

Autisme et parentalité

Christine Philip

11005035616

616,831

PHI.2

DUNOD



Préambule

La survenue du handicap de l'autisme dans une famille

« *La légende de l'enfant substitué.*

L'enfant substitué, ou le "changeling"¹, l'enfant échangé, est un enfant né des fées. Les fées ne sont pas toujours bienveillantes : si vous mettez des

1. C'est un parent d'enfant avec autisme, Gérard Mercuriali, qui m'a fait connaître cette légende qu'il cite lui-même dans un article publié dans un hors-série de notre revue (n° 4) de la *NRAS (Nouvelle Revue de l'adaptation et de la scolarisation)*, 2007. Je joins ici la note attachée à cette référence : « Le "changeling" est, dans le folklore anglo-saxon, l'enfant en général difforme, monstrueux, stupide ou cruel que les fées déposent dans le berceau de l'enfant humain, beau et bien fait, qu'elles volent à ses parents. Ce mythe paraît être significatif du recours à l'imaginaire et à l'irrationnel pour tenter d'expliquer les troubles du comportement observés chez les enfants avec autisme dans l'histoire. L'enfant avec autisme ne vient pas du monde humain, il y est placé par la malveillance des fées et à ce titre, les parents spoliés auraient toute légitimité pour abandonner le changeling au coin d'un bois ou le faire périr. Shakespeare, dans *Le songe d'une nuit d'été* (1595-1596) évoque le fameux "changeling" quand Puck explique à une fée l'enjeu de la querelle entre Oberon et Titania, la reine des fées : "Le roi donne ici ses fêtes cette nuit. Veille à ce que la reine ne s'offre pas à sa vue ; car Oberon est dans une rage épouvantable, parce qu'elle a pour page un aimable enfant volé à un roi de l'Inde. Elle n'a jamais eu un plus charmant captif ; et Oberon, jaloux, voudrait faire de l'enfant un chevalier de sa suite pour parcourir les forêts sauvages." (Shakespeare, *Le Songe d'une nuit d'été*, acte II, scène I, Bibliothèque de la Pléiade, trad. par F.V. Hugo, Paris, Gallimard, 1959, p. 1161.) »

rubans verts à votre bébé avant le jour de son baptême, les fées le verront et elles se jetteront sur lui pour l'enlever. Elles échangeront votre bébé avec un des leurs. Et l'enfant des fées ressemblera parfaitement au vôtre : vous ne vous apercevrez pas de l'échange. Mais le changeling voudra rester seul, et ne dira pas un mot. Il fredonnera des choses inintelligibles dans notre monde, il poussera des cris étranges, des cris rauques et effrayants. Vous essaieriez de le câliner, il vous mordra et vous repoussera. Se remémorant ses origines dans le monde des fées, il prendra un morceau de bois et lui donnera tout son amour. Si vous avez l'impudence de le bercer, il éclatera de rire, crachera et vous griffera le visage. Vous ne pourrez rien lui apprendre, il ne saura rien faire. »

En guise de préambule à cette étude je vais tout d'abord essayer de décrire le processus psychique et mettre en lumière le parcours de ces familles qui ont été confrontées à l'impensable avec la découverte d'un enfant avec autisme. Pour cette première analyse je m'appuierai sur quelques récits pour tenter de dégager certaines constantes dans ces parcours. J'essaierai de saisir sur un axe temporel les conséquences de la survenue de ce handicap dans la vie de ces familles fortement éprouvées. Je m'intéresserai en particulier à ce temps qui précède l'arrivée de l'enfant et à celui qui le suit dans la mesure où il introduit une rupture jusqu'à ce qu'un nouvel équilibre soit trouvé. Mais quoi qu'il en soit, cet « événement catastrophe » fait que dans la continuité du parcours de vie, rien ne sera jamais plus comme avant dans la mesure où la survenue du handicap a modifié profondément le regard que portent ces personnes sur elles-mêmes, sur les autres et sur le monde qui les entoure. Ce qui m'importe, c'est de saisir et d'expliquer ce « changement qualitatif » introduit par l'événement. Dans ce parcours j'ai repéré des étapes. Pour cette analyse, en dehors des quelques récits recueillis sur lesquels je m'appuie parce qu'ils abordent cet aspect, j'ai retenu un récit autobiographique publié : il s'agit du livre de Tamara Morar¹ *Ma victoire sur l'autisme*. J'ai été frappée de voir dans ce récit de fortes analogies avec ceux que j'avais moi-même recueillis. C'est pourquoi j'ai décidé de l'inclure, comme contrepoint dans cette première étude. Par ailleurs c'est la seule fois où, dans cette étude, j'aborderai cet aspect initialement traumatisant de l'expérience du dévoilement du handicap. Ce processus a été maintes fois étudié². En revanche, ce qui l'a été beaucoup moins, c'est la façon dont ces parents se récupèrent, se restaurent et se forment au contact de leur enfant. Il s'agit là de l'objet de mon étude.

1. Morar T., *Ma victoire sur l'autisme*, Paris, © Odile Jacob, 2004.

2. Voir un ouvrage sorti récemment de Ebersold S., *Parents et professionnels face au dévoilement du handicap*, Paris, Éditions Érès, 2007.

L'AVANT-ÉVÉNEMENT

La période « heureuse »

Ce cheminement comporte plusieurs étapes. La première constitue ce que l'on peut appeler l'avant. Il est intéressant de constater que de cette période, les personnes concernées ne disent pas grand-chose, comme si l'événement avait « écrasé » et « uniformisé » un passé devenu à présent lointain (même s'il est proche dans le temps) et comme « étranger » et forcément « heureux » par comparaison avec le présent. Dans ce passé, les personnes ne se reconnaissent plus. On a le sentiment qu'elles parlent de quelqu'un d'autre et qu'elles ne sont plus vraiment concernées par cette période de leur vie. Elles ne tiennent pas à s'étendre sur son évocation d'autant que par contraste avec leurs difficultés présentes, elles souffrent d'un sentiment de perte d'une certaine « insouciance ». Dans les récits de vie, ces parents ont tendance à faire débiter leur récit à partir de la découverte du handicap de leur enfant, comme si leur histoire commençait là. Si l'on insiste un peu elles l'évoquent, avec une tendance à embellir cette période qui devient une sorte d'« âge d'or », un paradis qu'elles ont vécu avant la « catastrophe »... Tamara Morar intitule son premier chapitre : « Le bonheur » et fait une description idyllique de cette période où tout allait bien... Mais ce chapitre est le plus court du livre. Elle décrit son enfant à côté de ses frères et sœurs, en parlant à leur sujet de « perfection physique », comme si, rétrospectivement, ses enfants lui paraissaient alors plus beaux et plus parfaits... Il y a bien cette question d'une amie qui, observant le grand calme de l'enfant et la facilité avec laquelle il accepte d'aller se coucher, demande : « Il est toujours comme ça ? » Il faut dire que l'autisme fait partie de ces pathologies qui ne se repèrent pas tout de suite à la naissance. Ainsi la découverte de ce handicap prend toujours un certain temps. Contrairement à d'autres handicaps comme la trisomie 21 ou les handicaps moteurs ou sensoriels où très vite le handicap est repéré, ici il y a toujours une période où les parents pensent que tout est normal. Ils garderont le souvenir de ce début sans problème, de ces quelques mois d'un développement « apparemment » normal.

Une mère décrit ce premier développement avec « ce bébé tout sage », « ce bébé qui ne demande rien par les pleurs » (Armel). Elle évoque malgré tout cet étonnement auquel succédaient des explications rassurantes : « Je me suis dit c'est parce qu'il ne manque de rien. On s'en occupe bien forcément » (Armel). Une autre mère remarque : « Il ne s'intéressait pas tellement à nous et nous avons pris cela pour de l'indépendance précoce » (Judith). À ce moment-là nous sommes encore dans l'avant-événement, même si déjà quelques signes avant-coureurs commencent à se manifester. Mais c'est dans l'après-coup qu'ils prendront tout leur sens. Puis une

autre période suit. Elle fait encore partie de la vie antérieure, mais déjà commence à poindre les interrogations, les doutes et les premières inquiétudes. Cette période est appelée « prémices » dans le livre de Tamara Morar.

Les prémices

C'est la plupart du temps au bout de la première année que les premières difficultés sérieuses se manifestent. Pour le fils de Tamara, c'est après une vaccination qu'il « commence à se désintéresser de son environnement ». C'est alors que commencent les interrogations et les doutes sur la « normalité de l'enfant ». Ce retrait est d'abord interprété comme le fait « d'être plongé dans ses pensées ». Mais il y a le regard des autres qui oblige à repérer les anomalies de comportement. Alors l'inquiétude apparaît. Certaines mères l'expriment en termes « d'impressions bizarres » devant la présence ou l'absence de certains comportements : « Il prenait les objets tout le temps avec les pieds, jamais avec les mains, c'était bizarre... » (Armel), « il a commencé à marcher avec la tête un peu de côté et avec les mains, il a commencé à avoir comme des manèges et des façons de se comporter avec le regard qui n'est pas là... » (Judith). Alors va débiter le temps des consultations, car ces mères ne vont pas garder ces doutes pour elles-mêmes. Est-ce parce qu'elles cherchent à être rassurées par les médecins ou est-ce par manque de connaissance de cette pathologie, ajouté au manque de crédit porté à la parole parentale et surtout maternelle, la première réaction des médecins, qui sont des généralistes, consiste souvent à banaliser leurs observations. Les signes sont encore discrets. Les enfants ne portent pas le handicap sur leur visage. Alors, ils minimisent les faits : « Madame, que vous êtes anxieuse. Il y a un tas d'enfants qui ne marchent pas à quatre pattes ! Ne vous inquiétez pas, vous verrez, ça va aller... » (Armel). « La réponse qui a été donnée à mes questions, c'est : vous vous en occupez trop ! » (Judith). Ces deux mères ont consulté relativement tôt et de leur propre initiative, tandis que la troisième (Tamara Morar) attend que l'école maternelle la pousse à la consultation pour se décider. Mais il ne s'agit pas d'une consultation ordinaire, c'est une consultation en psychiatrie qui conduit à un premier diagnostic qu'elle ne peut pas entendre : le terme « autisme » est prononcé, celui de « psychose infantile » aussi. Une thérapie est mise en place. Mais les parents n'y croient pas : « Je ne ressentis que de la colère [déclare la mère], ils disent n'importe quoi ! » Il faudra plusieurs consultations pour qu'ils puissent « entendre ».

L'IRRUPTION DE L'ÉVÉNEMENT

Pour que la survenue d'un enfant handicapé fasse événement dans une famille, il faut que le diagnostic ait été posé. Ce dernier vient signer et confirmer la gravité du trouble et de la situation. Pourtant il ne suffit pas qu'il soit « donné » pour qu'il soit « entendu » et pris en compte et pour que la famille en réalise la portée et les conséquences. Il lui faut un certain temps pour « atterrir », selon l'expression d'une de ces familles. Il s'agit en effet d'un événement tellement inattendu et tellement grave, qu'il faudra parfois plusieurs consultations, avec des médecins différents, pour que le diagnostic soit entendu, sinon accepté. Toutes les conditions sont réunies pour constituer « un choc traumatique » dont il faudra se relever. Tout se joue autour du diagnostic qui intervient plus ou moins tardivement selon les cas (entre deux ans et demi et cinq ans pour l'autisme aujourd'hui). Ainsi lorsque ces parents ont communication du diagnostic, ils n'en apprécient pas toujours la portée : « Nous n'avions pas réalisé, nous n'avions pas mesuré les conséquences », disent-ils par la suite. Il leur faudra deux mois pour « entendre » : « Nous sommes revenus à la maison et nous avons mis deux mois pour atterrir. Quand on a atterri, cela a été difficile... » (Judith). Comme toute personne qui vient de vivre un événement traumatique, elle ne réalise pas tout de suite la portée de cet événement. Pour la réaliser, il faut être capable de réfléchir à ses implications dans la vie quotidienne. Pour l'heure, ces personnes sont sous le coup d'une émotion qui les « sidère » et les empêche de penser et de réfléchir.

« Atterrissage » ou « descente aux enfers » ?

Là où certains parlent d'atterrissage, d'autres parlent de « descente aux enfers » pour exprimer ce moment du choc traumatique qui va faire « basculer » leur vie. Ce moment se produit rarement lorsque le diagnostic est posé, mais plutôt quand les parents « réalisent ». Ainsi Judith raconte : « Un matin nous n'avons pas pu nous lever. Nous étions tous les deux dans notre lit, nous nous tenions par la main et nous regardions le plafond. Nous avons pris un mur en pleine tête et nous ne pouvions plus nous lever. Qu'est-ce qui nous arrive ? Qu'est-ce qu'on va faire ? Et puis je me suis levée et je me suis mise à hurler, je me suis mise à hurler que mon enfant était mort... »

Les termes qui sont alors utilisés pour traduire ce moment sont particulièrement violents : « J'étais broyée, j'étais anéantie, j'étais KO debout ! Je le voyais tourner le soir devant moi et je me disais : il n'a pas sa raison, parce que tous ses comportements étaient inexplicables pour moi. Alors bon, il est autiste ! bon ! »

Il est intéressant de rapprocher ce témoignage de celui de Tamara Morar. Pour elle le diagnostic de son fils a été porté vers l'âge de quatre ans. L'auteur parle de « descente aux enfers » pour qualifier ce moment de prise de conscience de la portée de l'événement. Juste après le diagnostic, elle s'est retrouvée dans la rue dans une sorte d'état second où elle sentit qu'elle ne s'appartenait plus. Elle a été transformée instantanément en automate sans pensée et sans émotion, sous le coup du choc : « À la sortie du rendez-vous je me sentais vidée de toute émotion, de toute conscience des choses extérieures, accomplissant comme un automate les mouvements nécessaires : retraverser les couloirs de l'hôpital, remonter en voiture, rentrer à la maison et préparer le repas. Une angoisse sourde, lente et sourde remplissait peu à peu ce vide. Je ne me sentais pas la force de parler et mon mari, anéanti lui aussi, gardait le silence. Je ne me rappelle pas les jours qui ont suivi... » (p. 39).

La situation décrite ici correspond à l'état de « sidération » de celui qui vient de recevoir un choc. Peut-être est-ce là qu'il faut situer l'instant de la bascule qui fait passer brusquement « de l'autre côté du miroir », comme l'indique Lewis Carroll ?

« À partir de ce jour, indique l'auteur, pendant les deux ans qui suivirent, j'avais, au moment du réveil, lorsque le rêve s'effiloche et qu'il nous échappe, quand la conscience affleure, la conviction insidieuse, funeste, que quelque chose d'imminent et de terrifiant allait fondre sur moi. Ah ! le désastre... La chape de plomb... à porter jusqu'au soir, jusqu'à l'oubli d'un sommeil artificiel... jusqu'au prochain réveil... à tous les réveils, jusqu'à la fin ?... » (Tamara Morar, p. 39).

Entre la chape de plomb et le mur, on mesure la lourdeur de la charge qui vient s'abattre sur ces parents, avec ce sentiment qu'il n'y aura pas de fin et qu'il ne s'agit pas d'une catastrophe provisoire... En outre, il ne faut pas oublier que nous parlons d'autisme et que ce diagnostic véhicule un certain nombre d'images particulièrement terrifiantes, surtout pour des non-spécialistes. Les nouvelles conceptions de l'autisme et les nouvelles prises en charge de nature éducative n'ont pas encore pénétré dans l'esprit du grand public. Pour beaucoup, l'autisme renvoie à une maladie mentale grave dont on ne guérit pas. Il renvoie aussi à l'univers psychiatrique et à l'image d'un adulte errant, incapable d'une vie autonome. C'est cette image caricaturale que Tamara Morar a dans la tête quand elle entend le mot « autisme » : « Un être hébété, au regard vide qui n'aura plus rien d'humain, un demi-sauvage fixant méchamment les visiteurs croisés dans les couloirs d'un hôpital psychiatrique, un monstre dans une camisole... » (p. 46).

Cette représentation péjorative véhiculée par le mot « autisme » est liée à son histoire et à l'histoire de sa « prise en charge »... C'est dire que la projection dans l'avenir, aussi importante pour les parents que la révélation

du diagnostic, apparaît extrêmement difficile et inquiétante, même si pour l'heure, l'enfant encore jeune ne se présente pas sous ces traits... C'est ainsi que cette mère imagine son fils plus tard. Même si l'on sait aujourd'hui que l'autisme ne conduit pas forcément à cet état-là, il s'agit tout de même d'une issue possible qui suffit à terrifier. Pour l'heure, l'enfant est jeune et son apparence est toute autre : « Mon petit bonhomme atteint d'une maladie mentale, s'écrie-t-elle, ce visage adorable, ce corps sans défaut et à l'intérieur comme une bête monstrueuse tapie dans les circonvolutions de son petit cerveau... » (Tamara Morar, p. 46).

Sa première réaction est alors de s'informer en regardant les dictionnaires : « À la lecture de ce mot que je n'avais pas voulu entendre, je fus prise de sueurs froides, et la tête bourdonnante, je dus m'asseoir par terre, craignant de tomber et d'attirer l'attention des rares personnes qui se trouvaient là. Le dictionnaire s'était refermé et semblait peser une tonne sur mes jambes. Je respirais mal. Il fallait que je sorte. Je rentrais comme un zombie... » (Tamara Morar, p. 40).

Malheureusement pour elle, les dictionnaires ne contiennent pas toujours les conceptions les plus récentes. Ce témoignage montre que la représentation « sociale » du handicap en général et de celui-ci en particulier, joue un rôle important dans ce que vivent les parents dans ce moment de dévoilement du handicap. Comme l'explique Serge Ebersold, si pour le médecin le diagnostic correspond à « un problème de santé », pour les parents, il s'agit plutôt de la révélation d'un « stigmate » social¹. Ce que redoutent avant tout ces parents dans un premier temps, c'est bien le regard des autres sur l'enfant et sur eux-mêmes en tant que parents de cet enfant.

Bascule ou passage à la limite ?

Pour qualifier l'épreuve survenue à ces parents, la notion de « bascule » est-elle appropriée ? Cette métaphore indique en effet, selon la définition du dictionnaire, « une alternance de mouvements en sens contraire ». Ce qui signifie que dans ce mouvement on peut passer alternativement dans un sens et dans l'autre, en revenant à l'état initial. Pour ce qui est de l'expérience dont nous parlons, il s'agit plutôt d'un voyage sans retour. Cette bascule-là me semble assez singulière. L'événement s'apparente à une situation extrême qui constitue une épreuve pour ceux qui y sont confrontés. Mais en même temps un certain nombre d'entre eux en sortent « grandis ». Comme si cette épreuve les menait aux limites de la vie humaine et leur permettait d'en saisir l'essentiel. Comme s'ils se retrouvaient brutalement poussés « de l'autre côté du miroir », le miroir du quotidien et des apparences, plongés dans une autre dimension de la

1. S. Ebersold, *op. cit.*, p. 26 et 27.

vie humaine, au-delà de la comédie des rôles sociaux comme dans une expérience initiatique. C'est une véritable mutation existentielle qu'ils vivent là. Elle leur permet de porter un autre regard sur eux-mêmes et sur le monde qui les entoure. En les transformant, elle change leur relation aux autres.

Tamara Morar dans son livre n'hésite pas à parler d'« un autre monde ». Elle emploie le mot bascule, mais pour signifier qu'elle a quitté ce monde pour entrer dans un autre qu'elle ne connaît pas : « J'ai basculé dans un autre monde », dit-elle. « Rien ne sera jamais plus comme avant. Il y aura maintenant un avant insouciant, léger, libre et un après lourd de peine, de chagrin, de souffrance, de culpabilité. » Et elle ajoute : « Cela ne sera pas une vie, mais on n'a rien trouvé entre la vie et la mort » (p. 47).

Quand elle formule ce jugement, elle est encore sous le coup de l'irruption de l'événement. Plus tard, au cours d'une autre étape, lorsqu'elle passera à l'action, elle sortira de cet état de « morte vivante », entre la vie et la mort ou « KO debout », comme dit Judith.

Tamara Morar, elle, s'interroge : « Comment décrire cet état qui n'est pas la vie de tout le monde, la vie d'avant, mais qui n'est pas la mort non plus. Un état intermédiaire, ou une autre vie, un autre monde. [...] Je me suis inventée cet état : je marche, je respire, je pense, mais je ne vis pas. Mon cœur ne s'est pas arrêté de battre, mais ma vie s'est arrêtée de battre... Aujourd'hui j'ai enterré ma vie. Un bon titre de roman, remarque-t-elle, mais ce n'est pas un roman, c'est une réalité des plus cruelles... » (p. 47). Malgré tout elle se trouve dans une étape intermédiaire, sous le coup de l'événement qui l'a fait « basculer ».

Après cette phase de leur existence, il y en aura d'autres... Notons que ces personnes, qu'elles soient mères ou pères, parcourent ces étapes car même si ce sont ici des mères qui s'expriment, les pères sont également concernés. Les uns et les autres ont bien quitté ce monde pour entrer dans un autre. Ils se trouvent au début d'un chemin, d'un long chemin sur lequel ils s'engagent. Il leur restera à parcourir l'après événement, l'après bascule qui seul permettra de dire la valeur de cette expérience existentielle. Ont-ils irrémédiablement perdu la joie de vivre ou bien vont-ils découvrir d'autres joies, différentes, peut-être plus profondes que celles qu'ils ont connues jusqu'alors ?

L'APRÈS-ÉVÉNEMENT

Le sentiment de décalage et la recherche dans la solitude

La suite des récits de vie recueillis pour cette étude permet de confirmer cette première impression vécue après l'irruption de l'événement. Il ne

s'agit pas d'un changement provisoire mais plutôt d'une transformation en profondeur de la personnalité et de son fonctionnement. Le sentiment de « décalage » et d'« étrangeté » persiste avec le sentiment d'être différent des autres puisqu'on vit là une situation qui n'a rien à voir avec ce que vivent les autres parents. Ce sentiment de « décalage », Tamara Morar l'éprouve quand tout à coup elle regarde vivre les autres : « Dans le métro, des hommes et des femmes vaquent, plongés dans leurs pensées. Je les examine comme des cas, si différents de moi maintenant... Je les regarde : rentrent-ils de leur travail ? Vont-ils faire des achats ? [...] Comment peut-on prêter attention à de tels détails ? Comment ai-je pu tourner mon existence autour de ces bricoles ? » (p. 48).

Il est intéressant de constater que ce sont ici les individus normaux qui apparaissent comme « des cas », comme des êtres différents. Ainsi ce sentiment d'étrangeté que l'on éprouve souvent face à des personnes concernées par le handicap, ces mêmes personnes peuvent aussi le ressentir à notre égard. La norme sociale est perturbée. Elle apparaît comme arbitraire. Ce qui semblait auparavant normal à cette mère, elle l'éprouve aujourd'hui comme sans intérêt.

« Plus rien n'avait d'importance. J'étais aliénée, j'avais mis les pieds sur une autre planète encore inconnue qui n'avait plus rien à voir avec celle-ci. C'était le début d'une transformation qui recentrait tous mes intérêts vers un but unique, qui lui-même tournerait à l'obsession » (Tamara Morar, p. 48).

Une autre mère s'exprime à peu près dans les mêmes termes : « Je ne fais plus partie de ce monde. J'ai ressenti une rupture dans ma vie. L'insouciance a disparu, elle est éteinte. Nous sommes dans l'indispensable, l'important. Il y a des lieux que je ne peux plus supporter : les cafés, les fêtes foraines, les endroits où les gens font la fête. Pour moi c'est indécent. Je suis débranchée, déconnectée. Je ne fais plus partie de ce monde. Je suis dans le monde de mon enfant, là où son handicap m'a mise... J'ai l'impression de ne plus exister, de ne plus m'appartenir, de n'être sur la terre que pour accomplir un devoir : élever cet enfant. L'autisme m'a prise, m'a presque tout pris, je lui "appartiens" » (Judith).

On retrouve là cette obsession, ce sentiment d'être désormais étrangère et différente des autres, comme si la différence de l'enfant devait entraîner la mère dans cette même différence, dans ce monde « à part » dans lequel il est enfermé. Désormais ces mères — car ce sont surtout les mères qui vont se centrer exclusivement sur le devenir de leur enfant avec le projet de l'en sortir — feront l'impossible, en y consacrant tout leur temps, en faisant le sacrifice de leur propre existence. Elles doivent vivre avec ce questionnement absent des préoccupations des autres parents, même quand ils s'inquiètent du devenir de leurs enfants. Il s'agit d'un questionnement fondamental : « Pourra-t-il un jour se situer dans une ville, traverser seul,

retrouver son appartement, faire ses courses, se nourrir seul, apprendre un métier ?... » (Tamara, p. 49). Un avenir incertain se dresse, que l'on n'ose à peine interroger.

Il est intéressant de constater à quel point les trajectoires de ces personnes se ressemblent, dans cette course éperdue pour l'éducation ou la rééducation de leur enfant. Nul doute que dans ces histoires, l'histoire collective détermine dans une certaine mesure les trajectoires individuelles, car nous sommes aujourd'hui à un certain moment de l'« histoire » de la prise en charge de ce handicap. Grâce aux moyens de communication importants (téléphone, Internet et autres médias), les uns entraînent les autres dans leur parcours existentiel. D'ailleurs il est intéressant de constater que cette mère qui raconte son histoire va chercher conseil, non auprès d'un spécialiste (elle est plutôt méfiante à leur égard), mais auprès d'une autre mère en qui elle a toute confiance.

Pour l'heure, dans ce temps suspendu où la prise de conscience s'est opérée, ces personnes recherchent de l'information et de l'aide. Elles éprouvent le besoin de comprendre la pathologie dont souffre leur enfant et partent en quête d'une information sur les prises en charge existantes. Ce sont en effet bien souvent d'autres parents qui vont jouer le rôle de « guides ». Et faute de trouver des professionnels formés, ces mères vont se mettre elles-mêmes au travail...

« Je me suis mise à lire tous ces livres que m'avait donnés l'association, à regarder ces cassettes pour essayer de comprendre [...] J'ai découvert que l'autisme était souvent lié à un handicap mental, une arriération mentale. Je me revois en train de lire ces mots. Et ils me brûlent les yeux ! » (Judith).

Tamara fait la même démarche, il lui faut comprendre à tout prix : « Je résolu de m'inscrire à la bibliothèque de la faculté de médecine. Et là dans le silence des étudiants plongés dans leur étude, je parcourais les rayons, piochais au hasard des ouvrages en anglais, en français qui me paraissaient correspondre... » (Tamara, p. 40).

« Je commençais à cette époque à me réveiller vers trois heures du matin. Une phrase lue à de nombreuses reprises, comme un verdict sans appel, qui ne m'avait pas arrêtée ce jour, s'était gravée dans mon esprit pour resurgir la nuit, comme en lettre de feu : "L'autisme est une maladie incurable"... autisme... maladie... incurable... » (Tamara, p. 41).

Cette quête d'informations est éprouvante, mais elle permettra de donner sens aux comportements si déroutants de leur enfant. Elles n'en resteront pas là, elles s'engageront activement dans la prise en charge de l'enfant dont elles seront à la fois parent et accompagnant. Il s'agit là de la dernière phase du processus, difficile mais positive, qui correspond à une reconstruction. Cette étape, Tamara Morar dans son livre l'appelle le « passage à l'action ». Cette phase indique que la personne sort de ce

temps suspendu entre deux états pour se « remettre en marche » et tenter d'agir sur son environnement pour le modifier. Lors de cette troisième période la personne ne subit plus, mais « agit ». Mais dans cette action qui ressemble à « un parcours du combattant », bien des épreuves l'attendent...

La reconstruction

Après la recherche d'informations et de conseils, débute donc cette période active où ces mères décident de se mettre à l'ouvrage.

« Je me préparais à la bataille. Dans ma vie je fis le tri. Se débarrasser des boulets et du superflu pour être libre [...] Je refusais les invitations et les sorties pour me concentrer sur cette tâche de tous les instants. Je fis disparaître l'accessoire pour consacrer tout mon temps, toute mon énergie et toutes mes ressources mentales et physiques à l'essentiel : tirer Paul de son enfermement avant qu'il ne sombre irrémédiablement » (Tamara, p. 52).

Elle se compare à un noyé qui a touché le fond de la piscine où il risque de se noyer, qui donne un grand coup de pied pour remonter. C'est alors une lutte de tous les instants non seulement contre le handicap de leur enfant mais surtout contre l'environnement social et institutionnel. Ces mères deviennent plus que des mères, car pour éduquer ces enfants-là, elles doivent comprendre leur fonctionnement et ce qui les différencie des autres enfants. D'habitude, pour élever des enfants, point n'est besoin de connaissances très spécifiques. Pour éduquer ceux-là, c'est une autre histoire. Il faut plus que de l'expérience et de l'intuition.

« Pour Paul, tout apprentissage par osmose était impossible, il fallait donc le faire par un processus intellectuel basé sur une réflexion, un raisonnement, des mots » (Tamara, p. 54). On le comprend, la fameuse intuition maternelle ne suffit plus. Il faut avoir recours à des savoirs spécifiques qu'on trouvera par « la réflexion » ou le « raisonnement »...

« Nous, on prend le taureau par les cornes, on fait faire à l'enfant, on avance, on lui apprend à travailler, on lui apprend à trier, à reconnaître les choses » (Judith).

« Tout est nommé, répété, et surtout regarde, regarde Aymeric. Je lui prenais la tête et je l'obligeais à croiser mon regard... » (Judith).

Nous verrons plus loin des exemples de ce combat au quotidien pour éduquer l'enfant avec autisme, pour lui donner un maximum de chances : « Je suis sans arrêt en train de chercher pour Aymeric... [...] ça n'arrête pas, c'est sans fin... On est dans l'extrême priorité... » (Judith).

Ces personnes engagent aussi un combat avec l'école, qui n'est pas prête à les accueillir. Dans cette lutte incertaine, ils n'obtiendront pas forcément gain de cause. Cependant certaines intégrations scolaires sont

possibles aujourd'hui, qui ne l'étaient pas il y a quinze ans, non seulement des intégrations dans des classes spécialisées, mais aussi des intégrations individuelles dans les classes ordinaires avec des accompagnants.

UN PARCOURS EN FORME DE RITE DE PASSAGE

Le parcours de ces mères que je viens de décrire fait penser aux rites de passage qu'a décrit Van Gennep¹ qui distingue une structure en trois temps dans ces rites dits « initiatiques » où la personne meurt à un état pour renaître à un autre, à travers une série d'épreuves. Une première phase dite de « séparation » correspond assez bien à ce que décrivent ces mères qui se sentent brutalement coupées du monde qui les entoure, à cause de l'épreuve qu'elles viennent de subir. Une phase de mise en marge, de mise à l'écart qui correspond à ce temps intermédiaire évoqué par Tamara Morar, fait suite au choc traumatique. La personne est comme dans un temps suspendu, à part. Enfin une troisième étape, que nous venons de décrire, constitue une phase de réintégration au sein du groupe, dans une nouvelle condition. Notons cependant qu'il s'agit d'un rite de passage particulier, dans la mesure où il induit un « passage à la limite » d'où l'on sort transformé.

Cette forme particulière de rite de passage implique une « mort » et une « renaissance » à travers une série d'épreuves. De ce « voyage initiatique », ces mères et nous le verrons, ces pères aussi, ne reviennent pas indemnes. Ils ont subi une transformation existentielle qui ne leur permet pas de revenir en arrière. L'événement qui est advenu les a définitivement marqués de son empreinte et en a fait des êtres différents, qui voient désormais le monde autrement, à travers le handicap de leur enfant. Ils vivent désormais avec cette préoccupation constante du devenir de cet enfant différent, dont ils se sentent encore plus responsables que les parents ordinaires avec leurs enfants. Par ce « passage à la limite », ils sont désormais morts au monde ordinaire et vivent à sa marge, engagés dans un combat sans fin...

Mais dans cette épreuve, peuvent-ils développer des compétences qu'ils n'auraient jamais développées s'ils ne s'étaient trouvés dans cette situation ? Peuvent-ils même aller jusqu'à se « professionnaliser » et faire profiter les autres de leur expérience ? Telles sont les questions que je me pose dans cette étude. Quelle est la nature des compétences acquises par l'expérience ? Sont-elles d'ordre psychologique et/ou éducatif ? Ces compétences peuvent-elles les aider à supporter une situation difficile

1. Van Gennep A., *Les Rites de passage*, Paris, 1909, réimpression 1969, Éditions Mouton (voir chap. 1, 2 et 6). Voir aussi Cazeneuve J., *Les Rites et la Condition humaine*, Paris, PUF, 1958.

dans une société qui reste stigmatisante malgré les progrès en cours ? Cette expérience d'abord traumatisante peut-elle devenir enrichissante et à quelles conditions ?