

Le monde de P.

Anthony D. M.

Le monde de P.

récit

*L'histoire de la famille
de P., enfant autiste*

Lacoursière Éditions

Lacoursière Éditions

LACOURSIÈRE ÉDITIONS

A-138 rue Saint-Vincent

Sainte-Agathe-des-Monts

Québec, Canada, J8C 2B2

www.lacoursiereeditions.fr

www.lacoursiereeditions.com

lacoursiereeditions@hotmail.com

(+1) 514 601-2579

*Dépôt légal effectué à la BANQ
(Bibliothèque et Archives nationales du
Québec) en 2021.*

ISBN version papier/brochée :
978-2-925098-73-7

ISBN version électronique :
978-2-925098-75-1

© Lacoursière Éditions, 2021.
Tous droits réservés.

Imprimé par Lightning Source

*Je dédie ce livre à ma grand-mère
Natalia décédée en septembre 2020
qui ne pourra plus voir P. grandir.*

1.

Nous sommes le 21 août 2012 à la maternité de Chalon-sur-Saône et voilà, notre petit prince P. est né.

C'est un joli petit garçon avec une belle bouille. Je me souviendrai toujours de ce jour-là, car la sage-femme présente était là aussi pour la naissance de notre grand prince M. et elle a sorti une phrase qu'A., mon épouse, avait dite à la naissance de M. : « Bah, alors, je croyais que votre mari ne devait plus vous toucher...? »

P. est un bébé calme, se réveille pour son biberon et pleure peu. Il fait déjà ces nuits. C'est un bébé tranquille.

M. est très heureux d'être grand frère et de pouvoir présenter son petit frère à la famille.

À la maison, tout se passe pour le mieux. P. découvre les animaux et sa chambre, papa et maman s'occupent bien de lui.

Arrive son premier anniversaire en famille. P. tient debout, mais ne marche pas encore tout à fait et au niveau du langage, il ne fait que de petits bruits de bouche.

Il souffle sa première bougie, ouvre ses premiers cadeaux. Deux mois plus tard, P. marche, mais ne parle toujours pas, ne nous regarde pas non plus quand on l'appelle par son prénom. On se disait A. et moi que c'était peut-être parce qu'il était très bien quand il jouait.

Lors d'un week-end chez papi et mamie, quand on retourne chercher P. et son frère M., ma mère nous a dit : « P. n'a aucune réaction quand on l'appelle et quand la porte du couloir a claqué, il n'a même pas eu peur. Il n'a pas non plus été surpris. Il était dans la salle avec ses jouets. »

A. et moi, on se dit que P. a peut-être un problème d'audition. Ni une, ni deux, on décide de prendre rendez-vous avec l'ORL.

2.

De retour à la maison, la vie suit son cours : maman au travail et papa garde P.

Un jour, P. est arrivé en pleurant devant moi. Je ne comprends pas pourquoi et tout à coup, il se met à genou et cogne à plusieurs reprises sa tête contre le sol. Je le prends dans mes bras et lui demande : « Pourquoi fais-tu ça ? »

Je pense vraiment que P. doit être sourd quand je raconte l'histoire à A. à son retour du travail et P. le refait à nouveau devant nous.

Nous nous disons : « Qu'est ce qui lui arrive, à notre petit prince, pour qu'il réagisse ainsi ? »

Les jours passent et P. est toujours stoïque

quand on l'interpelle.

Un matin, quand je vais le récupérer chez la nounou, cette dernière me déclare : « Il n'y a pas moyen de faire une activité avec P. Il ne réagit pas quand je l'appelle et reste seul dans son coin quand il joue. »

Je lui ai répondu que nous avons rendez-vous chez l'ORL, car on pense qu'il est sourd.

Le jour du rendez-vous, c'est maman qui amène P. Ils sont accompagnés de mamie, car je travaillais et ne pouvais me libérer. A. m'annonce que P. va se faire opérer et qu'on va lui mettre des « yoyos » dans les oreilles, car P. est sensible, a souvent des otites et qu'ainsi, on va l'aider.

En attendant, la vie reprend son cours. Comme tous les jours, P. fait une sieste l'après-midi mais un jour, je sens une odeur bizarre.

J'arrive dans la chambre de P. et je vois que sur son lit, sur le mur et même sur lui, il y a

des selles partout. Ma première réaction a été : « Pourquoi as-tu fait ça ? » Je ne comprenais pas pourquoi et ce n'était pas la réaction d'un enfant normal à son âge.

Quand je le raconte à A., elle est sous le choc comme moi. On se demande pourquoi il réagit ainsi.

Le jour de l'opération est arrivé. Il s'agit d'une première pour P. On angoisse comme tous les parents quand son enfant part au bloc. On attend de savoir si tout s'est bien passé.

3.

Quand on voit P. revenir à sa chambre, c'est le soulagement. L'opération s'est bien passée. Le soir même, nous ramenons P. à la maison et devons le surveiller afin qu'il ne vomisse pas, qu'il boive et qu'il mange normalement. Ce fut le cas.

Nous nous dîmes A. et moi : « Ça y est, l'opération, c'est du passé, et le comportement de P. va s'améliorer. » C'était ce que nous espérions.

Quelques jours plus tard, son comportement n'avait toujours pas changé. Il badigeonnait encore les murs avec ses selles et se cognait la tête contre le sol. Il pleurait et pleurait. On rappela l'ORL qui nous donna à nouveau rendez-vous. Nous le vîmes rapidement.

A. retourne avec P. au rendez-vous, car je travaille le samedi. Après la rencontre avec le spécialiste, elle m'appelle pour me dire : « On doit aller voir le confrère de l'ORL de P. à Lyon pour qu'il réalise des tests plus poussés. Je prends rendez-vous tout de suite. »

Le rendez-vous est fixé. Nous partons P., A. et moi à Lyon. Notre fils M. reste chez mamie. Il nous fait un câlin et embrasse son frère, puis nous partons.

Une fois arrivés à Lyon pour la journée, les tests s'enchaînent. Nous discutons avec l'ORL qui nous pose plein de questions sur le comportement de P., pourquoi on pense qu'il est sourd. Ensuite, nous passons dans une autre pièce avec P., nous avons A. et moi un casque sur les oreilles.

L'ORL nous dit : « C'est pour voir si P. est vraiment sourd en émettant un son dans la pièce, en diffusant une vidéo sur un téléviseur et en activant le mécanisme d'un jouet qui s'anime avec une lumière. »

Au bout de vingt minutes, nous sortons

de la pièce avec P. L'ORL nous redonne rendez-vous pour faire le point.

Nous partons et croisons les doigts pour la prochaine rencontre.

Quelques jours plus tard, de retour à Lyon, l'angoisse monte. On se demande bien ce que va nous révéler l'ORL.

Je m'en souviendrai toujours. C'était la première fois que j'entendais ces mots qui allaient changer notre vie :

« Votre fils n'est pas sourd, en revanche, je pense qu'il a des troubles autistiques. Je vous conseille de prendre rendez-vous rapidement avec votre pédiatre afin qu'il vous donne la marche à suivre pour officialiser le diagnostic. »

Troubles autistiques. C'était la première fois que l'on entendait ce mot. P. avait seulement seize mois et comme parents, on voulait tout faire pour notre petit prince.

Nous ne tardons pas à organiser une rencontre avec le médecin pédiatre en lui expliquant

la situation.

Quelques semaines plus tard, nous voilà chez le pédiatre. Il nous explique qu'il faut faire un bilan au CAMS ¹, que ça va être long, et aussi qu'il faudrait voir avec P. un neuropsychologue. Il fallait remplir un dossier de la MDPH ² pour la prise en charge de notre fils.

1. CAMS : sigle de *Centre d'action médico-social précoce*.

2. MDPH : sigle de *Maison départementale des personnes handicapées*.

4.

La galère commence. Toutes les démarches que nous faisons et découvrons au fil des jours, des semaines sont un vrai calvaire. On inscrit à l'agenda quatre rendez-vous au CAMS pour le bilan de P. De plus, nous avons deux entretiens avec la pédopsychiatre qui gère le CAMS. Enfin, nous devons rencontrer le neuro-pédiatre.

Le premier rendez-vous avec la pédopsychiatre a été assez rapide. Elle nous explique que lors de notre prochaine rencontre, après les quatre rendez-vous de bilan et la rencontre avec le neuropsychologue, elle nous donnera ses conclusions.

On commence à s'entretenir avec les spécialistes. On a fixé les rendez-vous pendant les

jours où je ne travaillais pas l'après-midi.

Le temps est long. J'amène P. aux rendez-vous. Parfois, je le vois jouer avec quelqu'un. Mais après chaque rencontre, on me dit : « Je n'arrive pas à obtenir son attention », et moi je réponds : « C'est normal, il ne vous connaît pas. C'est normal qu'il ne vous regarde pas. »

Après les rendez-vous arrive le jour décisif. P. a vingt-quatre mois. Je me rappellerai toujours cette journée où on nous a marqué le cœur au fer rouge.

On nous annonce : « Madame, monsieur, votre fils est autiste. »

P. est autiste. Je demande à la pédopsychiatre ce qu'est l'autisme, ce que nous devons faire et aussi pourquoi.

Sa réponse nous a profondément choqués, bouleversés : « Je ne peux pas vous dire pourquoi, mais c'est sûrement la faute de votre femme qui l'a trop couvé. Maintenant, débrouillez-vous pour la suite, je signerai seulement un papier pour confirmer que P. aura besoin d'accompagnement

à l'école. Maintenant, il faudra vous entretenir régulièrement avec son pédiatre pour le dossier de la MDPH. »

Comment oublier cette rencontre, ces accusations infondées ? P. est autiste, c'est d'accord pour nous. Mais pas les accusations concernant mon épouse. En sortant du bureau, je verse une larme et je me dis que mon fils ne va pas avoir une vie facile, mais ce qui m'a le plus choqué, c'est de voir ma femme pleurer. On l'a clairement accusée que c'était sa faute si P. était autiste. Comment ne pas culpabiliser, comment ne pas pleurer ? Comment être compris ? Nous ne souhaitions qu'être entendus, mais surtout que P. soit compris.

Quand on l'a annoncé à la famille, personne n'était surpris, mais les jours passèrent et je commençai à voir le traitement réservé à P. par les autres. Il n'avait pas le même traitement que son frère M. en famille. Nous ne comprenions pas, ce n'était pas compréhensible non plus, mais chacun réagit à sa façon, c'est naturel.

Après la rencontre avec la pédopsychiatre,

mon épouse A. fait une dépression. Elle n'a pas accepté ces accusations erronées, sans fondement. Ce n'était pas acceptable non plus. C'était inacceptable. Je comprenais clairement son mal-être, notre malheur. Je pris mon courage à deux mains et nous nous occupâmes des enfants.

Je commence à me renseigner sur l'autisme, sur ce que c'est. J'écoute des entrevues sur YouTube. Il s'agit d'entretiens de personnalités telles que Francis Perrin qui a un enfant autiste et qui explique son parcours.

Je visionne aussi les vidéos de deux personnes qui vont devenir des amis pour nous ensuite.

La première vidéo est celle du docteur Djea Saravane, médecin somaticien, qui explique la prise en charge médicale pour les personnes autistes. À force de regarder la vidéo, je la connais par cœur aujourd'hui.

La deuxième vidéo est celle de Laurent Savard, comédien et écrivain, père de G. qui est autiste comme P.

Je me disais qu'il fallait que je me renseigne, que je poursuive mon apprentissage sur l'autisme, mais ma priorité était que A. se reprenne, que nous fassions ce chemin ensemble. Elle se releva et entama ce parcours du combattant avec moi.

La première étape : remplir le dossier de la MDPH qui ne nous disait pas grand-chose. Quand c'est la première fois que vous remplissez un tel formulaire, que vous voyez les questions que l'on vous pose, vous vous demandez ce que tout ça peut bien vouloir dire.

5.

Pendant ce temps, P. grandit et il est finalement à l'âge d'aller à la maternelle. Alors que nous l'inscrivons, le directeur nous explique alors que P. est bien inscrit, mais que tant et aussi longtemps qu'il n'a pas d'AVS¹ attirée, l'école ne pourrait le prendre.

Pour que P. ait une AVS, il faut que son dossier de la MDPH soit traité. L'attente commence. Entretemps, nous prenons rendez-vous avec une orthophoniste et une psychomotricienne pour P. sous le conseil de son pédiatre.

Les rencontres furent somme toute assez

1. AVS : abréviation d'*auxiliaire à la vie scolaire*.

simples. Nous enclenchâmes ces suivis pour P., pour lui.

En se renseignant, mon épouse A. apprend qu'une association nommée *Respire Bourgogne* dont les locaux sont situés à Dijon offre du soutien aux familles d'enfants différents. L'association nous propose un suivi auprès d'une éducatrice spécialisée pour que P. entame ses apprentissages.

Quand je vois qu'A. s'investit pour notre fils, je ne peux être qu'être fier d'elle. Non seulement a-t-elle su surmonter son mal-être et les fausses accusations portées à son encontre, elle se donne à fond pour P. Nous l'aimons, notre petit prince. Nous nous aimons tous les quatre.

Une fois d'autres démarches et d'autres rendez-vous fixés, nous attendons la décision de la MDPH, mais en attendant, quitte à se mettre en difficulté financière pour les avances d'honoraire pour les entretiens avec les spécialistes, ça nous est égal. À la banque, on a un copain qui s'appelle Ag. Et je me disais alors en mon for : « Mais Ag., Ag., qui est celui qui me prend l'argent en vérité ? La banque ? » Je pouvais bien

rigoler, car ça ne m'importait pas tant que P. progressait. On faisait tout ça pour nos enfants qui sont ce qu'on a de plus précieux au monde. L'argent, ce n'était pas important pour nous.

Pendant ce temps, on continue à se poser comme parents la question du pourquoi P. badigeonne les murs avec ses selles. Que ce soit le pédiatre, le neurospy', la pédospy', personne ne sait pourquoi. Nous n'avons pas de réponse et c'est ce qui est le plus frustrant.

A. et moi, on se dit étant donné que P. ne parle pas, il s'exprime peut-être ainsi pour nous dire : « Non, je ne veux pas faire de sieste ! » On décide donc d'arrêter les siestes. Et effectivement, le badigeonnage n'est dorénavant plus qu'un lointain souvenir. Dès que les siestes cessèrent pour lui, il ne répéta plus le comportement. On apprend tous les jours avec P. Nous l'aimons fort.

À présent, nous sommes au mois de mai 2017 et ça y est, la réponse de la MDPH est tombée. Après un an d'attente pour son AVS, nous sommes un peu soulagés.

6.

On se disait : « Ça y est, P. va pouvoir aller à l'école », mais au début, sa prise en charge par une AVS ne fut que d'un matin par semaine scolaire. Ce ne fut pas vraiment une rentrée extraordinaire.

P. ne va à l'école que les mercredis matin et seulement que pour une durée de quatre heures. Fin juin, la réunion avec l'enseignant-référent a lieu. Le directeur de l'école, les maîtresses d'école sont présentes ainsi que l'AVS de P. prénommée Ma.

La réunion se déroule bien, le directeur nous propose de faire venir P. à l'école tous les matins à partir de septembre afin de considérer son évolution au bout d'un trimestre.

L'enseignant-référent dit que c'est une bonne idée. Cependant, P. serait toujours en petite section de maternelle alors qu'il a l'âge d'être en moyenne section.

Mon épouse A. et moi, nous ne discutons pas et acceptons la proposition du corps professoral. Nous croisons les doigts pour que cette année se déroule bien pour P.

La rentrée de septembre 2017 s'entame. Nous sommes heureux de pouvoir voir nos deux enfants aller à l'école ensemble. P. n'étant pas propre, nous prévenons l'AVS que ses couches se trouvent dans son sac.

Ma. nous dit : « Ne vous inquiétez pas, je vais prendre soin de lui. J'ai un enfant handicapé moi aussi. Je sais donc ce que vous éprouvez. »

Les premières semaines se déroulent bien, mais P. fait beaucoup de crises en classe. Cependant, une complicité s'installe entre lui et Ma.

Arrive ladite réunion du premier trimestre. La maîtresse déclare que P. participe peu pendant les cours et joue le plus souvent dans

son coin. Mais le plus inquiétant, c'est qu'il se tord de douleur lorsque vient le temps de faire du sport.

En entendant ce qu'elle nous dit, je lui pose la question : « Pourrais-je venir à l'école pour vous apprendre à gérer les crises de P., pour élucider pourquoi il ne participe pas avec la classe quand vient le temps de faire du sport ? »

Le directeur accepte ainsi que la maîtresse. L'enseignant-référent ne s'y oppose pas non plus.

Au sortir de la rencontre trimestrielle, le directeur, qui est aussi le maître de classe de M., nous interpelle pour nous dire : « M. quitte parfois la classe quand il entend ou constate que son frère pleure. Il désire nous montrer comment gérer P. »

Sur le coup, A. et moi étions fiers d'apprendre que M. protégeait son petit frère, mais nous étions également un peu sur le choc, car ce n'était pas à lui de le faire.

Une fois les enfants récupérés chez

mamie, on demande à M. pour quelle raison il sentait devoir quitter son cours pour aller aider les enseignants avec P. Il nous répond : « Mais papa, maman, si je le fais, c'est parce que j'entends P. pleurer et que j'ai peur pour lui. » Nous lui avons répondu : « Nous sommes fiers de toi, M., mais ce n'est pas à toi de t'en occuper. On comprend bien que c'est pour protéger ton petit frère, mais il faut aussi que tu penses à toi. Il ne faut pas t'inquiéter pour P. Ma. et la maîtresse le protègent, ne t'inquiète pas. »

Vient enfin le jour du cours d'éducation sportive. Je suis avec mon fils. Nous sommes prêts.

La veille, une notice avait été rédigée et laissée dans le cartable de chaque élève de la classe de P. afin d'informer les autres parents qu'exceptionnellement, je serai présent avec P. pour la matinée.

7.

Le jour où nous sommes arrivés P. et moi à l'école pour le cours de sport, je ressentis immédiatement de la froideur, voire du dédain, dans le regard des employés de l'école. On pouvait presque deviner ce qu'ils pensaient : « Pourquoi est-il en classe avec son fils ? Il n'a rien à faire ici. C'est à nous de gérer. »

Je fis abstraction de leurs regards et nous allâmes ensemble en cours. J'ai observé mon fils P. au début de l'exercice de transvasement ainsi que durant les apprentissages qui suivirent. J'étais toujours près de lui. Je lui expliquais comment pratiquer les exercices en le guidant et en lui montrant, en lui formulant le comportement désiré pour ces activités. Ma., son AVS, a rapidement pris le relais. P. allait bien. Il ne pleurait pas et il ne criait pas.

Quand P. ne désirait plus faire d'effort, je le voyais courir vers son jouet de classe préféré. J'ai tout de suite songé à ce que l'éducatrice qui vient à notre domicile tous les mercredis après-midi nous avait déjà mentionné. Il fallait précisément utiliser ce jouet comme renforçateur positif.

Lors du second exercice physique, nous avons tout de suite procédé à la mise en place d'un système de récompense. Ça a fonctionné. P. a fait deux fois l'exercice. Il était content. Nous étions tous contents pour lui. J'étais heureux, nous étions heureux et la maîtresse se disait impressionnée.

Au moment de passer à la période de chant avec ses camarades de classe, P. préféra se mettre en retrait à cause du bruit qu'il percevait et qui le dérangeait, qui l'angoissait. Je déclarai à l'AVS qu'avec le temps, il pourrait progresser, que le temps, c'était important et qu'il fallait prendre le temps, qu'il ne fallait pas le stresser inutilement, qu'il ne fallait pas brûler d'étape, qu'il fallait vivre ce qu'il y avait à vivre maintenant, qu'il fallait procéder pas après pas pour soutenir P. ensemble.

Enfin, ce fut l'heure de la récréation. P. s'est tout de suite dirigé vers le toboggan tandis que les ATSEM ¹ de l'école, les maîtresses et moi buvions et discussions autour d'un café. Nous évoquâmes le quotidien tant à la maison qu'en classe. La maîtresse nous a rappelé son impression : « C'est incroyable que P. ait pratiqué l'exercice. Je ne le pensais pas capable. »

Je leur ai alors parlé de l'éducatrice qui venait à notre domicile chaque mercredi après-midi pour travailler avec P. Peut-être pourrait-elle venir en classe les former ?

La maîtresse me demanda les coordonnées de l'association et les démarches s'enclenchèrent.

La récréation terminée, il était l'heure d'aller à la salle de sport. Les enfants y sont rentrés et quand P. est arrivé, ce fut le choc pour moi. Je vis P. se placer derrière la porte du gymnase en hurlant comme si on l'avait battu. Je l'ai

1. ATSEM : Abréviation d'*agent territorial spécialisé des écoles maternelles*.

pris dans mes bras et avec Ma., nous sommes allés dans la salle de classe afin de le calmer.

Une fois apaisé, je suis allé voir ce que les enfants au gymnase pratiquaient comme sport. Ils s'exerçaient au ruban. J'ai demandé au professeur si je pouvais en apporter un à P. pour qu'il puisse faire l'activité dans la salle de classe.

Je donnai le ruban à P. Je le vis rire et jouer au ruban avec l'AVS et moi. Je songeai que c'était peut-être à cause du bruit que P. était gêné en cours de sport. Était-ce autre chose ? Quoi qu'il en fût vraiment, j'étais certain que P. n'irait plus au gymnase avant longtemps.

8.

La matinée achevée, nous rentrons moi et P. à la maison. Ça me faisait bizarre de revenir à l'école maternelle une fois adulte, mais pour ce qui était d'aujourd'hui, je l'avais fait pour mon fils, pour qu'il puisse avoir la même chance que tous les autres enfants de son âge.

L'année se poursuit. Une fois arrivés en mars 2018, le directeur de l'école nous appelle un matin.

Ma. est actuellement en arrêt maladie. En demandant de ses nouvelles, il nous explique que c'est assez grave, que nous devrions garder P. en attendant une remplaçante.

A. et moi, on se dit que c'est ok. Quinze jours plus tard, le directeur nous rappelle pour nous

dire que Ma. tente de revenir au boulot.

Le lundi où Ma. est revenue travailler, à la fin des classes et s'apprêtant à partir avec P., j'ai constaté qu'elle n'allait pas bien du tout, je le voyais. Aussitôt, je lui ai dit de retourner chez elle, de prendre soin d'elle pour nous revenir en forme, que nous allions nous arranger pour P., car la voir dans cet état et l'entendre dire : « Vous avez aussi besoin de souffler comme parents », c'était triste. Je lui dis d'aller se reposer et d'écouter les conseils de son médecin.

Le jour même, pour ne pas perdre de temps, je téléphonai à l'inspection académique pour leur demander s'il était prévu de remplacer Ma. pendant son arrêt maladie. Je suis surpris de la réponse formulée par l'inspecteur : « Monsieur, nous n'avons jamais jugé utile de prévoir un budget de remplacement pour les AVS en arrêt de maladie longue durée. Il ne reste que trois mois de classes. Gardez votre enfant jusqu'à la prochaine rentrée. »

Que peut-on répondre à ça ? Je mis fin à la conversation. Je craquai en croisant le regard de P. Je pensai : « La vie ne sera-t-elle donc pas

douce pour lui ? »

A. rentre alors du travail et me demande ce qui se passe. Après lui avoir résumé les pourparlers avec l'inspection académique, elle pleure aussi. On ne sait plus que dire. Notre petit prince est maintenant exclu du système éducatif comme un animal qu'on abandonne car on n'en veut plus.

Ce fut alors que j'eus une idée de génie. Quand l'être humain est éprouvé, il trouve parfois des voies, des solutions pour s'exprimer, pour dire. Je déclarai à mon épouse : « Et si j'appelais la presse, les médias pour raconter cette histoire ? Ça pourrait peut-être les intéresser. »

A. me dit tout de suite : « Oui, vas-y, c'est une excellente idée ! » et je me suis lancé.

9.

Info Chalon accepta de faire un article sur cette histoire incroyable. Le journal téléphona aussi à l'inspection académique qui confirma nos dires.

L'article paru ne changea pas grand-chose. P. fut en vacances trois mois avant les autres.

Finalement, la réunion de juin 2018 avec l'enseignant-référent arriva.

Le résultat de cette rencontre fut une joie pour nous. La maîtresse nous annonça que P. avait progressé. De ce fait, elle nous proposa de scolariser P. le lundi et le mardi toute la journée, puis les jeudis et vendredis matin. En après-midi, nous avons des rendez-vous pour P.

Une autre bonne nouvelle : désormais, P. va normalement au gymnase et s’amuse avec ses camarades de classe. Nous étions heureux, mais nous nous sommes posé rapidement une autre question : P. allait avoir sept ans. Vers quelle classe serait-il orienté ?

L’enseignant-référent nous parla d’un IME ¹ à Virey-le-Grand qui allait bientôt ouvrir ses portes aux autistes, qu’il fallait les contacter et remplir un formulaire. P. était déjà sur les listes d’attente des IME. Nous avons auparavant tenté de l’inscrire à tous les IME près de chez nous, mais en vain. Enfin, après plus de deux ans de démarches, il y avait une disponibilité pour lui.

Le lendemain, nous contactons l’IME pour l’inscrire et pour en savoir davantage sur ledit formulaire. Déjà, on nous prévient qu’il va falloir attendre, car le service est en cours de création. Qu’ils ne peuvent pas encore répondre à nos interrogations.

1. IME : sigle d’*Institut médico-éducatif*.

Il fallait encore prendre notre mal en patience. Nous gardions espoir même si l'espoir était un peu crevé...

Observer mon fils jouer seul me crevait justement le cœur. L'idée de fonder une association me travaillait néanmoins depuis quelque temps. J'en parlai donc à mon épouse. Aussitôt, A. promit de me soutenir. Je fus encouragé. Après tout, nous faisons ça pour nous, pour P. et, Dieu seul savait, peut-être que nous pourrions aider d'autres familles, voire nous entraider ?

Je pris mon portable et me filmai en expliquant ce qui nous était arrivé avec P. ces dernières années. Je disais que je souhaitais aider la cause de l'autisme en France pour mon fils et pour les autres enfants comme lui et que je me lançais dans la création d'une association.

10.

Je publiai la vidéo sur les réseaux sociaux le 12 juillet 2018 et le lendemain, nous allions passer la soirée à Bey où des feux d'artifice étaient prévus. Au moment où j'allai acheter les consommations pour la famille, monsieur Descroocq, maire de Bey, me dit : « Je dois te parler. »

Il me dit enfin : « Tu as mon appui et mon soutien pour ton association, compte sur moi. »

Je me mis à pleurer, car c'était incroyable pour moi d'entendre de tels propos.

Ma décision est finalement prise. On se lance dans la création d'une association.

Le JSL est venu par la suite rédiger un

article afin de diffuser l'information, puisque nous avons créé une nouvelle association pour les enfants différents. Le maire de Montcoy nous prêta la salle des fêtes de la commune pour l'occasion.

Le 8 septembre 2018, la première réunion associative eut lieu avec les maires de Ciel, Saint-Maurice-en-Rivière, Montcoy, Bey, Allériot ainsi que trois familles.

Le bureau de l'association fut formé à cette occasion. Il était constitué de quatre personnes dont un président, un vice-président, un secrétaire et un trésorier.

Le 22 septembre 2018, l'association *Le Monde Bleu 71* est créée.

Quelques jours plus tard, l'employeur pour qui je travaille, Framatome, me convoque pour un entretien à propos de mon histoire ainsi que pour l'article paru chez Info Chalon.

J'étais en présence de mon collègue Oswald et lorsque je racontai l'histoire au patron, la première chose qu'on me dit fut :

« Comment faites-vous pour tenir ? » Je répondis calmement : « Vous savez, avec le temps, vous n'avez pas d'autre alternative que d'accepter la situation telle qu'elle est et de vous battre pour votre enfant. »

Touché par mon histoire, mon patron me proposa de venir sensibiliser mes collègues sur l'autisme lors de la semaine du handicap en entreprise. J'ai accepté. Le rendez était fixé pour novembre.

Le mois de novembre arriva vite. J'allai chez Framatome sensibiliser mes collègues sur l'autisme en tant que président du *Monde Bleu 71* accompagné de mon petit prince. Ce fut ma première expérience en sensibilisation. Tous apprécièrent l'intervention. Ce fut un réel déclic pour moi. Ce fut une expérience que je réitérai par la suite.

À la fin de la conférence, les soixante personnes venues le premier jour me révélèrent qu'ils avaient appris énormément sur l'autisme grâce à mon action. Un de mes collègues, qui était pompier volontaire, me proposa de récidiver à la caserne en me disant que ce serait un

véritable atout pour eux.

J'acceptai et me dis que c'était aussi simple que ça, que nous pourrions probablement transformer l'opinion publique si je militais pour l'autisme et le handicap.

11.

À la fin novembre arriva le jour où les reporters de Chalon TV vinrent chez nous afin de produire un documentaire sur notre histoire et sur la création de l'association, sur notre mission. Dominique et Fodil étaient vraiment supers et le reportage a été beaucoup visionné. Le jour où Dominique me l'annonça, je fus heureux. Chalon TV me proposa par la suite de devenir leur partenaire associatif pour couvrir nos évènements. J'acceptai tout de suite.

En 2019, avril fut un mois de surprises. A. et moi, nous reçûmes un appel nous annonçant que P. allait poursuivre sa scolarisation en septembre avec l'IME à Virey-le-Grand. Au début, on a cru que c'était une blague, mais ce ne l'était pas. P. était parmi les enfants admis par l'IME étant donné que nous avions rempli le

formulaire de la MDPH.

Notre joie fut immense. Après quatre ans de démarches, enfin, P. allait être suivi par l'IME.

On nous contacta quelques jours plus tard pour la visite. On allait nous expliquer comment ça allait fonctionner pour P. Nous irions aussi faire la connaissance des futurs éducateurs de P. Un changement heureux pour notre famille.

En avril, une réunion à l'école avec l'enseignant-référent est organisée pour annoncer le changement d'école de P. en présence de sa psychomotricienne venue pour l'occasion et de la directrice du service autisme de l'IME.

Quand ce fut annoncé, j'ai été touché par la réaction de Ma. qui s'était mise à pleurer. Elle s'était occupée de P. durant trois ans. Elle s'était tellement attachée à P. que c'était comme si on lui enlevait son propre enfant. Nous la comprîmes.

P. terminerait son année scolaire ici

et allait également à partir du mois de mai se familiariser avec l'environnement de l'IME jusqu'à la fin de son cursus afin de ne pas être trop perturbé lors de la rentrée.

12.

La fin de l'année arriva et j'allai chercher P. lors de son dernier jour d'école. Cette journée restera gravée à jamais dans ma mémoire.

Tous les enfants de l'école vinrent dire au revoir à P. et lui souhaitèrent bonne chance ainsi que le firent leurs parents. Je n'ai pas pu retenir mes larmes en voyant que mon fils était félicité par tous ces parents et par tous ces enfants.

Les vacances passèrent et la rentrée 2019 vit arriver P. à l'IME et son frère M. en CE1. Mais le plus inquiet pour cette rentrée, ce fut M. Il avait peur pour son petit frère. Sa mère et moi, nous lui dûmes de ne pas s'inquiéter. C'était pour le bien de P. et à l'IME, il ferait des progrès.

Le mois de septembre se déroula bien. Au début du mois d'octobre, nous reçûmes le mail d'une association qui nous suivait sur les réseaux sociaux et qui avait visionné le reportage de Chalon TV sur P. et sur nous.

Une journaliste m'invitait à contacter les responsables de l'émission *Ça commence aujourd'hui*, car ils cherchaient des parents investis dans la cause de l'autisme afin de produire un entretien télévisé sur le sujet.

J'étais perplexe, mais je lui écrivis en lui joignant la vidéo du reportage que Chalon TV avait diffusé il y a quelque temps. Je me disais que nous ne serions probablement pas choisis, car il y avait tellement de famille dans la même situation que nous.

Pourtant, trois jours plus tard, je reçus en présence d'une amie un coup de fil de la journaliste de *Ça commence aujourd'hui* qui se disait très touchée par le reportage, qu'elle l'avait montré à sa responsable et que l'équipe souhaitait nous rencontrer pour l'émission. Je réalisai que c'était une vraie chance pour nous.

J'appelai A. pour lui annoncer la nouvelle. Au début, elle était inquiète, intriguée, mais finit par accepter.

La semaine suivante, Pa., la journaliste, ainsi que ses deux collègues, arrivèrent à la maison pour filmer notre quotidien avec P. Ce fut fort agréable, mais ce fut également une journée chargée. Par exemple, les minutes où je me dépêchai d'aller chercher le pain ou que nous nous promenâmes P. et moi au marché. Je peux maintenant comprendre les acteurs quand ils reprennent les scènes de tournage lorsque ce n'est pas assez bien tourné.

13.

Vint le jour où l'enregistrement de l'émission à Paris eut lieu. Ce fut un premier voyage en train pour P. et son grand-frère M. nonobstant la crainte que P. refuse de monter dans le train ou qu'il fasse une crise.

Mais pas du tout. Au contraire, P. s'assit côté fenêtre et se mit à rire quand le train partit vers la capitale.

Une fois arrivés à Paris, j'appelle mes amis Djea Saravane et Laurent Savard pour leur dire que nous sommes sur l'Île-de-France et que s'ils voulaient, on pourrait se voir, mais ils étaient occupés. Ils m'ont souhaité bonne chance pour l'émission de demain.

Le soir avant de nous coucher, j'amenai les

enfants à l'arc de triomphe et manger au restaurant. M. était heureux de voir le monument pour la première fois et me demanda si on reviendrait un jour à Paris pour aller à la tour Eiffel. Je lui ai dit : « Oui, c'est promis. »

Le lendemain, nous nous réveillâmes à sept heures pour le petit déjeuner avant d'aller sur le plateau télévisé.

Arrivés au studio, Pa. nous attendait avec sa collègue. Une fois entrés dans les coulisses, nous fîmes la connaissance d'Al., jeune autiste de vingt ans ainsi que de sa maman, puis celles de Na., 14 ans, et ses parents.

M. me demanda s'il pouvait voir le lieu où serait enregistrée l'émission. J'en jetai un mot aux responsables qui me dirent : « Oui, bien sûr ! »

J'y amenai aussi P. pour voir comment il réagirait. Ce fut super, P. s'installa tout de suite avec un câble et un doudou jusqu'à ce que l'émission débute.

Son frère M. resta auprès de lui et on

m'appela pour me préparer.

14.

C'était une première expérience pour moi, une expérience excitante et valorisante. Ce fut assez simple : le maquillage, le briefing, etc.

Ensuite, on m'installa sur le canapé de l'émission avec un micro. J'étais juste à côté de l'invité de l'émission, madame Églantine Éméyé.

Aussitôt madame Éméyé installée arriva madame Faustine Bollaert, épouse de l'écrivain Maxime Chattam ¹, nous disant bonjour et nous demandant si on allait bien. Elle nous rassura,

1. Source : <https://www.europe1.fr/culture/faustine-bollaert-raconte-son-coup-de-foudre-sur-le-plateau-deurope-1-avec-maxime-chattam-4039285>

nous dit de ne pas stresser, que tout irait bien. Pas facile tout de même. Je songeais que je ne devais pas dire de bêtise, d'être comme j'étais et comme je suis encore. 3, 2, 1 et c'était parti pour deux heures d'émission. P. fut extraordinaire durant toute la durée de l'entretien. J'étais fier de lui et je le suis encore.

Une fois l'enregistrement terminé, Faustine est venue nous remercier, discuter avec nous et prendre des photos si on le désirait. Elle me dit de ne pas lâcher, de continuer, et c'est ce que je fais en rédigeant ce livre. Toutes les personnes extraordinaires que j'ai rencontrées m'ont donné les ailes de l'écriture. Je leur suis reconnaissant, je suis reconnaissant aussi envers mon fils et A. sans qui, malgré les hauts et les bas, tout cela ne serait peut-être jamais arrivé. Je ne le regrette pas, je suis tout simplement heureux, comblé. Je vous aime.

Cette expérience fut extraordinaire pour moi, pour nous tous. Je me demandais cependant comment les gens qui nous connaissaient ou les parents qui étaient dans la même situation que nous allaient réagir à l'émission.

L'émission fut diffusée début novembre. Mes amis Laurent Savard et Djea Saravane me félicitèrent, car j'avais dit ce qu'il fallait dire.

Le 20 novembre, c'était la journée départementale de l'autisme où l'association était invitée. Je fus convié à une table ronde pour parler de la scolarité des autistes. Nous étions avec nos amis Djea Saravane et Laurent Savard.

Après la table ronde, je retournai à notre stand où je rencontrais des parents venus nous remercier ma femme et moi pour l'émission. Une maman est aussi venue nous remercier d'être leurs représentants, leurs porte-paroles.

Les mois passent. Arrivent mars 2020, la pandémie de COVID-19 et le confinement. A. est avec les enfants. Pour ma part, l'entreprise pour laquelle je travaille fut considérée comme essentielle.

A. enseigna à la maison à P. en attendant que l'IME rouvre et que le protocole de prise en charge soit effectif. Elle le fait bien travailler et il progresse chaque jour.

En avril 2020, A. m'annonce : « P. est enfin propre ! Il n'a plus besoin de couche et va aux toilettes tout seul ! C'est génial ! »

15.

Le week-end arrivé, j'observe mon petit prince aller aux toilettes seul. Je m'extasie. Je suis tellement fier de lui.

Aussi, nous recevons une bonne nouvelle de la part de l'IME : l'éducateur de P. nous dit qu'A. a tellement bien travaillé qu'elle lui a fait gagner presque huit mois de scolarité ! L'éducateur était impressionné.

Je ne pouvais qu'être fier de l'amour de ma vie. Nos enfants sont ce qu'il y a de plus cher pour nous et je crois que pour nos enfants aussi, nous sommes ce qu'il y a de plus cher pour eux.

Note finale & Remerciements

Aujourd'hui, je planche sur de nouveaux projets avec A. et nos amis.

Le premier est la production et la diffusion des *Interviews d'Anthony : Un monde autrement*, où je donne la parole aux associations, aux familles qui vivent avec des enfants ou adultes différents en collaboration avec Chalon TV. Nous avons tous droit à la parole.

Je tiens à remercier Arline Lacoursière et William Emmanuel pour la publication de récit. Nous partageons la même mission.

Je remercie aussi mes amis Djea Saravane, Laurent Savard, Tristan Yvon et Marylou de nous soutenir dans ces projets.

Je souhaite remercier mon épouse A. que j'aime de tout mon cœur. Sans toi, nous ne serions pas où nous sommes, ni aussi heureux dans ce que nous sommes, pour ce que nous sommes.

Je remercie également mon grand prince M. et mon petit prince P. Je vous aime fort, fort, très fort !

Et à vous, chers parents d'enfants différents : ne baissez pas les bras ! Relevez la tête si vous êtes désespérés et battez-vous ! Vous n'êtes pas seuls, nous sommes tous unis quoi qu'il advienne.

IMPRIMATUR

© *Lacoursière Éditions, 2021.*

*Achévé d'imprimer sur les presses de l'imprimerie
Lightning Source à Maurepas (France) et à Milton
Keynes (Royaume-Uni), au mois d'octobre 2021
(le quatrième trimestre de l'an).*

Gencod du distributeur (Hachette-Livre

Distribution) : 3010955600100

Dépôt légal : Quatrième trimestre 2021

ISBN Lightning Source US-UK

(France excluse) : 978-2-925098-74-4

