



autisme

MON FILS MA BATAILLE

Le petit garçon de
Camille de Peretti est différent...

La romancière nous raconte
son combat, sa colère
et ses victoires pour qu'il reçoive
enfin les soins adaptés.
Témoignage rare à la veille de la
Journée de l'autisme, le 2 avril.

Camille de Peretti ne prend pas la parole pour se plaindre. « Je suis une privilégiée, reconnaît-elle. J'ai la chance d'avoir du temps, de l'argent, des relations. » Justement. Quand la jeune romancière (1), mariée à un banquier, voit les épreuves qu'elle doit surmonter en tant que mère d'un enfant autiste, alors qu'elle dispose de tous ces atouts, elle imagine la galère de ceux qui n'ont pas grand-chose. La difficulté à être entendue, à obtenir un diagnostic, à faire prendre en charge son enfant. « L'autisme touche 1 enfant sur 100. Notre histoire est malheureusement banale », dit-elle, combative avec grâce. Aussi a-t-elle décidé de raconter les quatre ans de bataille pour que son fils au regard de faon soit diagnostiqué 22q13, une forme rare d'autisme, et scolarisé. Rencontre.

ELLE. Quand avez-vous eu le sentiment que quelque chose n'allait pas ?

CAMILLE DE PERETTI. Dès le début, Auguste ne dormait pas, il avait de l'eczéma, il pleurait. J'avais le sentiment qu'il était anxieux, qu'il ne me regardait pas. Mais c'était mon premier et j'étais jeune, j'avais 29 ans. Mes proches me disaient : « tu le maternes trop », « tu le prends trop dans tes bras ». Quant aux pédiatres, ils répétaient la même phrase magique : « Ne vous inquiétez pas, chaque enfant a son propre rythme. » A 1 an,

il ne marchait pas. A 2 ans, il ne parlait pas. On me répondait avec une certaine condescendance, parce qu'on vous soupçonne de l'imaginer déjà à Polytechnique : « Madame, on n'est pas dans une compétition. » Mon petit bonhomme a fini par marcher. A 2 ans. Alors je me suis dit qu'il allait finir par parler, qu'il était « juste » en retard...

ELLE. Qu'est-ce qui aurait pu vous alerter ?

C.P. Il était, par exemple, obsédé par tout ce qui s'ouvre et se ferme, ce qui se visse et se dévisse. Il pouvait rester une heure à ouvrir une porte dans un geste très mécanique. Face à un monde très compliqué, les autistes se réfugient dans ce qu'ils maîtrisent. Cela les apaise, comme un doudou. Le rôle des parents est à la fois de leur permettre de le faire pour se rassurer, et de les en extraire pour qu'ils passent à autre chose. Si on ne stimule pas l'enfant dans les premières années, tant que son cerveau est plastique, il risque de ne jamais progresser. Je n'en avais aucune idée. Et je n'avais pas de point de comparaison. Mon fils était avec moi à la maison. Et dans la rue, les gens le trouvaient beau, sérieux. J'étais contente d'avoir un fils aux airs de philosophe... J'étais complètement à côté de la plaque.

ELLE. Quand les médecins ont-ils réagi ?

C.P. Un jour, mon fils a convulsé sous l'effet de la fièvre. J'ai cru le voir mourir dans le salon. A l'hôpital Necker, on nous a dit qu'il était épileptique. On était presque soulagés. En fait, son organisme ne sait pas réguler la température de son corps. Il peut monter à 42 °C en moins de dix minutes. Le thermomètre affiche « erreur »... On lui a donné des médicaments en raison du risque de lésions cérébrales. Mais, une fois rentré à la maison, il était complètement shooté. Et impossible de rejoindre l'hôpital. J'ai dû aller sur place pour coincer la neurologue dans un couloir, elle m'a donné un rendez-vous en urgence... pour trois mois plus tard ! C'est comme ça tout le temps. Les délais sont délirants.

ELLE. Vous n'aviez toujours pas de diagnostic ?

C.P. Toujours pas, malgré un pédopsychiatre et une psychomotricienne consultés. Arrive l'entrée en maternelle. Le soir du premier jour d'adaptation, mon mari rentre choqué. Après avoir observé trente gamins du même âge, il me dit : « Auguste n'est pas en retard, Auguste est différent. » Les autres enfants jouaient, communiquaient. Le nôtre était dans sa bulle. Mon mari s'est effondré, alors que ce n'est pas son genre. Je lui ai dit : « Tu as jusqu'à dimanche pour pleurer. Dans la vie, il n'y a que la mort qui ne soit pas négociable. On est jeunes, on est beaux, on est amoureux, on a tout pour négocier. » On a pleuré jusqu'au dimanche soir et on est passés à l'attaque.

ELLE. Par où commencer ?

C.P. Le plan était : j'arrête de travailler pendant un an, on organise une équipe autour de notre fils pour comprendre ce qu'il lui arrive et on se lance dans les démarches pour qu'il soit scolarisé. On a trouvé une halte-garderie, une orthophoniste, une psychomotricienne, une ophtalmologue géniale, Sylvie Chokron à la Fondation Rothschild. On pensait qu'Auguste avait un problème de vision, car il passait devant les écrans sans les voir. C'est elle qui

mon fils, MA BATAILLE

nous a expliqué que notre rôle était crucial dans la stimulation de notre fils. Elle nous a donné des exercices à lui faire faire pour lui apprendre à regarder, comme suivre un bretzel des yeux. Mais nous avions besoin de guidance parentale car, face à un enfant autiste, nos réflexes habituels ne sont pas adaptés. Depuis, une psy vient quatre fois par semaine à la maison pendant une heure.

ELLE. Qu'avez-vous appris avec elle ?

C.P. Par exemple, Auguste nous tirait les cheveux. Je le regardais dans les yeux et lui parlais fort : « Non, tu ne dois pas tirer les cheveux. » La psy m'a expliqué qu'il recommençait parce qu'il avait réussi à attirer mon attention. Je devais retirer doucement sa main, sans le regarder. A force, il a fini par arrêter. Si personne ne vous l'explique, vous ne pouvez pas deviner. Il est capable aujourd'hui d'accrocher votre regard, de vous demander quelque chose en le pointant du doigt...

ELLE. Pensiez-vous qu'il souffrait d'autisme ?

C.P. On nous a dit qu'il était autiste, qu'il avait un trouble envahissant du développement, une dysphasie, une dyspraxie... Nous avons fait des tests génétiques. Et quand les résultats de l'Institut de recherche Imagine de Necker sont enfin tombés, Auguste avait 4 ans. Il souffre d'une délétion génétique 22q13, très rare. En gros, il y a un tout petit trou dans la chaîne des 3 milliards de lettres qui composent son génome. Depuis, il a la chance d'être suivi par le généticien Arnold Munnich. Ces dix dernières années, 250 gènes liés à des troubles autistiques ont été identifiés. Mais sur 20 000 enfants qui poussent chaque année la porte de l'institut, seuls 25 % sont diagnostiqués, on arrivera peut-être à 90 % demain. Mais ces tests coûtent cher. Il y a une vraie inégalité sociale. La plupart des pédiatres et psychiatres en France sont restés sur l'idée que l'origine est psychologique. Il faut absolument les former.

ELLE. Avez-vous pu scolariser votre fils ?

C.P. J'ai trouvé une école formidable, privée. Seulement, il fallait que mon fils ait une AVS (2). Et là, c'est kafkaïen. Vous faites la queue pendant des heures, et on vous répond qu'il n'y a pas d'AVS pour les petites sections. C'est faux ! On fait tout pour vous décourager. Je n'ai pas lâché. J'aurais fait n'importe quoi pour que mon fils entre

à l'école. J'y suis retournée tous les mois jusqu'à en obtenir une. Qui a le temps de faire ça ? D'autant qu'il a fallu recommencer en moyenne section pour pouvoir garder la même AVS. J'ai dû mentir, supplier, forcer des portes ... Si vous ne passez pas par la fenêtre, vous n'entrez jamais. Je suis devenue sans scrupule, toutes mes valeurs ont été bousculées.

ELLE. Comment cela s'est-il passé entre l'AVS et votre fils ?

C.P. Nous avons dû la former, la payer en dehors de ses heures pour qu'elle travaille avec la psy. Notre AVS était formidable, mais il est incroyable de penser que ce travail puisse être exercé sans formation spécifique. A l'école, l'adaptation a été très longue. Mais cette première année a été cruciale, et les progrès d'Auguste, prodigieux. Aujourd'hui, il peut entrer dans un restaurant

ou un appartement qu'il ne connaît pas, il n'a plus peur des groupes, du bruit, sa panique a disparu. Il est incompréhensible que l'on empêche nos enfants d'être scolarisés : 20 % des autistes le sont contre 80 % en Norvège ! La France a été condamnée par le Conseil de l'Europe, à cinq reprises. Mais tout le monde s'en fout !

ELLE. A 5 ans, votre fils est-il correctement pris en charge ?

C.P. Nous avons cherché une solution plus adaptée. Pour les enfants handicapés, il existe quatre options : l'hôpital de jour où ils les shootent pour les calmer ; les Clis (3), les classes de l'Education nationale où tous les handicaps sont mélangés de manière absurde ; les IME (instituts médico-éducatifs) avec un éducateur pour 5 ou 7 enfants, et c'est du gardiennage ; et les IME-Aba (4), où l'enfant est tout le temps avec un éducateur et est stimulé selon les bonnes pratiques recommandées par la Haute Autorité de santé. Sauf qu'il n'y a que 30 IME comme ça en France, alors qu'il en faudrait 3 000. Une fois encore, nous mesurons notre chance car, depuis janvier, nous avons obtenu eu une place dans un IME géré par l'association Agir et vivre l'autisme.

ELLE. Sinon, qu'auriez-vous fait ?

C.P. On serait partis en Belgique, au Canada ou aux Etats-Unis. Tous les spécialistes vous répètent que ces années de petite enfance sont cruciales, que ce que vous pouvez apprendre à votre petit garçon aujourd'hui, vous ne pourrez plus demain. Quand on découvre que l'on peut diagnostiquer l'autisme avant 18 mois, voire à 3 mois, alors qu'en moyenne les enfants le sont rarement avant 5 ans, on a envie de tuer la terre entière.

ELLE. Quel impact cela a-t-il eu sur votre vie de famille, votre couple ?

C.P. Vous n'envisagez plus la vie de la même façon. Votre enfant dépendra toujours de vous. J'ai dû faire installer un verrou extérieur sur la porte de sa chambre parce que j'ai peur qu'il se lève en pleine nuit et qu'il tombe dans l'escalier. L'enfermer le soir, c'est dur, et ce n'est qu'un exemple parmi d'autres. Mais, avec mon mari, on résiste. On continue à voyager avec notre fils, notre rouleau d'adhésif en poche pour sécuriser les lieux. Les autres parents nous prennent pour des fous. Je n'aurais jamais su combien mon mari est formidable sans cette épreuve. Chez l'orthophoniste, je suis la seule maman qui a encore son mari. Tous les deux, nous nous fixons des buts qui peuvent paraître ridicules aux autres. On a acheté un tricycle rouge et tous les soirs, pendant trois mois, mon mari s'est mis à quatre pattes en faisant tourner les pieds d'Auguste sur les pédales. Le soir où il a fait seul le tour du salon, quelle joie ! Personne ne peut imaginer ce que c'est.

PROPOS RECUEILLIS PAR ISABELLE DURIEZ

(1) Dernière parution : « Petits arrangements avec nos cœurs » (éd. Stock). (2) AVS (auxiliaire de vie scolaire) appelée aujourd'hui AESH (accompagnant des élèves en situation de handicap). (3) Clis (classe pour l'inclusion scolaire). (4) Aba (Applied Behavior Analysis).

“
ON EMPÊCHE
NOS ENFANTS
D'ÊTRE
SCOLARISÉS. LA
FRANCE A ÊTÉ
CONDAMNÉE
PAR LE CONSEIL
DE L'EUROPE.
MAIS TOUT LE
MONDE S'EN
FOUT !
”





OÙ EN EST LE PLAN AUTISME ?

UN DIAGNOSTIC AVANT 18 MOIS et une prise en charge éducative et comportementale : c'est ce qu'a promis le ministère des Affaires sociales et de la Santé lors du lancement du Troisième plan autisme 2013-2017. Or, les parents ont le sentiment que rien n'avance. « Il y a une vraie volonté politique et on a connu un changement de paradigme avec la validation en 2012, par la Haute Autorité de santé, des méthodes éducatives neuro-comportementales, de type Aba, reconnues dans d'autres pays. Mais, la résistance des psychiatres persiste », regrette Florent Chapel, porte-parole du Collectif autisme. De nombreux psychiatres hospitaliers craignent, en effet, qu'en favorisant l'approche comportementale plutôt que psychanalytique, l'on réduise le sujet en souffrance à son symptôme. Suite à une circulaire du 17 juillet 2014 sur le dépistage avant 6 ans, des équipes spécialisées sont en train de se constituer région par région selon le ministère qui reconnaît qu'il s'agit d'« un changement de culture complet » et que former les professionnels de santé prend du temps (11 000 l'ont été

entre 2011 et 2013). Un tel dépistage précoce n'a toutefois aucun sens si les enfants ne trouvent pas de place en milieu scolaire ou en institut médico-éducatif. Le plan prévoit la création de 700 places en unité d'enseignement (UE) en maternelle, pour les petits de 3 à 6 ans. A la rentrée 2014, 30 unités ont été ouvertes. L'objectif affiché est d'une unité par département pour que les enfants puissent suivre une scolarité normale. « Cela représente 300 places alors qu'on estime qu'il y a 8 000 naissances d'enfants autistes par an », nuance Florent Chapel. Le ministère a, par ailleurs, commencé à déprécier les AVS (5 000 sont en CDI) et à les professionnaliser avec la création d'un diplôme. Parallèlement, pour les plus de 6 ans, une centaine de classes hybrides, Education nationale/IME, seront créées à la prochaine rentrée. Tout cela prend beaucoup trop de temps pour les 77 % de parents dont les enfants ne bénéficient pas d'un accompagnement adapté. « Un temps démesuré face au désarroi des familles et de leurs attentes », reconnaît-on au ministère. I.D.