

Préambule

Ce livre s'adresse à ceux qui, parfois, désespèrent, et auxquels je voudrais clamer de ne jamais dire « jamais ».

Je sais, certains penseront que c'est facile à dire. C'est pourquoi je souhaite tant leur faire don de cette histoire, car elle raconte l'espoir, celui du cheminement insensé d'un ovni sur Terre, d'un enfant extraordinaire né dans une famille ordinaire.

Ici, c'est notre vécu que je relate, mais je sais qu'il fera écho à ces milliers de parents qui ne savent pas ce qui rend leur enfant si « particulier », auxquels on annonce un jour qu'il est autiste, et qui se retrouvent souvent si démunis après ce diagnostic.

Je ne peux que partager avec eux ces sentiments de solitude, d'impuissance, et la colère provoquée par une situation aussi étrange, douloureuse et inattendue que celle-ci.

Néanmoins, si notre vie prend souvent des allures d'interminables parcours semés d'embûches, elle peut aussi nous réserver de merveilleuses surprises. Car un jour vient le temps des victoires et des coins de ciel bleu, dissipant peu à peu les nuages et les coups de tonnerre.

Il n'y a dans ce récit rien de scientifique, pas de discours, bien peu de certitudes et pas de morale non plus, surtout pas de morale !

Mais alors... qu'y trouve-t-on ?

Je vous l'ai dit, un espoir.

I. Un berceau en carton

1997

Mathias, notre premier enfant, a 1 an et demi, et je suis enceinte.

A cette époque, nous partageons une grande villa avec un couple d'amis. C'est une maison de musiciens dans laquelle règnent une entente joviale et une ambiance de fête. Tout va bien et tout est propice pour accueillir Thibault, notre petit garçon à naître.

J'ai toujours rêvé d'une famille nombreuse, mais cela s'est traduit par une réalité, à laquelle je n'étais pas préparée le jour de mon premier accouchement. Lorsque Mathias est venu au monde, j'ai eu un sentiment si vertigineux du devoir de le faire grandir, mêlé à une angoisse si forte de le voir si petit et si fragile, que mon désir s'était mué en nécessité. Il lui fallait un frère ou une sœur : à plusieurs, ils seraient plus forts.

Avec mon premier enfant, j'ai eu ce que l'on pourrait appeler une relation fusionnelle, et ai certainement projeté sur lui tout ce qui m'avait manqué, à commencer par l'amour maternel. Je me souviens d'une fois où ma grand-mère adorée m'a même dit : « *Mais comment pourras-tu aimer un second enfant autant que celui-là ?* » Il est vrai que j'ai eu un amour incommensurable pour ce bébé. Il venait combler mes manques et serait toujours assuré d'un amour sans limites d'une maman qui l'aimerait simplement parce qu'il était lui, et non pour ce qu'il devait être pour le mériter.

Alors, comment en aimer un autre tout autant ? Est-ce seulement une question qui se pose ? Est-ce seulement une question à laquelle il

y a une réponse ? Je me la suis posée pourtant, mais un peu plus tard, et cela ne m'a pas fait du bien.

Enceinte de quatre mois de Thibault, un départ précipité à l'étranger se profile, et notre destination exige que nous soyons mariés. Dans ce pays musulman, le concubinage n'est pas autorisé. A cinq mois de grossesse, je cours donc les magasins pour trouver une robe taille 46 et nous voilà mariés en toute hâte afin d'être en règle. Mon époux part en premier pour prendre son poste et trouver un logement et je me retrouve seule avec un petit bout de chou, mon gros ventre, un travail d'éducatrice spécialisée en internat où les horaires changent chaque semaine, et une maison à mettre en cartons.

Et à cet instant, ma vie devient particulièrement difficile. Je suis seule, la tâche du déménagement à venir m'inquiète, et Mathias ne veut jamais dormir seul. Il hurle dans son lit chaque soir. Alors, j'alterne à bout de nerfs entre des crises de colère et des nuits où je cède et où il dort lové contre moi, ce qu'au fond j'adore, même si je suis censée tenir bon. Tout cela est-il bien bon pour le petit fœtus qui repose en mon sein ? Pas très sûr... Au cours de ces quelques mois de solitude, je vais traverser d'autres moments très pénibles, propices à augmenter mon stress et mon état de fatigue. Tout d'abord, une opération chirurgicale pour Mathias qui me procure beaucoup d'angoisses et qui lui vaut des jours post opératoires cuisants. Puis, je finis aux urgences pour de violentes brûlures gastriques, extrêmement douloureuses. Enfin, vers la fin de ma grossesse, un soir d'hiver sur le trottoir d'un boulevard très fréquenté, je chute et me cogne la tête. En tombant, je lâche la main de mon fils, qui se dirige tout droit vers la route. Au-delà de mon crâne fendu, je ressens la plus grande frayeur de ma vie. Me relevant aussi vite que mon gros ventre me le permet, tout en hurlant son prénom, j'ai pu rattraper Mathias de justesse avant le drame. Quelles seront les conséquences de tout cela sur mon bébé à naître, encore une fois ?

Trois semaines avant la date prévue, sentant que ma grossesse arrive à son terme, j'appelle mon mari qui revient en toute hâte. Thibault naît le 9 décembre, à 4 heures du matin, « aspiré » par trois fois par une ventouse qui se décrochera plusieurs fois de son petit

crâne tout neuf, envoyant sans préavis son papa au bord de l'évanouissement dans le couloir et me laissant des souvenirs traumatisants, physiques pour quelques semaines, psychologiques pour de longues années.

Pour la naissance de ce petit bout d'homme, les jours qui suivent sont bien moins festifs qu'ils ne l'ont été pour son frère aîné. Ma famille ne fait pas le déplacement, et nous devons préparer notre déménagement à Dubaï pour le 10 janvier. Thibault a quelques jours, mais pas le temps de traîner, pas le temps de lui consacrer du temps tout simplement et je suis exténuée, mais il faut s'activer. Pendant que dans la salle de bains, seul endroit un peu calme de la maison, notre bébé gazouille dans son couffin et que son frère est gardé à droite à gauche, il nous faut trier, emballer, nettoyer, et consoler ma belle-mère affligée de nous voir partir. De temps à autre, je vais donner quelques tétées à mon bébé, mon ange, si sage et si patient.

Le grand départ se fait donc lorsque Thibault a 1 mois et 1 jour, et passe du sein au biberon en 48 h chrono. Nous sommes totalement lessivés, moi souvent au bord des larmes, mais un bel avenir nous attend, promesse d'une vie de rêve.

Malheureusement, nous déchanterons très vite. A notre arrivée, dans l'attente de notre déménagement, nous vivons quelques jours chez mes parents, et très rapidement, la cohabitation vire au désastre. Mon mari n'a plus de travail. Quant à moi, je me retrouve perdue deux jours après notre arrivée dans une ville inconnue, avec un beeper et un vieux 4x4 pour tous compagnons, et une activité de commerce qui m'occupe neuf heures par jour. Il me faudra un bon mois pour retrouver mon aisance en anglais afin de communiquer de manière intelligible, et je devrai faire preuve d'une énergie de chaque instant pour comprendre les rouages d'un monde professionnel et culturel qui me sont totalement étrangers, ayant suivi une formation d'éducatrice spécialisée. Les enfants, eux, se retrouvent confiés à des baby-sitters anglophones et différentes chaque jour. On approche du cauchemar éveillé et l'on s'embourbe dans des crises de couple quotidiennes.

Malgré cela, nous nous accordons quelques sorties dans le magnifique désert des Émirats arabes unis, ce qui nous permet de nous ressourcer un peu. Mais je suis éreintée par le rythme et la pression du travail. De plus, notre bébé glouton ne fera des nuits complètes qu'à l'âge de 5 mois, et Mathias est encore tout petit et a besoin de beaucoup d'attention quand je rentre le soir.

Il nous faut rapidement trouver quelqu'un de stable pour garder les garçons pendant la journée, car leur père a finalement retrouvé un emploi. Nous embauchons donc Tilaka, qui sera notre nanny tout au long des années passées dans ce pays. Elle est sri-lankaise, célibataire et sans enfant. Elle est adorable et s'attache très vite aux enfants, mais à Thibault tout particulièrement. Elle gazouille avec lui en anglais et le porte continuellement dans les bras. Heureusement qu'elle est là, stable et affectueuse avec nos bambins. Elle est patiente, je la sais bienveillante et c'est tout ce qui compte. Je suis rassurée de pouvoir quitter la maison en toute confiance chaque jour, même si le regret de ne pas partager plus de temps avec mes fils me ronge.

Un départ donc dans la vie, pour notre petit Thibault, sans grand confort, sans beaucoup de disponibilité maternelle, et je ne saurai jamais quelles conséquences tout cela aura eu dans son développement.

II. Première alerte

Après six mois d'expatriation, nous rentrons en France pour quelques vacances providentielles, compte tenu de mon état physique et mental.

Thibault est un bébé « cool », tranquille, il rit beaucoup lorsque je passe le coton de lait nettoyant dans les plis des cuisses et du cou parce que ça le chatouille. Il semble aussi attentif quand je chante ou mets de la musique.

Cependant, lors de notre séjour en famille, ma belle-mère, penchée au-dessus du berceau, nous demande un jour si nous sommes sûrs qu'il entend bien, car il semble ne pas tourner la tête lorsqu'on l'appelle. Nous lui répliquons de concert qu'elle se fait des idées, pensant tout bas que cette mamie a souvent tendance à chercher des problèmes là où il n'y en a pas. Elle était pourtant la première à déceler ce que nous ne pouvions ou ne voulions pas voir.

A nos yeux, depuis sa naissance et au cours des mois qui suivent, ce beau bébé se développe à merveille. Simplement, il n'est pas particulièrement précoce, pas pressé de marcher (premiers pas à l'âge de 15 mois), de manger seul ou de parler. Nous cherchons des explications dans ce que nous pouvons observer. Cela relève peut-être un peu de la responsabilité de Tilaka : Thibault la mène par le bout du nez, réclame d'être porté tout le temps, et elle en est totalement gaga. De plus, elle parle anglais, ce qui doit sans doute perturber l'acquisition du langage.

Avec nous, des rires, des câlins, des babillages incessants, mais rien d'intelligible et aucun mouvement de tête lorsque nous l'appelons,

même si nous insistons en claironnant son prénom. Je me souviens d'une fois où mon père, au bout de deux ou trois essais infructueux, lançait un sifflement qui, s'il nous avait fait bourdonner les oreilles à tous pendant cinq bonnes minutes, avait seulement fait tourner la tête de Thibault un court instant. Cette solution ne sera pas retenue.

Alors sans doute n'a-t-il simplement pas envie, ou est-il rêveur ? Il est très concentré lors des activités auxquelles il s'adonne et semble totalement absorbé, au point de ne pas nous entendre. Cela questionne tout de même, d'abord un peu, et puis de plus en plus.

Très jeune, il sait se servir du magnétophone, que nous lui avons choisi très résistant, et passe énormément de temps à écouter de la musique, tournant et retournant les cassettes des dizaines et des dizaines de fois. Lorsqu'il vient à quatre pattes me rejoindre dans la cuisine, il récupère des assiettes en plastique qu'il fait tourner ou s'amuse à ouvrir et à fermer les portes des placards et tout cela pendant de très longs moments. Il aime également regarder des dessins animés, tout particulièrement *Le Roi Lion* (vu des centaines de fois) et dont il écouterait encore la musique dix ans plus tard.

Vers l'âge de 1 an et demi, nous notons qu'il se bouche les oreilles lors du passage d'une moto ou d'un camion, au son d'un klaxon ou d'un avion, mais également lors de certaines scènes de dessins animés qu'il anticipe, comme le rugissement d'un lion. Il part alors se cacher derrière la porte, attendant que la scène de cri soit passée, puis revient inlassablement, jouant des boutons avant-arrière et se repasse ladite scène, encore et encore. D'ailleurs, je me suis longtemps demandé ce qu'il pouvait trouver dans ce dessin animé du *Roi Lion* en particulier, pour le repasser si souvent. Mystère !

A l'âge de 2 ans, le langage n'est toujours pas au rendez-vous, il babille toujours incessamment, mais on n'y comprend rien. Pour exprimer ses besoins, il montre ce qu'il veut en nous tirant par la main et en pointant du doigt.

Quant à ses relations avec Mathias, on sent chez lui de l'amour et du manque lorsque son frère est absent de la maison, mais hormis quelques parties de roulades sur le lit, il n'y a pas de jeux partagés.

Thibault ne prête rien, et si Mathias tente de lui emprunter quelque chose, c'est la tragédie assurée.

Et sans que nous en prenions véritablement conscience, notre petit bonhomme se laisse gagner par l'enfermement et des gestes répétitifs, tels que ceux décrits dans la cuisine avec les assiettes ou les portes de placards. Apparaissent également les crises d'auto-mutilation, frappant sa tête au sol et se mordant les bras, ainsi que les hurlements à la moindre frustration. Bien sûr, je vois bien que quelque chose ne va pas, mais pour l'instant, je ne peux qu'assister démunie et dépassée à ces scènes désolantes de destruction, sans comprendre ce qui déclenche cette furie.

Alors, ce trauma était-il là, le guettant depuis sa naissance, ou bien avant, ou bien après ? A-t-on créé cet atroce mal-être ? Ai-je été une mère à ce point mauvaise et mal aimante ? Ma grand-mère aurait-elle eu raison ?

Ces questions et tant d'autres encore m'ont torturée pendant des années. Et je me sens infiniment responsable et coupable, convaincue de ne pas l'avoir aimé assez. Peut-être l'ai-je traumatisé pendant ma grossesse, ou l'ai-je sevré trop brusquement ? Étais-je trop absente pendant les premiers mois de sa vie ? Comment répondre à cela ? A qui pourrais-je livrer ce qui me ronge les sangs ? Avec son père, nous en parlons parfois, mais le plus souvent dans l'intention d'apaiser le trouble de l'autre, de le déculpabiliser et sans oser tout dire, tout partager.

Jamais je ne pourrai confier ce qui se love dans les méandres de mon âme, de mon cœur et de mes tripes, c'est comme un oursin qu'il m'est impossible de vomir. Tout cela est trop complexe, trop douloureux, peut-être trop inavouable. Car, comment extérioriser ces terribles pensées, sachant qu'elles sont peut-être à l'origine du traumatisme de son propre enfant, sachant que l'on s'est voulu une maman aimante, rien de moins qu'exemplaire ?

Alors, je garde au fond de moi ce fiel secret qui ne me laisse jamais de répit, pendant que je fais semblant, que je continue à vivre quand les autres se plaignent de petits riens et nous donnent des conseils. Et parfois, je n'arrive plus à lutter, errant pendant des heures la nuit dans

mon salon, pleurant un verre dans une main, une cigarette dans l'autre, regardant de temps à autre l'horloge qui avance et cherchant l'excuse que je donnerai le lendemain pour avoir une tête pareille.

Je ne sais pas, je ne sais plus, je ne sais rien...

Un jour, pourtant, j'ai l'occasion d'emprunter une série de cassettes vidéo de Françoise Dolto intitulées : « *Il faut dire la vérité aux enfants* ». Je les regarde attentivement, avide de trouver peut-être des réponses, ou tout au moins des conseils. Et fort de ce que j'ai retenu de ces visionnages, je choisis un moment calme où nous ne serons pas dérangés et je parle à mon petit enfant, seule à seule, pour lui dire ce que j'ai sur le cœur. Je le câline longuement et, comme s'il m'avait entendue et comprise, il se met en boule, tout contre moi, comme s'il cherchait à retourner dans mon ventre. C'est un instant tellement fort, à peine croyable, un instant que je n'oublierai jamais, qu'avait-il entendu, qu'avait-il compris ? Cela restera sans réponse, encore une fois.

Suite à cela, malheureusement, rien de magique, aucun changement. La situation reste difficile et nous n'y comprenons toujours rien. Nous sommes à la fois en recherche de « pistes », tout en ne sachant ni quoi ni où chercher. Et personne autour de nous ne reconnaît ces symptômes ni ces comportements si déroutants. C'est un grand mystère qui a la mauvaise idée de s'épaissir chaque jour un peu plus. Pourtant, il nous faut comprendre, et je suis bien décidée à tout faire pour y arriver.

De plus, son alimentation devient plus problématique chaque jour, ce qui aura une influence non négligeable sur notre vie quotidienne, pendant de longues années.

Tout petit, notre cher ange mangeait des purées de légumes et des compotes de fruits maison. Mais dès lors que nous avons introduit de la nourriture en morceaux dans son assiette, plus rien n'a jamais été pareil. Il a subitement refusé tous les fruits et légumes sous quelque forme que ce soit, excepté les pommes de terre en purée. Je n'ai même jamais pu lui faire boire un jus ni goûter un sorbet.

Son alimentation se résume donc, à compter de l'âge de 9 mois environ, à un biberon de lait chocolaté le matin, de la purée de

pommes de terre, des petites pâtes, des frites, du pain, et quelquefois de petites saucisses.

D'après le médecin, il ne faut pas s'alarmer : il grandit bien donc tout va bien ! Quoi qu'il en soit, je n'ai pas d'autre choix que de faire avec, donc je propose toujours de nouvelles choses, mais dois bien accepter qu'il refuse tout en bloc.