

► Autisme

Le juste combat des familles pour être reconnues

Virginie Vizier a déjà beaucoup témoigné, raconté son histoire et expliqué les difficultés rencontrées, avec sa famille, en tant que parents.

Mais à la veille de la grande journée dédiée à l'autisme et aux troubles envahissants du développement, organisée par la commune de Marcigny, en partenariat avec des familles et des professionnels du Brionnais, cette maman d'un petit garçon âgé de 8 ans, autiste, a accepté de raconter à nouveau son combat quotidien et sa volonté de voir évoluer les choses, les regards, les structures... pour redonner confiance aux familles.

Pour toutes ces raisons et pour montrer qu'il est possible d'avancer, Virginie Vizier s'est beaucoup impliquée dans l'organisation de ce rendez-vous du samedi 6 novembre. Rencontre...

La Renaissance : Pouvez-vous nous raconter comment vous avez découvert que votre enfant souffrait d'autisme ?

Virginie Vizier : Je l'ai su très tôt, mais je n'arrivais pas à mettre le mot autisme sur son mal. Quand il a eu entre 18 et 24 mois, on a vraiment commencé à s'inquiéter. Nous en avons parlé au personnel médical parce que notre fils n'avait pas du tout un comportement normal. Il était replié sur lui-même, avait un retard moteur, ne babillait pas, ne parlait pas du tout... Il était presque impossible de jouer avec lui et, surtout, il avait des troubles sévères du comportement.

À sa naissance déjà, on s'est rendu compte qu'Élie n'était pas un enfant dans le contact. Par exemple, il se raidissait quand on le prenait dans les bras. Malgré cela, il était en bonne santé : il grossissait et grandissait normalement.

J'ai commencé à en parler, à demi-mot, aux médecins, mais comme j'étais très contrariée, ils ont cru que c'était moi qui n'étais pas bien. Effectivement, c'est parce que je voyais mon bébé dans cet état, que j'allais mal. Il a donc fallu que je me mette en colère et qu'un jour j'arrive chez mon médecin en disant mon fils est autiste, aidez-moi !

L. R. : Quelles étaient les difficultés à cette époque ?

V. V. : C'était des cris et des pleurs permanents, une résistance au changement. Élie ne voulait pas dormir ailleurs que chez nous. Il ne voulait pas être pris dans les bras. Jusqu'à ses 24 mois, il n'y a que ma maman et moi qui pouvions le changer. Seules deux ou trois personnes pouvaient l'approcher. Mon fils était vraiment très typique dans ses symptômes. Il a vraiment fallu l'apprivoiser. Il a été propre à 5 ans, le premier "maman" je l'ai eu à 4 ans, le premier "papa" et le

premier bisous aussi. Quand on est parents, c'est difficile. Le contact est riche et pauvre à la fois, parce que c'est un enfant qui avait confiance en nous, mais la relation était difficile à installer.

"Nous devons apprendre à vivre avec notre enfant"

L. R. : Quand on a des certitudes comme les vôtres, l'annonce des médecins est-elle plus facile à digérer ?

V. V. : Non, parce que même si on s'en doutait fortement, ça nous est réellement tombé sur la tête ! Après, mettre un mot sur sa maladie nous a permis d'avancer. C'était une reconnaissance de nos problèmes. Quand on a un enfant autiste, on a l'impression de ne pas être des parents compétents. Du coup, savoir qu'il avait un handicap nous a donné la possibilité de l'aider.

On a bien sûr été très abattus, comme la plupart des familles, mais on a eu les ressources pour repartir de l'avant. Je ne dis pas qu'on a les solutions, mais on les cherche.

L. R. : Comment avez-vous appris à vivre au quotidien avec son handicap ?

V. V. : Je me suis formée, j'ai participé à des formations reconnues au niveau national. Je suis allée à Paris, à Lyon où je me suis rendu compte qu'on pouvait lui apprendre des choses et surtout qu'il pourrait aller à l'école, apprendre à lire... Par contre, il faut tout lui apprendre.

Il y a plusieurs méthodes. En ce qui me concerne, je me suis plutôt axée sur celles éducatives. J'en utilise plusieurs, parce qu'on est déjà assez cloisonnés par la pathologie de nos enfants pour ne pas se cloisonner dans une méthode particulière. Avec mon

fil, j'utilise le Teeach qui vient des États-Unis et qui permet d'aider l'enfant à apprendre en visualisant l'apprentissage. J'ai également utilisé la méthode ABA, décrite en France parce qu'il s'agit une méthode de "dressage" qui vise à corriger les troubles du comportement. Ces formations, auxquelles les parents ont accès à moindre coût, sont les mêmes que pour les professionnels et permettent d'apprendre à vivre avec son enfant. Parce que c'est bien joli de confier son enfant à une institution la journée, mais le soir, il faut apprendre à s'en occuper, cela ne va pas de soi !

L. R. : Quel a donc été votre parcours ?

V. V. : On a d'abord été orientés vers le secteur pédopsychiatrique de la région. On s'en est écartés rapidement, pas par choix, mais parce que mon fils était pris en charge à Hurigny, alors que nous habitons Ligny-en-Brionnais. Cela veut dire que dès ses 2 ans, il faisait 80 km de trajet le matin, autant le soir. On s'est vite épuisés et ce n'était pas compatible avec ce qu'on voulait pour lui à cet âge. On a donc essayé de le mettre à l'école et il y est resté.

"Il faut tout anticiper !"

L. R. : Est-ce que cela a été difficile de le faire scolariser ?

V. V. : On a eu une chance extraordinaire. Élie est accueilli à l'école du village depuis ses 2 ans. Au début deux matinées par semaine, puis quatre, puis des journées entières... C'est une expérience enrichissante, même pour les autres familles qui sont très fières de la relation que peuvent avoir leurs enfants avec mon fils.

Pour que tout se passe bien, il a fallu anticiper et dépasser les craintes des enseignants. Nos enfants ont droit à la scolarisation, mais il faut des moyens humains pour les accompagner : des AVS (assistant de vie scolaire) et EVS (emplois de vie scolaire). Les systèmes d'apprentissage doivent également être adaptés à l'enfant. C'est ce qui est le plus compliqué parce que pour les proposer aux enseignants, il faut d'abord les connaître soi-même.

Alors forcément, les débuts ont été difficiles, mais si on veut que nos enfants aient une vraie place dans la société et que les regards changent, il faut arriver à dépasser nos petites blessures d'orgueil. Ce n'est pas en se cachant ou en restant chez soi qu'on y arrivera.

L. R. : Et aujourd'hui, vous pensez avoir réussi à lui donner cette place ?

V. V. : D'un point de vue relationnel, oui ! Élie est très bien entouré, il a sa place à l'école, au sein de notre famille, de nos amis. Il a deux frères avec qui tout se passe bien. Il a beaucoup de chance parce que ça le stimule énormément.

On se donne aussi les moyens de réussir, mais à quel prix ? J'ai repris le travail il y a un an et demi après avoir arrêté pendant cinq ans. Je connais certaines personnes qui ont complètement



arrêté et qui ne reprendront jamais. À quel prix également pour la fratrie et pour nous, parents ? On peut s'impliquer maintenant, mais que se passera-t-il quand nous ne serons plus là ou quand Élie sera adulte ? C'est la question qui nous taraude. C'est pour cela qu'on se donne aujourd'hui la peine de tout préparer. Il est hors de question que plus tard la qualité change ! Sa vie d'adulte, il faut la préparer.

L. R. : Et pour cela, il faut des moyens...

V. V. : On galère de ce côté-là ! Le quota de temps au niveau de l'accompagnement n'est pas respecté à l'école. Nous n'avons pas non plus assez d'aides financières. Pour lui apprendre à nager, par exemple, il faut payer des cours particuliers, il n'y a que cela qui fonctionne. Ça veut donc dire mettre la main à la poche. Tout est comme ça.

De la même façon, lorsqu'il va au centre aéré l'été avec ses frères, il nous faut anticiper l'inscription, prévoir l'accompagnement et trouver une subvention pour payer cet accompagnement. Si on veut que tout se passe bien, il ne peut pas s'agir d'une simple inscription. Tout cela est assez difficile pour les familles qui n'ont pas toujours la force de s'exposer et de se justifier sur tout.

L. R. : Pourquoi est-ce si important de tout préparer en amont ?

V. V. : Aller au centre aéré, ce n'est pas banal ! C'est supporter le bruit, être en contact avec l'autre... Si on ne prépare pas l'enfant à ce changement, on va droit au clash ! Il va péter les plombs et avoir des troubles du comportement et, au bout de deux jours, on va vous dire qu'il n'est pas possible de continuer à l'accueillir. Si on veut que les choses se passent bien, il faut donner beaucoup, beaucoup... Et passer les journées à 48 heures pour avoir le temps de tout faire.

"Lutter contre l'isolement et montrer qu'on existe"

L. R. : Parlons de cette journée du 6 novembre, comment est née l'idée ?

V. V. : Aujourd'hui, un enfant sur 165 est atteint d'autisme. Cela veut dire, par exemple, que dans des communautés de communes comme celles de Marcigny et de Semur-en-Brionnais, un paquet de personnes est concerné. Or, en milieu rural, peut-être plus qu'ailleurs, ces familles sont isolées.

Comme les choses ne bougent pas au niveau national et que les lois ne sont pas forcément faites pour nos enfants, on a voulu montrer que l'autisme existe et qu'à Marcigny, avec l'aide de la municipalité, on est tout à fait capable d'organiser une journée de ce type et de recenser les besoins.

L. R. : Quand vous parlez d'isolement, ça veut dire quoi ?

V. V. : Les moyens qu'on nous donne pour prendre en charge nos enfants sont très minimes. Les

familles doivent donc faire du bricolage. Il y a peu de créations de structures spécialisées et l'autisme ne bénéficie que très peu d'une prise en charge particulière. Dans le coin, en plus de l'accueil classique pédopsychiatrique en hôpital de jour et les centres médico-psychologiques de Paray, Mâcon et Hurigny, il y a la Saja à Mâcon. Mais il n'y a que dix places et les trajets ne sont plus financés.

L. R. : Quelle est la solution ?

V. V. : Les familles concernées veulent voir quelque chose se créer sur le Charollais-Brionnais. Ça peut être une antenne d'une autre association - même si la journée de samedi n'a volontairement aucune étiquette associative - ou autre chose.

Le plan autisme 2008-2010 n'a pas été respecté en terme d'échéances et de qualité de travail. Les budgets, non utilisés, sont perdus. C'est dommage ! Ce qu'il nous faut aujourd'hui, ce sont des gens de terrain qui pourraient nous aider à vivre au quotidien avec nos enfants. C'est le minimum qu'on demande ! Il faut une prise en charge pluridisciplinaire, que chaque professionnel apporte sa compétence. Chaque famille devrait pouvoir avoir accès, autant que possible aux conseils d'un éducateur en permanence, d'un orthophoniste ou d'un psychomotricien. Il n'est pas normal de laisser des familles seules, mais c'est la réalité.

L. R. : Les professionnels ont donc un rôle important à jouer ?

V. V. : Beaucoup d'enseignants participent à la matinée de formation. Ce sont des professionnels de terrain qui, demain ou l'année prochaine, peuvent avoir un enfant autiste dans leur classe. S'ils ont l'initiative de se former, c'est super ! Cette journée peut aussi susciter des vocations et éveiller à ce problème. Les médecins, directement en lien avec des familles qui se poseraient des questions sur leur enfant, ont là l'occasion de savoir comment dépister l'autisme le plus tôt possible. Plus la prise en charge sera précoce, plus elle sera efficace.

L. R. : Et le message que vous voulez faire passer aux familles et au public ?

V. V. : Nous voulons que le regard des gens change. Si un jour, ils croisent une famille dans un supermarché avec un enfant qui hurle, ils ne doivent pas penser tout de suite qu'il s'agit de mauvais parents, mais que, peut-être, l'enfant a un souci.

Il faut aussi convaincre les familles qu'elles ont la compétence d'être parents à part entière et de s'occuper de leur enfant. L'institution ou le rapport au professionnel est utile, mais il ne fait pas tout ! L'essentiel aujourd'hui, c'est surtout de redonner confiance aux familles.

Propos recueillis par
Delphine CRESSON

Programme de la journée

- De 9 h à 12 h, formation proposée au personnel accompagnant et enseignant (inscription indispensable) assurée par M.-P. Fetiveau et A. Plateau (salle 5, mairie de Marcigny) ;

- De 14 h à 16 h 30, atelier découverte d'activités sportives pour les enfants et café pour les parents avec le soutien de Brionnais Découvertes et de bénévoles (locaux de Brionnais Découvertes) ;

- De 18 h à 20 h, conférence-débat au cinéma Vox. Interventions : Sonia Bafaro, pédopsychiatre, des représentants de la Saja (Structure d'accueil des jeunes autistes) de Mâcon et de l'Institut médico-éducatif de Paray-le-Monial, des associations À tout Crin, 3.14, qui présentera son école pilote la Contr'Allée, et Autisme 71 Gepap, nouvelle association de parents et professionnels. Entrée libre.

- À 20 h 30, projection du film (en animation de pâte à modeler) "Max et Mary" d'Adam Elliot. Entrée : 6 € pour les abonnés et 5 € pour les moins de 18 ans.

Sur plus de vingt ans et d'un continent à l'autre, "Mary et Max" raconte l'histoire d'une relation épistolaire entre deux personnes très différentes : Mary Dinkle, une fillette de 8 ans, joufflue et solitaire, vivant dans la banlieue de Melbourne, en Australie, et Max Horowitz, un juif obèse de 44 ans, atteint du syndrome d'Asperger et habitant dans la jungle urbaine de New York. En faisant la chronique du voyage de Mary de l'adolescence à l'âge adulte et du passage de Max de la maturité à la vieillesse, le film explore un lien qui surmonte bien plus d'aléas qu'une amitié classique. C'est un parcours à la fois hilarant et poignant à travers l'amitié, l'autisme, la taxidermie, la psychiatrie, l'alcoolisme, l'origine des bébés, l'obésité, la cleptomanie, les différences sexuelles, la confiance, l'accouplement des chiens, les différences religieuses, l'agoraphobie et bien d'autres surprises de la vie...

Renseignements et inscriptions : 06 74 46 85 51 ou par mail à l'adresse suivante : unejourneeautisme@gmail.com