments de vérité.

C'est très sérieux. On a dû parler des mille sujets les plus importants.

Amalia, comme Grand-mamie, me trouve attachant. Je donne l'impression d'avoir une expérience de la vie qui ne correspond pas à mon âge. Je pose des questions qui sont complètement hors normes. J'ai toujours considéré mes paroles comme très simples et justes. Je vais vraiment au but. Et certaines phrases déroutent pas mal les personnes qui sont autour de moi. Les gens se disent : « Il a de bonnes questions, mais il ne réfléchit pas comme tout le monde. » Et c'est vrai. À la réflexion, mes pensées sont comme mes paroles : simples, justes et sans double message. Les neurotypiques ont plein de subtilités dans leur langage, leur approche des choses est complexe, ce qui rend les relations compliquées, quasiment incompréhensibles pour moi. À cette époque, les choses sont classées dans ma tête en deux catégories : c'est bien, c'est mal. C'est juste, c'est injuste. C'est vrai ou c'est faux. Cela ne peut pas être vrai si c'est faux et inversement. Mon raisonnement est clair, limpide. C'est bien là ma difficulté à comprendre les autres !

Amalia guérit de son cancer. Un miracle ? Elle sait ce qui est bon à prendre dans la vie et ce qui est à rejeter. Ses conseils me suivent jusqu'à aujourd'hui : ne touche jamais à l'alcool, à la drogue... Lorsqu'elle pose sa main sur ma poitrine, elle me dit :

— Romain, tu es un homme qui est bon, fort. Reste bon jusqu'à la fin de ta vie : ce sera ta seule chance de t'en sortir. Tu es exceptionnel, ne change jamais.

Cette main posée sur moi, ces mots, c'est comme une mission qu'elle me confie. Son message est simple :

l'amour peut changer beaucoup de choses. Plus elle m'en parle, plus je me rends compte que c'est la vérité. On n'est pas sur terre pour se faire du mal. On est là pour s'aider et se faire du bien. Trouver des terrains d'entente. Créer un monde meilleur. On n'a qu'une vie, il faut en faire une chose magnifique. C'est un message simple. Il est entré profondément dans ma tête. Et il n'en a pas bougé depuis.

Malheureusement, quelques années plus tard, le cancer revient. Et elle ne gagnera pas ce combat. C'est un moment très triste. Je souffre énormément mais elle m'a demandé de ne pas pleurer le jour de sa mort. Je retiens mes larmes. Elle aurait aimé que nous fassions la fête. C'est très compliqué. Dans ce que je ressens, elle est toujours là. Elle a laissé en moi un message d'amour qui est toujours vivace et qui a une immense importance dans ma vie.

Et puis, il y a ma marraine, Véronique, la petite sœur de mon grand-père. La petite dernière de Grand-mamie, qui n'a que dix ans d'écart avec maman. Véronique et Dominique, son mari, ont quatre beaux enfants, deux filles et deux garçons. Forcément, les familles nombreuses se ressemblent et se comprennent. Véronique et Dominique sont proches de mes parents, et on se voit au moment des fêtes de famille et certaines vacances. Ils habitent loin, eux aussi, dans les Pyrénées. Je noue une relation très privilégiée avec Véronique. Elle voit bien les difficultés de mes parents à me faire comprendre ce que je dois faire ou ne pas faire. Elle voit bien que je ne réagis pas comme son petit dernier, mon cousin Léo, qui n'a que quelques

jours d'écart avec moi. Je suis comme une savonnette, je ne reste pas en place et tout glisse sur moi. M'éduquer est un défi de tous les jours. Mais ils m'accueillent tel que je suis, sans juger mes parents, avec qui ils échangent beaucoup, compatissent. Et c'est loin d'être le cas de tout le monde. Le regard des autres sur mon comportement a forcément des répercussions sur mes parents qui sont vite jugés, passent pour des parents laxistes, qui ne font pas ce qu'il faut pour « redresser le tir »... (Le tir, c'est moi !) Eux n'auront jamais ce regard-là, et, du haut de mes quelques années, je le sens aussi. Véronique est précieuse à mes yeux, elle a une place particulière dans mon cœur et je suis fier qu'elle soit ma marraine. Elle est à la hauteur de son statut si particulier pour un enfant et je n'ai pas envie de la décevoir. Notre relation ne changera jamais. Je le sais.