

Autiste ?

Pour nous, l'essentiel est invisible

*Préface et postface
de Théo Peeters*

Élisabeth Émily

DUNOD

Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.

Le Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements

d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour

les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée. Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).



© Dunod, Paris, 2012
ISBN 978-2-10-058564-9

Photo de couverture : © oksun70, fotolia.com

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

*À mes enfants...
à la cause de l'autisme...
à la vie...*

Préface

Théo Peeters¹

« Au-delà d'un témoignage... »

DEPUIS TOUJOURS, l'humanité avance parce que des hommes et des femmes se battent pour défendre la cause de la vie et du respect des droits de l'homme. C'est au nom de l'autisme qu'Élisabeth Émily a choisi de s'insurger, en nous livrant un témoignage authentique et passionnant sur son fils, Louis.

Pourtant, et je ne saurai suffisamment insister sur ce point, ce témoignage nous emporte bien au-delà du « témoignage de maman ». Vous le lirez tantôt comme un roman, tantôt comme un manuel, une piste théorique, un conte, une déclaration de guerre ou une déclaration d'amour. Le propos est sérieux sans être ciblé. Que l'on soit parents, éducateurs ou étudiants, il est accessible à tous ceux qui s'intéressent à une « façon d'être au monde » qui relève souvent du « mystère ».

Dans le premier quart du livre, l'auteur nous plonge dans l'histoire de son fils : une histoire qui dérange tant l'insouciance de la petite enfance est mise à mal et semble sournoisement « volée » par une différence « invisible » qui inquiète, questionne,

1. « Théo Peeters (né le 11 mars 1943) est un neurolinguiste belge, spécialisé dans les troubles du spectre autistique. Il est l'une des autorités mondiales dans le domaine ; ses nombreux ouvrages, ses sessions de formation et les conférences passionnantes qu'il donne dans le monde entier en font l'un des experts de l'autisme les plus compétents et compatissants de la planète » (<http://fr.theopeeters.be/>).

isole... Ces premiers chapitres sont pourtant une étape absolument incontournable pour prendre la mesure du fossé qui se creuse insidieusement, et chaque jour davantage, entre le monde social et une famille concernée par la condition autistique.

Au fil des chapitres, Élisabeth Émily nous emmène progressivement dans une compréhension sociale et « intérieure » du syndrome autistique de haut niveau.

La symbolique des paraboles, la poésie et le choix des mots, le langage « parlé » parfois, la théâtralisation des comportements, la philosophie humanitaire sous-jacente, nous font voyager au cœur d'une pensée « différente ».

L'expérience témoigne, une fois de plus, que le comportement étrange de l'enfant avec autisme laisse d'abord penser à un éventuel défaut dans l'éducation parentale : « Il tape, il crache, il jette, il est impoli... » Pourtant, tout professionnel suffisamment averti devrait envisager la piste autistique dans son diagnostic différentiel. En n'identifiant pas précocement la condition autistique, le danger n'est pas tant de se tromper de « réponse éducative » et de retarder ainsi l'émergence du potentiel certain de l'enfant, mais bien d'aggraver considérablement l'intensité de ses souffrances et de celles de sa famille jusqu'à, dans certains cas, compromettre sérieusement les espoirs d'évolution de l'enfant, voire provoquer de vrais drames familiaux.

Combien de témoignages de la sorte faudra-t-il encore à la société française pour qu'elle admette que l'autisme en lui-même, c'est-à-dire sans comorbidité, n'est ni une maladie mentale, ni une psychose, mais relève d'une condition d'origine neuro-développementale qui modifie la façon dont le cerveau traite les informations ?

Tony Atwood écrit que « le syndrome d'Asperger est le plus invisible des handicaps invisibles » ; le professeur canadien Laurent Mottron parle « d'une autre intelligence » ; Jeannette Purkis, personne avec autisme, témoigne « d'une autre façon d'être normale » ; Jim Sinclair, une des personnes les plus connues avec le syndrome d'Asperger, souffrait de l'invisibilité de son handicap. Il a donc choisi de se déplacer en fauteuil roulant accompagné de chiens guides d'aveugles pour revendiquer la réalité du handicap d'être Asperger et le rendre visible aux

yeux de tous ; dans son ouvrage *Not even wrong (D'autant plus qu'il n'a même pas tort)*, Paul Collins, papa d'un enfant avec autisme, défend l'idée que tout est question de « perspective » et que la façon dont l'enfant avec autisme voit le monde n'est pas moins défendable que celle d'un neurotypique, elle est seulement différente et partagée par une minorité.

Une idée est-elle meilleure qu'une autre simplement parce qu'elle est partagée par la majorité ? Avons-nous tant à craindre de la neurodiversité ? Ne serait-il pas scandaleux d'exiger d'une personne sourde qu'elle puisse entendre ou d'une personne aveugle qu'elle puisse voir pour les considérer comme « normales » ?

Sommes-nous si étroits d'esprit que nous considérons qu'une pensée différente ne peut qu'être le fruit d'une maladie ou d'un traumatisme ? Parfois, oui. Une amie chilienne, Carmen Aguilera, m'a conté l'anecdote suivante de Claudio, enfant avec le syndrome d'Asperger et dont une des particularités est de tout prendre au sens littéral du terme. Claudio fait son entrée à l'école. Pour accueillir les enfants, la maîtresse propose de leur attribuer à chacun un nom d'animal : « Julio, dans cette classe, tu seras notre petit papillon. Martha, tu seras notre petit oiseau. Antonio, tu seras notre petit Bambi ». Les enfants se prêtent au jeu avec enthousiasme. Lorsque la maîtresse annonce à Claudio qu'il sera leur « petit escargot », il se fâche : « Non, non, je ne suis pas un escargot, je suis Claudio, je suis Claudio. » Sa réaction fut immédiatement considérée comme un problème de comportement et les parents furent invités à envoyer leur fils consulter un psychiatre. Trois longues semaines plus tard, Claudio réintègre sa classe. À présent, il accepte d'être le « petit escargot » : il est sous médication... Triste histoire... Cette situation n'est malheureusement pas un cas unique, des milliers d'enfants avec autisme sont aujourd'hui sous médication, tandis qu'ils ne sont ni plus ni moins malpolis, intelligents ou sensibles que les autres enfants. Leur fonctionnement cérébral « instinctif » ne leur permet simplement pas de comprendre les choses (mots, gestes, regards, bruits...) de la même façon que les autres. Mais ils peuvent espérer y parvenir un jour à condition de faire preuve de patience et d'adapter nos approches éducatives.

Des histoires comme celle de Louis, je les écoute encore et encore, et je les déplore chaque jour davantage. Je peux même hélas vous les stéréotyper. Oui, « hélas », car s'il y a « stéréotypie », c'est qu'il y a alors un « terrain » propice à diagnostic, or ce terrain n'est pas suffisamment exploré. Quand le diagnostic tombe enfin, après plusieurs mois ou plusieurs années à lutter contre vents et marées, les familles ne savent plus si elles doivent hurler de colère en pensant au passé gaspillé, ou hurler de joie en pensant à l'avenir qui peut enfin s'envisager. En tant que « professionnel » moi-même, si j'ose m'exprimer ainsi, j'affirme que les parents, malgré l'absolue nécessité qu'ils soient accompagnés par des professionnels formés, sont les premiers experts de leur enfant. Les parents sont encore trop souvent jugés pour des crimes qu'ils n'ont pas commis et sont niés dans leur amour et leur combativité. Ils perdent un temps considérable à prouver leur innocence et leur compétence au lieu de le consacrer à mettre en place un « plan d'action collectif » pour l'enfant. Aucune décision d'accompagnement éducatif ne devrait pouvoir être prise sans eux, car ils ont déjà expérimenté des méthodes à domicile et sont en mesure de savoir ce qui fonctionne ou non avec leur enfant. Le monde professionnel propose encore des réponses éducatives peu adaptées, auxquelles les parents doivent se soumettre s'ils ne veulent pas que leur enfant soit déscolarisé. Et les parents s'y soumettent souvent en silence, bien trop conscients des risques qu'ils prendraient s'ils osaient exprimer leur désapprobation ou en questionner la pertinence.

Le propos de l'auteur ne cherche nullement à « blanchir » à tout prix les parents de toute erreur éducative ni à « incriminer » le monde professionnel de tous les maux : « Je ne reproche pourtant pas à notre entourage d'avoir mal fait ou d'avoir mal jugé, ayant certainement été la première, en tant que maman, à ne pas toujours réussir à comprendre mon enfant », mais la colère demeure, à juste titre, « contre le manque de crédit accordé à l'instinct maternel, contre l'absence ou l'erreur de diagnostic, contre le manque d'informations et de formations » et, de façon plus conceptuelle, « contre le handicap invisible, contre ce que je suis et dont il a hérité, contre la vie parfois... »

Pourtant les responsables existent. Ils sont ceux qui ont livré une chasse aux sorcières contre les mères d'enfants avec autisme et répandu leurs idées moyenâgeuses dans le monde professionnel. Ils sont ceux qui font de la cause de l'autisme un projet politique sans lendemain, sans jamais déverrouiller les moyens humains et financiers nécessaires à faire changer les choses.

De nombreux témoignages traitent de l'autisme avec une telle richesse de contenu qu'ils furent même à l'origine de la plupart des approches éducatives reconnues efficaces aujourd'hui.

L'écriture d'Élisabeth Émily, en plus de son acuité, nous transporte avec talent en des lieux et des pensées parfois inexplorés. La question se pose de savoir comment l'auteur approche de si près le tumulte émotionnel autistique : instinct maternel ? bribes théoriques de son parcours universitaire et professionnel dans le secteur socio-éducatif ? ou réminiscence de troubles apparentés sur le point de rejaillir ?

Je ne sais pas si elle parlait pour elle-même, pour son fils ou pour chacun d'entre nous dans cette dernière citation, mais je mets un point d'honneur à clôturer cette préface par ses mots :

*Nous sommes « Quelqu'un »
parce que nous sommes différents d'un autre.
Condamnez la différence et nous serons « Plus personne »*

Théo Peeters

