

Avant-propos

L'autisme* est un trouble qui déchaîne énormément de passions, mais également énormément de violences, autant entre les associations de familles que dans le milieu même des scientifiques, médias ou politiques. Je ne connais pas d'autres handicaps ou maladies aussi conflictuels. La non-maîtrise du diagnostic, les causes non établies et les solutions non validées par tous y sont peut-être pour quelque chose.

Suivant les périodes, suivant les sources, la prévalence de l'autisme et de ses troubles associés varie énormément. On entend ici 1 cas sur 6000, là 1 cas sur 100. Comment s'y retrouver ? D'autant que les critères mêmes du DSM varient à chaque nouvelle édition.

Les affirmations anticipées, contradictoires, les annonces régulièrement fracassantes sur les causes de l'autisme participent probablement à cette confusion. En effet, périodiquement, on découvre dans les médias que le gène de l'autisme a été trouvé, que telle ou telle substance est à l'origine de l'intoxication de nos enfants causant ce trouble, que tel vaccin présente des risques et pourrait provoquer des dommages irréversibles au cerveau de nos bébés, entraînant les troubles autistiques.

Il en est de même pour les solutions. Combien de scientifiques ont proposé aux familles, quelquefois à grands coups de renfort médiatique, des méthodes ou traitements miraculeux qui assuraient la guérison de nos enfants atteints de troubles autistiques ? Beaucoup trop de certitudes au vu de l'état des connaissances actuelles.

Devant l'importance du désarroi des familles face à la souffrance de leur enfant, on peut comprendre ces réactions quelquefois agressives.

Ce livre témoignage n'explique pas la cause de l'autisme. Il n'apporte pas non plus de solutions miracles aux troubles des enfants atteints de ce syndrome.

Ce livre raconte l'histoire de notre fils Thibaud, jeune autiste de 20 ans. C'est un message d'amour que je lui adresse.

Je n'ai pas la prétention, ni l'intention, de représenter dans ce livre ce qu'est la vie de tous les enfants autistes et de leur famille. Chaque enfant souffrant de troubles autistiques est différent, chaque famille autour de son enfant vit, souffre, rit, pleure différemment. Je décris tout simplement notre vraie vie avec notre fils, un enfant différent.

Dans le cadre de notre association, des parents de jeunes enfants autistes nous contactent régulièrement pour discuter avec nous, qui sommes parents de jeunes adultes autistes. Ils nous demandent de raconter le parcours de nos enfants.

« Nous avons besoin de nous projeter dans l'avenir. Que sera notre enfant à l'adolescence, à l'âge adulte ? Même si chaque enfant est différent, cela nous fait du bien de discuter avec des familles qui ont des enfants adultes. »

C'est pourquoi je voulais partager notre vie, sans dramatisation, avec des moments d'angoisses, de peurs, de souffrance mais aussi beaucoup de moments de rire, de joie et d'espoir. Ce livre est construit de chapitres courts qui suivent l'évolution de Thibaud de sa naissance à aujourd'hui.

Le ton se veut volontairement léger pour en faciliter la lecture à tous les publics, qu'ils connaissent cette pathologie ou non. Les parents de jeunes enfants autistes pourront trouver dans ce livre une aide pour visualiser l'avenir de leur enfant et pourquoi pas des pistes pour l'aider dans sa vie de tous les jours. Toutes les familles confrontées à l'autisme se retrouveront nécessairement à un moment ou à un autre dans ce récit. Les non-initiés y apprendront plein de choses, simplement, sans termes techniques.

Ce témoignage est avant tout le partage de notre expérience avec notre charmeur venu d'un autre monde.

Laissez-vous charmer à votre tour.

Préface

Qui connaît mieux que les parents le quotidien d'un enfant autiste ?

Pour présenter ce travail, je veux m'adresser à Thibaud en personne ; il est devenu un citoyen tout à fait honorable et ses parents sont devenus des amis de la pédopsychiatre que je fus avec mon équipe auprès de leur fils.

Thibaud, tu es maintenant un grand et beau jeune homme !

Lorsque je t'ai rencontré pour la première fois vers l'âge de 2 ans, le Dr Beucher, neuropédiatre d'Angers, t'avait précédemment examiné en présence de ta maman et de ta grande sœur. La vidéo tournée alors avait bien montré tes capacités cognitives, notamment aux encastrement, mais aussi ton intérêt sélectif face au miroir : tu restais centré sur la balle rouge, ignorant le visage et les sollicitations de ta mère.

Tu étais déjà dans un autre monde et pour arriver à tes fins, tu n'hésitais pas à user de ton charme de petit garçon particulier.

A notre tour, nous étions, comme tes proches, décontenancés, mais il fallait bien t'aider ! Par exemple, à lâcher le biberon bouchon que tu tenais constamment serré entre tes dents, pour que ton langage si particulier se développe ; il fallait bien que tu rencontres d'autres adultes et d'autres enfants... mais tu avais tes impulsions... ton monde n'était pas le nôtre... Combien de fois tu nous as fait peur en fuyant

famille ou soignants... Tu t'es sauvé un jour du lieu de soins et nous t'avons retrouvé à l'administration de l'hôpital, que cherchais-tu ? La patageoire peut-être ? Tu étais passé devant sans la voir. Et, lorsque tu parcourais en noctambule le petit pays où étaient domiciliés tes parents, quelle liberté cherchais-tu ?

Ta mère savait que tu écrirais un jour ; c'est elle qui a tout fait pour que tu aies une double scolarité : auprès des enseignants spécialisés de l'école pour les enfants en soins à La Roche-sur-Yon et dans l'école de ton village pour en fréquenter les enfants et pour que ceux-ci découvrent tes particularités.

Combien de fois as-tu « planté » l'ordinateur familial ? Pourquoi ta chambre a-t-elle un jour pris feu ? Ta fratrie aussi a dû résister à tes exigences impératives !

Tes rêves se transformaient en acte !

Mais, lorsque tu connais, que tu es en confiance, tu veux bien désormais introduire l'interlocuteur dans ton monde...

A l'adolescence, tu as fait partie d'un groupe de jeunes écorchés vifs. Ces derniers te respectaient, nous leur avions, le psychologue et moi-même, expliqué ce qu'était l'autisme et tu étais, finalement, le plus philosophe d'entre eux !

Après, je n'ai eu de tes nouvelles que lors des réunions rassemblant parents et professionnels de l'association ; parfois, tu étais là ; je me souviens d'un concert dont tu n'as pas perdu une note, noctambule que tu es !

Je suis heureuse pour toi que ton père nous conte ton histoire. Sans ta famille, toujours partie prenante de ton avenir et ton accrochage auprès de certains soignants ou éducateurs, tu serais resté prisonnier de l'autre monde... Sans toi, nous ne saurions pas ce qui s'y passe et quel courage il faut pour vaincre la terreur de cet enfermement !

Puisse ce livre être une contre-terreur pleine de drôlerie.

Parce que Thibaud, tu nous as fait souvent bien rire : rire de nous-mêmes confrontés à tes défenses toujours surprenantes et rire face aux malentendus d'une société qui n'arrête pas de te méconnaître.

Tu vas être, j'en suis sûre, très fier d'être le héros de ce livre !

Merci à tes parents de nous avoir sollicités pour le préfacer, je peux garantir aux lecteurs que tout ce qui y est écrit est authentique, d'où l'intérêt majeur de son contenu !

Dr Elisabeth Cantin-Peyrac

C'est Thibaud

Printemps 2013, Thibaud a 18 ans

La porte d'entrée s'ouvre. Il entre et pose son sac négligemment sur le sol sans la refermer. Il passe dans le salon, jette son blouson sur le canapé et pénètre dans la cuisine pour ouvrir immédiatement le réfrigérateur.

Ça y est, Thibaud est rentré de l'IME*.

Sa mère, qui a tout entendu, s'avance vers la porte d'entrée, fait un petit signe au taxi et échange quelques mots avec la conductrice.

— Allez, bonne soirée, à demain.

C'est le rituel pour lui signaler que tout va bien, qu'il y a quelqu'un à la maison pour prendre le relais. Marie-Paule referme la porte pendant que le taxi redémarre déjà.

Pendant ce temps, Thibaud a sorti le paquet de pain de mie du placard, le ketchup et du gruyère râpé du réfrigérateur. Il prend une tomate qu'il pose sur une planche à découper sortie du grand tiroir, sort un couteau et la coupe en rondelles avec application. Le ketchup est étalé sur deux tranches de pain de mie, une poignée de gruyère est jetée dessus et deux rondelles de tomates sont posées délicatement sur le sommet du mélange. Il ne reste plus qu'à refermer le tout avec la deuxième tranche de pain de mie pour former un sandwich que Thibaud avale en quelques bouchées. Il va ensuite à la cave, rapporte une cannette de cola, prend un verre dans le placard du haut et le remplit jusqu'au bord. Il avale une grande gorgée et part dans sa chambre allumer son ordinateur.

Thibaud a 18 ans. Cette scène peut paraître anodine, d'une banalité telle qu'on ne voit pas l'intérêt de la raconter ici. Dans la plupart des familles, les enfants, souvent bien plus jeunes, la répètent tous les soirs en rentrant de l'école. Ils font ce même rituel d'une manière tout à fait naturelle, peut-être pas tout à fait avec les mêmes ingrédients, j'en conviens !

Pourtant, Thibaud en est capable depuis peu de temps et nous sommes encore épatés par cette autonomie, et surtout cette créativité : un sandwich pain de mie/ketchup/gruyère/tomate, faut l'imaginer quand même !

Pour un enfant comme Thibaud, après toutes les difficultés qu'il a pu rencontrer depuis tout petit, effectuer ces gestes est une victoire importante sur lui-même que nous savourons à sa juste mesure. Le Thibaud passif, atone, sans imagination, sans véritable gourmandise, criant à la moindre contrariété, a petit à petit laissé la place à ce grand jeune homme ouvrant naturellement le frigo pour fouiller et se constituer un goûter selon ses goûts.

Même si en quelques minutes la table de la cuisine est devenue un champ de bataille, la porte du frigo est restée ouverte, une tache de ketchup pointe sur le carrelage, du gruyère râpé est parsemé sur toute la table, sans parler du cola renversé à côté de son verre.

Cette scène regroupe tant de gestes, de réflexions qui lui étaient impossibles il y a peu de temps, que le désordre qui en résulte ne nous perturbe pas le moins du monde.

Soit dit en passant, dans toutes les familles, le goût du rangement n'est pas la qualité la plus répandue chez les ados !

La satisfaction de le voir avaler un goûter qu'il a confectionné lui-même ne masque pas malgré tout que Thibaud est fortement handicapé. Que cette autonomie qu'il vient de nous prouver dans cette situation, il en est absolument incapable dans un autre contexte. Il serait inconcevable, actuellement en tout cas, de le voir entrer dans une boulangerie, demander une baguette, la payer, et ressortir avec le pain sous le bras. On peut le rêver, l'espérer, mais il en est à mille lieues encore aujourd'hui à plus de 19 ans.

Nous sommes devant la boulangerie et nous lui montrons le présentoir derrière la vitrine.

— Thibaud, tu vas nous chercher une baguette de pain, s'il te plaît.

Dans le meilleur des cas, s'il a écouté et compris la consigne, il entre dans le magasin, passe derrière le comptoir sans prêter la moindre attention à la boulangère et nous rapporte une baguette !

Oui, mais Thibaud fait son goûter tout seul !

L'annonce

Avril 1997, Thibaud a 2 ans

Le printemps n'est pas une saison comme les autres. C'est celle du renouveau et de la renaissance, celle où la nature redémarre, après la léthargie de l'hiver. Cette journée était, pour nous, une journée particulière pour une tout autre raison, même si elle allait provoquer de la même manière un changement dans notre vie. La mort de l'image de notre enfant tel qu'on se l'était toujours imaginé, celle que tout parent peut se faire de ses enfants. Cette journée allait représenter une certaine renaissance, la naissance d'un nouvel enfant que nous allions aimer avec autant de force, avec encore plus de force qu'avant.

Tout le long de la route qui nous menait vers l'hôpital d'Angers, Marie-Paule et moi n'avions pratiquement pas dit un mot. Juste quelques phrases anodines sur le trajet.

— Il faut prendre à droite après le pont ?

— Oui, je crois.

A l'arrière dans son siège enfant, Thibaud est calme. Nos esprits sont ailleurs, déjà dans ce qui nous attend. Quelles réponses allons-nous avoir ? A la sortie de la consultation, serons-nous soulagés et heureux ? Fêtons-nous la bonne nouvelle ce soir en famille en riant de nos inquiétudes injustifiées, ou serons-nous écroulés devant les résultats qui nous seront annoncés sur l'état de santé de Thibaud et les conséquences sur le reste de sa vie ? Sortirons-nous la tête haute avec le chant des oiseaux qui nous chatouillera les oreilles et l'odeur fraîche des premières fleurs qui nous titillera les narines, ou sorti-

rons-nous la tête baissée, les yeux fixés sur nos chaussures, sourds et aveugles au monde extérieur qui renait sans nous ?

A l'entrée du CHU, la barrière est baissée. Il faut donner sa destination au gardien pour qu'elle se lève. Les allées étroites sont bordées de pelouses et d'arbres. Nous avons trouvé une place proche du centre Robert Debré où nous sommes attendus. Les gazouillis des moineaux des villes s'échappent des parterres fleuris et des acacias, mais cela ne suffit pas à égayer le bâtiment de béton haut et froid qui semble déjà nous écraser de tous ses étages.

Nous avons pris rendez-vous pour obtenir des réponses à nos inquiétudes. Nous voulons comprendre ce qui empêche notre fils d'évoluer comme les autres enfants. Thibaud ne parle pas, et à la maison, s'isole souvent dans un coin d'une pièce, derrière des rideaux ou sous l'escalier. Le doute s'est installé depuis quelque temps : s'agit-il d'un simple retard ? Nous avons d'abord suspecté un problème d'audition, mais sans être vraiment convaincu qu'il n'y avait que cela. Nous attendons donc énormément de cette visite au CAMSP* d'Angers. C'est notre pédiatre qui, à la consultation pour ses 2 ans, nous a conseillé ce rendez-vous. Jusqu'à présent, il ne s'était pas inquiété de ce retard d'évolution, même si Marie-Paule avait commencé à s'interroger dès son premier anniversaire. A la dernière visite, il a bien constaté que l'évolution de Thibaud ne suivait pas un cours normal. Il a effectivement pensé comme nous à un problème d'audition, mais une visite dans un service spécialisé s'impose et si nous ne connaissons pas le CAMSP, nous avons compris qu'il pouvait nous apporter les réponses que nous attendons.

Thibaud est né un 2 février. Sa grand-mère disait qu'un enfant né le jour de la Chandeleur possédait un don. En Vendée, terre de tradition, voire de superstition, avoir un don signifie avoir le pouvoir de soigner quelqu'un de quelque chose. Pas par un traitement médical mais par une simple apposition des mains ou quelques signes accompagnés d'une prière.

Dans tous les coins de la région, on trouve des personnes avec le don de guérir les verrues, les zonas ou de « passer le feu », c'est-à-

dire soulager toutes sortes de brûlures. Sans y croire, j'ai pu pourtant constater des résultats y compris sur moi-même, que ce soit pour un zona ou pour couper le feu suite à une mauvaise brûlure. Mais on peut attribuer ces guérisons à un simple effet psychologique sur le patient, le fameux effet placebo.

Mon père traite les verrues et je voyais régulièrement, lorsque j'habitais encore chez mes parents, des personnes qui revenaient le remercier après la disparition de leurs boutons disgracieux. Là encore, je ne sais pas dire quelle part joue mon père dans la guérison. En tout cas, ça fonctionne et les gens reviennent encore, d'autant que mon père ne veut absolument rien recevoir en retour. Pour traiter la verrue, il place son pouce juste au-dessus, lui fait faire de petits signes de croix en semblant réciter en lui-même quelque prière ou incantation secrète. Et ça fonctionne ! Même s'il n'est pas né un 2 février.

Thibaud, lui, a surtout un fort handicap et s'il a un don, son handicap l'empêcherait sûrement de se manifester. Il a aujourd'hui des capacités qui peuvent paraître surprenantes car très différentes d'un enfant sans difficultés de comportement, mais cela ne signifie pas, comme on l'entend parfois : « Il est autiste ? Il est un surdoué alors ? Il a un don ».

Tiens ?

Non, notre fils n'est pas « Rainman » ou un phénomène de foire. Aujourd'hui, Thibaud est capable de donner rapidement le jour de la semaine correspondant à une date aléatoire. Dites-lui : « 25 janvier 2001, quel jour ? » et il vous répond immédiatement : « jeudi », mais si vous lui dites : « quel temps il a fait aujourd'hui ? » il est incapable de répondre. Est-il surdoué parce qu'il a une manière différente de raisonner qui lui permet de deviner n'importe quel jour de la semaine d'une date, sans oublier les années bissextiles, alors qu'il ne comprend pas le sens d'une phrase simple ?

Non, Thibaud n'a pas de don, si ce n'est celui de se faire aimer par tous ceux qui ont eu l'occasion de le rencontrer. Thibaud est un charmeur involontaire.

Malgré son apparence post-mature à la naissance, il est né 15 jours en avance. Cela ne l'empêchait pas d'être un bébé en pleine forme. Rien dans sa première année ne laissait entrevoir un quelconque problème. Il mangeait bien, il s'endormait difficilement mais cela ne nous paraissait pas encore trop préoccupant. Thibaud a marché à 12 mois.

C'est après sa première année que sa maman a pressenti quelque chose de plus déconcertant dans son comportement. Le premier signe qui nous a alertés a été sa faible réaction lorsque nous l'appelions. Il semblait ne pas nous entendre. Puis nous avons senti une difficulté à établir un contact visuel direct avec lui. Il avait tendance à fuir notre regard.

Nous avons tout d'abord pensé à des problèmes d'audition.

Notre pédiatre nous a rassurés lors de la visite médicale de son premier anniversaire, mais au fil des jours, le comportement de Thibaud nous a de plus en plus inquiétés. Il s'isolait souvent pour jouer dans son coin. Quand on voulait le prendre sur nos genoux, il faisait son « poids mort » et se laissait glisser jusqu'au sol. Il ne cherchait jamais les câlins et semblait même vouloir les éviter. A la visite de ses 2 ans, le pédiatre a commencé réellement à s'inquiéter.

En ce bel après-midi de printemps 1997, nous sommes donc reçus au CAMSP d'Angers par le docteur Beucher et son équipe.

Comme prévu, les premiers tests qui attendent Thibaud sont auditifs. Un docteur le place sur un tabouret au centre d'une pièce. De chaque côté de lui, à un peu plus d'un mètre, se trouve une petite vitrine contenant des objets. Différents jouets, des voitures, des avions, des animaux y ont été placés. Des enceintes sont posées sur chacune de ces vitrines. Le test consiste à associer les sons émis par les haut-parleurs avec les différents objets qui sont dans certains cas éclairés par une petite lumière installée dans la vitrine. Différentes situations sont ainsi soumises aux oreilles de Thibaud et toute la bande de fréquence, des sons les plus graves aux plus aigus, a pu ainsi être testée. La séance terminée, le résultat est immédiat.

— Ce petit garçon entend très bien. Ce n'est pas là qu'il faut chercher la source de ses difficultés.

Pour la seconde phase des examens, c'est le docteur Beucher lui-même qui nous reçoit.

Nous nous asseyons, pendant qu'il s'approche de Thibaud. Il le prend dans ses bras, le serre, le tripote, le chatouille pour voir ses réactions. Cela ne plaît visiblement pas à Thibaud. Le docteur le soulève et le pose sur une table à langer face à un grand miroir. Il se place derrière lui et agite une petite clochette. Thibaud fixe la clochette dans le miroir et immédiatement se tourne pour essayer de la prendre. Puis, le pédiatre promène un faisceau de lumière sur la surface vitrée, sur la table à langer, pour finir sur le bras même de Thibaud. A chaque fois ses yeux suivent le faisceau sans problème. Plusieurs autres tests n'ont fait que confirmer que Thibaud a tout à fait assimilé le fonctionnement d'un miroir et qu'il n'a aucun souci pour fixer n'importe quel objet qui lui est présenté directement ou par l'intermédiaire d'un reflet. Par contre, il est toujours impossible de fixer son regard et il ne regarde jamais une personne en face. Le docteur se rassoit et nous interroge un long moment sur le comportement de Thibaud au quotidien. Finalement, il ne nous cache pas la gravité de la situation. Il est clair, simple, sans détour, mais avec empathie. Sans jamais prononcer le mot « autisme », il essaye de nous décrire le trouble de Thibaud et avec humilité, les difficultés pour trouver les soins adaptés.

Il n'a que 2 ans, et pour le docteur c'est un atout. Le dépistage précoce du trouble de notre fils est sans aucun doute un allié qui peut nous permettre de le soigner plus efficacement et même de le guérir, pensions-nous encore, naïvement.

C'est nous qui lui parlons en premier d'autisme et sa réponse est franche.

— Le mot « autisme » n'est pas toujours bien utilisé. Il y a plein de troubles différents autour de l'autisme, mais c'est bien d'y avoir pensé.

Rien ne sera plus comme avant.

En 1997, l'autisme n'était pas autant médiatisé qu'aujourd'hui et il était pour nous difficile à définir, surtout pour des non-spécialistes, pour de simples parents d'un enfant qui a des problèmes de comportement.

Notre seule expérience en matière d'autisme, c'est Thibaud. A ce moment-là, nous comprenons juste que s'il n'est pas atteint d'un autisme profond, il a malgré tout un comportement autistique, ou des troubles autistiques très importants.

C'est de toute façon un bouleversement total dans notre vie de famille, une tornade dévastatrice qui fait table rase de tout ce que nous nous étions fixés comme projet et de la vie telle que nous l'avions imaginée, voire planifiée.

Rien ne sera plus comme avant.