

Pourquoi l'autisme fait-il si peur ?

Quel parent ne s'est pas effondré en entendant le mot autisme ?

Soudain rattrapé par le spectre de Rainman ; cet enfant dans ce corps d'adulte, cet idiot-savant incapable de communiquer et qui pourtant réalise des calculs complexes ; cet être inaccessible, enfermé dans sa bulle, que rien ni personne ne touche, que rien ne semble intéresser.

Relation impossible, lien inexistant, parole absente, regard fuyant, déficience intellectuelle, incapacité à penser, à choisir, à aimer, à apprécier, vide, néant, désespoir...

Aujourd'hui, lorsque l'on parle d'autisme, les expressions qui reviennent le plus souvent sont : fléau, catastrophe, tragédie, terrible épreuve...

Voici l'image que la société a encore de l'autisme. Voici ce qu'on laisse à penser aux parents qui apprennent un jour que leur enfant est porteur d'un trouble du spectre autistique.

La vérité c'est que personne, hormis, les autistes eux même ne sait ni ne peut comprendre ce qu'est l'autisme. Le problème c'est que rares sont ceux qui peuvent l'expliquer et que lorsqu'ils y parviennent, on les considère comme des exceptions et on refuse d'admettre qu'il puisse exister une variante à l'être humain.

La vérité c'est que nous sommes tous terrorisés à l'idée de ne pas être dans la norme, à l'idée d'être différents.

Aussi absurde que ce soit, nous voulons tous être «comme tout le monde».

Il est vrai que le porteur d'un trouble du spectre autistique est très éloigné de la norme. Son développement neurologique est aux antipodes de celui de l'individu «neurotypique».

Et alors, cela fait-il de lui un être inférieur, un sous-être humain dont les droits fondamentaux peuvent être bafoués ?

A t-on le droit d'imposer à ses parents un mode d'éducation spécifique, une méthode particulière ? Le fait-on pour un enfant non autiste ?

A t-on le droit de l'exclure aux seuls motifs que ses centres d'intérêts, sa façon de fonctionner, d'évoluer sur le plan émotionnel, psychique ou, cérébral est différente ?

Pourquoi ne ferions-nous pas, comme le préconise le docteur Laurent Mottron, le «pari de l'intelligence» ?

Pourquoi sommes nous incapables de leur laisser le bénéfice du doute, de voir leurs compétences, d'observer et d'analyser leur fonctionnement sans être dans le jugement négatif, sans partir du principe que ce n'est pas convenable, que ça ne sert à rien et que ça ne mène nulle part ?

Mon fils est autiste. Comme le dirait le Docteur Mottron, un autiste «prototypique», un vrai de vrai.

Même si au départ, n'y connaissant rien, j'ai pu être angoissée, je me suis rapidement dit que je devais lui faire confiance car il était toujours le même enfant qui m'avait donné toutes les raisons de croire en ses capacités. Que nul diagnostic ou sombre pronostic ne pouvait remettre en cause mes facultés à me faire ma propre opinion.

J'ai donc observé, l'esprit ouvert et serein. J'ai accepté les stéréotypes, non pas comme des gestes parasites brouillant la relation à l'autre, mais comme la nécessaire expression de ses émotions.

J'ai fait preuve d'une infinie patience, d'une grande tolérance et d'un grand respect.

J'ai encouragé les progrès, j'ai remarqué les compétences tout en dédramatisant les difficultés.

J'ai fait en sorte de développer ses intérêts au lieu d'essayer de lui en imposer d'autres.

J'ai mis à sa disposition tout le matériel nécessaire à son épanouissement et ce, sous différentes formes, afin qu'il puisse choisir ce qui lui convenait le mieux.

En résumé, j'ai juste joué mon rôle de mère. J'ai fait ce que devrait faire tout parent qui a en charge l'éducation d'un enfant.

Mon fils a été suivi de 3 ans et demi à 6 ans dans un CMPEA et bénéficie aujourd'hui d'une prise en charge en Hôpital de jour. Son emploi du temps est chargé : 5 demi-journées sont consacrées aux apprentissages scolaires et les 5 autres à des activités thérapeutiques dispensées par l'hôpital de jour (art-thérapie, expression corporelle, spéléologie, orthophonie, etc.).

Il ne va ni mieux ni moins bien que s'il avait eu une prise en charge de type ABA ou TEACH. Il a marché à 14 mois, il a acquis la propreté entre 3 ans et 4 ans et demi, il a commencé à parler vers 6 ans... bref, il a un développement normal pour un enfant autiste.

Je crois toutefois qu'il est heureux. Ses parents l'accepte tel qu'il est, le valorise, l'encourage et le soutient. Avec son père, nous nous battons pour faire valoir ses droits mais nous n'avons jamais sombré dans la détresse et le pessimisme en nous demandant : «pourquoi nous ?» Nous avons simplement fait ce que nous aurions fait s'il avait été différent, nous l'avons élevé, éduqué avec, certes, une plus grande indulgence et un besoin d'information accru.

Je ne considère pas l'autisme comme une maladie dans la mesure où il n'y a pas d'avant, pas d'après, pas de traitement possible. Contrairement à ce que l'on entend souvent on ne souffre pas d'autisme. L'autisme ne fait pas souffrir, mais la bêtise, l'ignorance et le rejet des autres oui.

Je suis convaincue que si les parents, lorsqu'ils reçoivent le diagnostic, n'étaient pas pollués par des discours anxigènes basés sur des préjugés ou des références obsolètes, mais étaient correctement informés, rassurés, ils ne se précipiteraient pas sur le choix d'une méthode intensive et précoce dans le seul but de «guérir» leur enfant, de le rendre moins autiste.

Certains ont la prétention de vouloir «vaincre l'autisme». Moi, ce que je veux ce n'est pas l'anéantir car j'ai conscience qu'il fait partie intégrante de mon fils. Ce que je veux, au contraire, c'est le connaître pour le comprendre et l'apprivoiser. Si on me disait que l'on peut d'un coup de baguette magique débarrasser mon fils de son autisme, je refuserais car je ne reconnaitrais plus l'enfant qu'il serait alors. Toute sa personnalité en serait modifiée, pas seulement son comportement.

Accepter la différence de son enfant ça ne veut pas dire se résigner, faire le deuil de l'autonomie, de la scolarité, de l'épanouissement, de la vie de famille... c'est simplement s'adapter à une autre réalité.

Être dans le déni, ce n'est pas seulement refuser le diagnostic, mais c'est aussi croire qu'il existe une méthode qui puisse «sauver» son enfant de ce terrible danger que serait l'autisme.

Je ne suis ni dans le déni, ni dans la résignation. J'avance, pas à pas, je découvre, j'apprends. Si j'ai compris une chose, c'est que nous ne connaissons pas grand chose en matière d'autisme, que la recherche n'en est qu'à ses débuts et qu'il nous reste un long chemin à parcourir avant de pouvoir dire que telle méthode est efficace ou que telle autre a des effets délétères.

Aujourd'hui, des députés poussés par des associations de parents veulent la mort des hôpitaux de jours en se basant sur les recommandations de la haute autorité de santé. Ils veulent imposer à tous des méthodes qui partout ailleurs sont abandonnées car jugées inefficaces. Nos enfants sont les premières victimes de ce conflit entre approche basée sur la psychanalyse et méthode comportementale. Vouloir éradiquer l'une au profit de l'autre ne fera pas avancer les choses. Que deviendront tous les enfants suivis en hôpital de jour si, faute de moyens, ils ne peuvent plus y être accueillis ? Où pourront ils encore trouver un peu de socialisation ? A l'école ? La plupart d'entre eux n'y sont même pas tolérés. Dans les Institut Médicaux Éducatifs ? Ils sont déjà remplis de tous ceux qui sont rejetés par l'éducation nationale.

Je ne veux pas faire de prosélytisme et vanter les mérites des hôpitaux de jour, d'ailleurs, je ne connais que celui que fréquente mon fils, mais je sais que circulent beaucoup d'idées reçues et que le tableau que l'on nous en dresse n'est pas conforme à la réalité. Si je ne l'ai pas choisi, car rien d'autre n'existe autour de moi, j'y ai cependant rencontré des personnes d'une grande humanité, généreuses et engagées. Je m'y sens écoutée, comprise et soutenue. Mon fils s'y est épanoui, il y a appris à faire confiance, à lâcher prise, à se faire des copains...

Si on veut faire avancer la cause de l'autisme, on doit avant tout agir dans l'intérêt de toutes les personnes autistes. Il faut donc se poser les bonnes questions. Qu'attendons nous d'une prise en charge et, par conséquent, de la structure au sein de laquelle elle est mise en œuvre ?

Qui peut prétendre qu'une seule méthode ou approche peut convenir à tous lorsque l'on parle de spectre autistique ?

Je pense que c'est une grave erreur que de vouloir que les enfants autistes soient «indistinguables de leurs pairs» car cela revient à nier une part de leur identité. Nous devons cesser d'avoir peur de l'autisme pour pouvoir apprendre à le connaître. L'autisme de nos enfant n'est pas un ennemi que l'on doit éradiquer mais un étranger de qui nous avons beaucoup à apprendre.

Comme tout parent, je sais qu'un jour je ne serais plus là pour veiller sur mon enfant. J'espère que d'ici là, il sera autonome et surtout que la société sera redevenue plus humaine, et que prévaudront des valeurs telles que la tolérance, la solidarité et l'empathie. Je terminerai en empruntant ces quelques vers à une magnifique chanson, et je les dédie à tous ceux qui connaissent la difficulté de faire valoir leur droit à la différence.

«Tu verras au bout du tunnel
Se dessiner un arc-en-ciel
Et reflurir les lilas
Tu as tant de belles choses devant toi.»

Myriam MILESI