

Va t'en
Papa, Maman, Maxou !

Témoignage
d'un père d'enfant autiste

Laurent Peytavy
O Té Ma Autisme

Pour Nathalie, Maxime et Matéo

A nos familles pour leur soutien,

A nos amis d'être toujours à nos côtés,

A nos proches voisins Jacky et Josette,

André et Josette qui l'ont trop souvent entendu hurler,

A Mireille, la première maîtresse de Matéo que nous remercions pour son investissement et sa compréhension.

Remerciements à nos relecteurs,

Fred et ma sœur Annick

Lundi 7 juillet 2008

Avec Nathalie, mon épouse, nous avons rendez-vous à l'Hôpital La Grave. Une dernière cigarette avant de rentrer dans le bâtiment ne calme pas notre nervosité. C'est aujourd'hui, le compte rendu de l'évaluation diagnostique de notre petit dernier de 4 ans, Matéo. C'est un moment que nous attendons avec impatience depuis six mois. C'est aussi le jour où il faut faire le deuil de l'enfant parfait. J'ai horreur de cette phrase et pourtant il paraît que cela fait partie d'un stade de développement psychologique de parents d'enfants différents. Il est dit que cela favorise l'acceptation du handicap. Pour moi, pas de deuil, mon fils est bien là, il est présent tous les jours, il me sourit, il me parle, il met son petit bazar. Je ne vis pas la même situation que ces parents qui ont perdu leur enfant et je tiens à relativiser.

Nous rentrons dans le bâtiment « Unité TED service psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent » et nous prenons l'ascenseur

jusqu'au troisième étage. Nathalie me prend par la main et me serre très fort. Je lui fais remarquer la plaque qui mentionne à l'accueil que cet endroit a été rénové grâce à l'opération « pièces jaunes » et j'ajoute qu'il ne devait pas en avoir assez pour recoller la moquette de l'ascenseur ! Je lui promets de participer plus activement la prochaine fois. Elle me regarde un peu désespérée mais j'ai réussi à la faire sourire. Nous nous engageons dans le couloir, tout le monde nous salue avec le sourire que nous leur rendons un peu coincé. Nous sommes accueillis par une infirmière qui nous fait entrer dans une grande salle où plusieurs personnes ont déjà pris place. Le psychomotricien, l'orthophoniste, deux infirmières, la psychologue, le pédopsychiatre. Nous faisons face à ces personnes, installés sur nos chaises, nous sommes prêts à entendre le discours de ce dernier :

« En situation de test, Matéo peut se montrer instable notamment lorsqu'il est parasité par le moindre bruit (qu'il a besoin d'identifier pour ne plus être dérangé) ou dans une salle avec beaucoup d'éléments distrayants à sa disposition (comme en psychomotricité). Il semblerait que la structuration de l'espace et du temps l'aide à supporter la situation de passation, à canaliser son attention et à

anticiper sur ce qui va lui être demandé. Il s'agit d'alterner des temps de travail et des temps de pause bien repérés, sans trop de stimulations environnantes et en lui proposant systématiquement le même objet pendant les transitions pour qu'il repère bien le changement de séquences. Ses rigidités de fonctionnement le pénalisent dans ses résultats. Il met très vite en place des routines qui ne sont pas toujours fonctionnelles, qui le détournent de la consigne ou lui font perdre du temps pour résoudre les exercices. Lorsque Matéo n'a plus de support visuel à sa disposition, il ne parvient pas à répondre aux consignes purement verbales. Par exemple, il ne peut reproduire les mimiques sur demande mais peut le faire lorsqu'on les lui montre sur des photos. L'instabilité motrice apparaît essentiellement lorsqu'il ne comprend pas ce qui lui est demandé et s'il n'a pas de supports visuels sur lesquels s'appuyer. Au cours du bilan psychomoteur, la participation de Matéo a été très fluctuante et n'a donc pas permis de mener à son terme l'intégralité des activités proposées... »

Nous écoutons sans rien dire, nos regards se croisent, nous échangeons de petits sourires en se faisant tout petits sur nos chaises. Mon pied touche le sien maintenant, elle me

prend la main et me la serre très fort. A partir de ce moment là, nous savons tous les deux qu'il faudra accepter d'avoir un enfant handicapé. Et puis le docteur enchaîne sur la conclusion :

« Matéo présente des particularités significatives des modes d'interaction sociale et de communication. Ses formes d'investissement d'intérêts sont également problématiques. Dans la perspective descriptive de la classification internationale des maladies, on peut retenir un diagnostic de troubles autistiques dont la symptomatologie s'avère toutefois légère, malgré une forte réactivité à la frustration. Le profil développemental de Matéo laisse apparaître des niveaux dans les limites de la normale et permet de retenir la notion de compétences intellectuelles préservées ».

Toute la salle nous regarde maintenant et le docteur s'adresse directement à nous :

- Vous avez des questions ?
- Oui, vous parlez de troubles mais vous n'avez pas parlé d'autisme. Peut-on dire que notre enfant est autiste ?
- Oui, vous pouvez le dire !
- On s'en doutait un petit peu, vous savez que nous avons commencé à étudier les différentes prises en charge possibles pour Matéo,

malheureusement nous sommes confrontés aux places limitées.

– Justement, une place se libère à l'Institut Médico-Educatif (IME), et nous pensons que pour Matéo ce serait favorable à son évolution. Avant de prendre une décision nous vous proposons de le visiter !

Sur le chemin du retour je ne trouve rien de mieux que de mettre une chanson de mes amis « Les Saltimbrank's ». Juste après le refrain, « rien ne sert de s'enfermer dans la morosité car chacun sait qu'au-dessus des nuages le soleil brille davantage », je dis à Nathalie :

– Tu vois, c'est Matéo notre soleil, il est peut-être dans les nuages mais maintenant nous allons nous battre pour qu'il continue à briller davantage.

– Tu devrais redescendre avec nous et arrête de te prendre pour un poète ! me dit-elle.

– T'as peut-être raison mais regarde Matéo, il est trop beau ce gosse, et puis il a deux jambes, deux bras et il n'est jamais malade. En plus, ils nous proposent l'IME, je n'y suis pas très favorable mais de toute façon il est hors de question de lui faire revivre une scolarisation en école ordinaire.

– Nous verrons ce soir, mets la radio et dépêche-

toi d'aller chercher notre fils !

Les larmes aux yeux je continue le trajet jusqu'à chez mes parents, la musique et nos reniflements respectifs nous accompagnent maintenant pour les dix minutes restantes. Sans un mot, nous savons tous les deux qu'une nouvelle vie commence.

C'est la gorge serrée que nous retrouvons Matéo. Nous avons envie de le serrer très fort, de lui dire que nous l'aimons, que c'est notre petit bébé pour toujours. Il dessine des ronds sur une feuille de papier, ses petites mains nous repoussent et sa petite voix nous dit, « **Va t'en, papa, maman, maxou !** »

Dimanche 6 juin 2004, naissance de Matéo

Nous habitons depuis février 2000 un petit pavillon mitoyen des deux côtés que nous avons acheté avant la flambée des prix de l'immobilier dans la banlieue toulousaine. Nous sommes dans une zone très urbanisée dont les constructions datent des années 1975. C'est une maison à étage que nous essayons de mettre à notre goût en refaisant la peinture et divers petits travaux.

Mariés depuis septembre 1996, nous vivons tranquillement avec notre enfant Maxime qui a 6 ans et notre chienne labrador, Louna de 8 ans. Nathalie est comptable dans une entreprise de décoration et moi employé municipal dans le service enfance et jeunesse. Je m'occupe de plusieurs dispositifs mais mon travail ne me passionne pas. A côté de cet emploi j'ai créé une structure d'animations et de spectacles en 2003 qui me prend de plus en plus de temps. Je fais de la gestion administrative pour les artistes et depuis peu je suis sur scène avec mon ami

Marcel de la compagnie des Rigolos. Nous sillonnons quelques scènes de la région et je prends vraiment beaucoup de plaisir à amuser des centaines d'enfants qui viennent nous voir. Et puis le reste du temps, je prépare une chambre toute bleue avec des étoiles sur les murs qui s'éclairent quand il fait sombre. Cette pièce, c'est celle de mon petit dernier qui va bientôt débarquer chez nous. Tout est prêt pour l'accueillir, son lit est en place même si nous savons qu'au début il va dormir à nos côtés. Son placard est déjà bien garni d'affaires et la table à langer est déjà habillée de lait de toilette.

Je suis très heureux d'être à nouveau papa mais j'ai des doutes aussi. L'amour que je porte à mon premier enfant est immense et je me demande comment je vais pouvoir en aimer un autre. Je suis resté neuf mois au chômage quand Maxime est né. C'est moi qui l'habillais, qui l'amenaient chez le docteur, qui profitais de tous ses sourires, qui ai vu ses premières dents. C'est à moi qu'il faisait appel la nuit quand il était malade au grand désespoir de sa mère. Longtemps d'ailleurs elle m'en a voulu, elle me reprochait de lui avoir « volé » son rôle de mère. Les câlins étaient pour moi et quand elle revenait de son travail, elle devait mettre de l'ordre dans la maison et le gronder si

nécessaire. Elle exerçait une autorité naturelle que j'étais incapable de mettre en place.

Maxime nous a fait vivre de véritables cauchemars. Il était très souvent malade et nous ne connaissions plus de nuits normales, nous dormions trois ou quatre heures par nuit. Outre ses problèmes pour s'endormir, il se réveillait très souvent et il ne se calmait pas tant qu'il n'était pas dans notre lit. Pour le début du sommeil nous avons utilisé une parade bien connue d'autres parents qui consistait aux alentours de 21h00 à l'attacher dans le siège auto et d'aller faire quelques tours du périphérique toulousain ! Le paysage qui défilait devant lui semblait l'apaiser. Ensuite tout était question de délicatesse au moment de le remettre dans son lit.

En terminant cette chambre, je me promets de ne pas jouer le rôle de la mère. Je me promets d'être un père sévère. Je me promets de l'aimer autant que Maxime. Je me promets bien d'autres choses encore sans être certain d'y arriver.

Quel beau cadeau ! Matéo est né le jour de la fête des mères, le 6 juin 2004. C'est aussi

le 60^{ième} anniversaire du débarquement des forces alliées en Normandie ! L'accouchement s'est bien déroulé, Nathalie a eu mal au ventre pendant la nuit mais elle n'a pas voulu me réveiller. La veille, j'avais passé la journée avec les anciens joueurs de mon club de football pour notre tournoi annuel et elle me trouvait un peu fatigué.

L'infirmière du matin lui explique que son mal au ventre s'appelle certainement des contractions et qu'elle devrait savoir cela puisque c'était quand même son deuxième. A peine réveillé, je lui indique le plus gentiment possible que notre premier enfant est né par un accouchement provoqué et que les contractions, comme elle dit, ne sont pas « naturelles » chez ma femme ! Il est maintenant 8h00 et une autre infirmière nous demande de rejoindre la salle de travail. La pièce est très grande et lumineuse, je repère de suite un fauteuil installé devant la table de travail.

Nathalie est radieuse, pour la première fois de sa vie elle a trouvé le mot juste à son mal au ventre : des contractions ! La grosse pendule affiche 10h, le fauteuil est à moi et Nathalie écoute les consignes de la sage-femme avec le sourire. Calé entre les deux accoudoirs je me prépare sereinement, je sais que pour la seconde

fois de ma vie elle va m'insulter et qu'elle va me dire en hurlant « t'as qu'à pousser toi ! » Je me prépare aussi à lui dire pour la seconde fois depuis douze ans que nous sommes ensemble, « je t'aime ! »

Il est midi, Nathalie porte Matéo sur son ventre, j'accompagne la sage-femme pour la pesée et pour sa toilette sans quitter Nathalie des yeux. J'inspecte mon enfant, il a deux jambes, deux bras, je compte ses petits doigts, et je reviens vers elle pour lui dire que c'est le plus beau bébé du monde !

La famille se précipite pour admirer notre deuxième petite merveille. Matéo dort paisiblement et ne semble pas gêné par les mouvements dans la chambre. Un autre enfant parfait comme son frère, qu'est-ce qu'il va bien pouvoir faire plus tard ? Sportif, footballeur, ingénieur ? Je n'en sais rien mais toutes ces questions font partie de ma pensée, de mes rêves. Mes enfants deviendraient tout ce que je n'ai pas pu être !

Les premiers mois

De retour à la maison c'est bien dans notre chambre que notre deuxième prend sa place. Il est très calme, il pleure seulement quand il a faim et il se rendort normalement dès qu'il est rassasié. Il est un peu agité quand nous le changeons et nous le comparons à son frère aîné. S'il est aussi beau que lui,

il est beaucoup plus vif quand nous le tenons dans nos bras. Il gesticule tout le temps, il se calme uniquement quand nous le reposons. C'est bizarre pour un bébé de ne pas aimer se faire bercer mais nous respectons ses envies et cela change de Maxime qui pleurait quand nous le posions dans son couffin.

Tout va très vite maintenant. Notre quotidien est bouleversé surtout lorsque Nathalie reprend son travail au bout de six mois. Tout est différent de ce que nous avons vécu avec Maxime. Je tiens mon rôle de père et Nathalie est très heureuse de pouvoir exercer le sien

pleinement. Pour l'instant mon autorité n'a pas été mise en valeur mais je m'y prépare.

Je m'imagine le gronder quand il va commencer à faire ses premières bêtises, je m'imagine Nathalie lui dire « tu vas voir papa quand il va rentrer » et Matéo de se calmer dès qu'elle prononcera cette phrase. Pour l'instant il ne fait pas grand-chose et il ne communique pas beaucoup. Il ne ressemble pas du tout à son grand frère. Notre seul problème est l'heure du bain où il crie beaucoup mais je ne peux pas le gronder. Nathalie est d'accord avec moi, il est trop petit encore et nous ne pouvons pas l'obliger à aimer l'eau !

Les visites chez la pédiatre s'enchaînent pour vérifier le bon déroulement de son développement. A huit mois Matéo hurle quand le médecin s'approche de lui, il se débat et nous sommes obligés d'être trois pour le tenir. A la fin de la visite, elle nous dit :

– Tout va bien ! Il n'est jamais malade cet enfant ! Est-ce qu'il empile les cubes ?

Nathalie soupire et lui dit :

– Il les empile à sa manière, il les prend et les jette un par un et des fois tous en même temps ! Et moi de rajouter :

– En fait Matéo jette tout ce qu'il prend avec sa

main !

La pédiatre esquisse un sourire, tamponne son carnet, nous fait passer par le secrétariat pour prendre le prochain rendez-vous et payer la visite.

Notre maison commence à ressembler à un champ de bataille, Matéo a un an et il fait du quatre pattes. Il est très mobile et il ne fait attention à rien. Il se cogne très souvent et à notre grand étonnement, il ne pleure pas. Nous en rigolons ensemble en disant que c'est un véritable dur !

Nous lui avons mis à disposition des bacs de jouets et son activité préférée est de tout vider. Ensuite il s'amuse à les ramasser pour les jeter un peu partout. C'est alors que mon rôle de père autoritaire intervient. Je l'attrape, je lui demande d'arrêter en le grondant. Matéo ne me regarde pas, il continue à vouloir se déplacer en hurlant et en se jetant par terre violemment. Je le relève et je lui mets une fessée sur sa couche. Rien n'y fait, il se débat et même Nathalie qui s'en mêle ne peut rien faire. Notre autorité vient d'être mise à mal par notre enfant d'un an !

Les temps où il ne dort pas, Matéo est très vif et nous n'arrivons pas à le calmer. Nous essayons la lecture mais il nous arrache le livre

des mains et il le jette. Nous essayons de jouer avec lui mais il ne montre aucun intérêt à ce que nous lui montrons. Nous essayons de le tenir sur nos genoux mais cela ne dure pas plus de deux secondes.

A la crèche, où il se rend depuis l'âge de six mois tout se passe bien. Elle est à trois cents mètres de chez nous et les éducatrices nous disent qu'il a tendance à s'énerver mais qu'il ne pose pas de problèmes particuliers.

Il semblerait donc que les comportements difficiles de Matéo se déroulent uniquement chez nous. Mon rôle de père est de nouveau bafoué, pourtant il me semble avoir fait beaucoup d'efforts. Même auprès de Maxime je suis de plus en plus sévère. En fait je suis de moins en moins patient car notre rythme a complètement changé. Nous sommes obligés de surveiller Matéo constamment pour qu'il ne tape pas notre chienne Louna, pour qu'il ne jette pas ses jouets sur la télé, pour qu'il ne nous vide pas les placards ou son biberon par terre, pour répondre rapidement au besoin qu'il a du mal à exprimer afin d'éviter une de ses colères.

Et Maxime dans ce quotidien a aussi des choses à dire, des devoirs à faire et besoin que nous jouions avec lui. A l'évidence, il semble souffrir de notre manque de temps et il nous l'a exprimé un soir dans la cuisine. Il essayait de nous expliquer pourquoi nous ne l'aimions plus. A travers deux fourchettes de petits pois qui ne vont pas tarder à être expulsés de sa bouche tant les sanglots sont si forts, il nous dit que des parents ne peuvent pas partager leur amour pour plusieurs enfants ! Pendant que Nathalie le console, j'essaye de lui démontrer avec une bouteille de lait que l'amour ne se partage pas. Je lui dis :

– Regarde, la première bouteille c'est tout l'amour qu'on a pour toi.

– Oui mais elle est petite ! Il me répond en sanglotant dans les bras de sa mère.

– Mais non Maxime c'est pour te montrer ce que je vais en faire, notre amour pour toi ne peut pas se mesurer avec un objet !

Pour aller au bout de ma démonstration, je prends un couteau et je lui dis :

– Tu vois je pourrais découper cette bouteille et te dire que nous avons partagé l'amour avec ton frère ! Mais non je ne vais pas faire ça, je vais en poser une autre à côté d'elle. Regarde, celle-ci c'est tout notre amour pour toi et l'autre bouteille c'est pour Matéo. Nous vous aimons

tous les deux de la même manière mais il faut que tu comprennes que ton frère est tout petit, il a un an et demi, il commence à peine à marcher et c'est le lait sur le feu !

– D'accord Papa !

Et oui, depuis peu Matéo marche. C'est toujours un grand moment pour les parents de voir son enfant faire ses premiers pas. Pour nous, ce fut un immense bonheur. Pour la première fois nous l'avons vu éclater de rire chaque fois qu'il se jetait dans nos bras. Nos félicitations et les bravos ne faisaient qu'accentuer ses grandes rigolades. Pour nous, c'est aussi l'espoir de l'entendre dire bientôt papa et maman.

La crèche et les caprices à la maison

Mon bureau n'est pas très loin de chez moi et depuis peu j'ai accepté un poste d'animateur entre midi et deux heures. Mon nouvel emploi du temps me permet de ne pas travailler les mercredis après-midi et de m'occuper de mes enfants. Nathalie est enfermée entre quatre murs depuis quinze ans. Elle a soudain une grosse envie de changer d'air. Elle profite d'un licenciement économique pour effectuer une formation de visiteuse médicale.

Elle retourne à l'école dès septembre 2005, le soir elle doit travailler et avaler des pages entières de documents et de définitions à apprendre par cœur. Dès que les enfants sont couchés, nous profitons de fumer une cigarette ensemble et ensuite nous travaillons chacun de notre côté. Bien souvent il est minuit, voire plus quand nous nous retrouvons au lit à parier ensemble à qui va se réveiller le premier. Dès que nos deux garçons investissent notre couchage, je pars finir dans le lit de Matéo les quelques heures de sommeil qui me séparent de 7 heures. Nous n'avons plus tellement de force

pour lutter avec l'un ou l'autre et les obliger à rester dans leur chambre. Nous l'avons évidemment déjà fait mais quand vous vous levez trois ou quatre fois en plein sommeil en attendant qu'ils veuillent bien se rendormir je peux vous dire que nous ne trouvons plus la force de lutter.

Le soir à la crèche, quand nous récupérons Matéo, il se précipite vers nous en gémissant et en pleurant comme si sa journée avait été difficile. Les éducatrices nous rassurent toujours, nous disant que tout va bien. Le moment du repas est toujours un peu difficile mais cela va s'arranger ! Nous savons que pendant la sieste il ne dort pas souvent et qu'il attend patiemment qu'un adulte vienne le chercher. C'est un enfant montrant une certaine nervosité mais qui peut être très calme quand il n'est pas sollicité. Une éducatrice nous conseille de consulter un ORL pour vérifier si Matéo entend bien. Elle a remarqué qu'il ne répondait jamais à son prénom. J'ai trouvé cette remarque curieuse, c'est vrai qu'il ne répond pas toujours mais il entend très bien les bruits. Il pose très souvent ses mains sur ses oreilles ou il prend les nôtres pour le faire à sa place quand il est dans la rue. Il ne supporte pas le bus et les bruits de

moteurs des deux roues. Nous pensions qu'il était plutôt sujet à l'hyperacousie.

A deux ans, les comportements de Matéo nous surprennent. Il sait se faire comprendre sans que sa parole soit en place. Il vient nous chercher quand il veut quelque chose et il nous le montre avec son index. La plupart du temps il le fait en sautillant sur place. Il ne supporte pas que nous mettions trop de temps à comprendre et il le manifeste en hurlant et en se jetant par terre. Ses colères sont assez difficiles à gérer. Nous le prenons par les mains, nous le levons de force et nous le faisons avancer en le tapotant sur les fesses. Nous lui demandons de se calmer sur le canapé en lui expliquant qu'il pourra revenir plus tard.

Malheureusement avec Matéo cela ne se passe jamais comme nous le voudrions. Il revient, il se jette par terre en montrant du doigt ce qu'il veut. Il s'arrêtera de pleurer uniquement quand il l'aura obtenu. En général ce sont des gâteaux ou un biberon de lait. Son alimentation se limite à ces ingrédients.

Nous savons qu'à la crèche il mange équilibré et nous ne comprenons pas pourquoi à la maison il se comporte ainsi. Nous n'avons aucune réponse à nos questions. Notre entourage nous conseille

de sévir, nous ne devrions pas lui donner un biberon dès qu'il arrive de la crèche. C'est difficile d'en arriver là, nous pensons que c'est devenu une habitude. Et puis nous avouons que cela nous laisse cinq minutes de répit que nous avons bien mérité. En sortant de la garderie, il faut l'attacher dans la voiture ou dans la poussette. Avec Matéo, c'est comme si vous mettiez un tigre dans une cage.

Lui changer sa couche est une véritable épreuve sportive. Nous l'avons installé sur la table du salon qui est plus grande que notre table à langer. A six mois, il a failli tomber de cette dernière. Nous lui parlons mais nous avons l'impression qu'il se fiche complètement de ce que nous lui racontons. J'ai beau m'acharner à lui répéter cinquante fois maman pour qu'il le répète, lui dire autant de fois papa, rien ne sort de sa bouche. Il ne me regarde même pas, il continue à s'agiter dans tous les sens en râlant. Nathalie me demande d'arrêter mais je ne peux pas m'en empêcher, je m'approche de lui en disant papa et ses deux pieds essaient de me repousser. Nathalie me bouscule, essaie de lui mettre son body et d'un large sourire elle essaie de lui faire répéter maman. Elle se fout évidemment de ma pomme et nous nous disputons maintenant pour le porter. Matéo

montre la plus grande indifférence à nos chamailleries et quelques soient les bras il n'en veut pas. Il nous rejette avec ses mains, relève ses genoux vers lui et pousse de toutes ses forces vers l'arrière.

Nous sommes entourés d'un cercle d'amis que nous fréquentons régulièrement. Le week-end est souvent l'occasion de se retrouver autour d'un apéritif dînatoire. Les comportements de Matéo sont de plus en plus marqués de colères et il ne parle toujours pas à l'approche de ses deux ans. Nathalie préfère recevoir plutôt que d'être invitée. Nous évitons ainsi qu'il casse les jouets des autres enfants. C'est donc souvent chez nous, dans notre petite cuisine ou dans notre petit jardin. Ce jour-là, Nathalie fête son diplôme de visiteuse médicale. Le toboggan ravit les huit enfants qui s'amuse à escalader et descendre. Evidemment, comme à son habitude, Matéo ne comprend pas que c'est chacun son tour et il s'énerve dès que quelqu'un est devant lui. Maxime connaît bien son frère et il sait que ses colères peuvent être dévastatrices. Dans la file d'attente les autres enfants patientent sagement.

Matéo bouscule les premiers qui attendent pour investir l'échelle. Il les tape, leur crache dessus, il leur donne des coups de pied... Une amie

s'approche des enfants et sans rien dire, elle attend que Matéo revienne. Notre amie l'attrape par l'épaule, l'empêche de monter et elle le met à l'écart. Il a vu aussi rouge que la couleur du toboggan et il s'est mis à la taper en hurlant. Notre amie ne se laisse pas faire et elle lui retourne une fessée en échange de son comportement. Elle le sort de la file d'attente en nous regardant comme si elle voulait nous montrer la bonne méthode. Avec Nathalie, nous assistons à cette scène surréaliste complètement impuissants. Il se débat, il court partout, il se jette par terre, il crie... Matéo est une véritable furie que personne ne peut résister. C'est vers notre labrador Louna qu'il va trouver le réconfort nécessaire pour se calmer. Il nous rejette dès que nous approchons trop près de lui.

Indifférence et hurlements

23 octobre 2006, je suis dans une C3, voiture de couleur blanche. Il est 7h00, je pars en direction de Saint-Girons avec André, commercial pour le grand Sud-ouest. Je ne fuis pas cette maison, j'ai décidé de donner une nouvelle orientation à ma carrière et André me forme à ce nouveau métier pendant quelques jours. Ce soir je dors à l'hôtel du côté de Bayonne et demain à Bordeaux. Je sais que je vais devoir m'absenter au moins deux nuits par semaine. Je sais que c'est difficile mais j'ai vraiment besoin de ce nouveau challenge. Nathalie est au chômage et si elle cherche activement un emploi, elle est confrontée aux difficultés de l'industrie pharmaceutique.

Financièrement, je ne prends aucun risque puisque mon salaire fixe est équivalent à celui de la mairie et je devrais normalement toucher des primes mensuelles sur le chiffre d'affaire réalisé.

Je profite d'un arrêt sur l'aire d'autoroute pour fumer une cigarette et téléphoner à Nathalie.

Elle me raconte que tout va bien, mais que Matéo est tombé sur une bordure devant la maison. Il s'est un peu ouvert sur le poignet. Elle me dit de ne pas m'inquiéter, il n'a pas pleuré, elle l'empêchait même de mettre ses petits doigts dans sa plaie. C'est incroyable qu'il n'exprime rien ce petit, je lui réponds. C'est vraiment du costaud. Un futur rugbyman !

De retour dans la voiture, je pense à Nathalie. Je sais qu'elle m'en veut d'avoir trouvé un nouvel emploi alors qu'elle n'a toujours pas expérimenté son nouveau métier. Il était prévu que ce soit elle qui change et pas moi ! André interrompt mes pensées et me parle des clients, le plus difficile d'entre eux se trouvant à Dax et j'ai un rendez-vous avec lui dans quinze jours. Nous continuons notre route et enchaînons les visites dans les magasins, tout va très vite, même la pluie qui redouble d'intensité au fur et à mesure que nous approchons de l'océan.

Je n'ai pas vu mes enfants depuis trois jours et si j'ai droit à une belle embrassade de Maxime, Matéo ne fait même pas attention à moi. Il ne manifeste aucune expression de joie. C'est comme si je venais juste de sortir la poubelle. Il s'énerve dès que je l'attrape pour lui faire un gros bisou.

- Ça va Maxou, il a été sage ton frère ?
- Beh, toujours pareil Papa, il crie et il tape toujours autant !
- Et toi ?
- Et beh ça va, même si j'en ai marre des fois ! Et toi papa, c'est bien ton nouveau travail ?
- Oui c'est super, ça me plait, mais vous me manquez quand je dors à l'hôtel. Je le prends dans mes bras en le serrant très fort.
- Tu repars quand ?
- Alors lundi je ne suis pas très loin, par contre mardi je vais vers Montpellier et je rentre sur Toulouse jeudi soir.
- Bouhhh, c'est trop nul ton métier Papa !

Ce matin, Maxime était triste de me voir partir et j'ai volé un bisou à Matéo. J'adore ce que je fais, je visite les magasins discount. Je leur propose à la vente des présentoirs de brosses, d'accessoires pour cheveux et j'effectue les réassorts. Je rencontre des gens très sympathiques, les responsables étant majoritairement des couples qui font tout dans leur magasin. La mise en rayon, la gestion des stocks, la caisse et bien d'autres choses. Leur contact est agréable et je me sens de mieux en mieux dans mon nouveau costume de commercial. J'adore faire la route, je me sens libre dans mon nouveau bureau mobile. J'ai tout

de même toujours ce sentiment de culpabilité par rapport à ma femme et à nos enfants. Le temps que je passe sur la route ne me fait pas oublier les difficultés que peut rencontrer Nathalie, je suis le père autoritaire qu'elle rêvait d'avoir comme mari et je ne suis pas là !

De Perpignan à Narbonne, le paysage autoroutier me laisse songeur. Matéo est un petit blondinet, un peu plus grand que les autres enfants de son âge et en plus bien bâti. Ses épaules carrées et son caractère bien trempé nous font souvent dire qu'il va avoir la carrure d'un troisième ligne de rugby. Ses grands yeux bleus ne nous regardent pas souvent mais nous y devinons de la malice, surtout quand il fait une bêtise. Ses sourires de plus en plus nombreux nous révèlent de la coquinerie quand il m'expédie une bonne droite que je n'ai pas vu venir. Maxime n'est pas du tout du même avis que nous dans le sport qu'il va pratiquer plus tard. Pour lui, il sera basketteur depuis un certain soir où nous avons pris notre repas dans la cuisine.

La table est située devant la fenêtre et cette position nous permet de voir tout ce qui se passe sur notre devant de porte. Nous avons eu les plus grandes difficultés à l'installer et à l'attacher sur son siège. Il était resté penché sur un côté, la tête

en bas pendant deux ou trois minutes. Mes colères n'ont rien pu faire et Nathalie me disait de plus en plus souvent de laisser faire même si elle s'énervait aussi de son côté. Encore une fois mon rôle de chef de famille était passé aux oubliettes. Mais Nathalie non plus n'arrivait pas à exercer son autorité pourtant naturelle, ce qui me rassurait quelque peu.

Un bruit de moteur le fait se redresser et regarder par la fenêtre. Il ne dit rien et se contente de pointer son index vers l'extérieur. Je le rassure en lui disant que c'est le bus, je devine son inquiétude en voyant ses lèvres se crispier. Il refuse que nous le fassions manger et toutes les tentatives de Nathalie lui font tourner la tête. De colère, elle laisse la cuillère dans sa purée. A partir de cet instant, nous avons donné raison à Maxime sur son avenir sportif. Avec ses doigts il remplissait sa cuillère de purée, chose déjà assez étonnante, mais il ne s'est pas arrêté là. Avant que tout ceci ne rentre dans sa bouche il avait décidé d'expérimenter la gravité de la purée. Nous étions unanimes pour dire qu'elle ne tient pas trop en l'air, par contre nous avons vérifié qu'elle s'accroche très bien au mur et au plafond ! Les éclats de rire de Maxime ne font qu'accentuer les bêtises de Matéo et tout a basculé quand je lui ai supprimé son assiette.

Il est devenu tout rouge, bloquant sa respiration, ses dents pinçaient ses lèvres inférieures en poussant plusieurs hurlements de colère. Ses bras devenaient tout raides et il gesticulait dans tous les sens. Je lui demande de se calmer mais Matéo n'entend rien, il continue à se balancer dans tous les sens. Puis très vite il prend son verre en plastique et le jette sur la tête de son frère ! C'en était trop, je le détache de son petit siège, l'attrape tant bien que mal et je le dirige vers le coin en lui demandant de se calmer. Avec rapidité, il bascule son corps vers l'arrière, allongé au sol, il se tape la tête par terre.

Je lui crie Non Matéo ! Non Matéo ! Nathalie qui assiste aussi à cette scène me pousse et met sa main entre sa tête et le sol. Il hurle mais je ne sais pas si c'est toujours sa colère ou s'il a mal. Je ne sais plus quoi faire et je regarde mon fils courir dans toute la maison en hurlant. Nathalie le suit pour lui éviter de se cogner partout ou de taper ce qui est à sa portée. Je suis tétanisé, je console Maxime qui me rejoint dans le couloir.

Nathalie attrape Matéo et l'entoure avec ses bras pour le calmer, il se jette de nouveau par terre et il la tape. Nathalie recule et vient nous rejoindre. Elle me regarde avec ses grands yeux larmoyants, j'ai la gorge trop serrée pour pouvoir lui parler. Elle prend Maxime dans ses bras et nous attendons tous les trois qu'il veuille bien se

calmer. A quatre pattes il rejoint le panier de Louna et il s'installe à côté d'elle. Il se calme en la câlinant. Il vient me voir comme si rien ne s'était passé. Il me tend un éléphant en plastique et il me montre le sol.

– Tu veux que je le mette là Matéo ? Je lui dis. Il me fait signe de sa tête pour me dire oui. Il m'en tend un autre et il me demande la même chose. Je lui rapproche son bac de jouets, je trie ses animaux en plastique et je les approche de lui. Il se met par terre et les dispose les uns derrière les autres en faisant un cercle. Matéo se positionne au milieu, c'est comme s'il assurait sa protection et nous savons depuis peu qu'il est formellement interdit d'en toucher un seul. D'ailleurs il ne veut plus me voir et je rejoins Nathalie dans la cuisine. Nous venons de vivre sous nos yeux une situation incroyable. Matéo est un enfant difficile mais c'est la première fois qu'il se fait mal volontairement.

Situation professionnelle

Il est 19h et je suis toujours à Mont de Marsan, je dois rentrer ce soir. Nathalie m'a annoncé cet après-midi qu'elle était embauchée comme déléguée médicale. Très heureux de cette nouvelle et la félicitant largement, elle me dit qu'il y a tout de même un hic, le secteur sera celui de l'Aquitaine et elle commence dans 10 jours, le 4 décembre.

Effectivement, je ne m'attendais pas à cela, c'est un petit peu éloigné de notre domicile et nous savons tous les deux qu'il va y avoir des nuits d'hôtels. Mais bon, je suis très content, ma femme est prioritaire pour l'emploi puisque je suis en disponibilité. Je peux donc de nouveau exercer mon métier d'employé municipal. Et puis elle s'est beaucoup investie pour obtenir son diplôme de visiteuse médicale. Pour ma part, mon travail est passionnant mais je sais qu'elle souffre toute seule avec les comportements de Matéo. Elle gère seule les deux nuits par semaine et les angoisses nocturnes de nos deux enfants.

De retour à la maison, nos amis étaient là pour célébrer cette nouvelle. A cet instant précis je sais aussi que nous fêtons mon retour à la mairie ! J'ai eu le temps d'y réfléchir pendant mon trajet et c'est la seule solution possible.

Avant ma démission, nous avons passé les mois de décembre et janvier tous les deux sur la route. Au niveau professionnel, nous avons vécu deux mois extraordinaires, le téléphone était devenu notre principal moyen de communication.

– Alors, t'as fait combien ?

– Oh, c'est tout, moi j'ai fait mille euros !

Toutes ces chamailleries sur nos chiffres respectifs traduisaient uniquement la bonne humeur et notre épanouissement personnel par le travail. Nous ressemblions à un jeune couple qui venait de se rencontrer. Quand j'étais sur son secteur, nous dormions dans le même hôtel. Cela m'amusait beaucoup lorsque je réservais les chambres.

« Bonjour ! Il me faudrait deux chambres s'il vous plait, une au nom de madame Peytavy et l'autre au nom de monsieur Peytavy. »

On me le faisait souvent répéter et j'ajoutais, « c'est en soirée étape. »

C'est en s'enlaçant très fort que nous nous retrouvons le soir. Un petit bisou et notre questionnement était de savoir si l'un de nous deux avait pris des nouvelles de nos enfants. Nous déchantions assez vite lorsque les grands-parents nous racontaient leurs péripéties. Maxime supportait mal la séparation et Matéo faisait à peu près tout ce qu'il ne fallait pas faire. Notre repas était moins réjouissant, mais je rassurais Nathalie en lui disant que la situation n'allait pas durer. Même si nous étions très heureux nous n'oublions pas que nous avons des enfants et que j'allais démissionner bientôt.

Début janvier 2007, c'est le moment d'annoncer ma décision. Je téléphone à mon directeur commercial pour lui dire que ma femme est mutée dans l'Aquitaine et que je dois la suivre. Je renonce donc à mon emploi. Il ne comprend pas trop pourquoi puisque j'ai moi aussi cette région. Dans la soirée, le patron de mon entreprise me contacte pour m'indiquer qu'il avait redécoupé les secteurs pour que je puisse m'établir dans la région bordelaise. Je lui exprime sans trop de raisons que je ne peux pas accepter sa proposition au grand soulagement des autres commerciaux qui n'avaient rien demandé !

Je préviens la mairie pour leur dire que mon retour anticipé devait s'effectuer le plus tôt possible. Mes rapports avec un responsable ont définitivement changés à partir de cette journée. Il m'a bien fait remarquer que mon retour pourrait être plus long que prévu et pas avant le 1^{er} mars. Il y a des procédures à respecter et de toute façon il ne sait pas trop où me mettre puisque mon poste est pourvu. C'est un peu déçu et inquiet que je repars travailler. Il m'avait tout de même encouragé à signer ma disponibilité pendant un an. Ce ne devait être qu'une simple formalité si je devais revenir en cas de problème. Il me semble que ma situation familiale en était un : ma femme dans l'Aquitaine qui dort quatre fois par semaine à l'hôtel et des enfants dont un présentant des comportements de plus en plus difficiles à gérer. Si je reviens à la mairie c'est justement pour apporter une stabilité familiale.

Mon inquiétude va se muer en colère le 28 février lorsque je suis à Perpignan. J'effectue mon dernier jour de commercial, partagé entre le sentiment de tristesse de quitter cet emploi et le sentiment de bonheur de retrouver mes enfants tous les soirs. Le responsable de la mairie me téléphone pour me dire que mon retour le lendemain n'est pas envisageable, il faut d'abord qu'il me propose trois postes, que j'en choisisse

un, puis que le centre de gestion effectue la validation. Déçu, je me dis que cela ne va durer que quelques jours et que le salaire de mon dernier mois qui est plus du double de celui que je perçois à la mairie va couvrir très largement ces quelques journées. De retour à la maison, Maxime est très heureux de me retrouver enfin comme un papa disponible. Matéo dessine des ronds sur une feuille et ne fait pas attention à moi !

Mon quotidien va se résumer maintenant à porter mes enfants à l'école et à la crèche, rester seul à la maison et les récupérer en fin de journée. Ma C3 blanche me manque, ce formidable sentiment de liberté aussi mais mes enfants sont plus importants que ma vie professionnelle. D'ailleurs celle-ci est mise à mal, les jours passent et je n'ai toujours pas de réponse pour mon intégration à la mairie. Je profite de ma première semaine de repos pour effectuer quelques travaux de peinture.

Enfin, la semaine suivante, la personne qui fait office de Directeur Général me demande de choisir entre trois postes vacants, l'accueil, la police municipale et le service communication. Sans hésiter, je choisis ce dernier en pensant qu'il est en train de se foutre de ma gueule. L'avenir va me donner raison puisque je vais prendre

mon poste le 2 mai, soit plus d'un mois et demi après cet entretien. Entre temps, j'avais même retrouvé un emploi de commercial qu'il m'a interdit d'effectuer pour la seule raison que les papiers administratifs étaient en cours avec le centre de gestion. Mes arguments sur le fait que je n'avais pas de salaire à la fin du mois, que j'avais une famille et un crédit à payer ne trouveront comme seule réponse que j'aurais dû me faire licencier pour toucher l'allocation chômage !

Je vais donc occuper ces deux mois à tourner en rond, les travaux de peinture achevés, j'ai rangé le garage plusieurs fois pour ne pas me poser des questions. Et comme nous cumulons les mauvaises nouvelles, l'employeur de Nathalie a fermé son réseau fin mars. Nous sommes maintenant tous les deux à la maison, j'attends avec impatience des nouvelles de mon avenir professionnel.

Nous ne savons plus quoi faire dans cette maison trop petite, nous avons besoin d'espace et notre situation financière commence à s'aggraver. Il faut dire que nos différentes virées dans les magasins de décoration et de bricolage n'améliorent pas notre portefeuille

mais nous vivons ces instants comme un véritable bonheur partagé. Nos enfants sont occupés la journée et pour ne pas perdre la tête nous avons imaginé que dépenser de l'argent était la meilleure solution et le bricolage qui suivait notre remède.

Le bain

Le début du printemps dans notre région est toujours très agréable. Le ciel est dégagé, les jours rallongent et pour faire plaisir à Maxime nous faisons une pause dans une aire de jeux dès la sortie de l'école. Il profite de jouer avec quelques copains avant de commencer ses devoirs. Nous croisons souvent les mêmes personnes qui font aussi partie de nos amis les plus proches et d'autres que nous connaissons sans les fréquenter pour autant.

Nous ne passons jamais inaperçus, dès le portillon passé, Matéo crie pour que nous le détachions de sa poussette, il est très content de voir certains enfants et il le montre en sautillant devant eux. Assis sur le banc, les parents suivent ses comportements comme s'ils étaient devant leur poste de télévision. Il ne manque plus que la bière et les chips pour regarder leur divertissement préféré. J'ai le sentiment d'être dans un champ de course où l'on prend des paris pour savoir qui il va taper en premier, dans

combien de temps il va crier ou se rouler par terre !

Certains parents nous conseillent, nous encouragent, nous posent des diagnostics. Il faudrait faire ceci, cela... Nous vivons chacun de ces instants comme une véritable souffrance. Nous surveillons Matéo sans relâcher notre attention et nous sommes toujours à deux ou trois mètres de lui pour intervenir au cas où.

Ceci nous aura évité des tas d'affrontements, souvent nous retenons sa main qui se dirige tout droit sur le nez d'un enfant, qu'il soit petit ou grand, il ne fait aucune différence. Nous arrêtons ses coups de pied qu'il lance avec force en se tapant la tête avec ses mains. Nous essayons de le calmer quand, allongé par terre, il veut taper tous ceux qui s'en approchent. Ce quotidien dure une dizaine de minutes et ensuite Matéo s'isole dans un coin du parc. Il fait des trous ou s'amuse à faire tourner un bâton entre ses doigts. Personne ne peut s'en approcher, certains enfants les plus téméraires font des tentatives à leurs risques et périls, nous ne gérons plus !

Sur le chemin du retour Nathalie est agacée et elle presse le pas. Je lui demande ce qu'il se passe mais elle ne me répond pas. Arrivés à la maison, elle me parle de ses doutes

et me dit que Matéo doit être hyperactif. Ma moue qui consiste à abaisser ma lèvre inférieure en haussant les épaules lui montre mon désaccord.

– Tu ne crois pas ?

– Non, j'en ai vu des hyperactifs à l'école quand j'étais animateur et je peux te dire que ceux-là, ils ne s'arrêtent jamais. C'est vrai que notre petit est souvent en mouvement mais il a très souvent des moments de calme.

– Et oui mais il faudrait peut-être voir quelqu'un!

– Arrête Nathalie, pour l'instant il ne parle pas et je suis certain que dès qu'il va pouvoir dire ce qu'il veut il va arrêter ses colères. Il est turbulent, c'est vrai, il n'a que deux ans et demi alors arrête d'écouter ces conneries, ils n'ont qu'à s'occuper de leurs gosses, certains ne sont pas mieux que le nôtre !

Je n'ose même plus la regarder, je m'isole aussi dans un coin de la cuisine, je sais très bien que quelque chose ne va pas, mais quoi? Pour calmer ma colère je débouche une bouteille de vin. J'invite Nathalie à partager un verre avec moi mais plus aucun son ne sort de sa bouche. Elle ne parle plus, son regard est dans le vide, ce silence pesant me fait rajouter encore

une connerie m'en prenant encore une fois aux autres, à tous ces gens qui nous jugent.

C'est bientôt l'heure, nous nous préparons tous les deux à subir notre petit enfer quotidien : le bain !

Tous les soirs depuis que Matéo marche nous vivons la même histoire. Elle se répète inlassablement. Il ne change jamais sa façon de fonctionner. Nous lui indiquons que c'est l'heure de se laver en l'appelant. Il répond non en criant. Ensuite nous lui expliquons que s'il ne se dépêche pas c'est Maxime qui va gagner. Nous patientons deux ou trois minutes puis il part en courant en direction de l'escalier. Il tape son frère qui se met toujours sur son passage et qui crie « j'en ai marre ! »

Il monte le plus vite possible, passe par-dessus notre lit pour que je l'attrape, il court en direction de sa chambre allumer et éteindre une dizaine de fois la lumière. Il rejoint la salle de bain et retape l'aîné qui crie encore « j'en ai marre ! »

Je le déshabille pendant qu'il saute dans tous les sens et je le mets dans la baignoire pendant qu'il hurle et qu'il se débat. Maxime le rejoint et prend des coups s'il n'a pas terminé de se calmer.

Puis nous ne pouvons pas l'approcher alors il se lave comme il peut !

Pour faire sortir Matéo de la baignoire nous attendons que l'eau s'écoule entièrement. Une fois rentré il ne veut plus en sortir. Il m'aide à vider l'eau, je l'évacue par le siphon tandis qu'il le fait en tapant généreusement pour faire des éclaboussures ou en crachant sur moi ce qu'il récupère avec sa bouche.

Je l'entoure de sa serviette pour qu'il ne m'échappe pas des mains et je le sors péniblement. Nous faisons attention de ne pas glisser puisque le sol et les tapis sont très humides. Je l'installe assis sur la table à langer et je continue à le sécher avec la serviette. Il commence à mettre de la distance entre nous en poussant avec ses pieds. J'insiste et je me rapproche pour l'habiller en commençant par mettre sa couche. Il fait comme toujours en se tortillant dans tous les sens. Vient ensuite le body, j'essaie d'esquiver ses coups de poings. Je lui fais les gros yeux et ça le fait beaucoup rire puis il continue. Nathalie est à mes côtés et elle m'aide à l'habiller. C'est une véritable course contre la montre où tous les deux essayons de mettre le moins de temps possible. Bien souvent, le pyjama que nous attachons par des boutons à pressions dans son dos est le moment où je

prends mon coup de poing dans le visage ! Je réponds par quelques gros mots pendant que Nathalie s'esclaffe de rire. Matéo attend patiemment que je le gronde puis il fait comme s'il pleurait et il demande du réconfort dans les bras de sa mère. Il en descend aussitôt et il court en direction de sa chambre rejouer avec l'interrupteur.

Il fait le chemin inverse, il revient dans notre chambre, passe par dessus le lit et il attend que je l'attrape pour descendre les escaliers. Installé sur son canapé, je lui fais un biberon de lait pendant que Nathalie ramasse le linge et passe la serpillière dans la salle de bain.

Matéo regarde un dessin animé devant la télé puis il part au lit sans difficulté mais il refait toujours le même circuit avant d'entrer dans sa chambre. C'est le seul moment où nous arrivons à lui faire des bisous et des câlins sans qu'il nous repousse et nous en profitons très largement. Il nous demande en montrant ses livres de lui lire une histoire. Lire est un bien grand mot puisque en général nous n'avons pas le temps de finir la première ligne qu'il a déjà tourné la page suivante.

Escapade parisienne

C'est bientôt les trois ans de Matéo, j'ai repris mon travail à la mairie depuis le 2 mai. Nathalie ne relâche pas ses efforts pour trouver un emploi. Un recruteur lui propose un entretien dans la région parisienne pour un poste de visiteuse médicale dans un laboratoire pharmaceutique. La société rémunère les frais de transport et une nuit d'hôtel.

J'ai une bonne sensation, pour moi c'est le bon. Euphorique, je m'emporte un petit peu et je pose deux jours de congés. J'ai repris mon poste au service communication depuis quinze jours mais je décide de partir acheter un lecteur DVD portable au supermarché du coin. Je vais faire une bonne surprise à Nathalie.

Je la prends dans mes bras et je lui montre fièrement mon acquisition. Elle se tient la tête des deux mains et me dit :

– T'es fou, c'est vraiment pas le moment !
Combien t'as payé, je te rappelle que notre

banque désespère de notre situation.

– Arrête de râler, je lui dis. A ton avis c'est pour quoi faire ?

– Je sais ce que c'est, c'est pour y mettre des DVD !

– Oui, mais tu ne sais pas à quoi ça peut servir ?

– Si, c'est pour la voiture !

– Oui c'est ça, et où tu dois partir bientôt ?

– A Paris !

Je m'approche d'elle et en lui tirant une joue je lui dis :

– Oui c'est bien à Paris et qui va venir avec toi ?

Je la prends encore dans mes bras. Elle me repousse un petit peu. Elle rajoute :

– T'es pas fou non ?

– Oui t'as compris ! Nous partons tous les quatre!

– Je crois que tu délires un peu, mais pourquoi pas, ça me fait plaisir de partir en famille.

Maxime nous rejoint et je lui annonce la nouvelle.

– Nous allons à Paris, maman a un entretien d'embauche. Je te promets que tu verras la Tour Eiffel.

– Ah ouais super mais c'est loin, nous partons avec Matéo ?

– Oui aussi !

– Ouah, ça va être rigolo, nous allons dormir à

l'hôtel avec lui ?

– Et oui aussi, nous n'allons pas le laisser dans la voiture !

Maxime rigole et rejoint son petit frère sur le canapé pour lui annoncer la bonne nouvelle. Comme à son habitude, il n'exprime rien sauf de la colère. Quelqu'un est venu le perturber !

Je range les bagages dans le coffre de la voiture, le lecteur DVD est toujours sur la table de la cuisine, c'est l'objet qui va nous permettre de faire entrer Matéo dans la voiture. Maxime dort au troisième passage du même dessin animé, Franklin la tortue. Matéo est tranquille, sa sucette dans la bouche et ses doudous dans les mains. Nous continuons le trajet en faisant quelques pauses en direction de l'hôtel situé en banlieue parisienne.

Nous sommes installés tous les quatre dans la même chambre. Matéo se dégourdit les jambes en passant par dessus les lits, en sautant dessus et en rigolant tout le temps. Nous sommes ravis de le voir aussi content et s'il bouscule de temps à autre Maxime c'est surtout pour l'inviter à jouer avec lui, à l'imiter.

C'est le moment de manger, le pique-nique pris sur l'aire d'autoroute est un peu loin maintenant, surtout que Matéo ne nous a pas laissé le temps de terminer. Pour leur faire plaisir nous partons au Mac Do, j'en ai repéré un à quelques kilomètres.

Je prends la commande sur place pendant que Nathalie s'installe à une table. Matéo commence à s'agiter. Nous évitons ces lieux avec lui puisque la dernière fois que nous l'avons amené au restaurant nous n'avons profité que de l'entrée. Il se levait sans cesse et quand nous l'attrapions pour le mettre sur sa chaise il criait. Il voulait voir les clients et se servir directement dans leurs assiettes avec ses mains. Il ne comprenait pas pourquoi les autres étaient servis et pas lui !

Ici, c'est de la restauration rapide, nous ne resterons pas très longtemps. J'arrive avec deux plateaux garnis de notre commande. Matéo bat ses petites mains de bas en haut en découvrant sa boîte et il commence à l'ouvrir. Il découvre avec le sourire son contenu et s'excite de plus en plus. Son paquet de frites ne résiste pas à son agitation et il finit par terre. Visiblement vexé par son manque d'attention, il jette ses nuggets de poulet sur Nathalie. De colère, je lui crie « non Matéo ». Il se laisse glisser de sa chaise et il se

positionne sous la table. Il s'y réfugie très souvent à la maison sans que nous puissions l'en faire sortir, mais ici nous sommes dans un lieu public. Je demande à Nathalie de ranger les affaires dans les sacs et je lui dis que nous allons terminer notre repas dans la voiture. J'attrape Matéo par le bras et je le tire en direction de la sortie. Il hurle mais je ne me laisse pas faire, je sors rejoindre Maxime et Nathalie. Nous nous sommes encore fait remarquer et par des parisiens cette fois !

C'est le grand jour pour Nathalie, peut être que cette journée va être décisive pour notre avenir. Elle me demande ce que je vais faire avec les enfants.

« Ne te fais pas de soucis » je lui dis, « concentre toi sur ta journée, je vais les occuper, tiens j'ai une bonne idée, je pense que nous allons visiter le château de Versailles ! »

Comme un bon touriste, je prends mes places pour la visite, je ne savais pas que les jardins étaient ouverts gratuitement au public. Pour se faire remarquer, j'ai été servi, Matéo voulait être détaché de sa poussette et il le faisait savoir très bruyamment. Pour que cela cesse je l'en sors et la confie à son frère. Matéo essaie de

donner des coups de pieds à ceux qui sont devant, je le retiens en lui donnant une fessée et c'est par terre qu'il fait sa crise. En sueur, j'essaie de le calmer et évidemment tout le monde s'écarte un peu pour assister au spectacle. J'ai honte, et le regard que je croise avec Maxime à ce moment là me montre qu'il n'est pas au mieux lui non plus. Je le mets sur mes épaules, il me tire un peu les oreilles mais il arrive à contenir sa colère et je le laisse faire. Maxime vient contre moi et me demande de partir. Il a peur de ce qui peut arriver par la suite, mais nous sommes à Paris et nous avons du monde devant et derrière. Je ne sais pas où nous promener alors nous allons rester là et essayer que cela se passe du mieux possible.

Nos tickets en poche, nous partons en direction des jardins. C'est un endroit qui nous émerveille, Maxime et moi. Pour Matéo c'est un lieu comme les autres, il veut courir partout et râle dès que je le rattrape. Il se dirige très rapidement vers un grand escalier, je l'agrippe à temps et dès que je le tiens il jette sa sucette. Elle atterrit dans un endroit engazonné où il est interdit de marcher. Tant pis, sa tétine est trop importante et je n'ai que celle là. J'appelle Maxime pour qu'il vienne le tenir, je regarde sur les côtés et j'enjambe le petit grillage pour partir à sa recherche. Ouf ! Aucun gardien ne m'a aperçu, je reprends mon souffle et je vais gronder Matéo en lui donnant

sa sucette. Je le remets dans sa poussette et nous errons sans trop savoir où aller. Maxime me montre un petit train et il me demande si nous pouvons le prendre. C'est une excellente idée, cela va nous faire passer le temps et nous pourrons ainsi profiter de ces merveilleux paysages. Le convoi nous transporte de jardin en jardin, Matéo gesticule dans tous les sens en me montrant les statues. Il essaie de se cacher dès que nous approchons trop près en montrant une certaine inquiétude.

Comme nous avons pris les tickets pour faire la visite du château je me suis risqué à entrer à l'intérieur. Pendant que quelqu'un équipe Maxime d'un casque pour bénéficier de la visite guidée, je convaincs Matéo de patienter un petit peu. Je le tiens par la main et nous partons dans la première salle mais il réussit à s'échapper. Le voilà maintenant en train de courir vers les autres pièces. Je dis à Maxime que je me lance à sa poursuite. Je l'ai rattrapé à la cinquième salle, il est allongé par terre en tapant des pieds. De colère je le prends dans mes bras, et le ramène vers le départ, il essaie de se dégager en criant « non ». La visite du château n'aura duré que deux minutes pour Maxime, il ne verra pas le lit de Louis XIV ni le reste. La sécurité veut bien nous laisser sortir par l'entrée

et j'attache Matéo dans sa poussette. Enervé, je le conduis sur les pavés du château en adoptant une marche très rapide. Des moines tibétains et tout le reste de la file d'attente ne regardent que nous, ils ont rapidement identifié d'où provenaient les hurlements dans cet endroit si paisible que rien ne semble déranger. Nous pressons le pas, je m'énerve contre Maxime qui ne va pas assez vite. Désespéré, j'embarque tout le monde dans la voiture. Je n'ai pas été très gentil avec mon grand et même si je n'ai plus trop de force, je décide de lui faire plaisir en allant voir de plus près la Tour Eiffel.

Matéo est posté devant le grillage des jardins du Champ de Mars. Il gesticule et il râle, il ne comprend pas pourquoi une barrière l'empêche de jouer dans l'herbe. C'est encore une fois sa sucette et son doudou qui vont expérimenter ces allées de verdure. C'est encore une fois moi qui enjambe les limites non autorisées pour aller chercher ses affaires. Nous n'y restons pas très longtemps, je me promène avec mes enfants mais j'ai un peu honte que tout le monde nous regarde. Maxime éprouve certainement le même sentiment et il me demande de partir. J'installe le lecteur DVD et cette fois nous allons visiter la capitale en voiture. Les Champs Elysées, le bâtiment du

Louvre, les bords de la Seine puis c'est l'heure de récupérer Nathalie. C'est exténué que je la retrouve, elle aussi visiblement, son entretien n'a pas fonctionné comme elle le souhaitait.

6 juin 2007, ses trois ans

Je me rappelle chaque instant de sa naissance, Matéo a trois ans aujourd'hui. Dès son réveil nous le félicitons très largement tous les trois. Il est très content mais notre engouement commence à l'énerver. Comme à notre habitude depuis quelque temps nous le laissons tranquille. Ce n'est pas que nous n'avons plus le courage de nous battre pour son éducation mais nous avons pensé qu'il ne saisisait pas le sens de notre discours « bon anniversaire Matéo », « tu as trois ans aujourd'hui » en montrant les trois premiers doigts de nos mains. Maxime, assis sur le canapé à ses côtés, lui répète une bonne trentaine de fois « trois ans » pendant qu'il boit son bibi du matin.

Anniversaire ou pas il faut de toute façon l'habiller pour partir à la crèche. Nous le fêterons ce soir entre nous et ce week-end en famille.

Nous avons le sentiment qu'il ne comprend pas pourquoi la famille est réunie autour de lui. Il court partout, jette tout ce qu'il

attrape et il n'arrête pas de crier. Il fait comme d'habitude et ce n'est pas son anniversaire qui l'excite plus particulièrement. Il ne parle pas et toutes les questions de notre entourage pour lui faire dire son âge restent sans réponse. Il semblerait que toutes ces sollicitations l'agacent profondément. Seules les bougies l'intéressent à la fin du repas. Il nous demande de les allumer une dizaine de fois et refuse catégoriquement qu'un autre enfant s'approche de lui. Ses colères manifestent toujours autant l'intérêt de nos proches et ils nous expliquent comment il faudrait faire. « T'as qu'à le punir ! » Ou en s'adressant directement à lui, « tu sais, t'auras pas de cadeaux si t'es pas sage ! Ecoute, le monsieur il va venir ! » Nous savons que le chantage n'a aucun effet sur notre enfant mais cela ne fait rien, tout le monde insiste. La situation empire et Matéo frappe tout ce qui est sur son chemin. Même Louna qui dort paisiblement dans son panier a droit à son coup de pied.

Avec Nathalie, si nous ne savons plus quoi faire nous sommes d'accord pour dire que le chantage sur notre enfant n'a aucun effet. Nous lui mettons une petite tape sur les fesses que ses couches amortissent très largement. Nous accompagnons ce geste d'un « non » que

nous essayons de prononcer de la manière la plus ferme possible mais le résultat n'est pas plus convaincant. Nous savons que notre entourage pense que nous devrions être plus sévères et bien souvent ils pensent nous aider en le punissant eux-mêmes. En agissant ainsi, ils ne peuvent pas savoir tout le mal qu'ils nous font. Mon rôle de père est constamment bafoué par un gamin de trois ans et Nathalie n'arrive plus à faire de son autorité naturelle un enfant calme et discipliné.

Notre situation est donc de plus en plus difficile à supporter. Le regard des autres, même ceux que nous ne connaissons pas est pesant. Nous nous sentons jugés, je me sens comme un père incapable d'assumer son rôle avec son fils. Je me sens rabaissé à chaque fois et notre entourage ne se rend pas compte que notre couple est en train d'exploser. Leurs conseils sont à chaque fois des mines qu'ils posent sur notre couple. Chacun de notre côté nous vivons une grande détresse que nous avons du mal à nous avouer l'un à l'autre. Personne ne semble comprendre les comportements de Matéo, pas plus que nous-mêmes.

Tout s'aggrave pour moi dès que nous sommes entourés. A contre nature je m'oblige à lui donner une fessée. Au fond de moi, je sais très bien que cela ne sert à rien. Mais mon ego prend le dessus et je ne sais pas dire « stop » mon fils a un problème, je ne sais pas quoi encore mais je

suis certain qu'il faut se calmer, surtout ne pas s'énerver, je ne veux plus qu'il se tape la tête par terre. Cela me fait trop mal, je sais que Nathalie pleure de son côté chaque fois qu'il le fait.

C'est une journée difficile, Matéo prend du plaisir à déchirer les papiers qui entourent ses cadeaux pour les jeter. Le contenu l'intéresse peu à part ce jeu, des singes qui s'agrippent à des tiges en plastique. Je prends la précaution de l'éloigner un petit peu en lui donnant quelques objets afin d'associer toutes les pièces. Une fois terminé, je l'invite à me rejoindre, je n'ai même pas le temps de lui expliquer les règles qu'il a déjà tout écrasé. Je le retiens mais l'assemblage n'a pas tenu. Je lui crie dessus maintenant, je ne sais plus ce que je dis mais je suis très en colère. Il se jette au sol en pleurant. Je ne sais pas s'il fait cela parce que je l'ai grondé ou parce que son jouet est cassé mais ses crises de colères sont de plus en plus fréquentes et violentes dès qu'il est contrarié. Et j'ai du mal à le gérer surtout quand nous sommes entourés. J'ai besoin de le serrer dans mes bras pour le calmer mais en général Matéo se réfugie au côté de notre vieille labrador.

Et puis, nous entendons toujours la même chose, personne n'est avare de quelques ficelles éducatives. Il faut lui donner des fessées ! Attends, je vais m'en occuper moi ! Mais pourquoi vous ne le punissez pas dans sa chambre ?

La première fois que nous l'avons isolé dans cette pièce après une grosse colère, Matéo a jeté tout ce qui se présentait à lui après avoir vider ses bacs à jouets. Nous étions tous les deux avec Nathalie complètement impuissants à regarder notre enfant sans réellement pouvoir s'y opposer. Je prends Nathalie par le bras et je l'entraîne vers le couloir, je ferme la porte, Matéo continue à crier, nous restons cinq minutes derrière à écouter et à attendre qu'il se calme. Je lui dis que maman viendra dans un moment, papa doit partir, je reviens tout à l'heure. Nous descendons tous les deux, nos jambes flageolent dans les escaliers, ses crises sont à chaque fois plus dures et elles nous usent physiquement et mentalement.

Pendant notre cigarette nous n'entendons plus de bruit et j'en profite pour partir faire des courses. A mon retour, je découvre Nathalie effondrée et elle me raconte les nouvelles péripéties de notre enfant.

– Quand je suis entrée dans la chambre, j'ai failli vomir, il a sorti sa couche pleine de caca et il

s'en est mis partout. Il l'a pris avec ses mains et il a badigeonné tout son lit, le mur et tout ce qui était à sa portée. Et puis sur lui aussi, je n'ai pas pu m'empêcher de crier et je l'ai collé direct à la douche. Il a pleuré tout le long !

– Ça ne va pas du tout, il est où maintenant ?

– Laisse-le, il est calme devant la télé, je viens de lui faire un bibi.

– Ce n'est pas possible, il faut tout le temps le surveiller, je t'avoue que je ne comprends pas. Maxime n'était pas comme ça, il nous en veut ce gosse.

– Pff, je ne sais pas mais il m'épuise en tout cas, je ne sais plus quoi faire !

Un ami tape à la porte et nous profitons de sa venue pour boire l'apéro et parler d'autres choses. Avec Nathalie, nous nous sommes bien gardés de dire ce soir là ce qu'il venait de se passer.

Quelques jours plus tard, c'est moi qui découvre la même scène. C'était pourtant pendant sa sieste et je me dis qu'il le fait exprès pour nous défier.

Nos vacances à la mer

Nous sommes prêts pour partir à Gruissan, mes beaux parents ont une petite maison près de l'Étang de Mateille. Ce n'est pas très grand, mais cela suffit largement pour tous les quatre et notre chien.

Comme souvent, c'est le vent qui nous accueille. Ce que nous ne savons pas c'est qu'il va durer quinze jours sans s'arrêter. Dès notre première promenade en famille au bord de l'étang, nous sentons Matéo très préoccupé. Il est sur mes épaules, il se tient la casquette et il se bouche les oreilles. Louna en profite pour faire une baignade et Matéo est partagé entre le plaisir de voir sa chienne nager et les désagréments que lui procure le vent. Il commence à se tortiller dans tous les sens sur mes épaules et quand il veut bien relâcher une main posée sur son oreille c'est pour me tirer la tête vers le chemin du retour. Nous ne tarderons pas ce jour-là à revenir sur nos pas, la tramontane est très désagréable pour tout le monde. Quand elle est de face, elle vous coupe presque la respiration. De retour à la maison, Matéo demande un biberon de lait et il

s'allonge sur le canapé pour regarder une cassette de Tom et Jerry. Nous savons qu'aujourd'hui encore il va sauter son repas.

Quelques minutes plus tard, Matéo vide son bac à jouets sur le sol. Le salon qui fait office de pièce principale et qui est aussi la cuisine ressemble à un champ de bataille. Il vient me chercher et me fait asseoir à ses côtés. Il me tend un crocodile en plastique et me montre du doigt que je dois le tenir par terre. Il me donne un lion et il me prend les mains pour que je leur fasse faire une bagarre. Il regarde les animaux s'agiter et cela le fait rire. Dès que je m'arrête, il s'énerve et il me fait passer un autre objet. Nathalie prépare l'apéritif sur la terrasse. Nous allons essayer de nous détendre pour notre première journée de vacances. Je me lève et je lui dis que je vais rejoindre maman. Il n'exprime rien et me laisse partir sans y porter la moindre attention. Le temps de souffler un coup et de boire une gorgée d'un vin de la clape, il commence à jeter ses premiers jouets dehors. Il se tient debout, tenant la porte fenêtre, en pointant son doigt vers l'extérieur et en se bouchant les oreilles. Il trépigne sur place et il hésite à sortir. Nous comprenons qu'il a peur de quelque chose et Nathalie s'approche de lui pour essayer de le rassurer. Mais le ton monte

rapidement, elle essaie de le prendre dans ses bras mais il la repousse. Je me présente face à lui et je le prends contre sa volonté. Je le serre fort mais rien n'y fait, il pose avec beaucoup de force ses deux mains sur les miennes et il pousse avec ses jambes pour se défaire de mon emprise. Maxime nous regarde désespéré, il se rend à l'étage pour fuir et trouver un peu de calme. Nous sommes à genoux devant lui. Nous lui parlons calmement mais nous n'arrivons pas à lui faire capter notre regard. Allongé au sol, il rampe vers le panier de Louna installée sous l'escalier pour trouver du réconfort. Nos regards se croisent avec Nathalie et nos expressions trahissent quelque peu nos inquiétudes. Nous nous retrouvons sur la terrasse laissant la porte fenêtre ouverte pour le surveiller. Nathalie me dit :

– Ce n'est pas normal ! qu'il ne parle pas, qu'il ne soit pas pressé parce que Maxime le comprend mieux je suis d'accord, mais je ne sais plus quoi penser, ni faire. Nous essayons de jouer avec lui, de lui raconter des histoires mais rien ne l'intéresse. Et aujourd'hui la situation s'empire !

– Je ne sais pas ! Lui dis-je d'un ton énervé. C'est le vent qui le rend nerveux. Tu sais bien que moi aussi je ne le supporte pas quand il souffle aussi fort.

J'espère couper court ainsi à toutes conversations en continuant mon verre de vin. J'ai besoin de me concentrer et de réfléchir aux comportements de mon fils. Nous restons silencieux cinq minutes.

Perdu dans mes pensées, Nathalie m'interrompt en me demandant de regarder ce qu'il fait. Je me tourne et je le vois allongé dans le panier du chien en train de se ronger les ongles ! Nathalie s'approche de lui à quatre pattes, Louna partage son espace et reste coincée entre lui et l'escalier sans bouger. Matéo est surpris quand sa maman lui caresse les cheveux et d'un geste brusque il lui repousse sa main. Il ne la regarde pas, la sucette dans sa bouche et couché comme son Labrador, il fait tourner son doudou entre ses petits doigts. Il ressemble à un petit sauvage que nous n'avons pas encore apprivoisé. J'ai la sensation ce soir que mon fils est dans un autre monde, qu'il ne reconnaît plus ses parents et que la seule à pouvoir le rassurer est un animal de quarante kilos. Je reviens vers Nathalie et je lui avoue que je ne comprends plus ! Ce n'est pas normal ce qui se passe mais je ne sais pas ce qu'il pourrait avoir. Nous allons attendre l'école et nous verrons bien. Il peut changer, tout le monde nous le dit, ils vont le mater à l'école !

Le vent nous accompagne toujours à chacune de nos promenades, Matéo se bouche toujours les oreilles. Il alterne des moments calmes en regardant Tom et Jerry et des moments d'excitations qui sont très difficiles à canaliser. Il tape de plus en plus toute la famille, Maxime se présentant comme son souffre-douleur. Il faut dire que c'est lui que nous mettons en avant pour le mettre dans le bac à douche, pour aller dehors et pour aller à la piscine. Au sujet de cette activité, nous n'insistons plus trop pour y retourner. Matéo a tendance à s'approprier l'échelle et il refuse catégoriquement qu'un autre enfant l'utilise. Il se pose donc dessus, descend pour tremper ses pieds et y remonte aussitôt dès qu'il voit un enfant s'en approcher. Sa dernière trouvaille est de cracher sur tout ce qui s'approche de lui ! Je me suis mis en colère et je l'ai obligé à quitter l'échelle. Ses hurlements et la déferlante de coups que j'ai pu prendre ne nous ont pas encouragés à y revenir. La gestion des comportements est déjà assez difficile et le regard des autres devient de plus en plus gênant. Je ne comprends pas un mot d'allemand mais j'ai bien compris que certaines paroles m'étaient directement adressées !

C'est notre première semaine et toute la famille commence à s'ennuyer. Ce matin le téléphone de Nathalie sonne, un recruteur lui propose un rendez-vous à Paris. Je prévient mes parents qui sont en vacances à une trentaine de kilomètres pour nous garder les enfants sur place, j'accompagne Nathalie sans eux, ils seront mieux au bord de la mer que dans cette grande ville. Et puis les enfants ont déjà vu la Tour Eiffel !

Nous effectuons l'aller-retour sur deux jours, nous revenons le samedi. Nous retrouvons mes parents épuisés, le vent est toujours aussi vif, la chaleur étouffante et Matéo a enchaîné ses colères dévastatrices. Notre retour ne lui fait d'ailleurs ni chaud ni froid mais c'est comme d'habitude. Pas de bisous, pas de sourires, pas de câlins, Louna reste sa compagnie favorite. Les vacances que nous attendions avec impatience toute l'année commencent à devenir cauchemardesques, Maxime s'enferme dans ses jeux vidéo avec sa console et notre petit dernier ne supporte pas le climat méditerranéen.

Avant le départ de mes parents, ma mère commence à décrire les comportements de Matéo pendant ces deux jours autour d'un verre.

Elle nous expose tout ce que nous avons déjà observé en insistant sur son manque de langage. Il doit rentrer à l'école dans quelques jours et les seuls mots qui sortent de sa bouche sont « va t-en ! » et « va où ? » Son inquiétude est marquée aussi par mon père qui acquiesce ses paroles par des mouvements de tête. Nathalie ne dit rien, je la vois se refermer au fur et à mesure qu'elle vide son Bacardi. Je suis assis et j'ai du mal à répondre à ce qui n'est pas défendable, parler de la météo ne va pas m'être d'un grand secours cette fois. J'essaie de le défendre en le comparant à d'autres enfants tout en sachant au fond de moi que ses comportements ne ressemblent en rien à ce que j'ai déjà pu voir. Mais c'est de mon fils dont on parle, et chaque description est comme un coup de couteau qu'on m'enfonce un peu plus à chaque fois. J'ai le profond sentiment d'être un très mauvais père et un mauvais compagnon pour ma femme.

Nous partons de Gruissan avec le vent. Il a accompagné notre séjour sans relâchement, je regarde mon fils dans le rétroviseur, il se ronge les ongles et il nous demande « va où ? » en tapant des pieds !

La première rentrée scolaire

Nous portons de grands espoirs sur le système scolaire, ce que nous n'arrivons pas à faire à la maison, l'école y parviendra certainement. La plupart des gens que nous rencontrons nous disent : « Vous allez voir à l'école, ils vont le mater ! » Certains s'adressent directement à lui, « tu vas voir ta maîtresse elle va te punir si t'es pas sage. » D'autres rajoutent que « les enfants sont différents avec les parents et que dans une classe ils deviennent doux comme des agneaux ! » Je perçois très mal toutes ces paroles. Je suffoque de plus en plus et je me pose un grand nombre de questions. Ces phrases me renvoient évidemment à ma position familiale, je pense être un mauvais père puisque tout ce qu'il fait est de ma faute. A l'évidence je ne lui impose pas assez de règles. Pour le vivre au quotidien ensemble, je sais que Nathalie ne m'en veut pas. C'est aussi ce qui me permet de ne pas m'enfoncer un peu plus. Je ne trouve aucun refuge, mon travail ne me passionne pas, j'ai arrêté les spectacles et nous ne faisons plus de sports ni d'activités culturelles.

Dans quelques jours, Matéo rentre à l'école. C'est toujours un grand moment d'inquiétude pour des parents de penser que son enfant va évoluer dans une cour de maternelle. Pour avoir assisté à certaines récréations, je ne me fais pas trop de soucis pour lui, je sais que dans cette grande jungle il ne va pas se laisser faire et qu'il saura se défendre. Je suis un peu plus inquiet pour ses apprentissages scolaires, il ne parle toujours pas et je ne suis pas certain qu'il comprenne toujours ce que nous attendons de lui. Alors à l'école, avec trente enfants dans une même classe, j'ai quelques difficultés à le voir évoluer normalement. Je pense qu'il va reproduire ce qu'il fait chez nous tant qu'il ne saura pas communiquer.

C'est avec plaisir que nous partons faire quelques courses dans un grand magasin spécialisé dans les fournitures pour lui acheter quelques feutres et des cahiers. Le faire sortir de la maison et l'installer dans son siège de la voiture relève toujours d'une grosse épreuve physique. Les gouttes de sueur qui coulent de mon front ne sont pas que l'effet de la chaleur, l'attacher sur son siège est un jeu de patience, d'évitement de coups et de perçage de tympan ! A côté de lui, Maxime semble désespéré par cette situation et essaie de nous aider en lui

parlant, il s'est approché un peu trop près et il vient de prendre un coup de poing dans le nez. En grondant Matéo, Nathalie n'a fait que décupler sa colère et je ne l'avais toujours pas attaché ! J'espère que les voisins ne sont pas sortis, cela fait cinq minutes que je m'agite à l'arrière de la voiture et que mes deux enfants pleurent. « On va où ? » nous accompagne tout le trajet. Nous en avons l'habitude maintenant mais ce comportement s'est amplifié depuis notre retour des vacances. Il s'inquiète toujours de l'endroit où nous allons et chaque réponse que nous lui apportons est accompagnée de sa part par des hurlements.

A notre arrivée, Matéo refuse de sortir de la voiture et ses cris nous font déjà repérer. Tant pis, nous sommes bien décidés à ne pas nous laisser faire aujourd'hui. Nous rentrons dans le magasin. Matéo, installé dans le chariot s'est calmé, bien occupé avec les lacets de ses chaussures. Nous lui achetons des feutres, des cahiers en les lui montrant.

« Tiens, c'est pour toi, quand tu vas aller à l'école ! » Il n'y fait pas attention et nous nous dirigeons vers la caisse. Notre attente l'intrigue. Il se redresse, montre du doigt la sortie en sautant sur place. Nathalie s'approche de lui et lui demande ce qu'il veut. Elle ne trouvera comme seule réponse qu'un mouvement de la

main directement sur sa joue ! M'approchant de lui énervé, je lui mets une fessée, je le prends dans mes bras et nous partons dans la voiture. Je laisse Nathalie et Maxime continuer sans nous avec leurs sentiments de honte et d'humiliation. Je ne fuis pas mais je sais que la situation peut empirer. Ils nous rejoignent cinq minutes plus tard, Nathalie est livide, et demande à Matéo pourquoi il l'a tapée? Il ne répond pas, s'avance vers elle et il la repousse. Elle me dit qu'elle ne comprend plus et qu'elle ne sait plus quoi faire. Elle se sent épuisée et pense que Matéo lui en veut. Ce sentiment est de plus en plus fort depuis qu'elle est au chômage. Elle subit tous les jours les caprices de notre fils. Je n'arrive plus à la rassurer, nous sommes deux parents fuyant le regard des autres et tout va s'accélérer dès les premiers jours de classe. De toute façon, il faut y aller, tout le monde va à l'école, les maîtresses n'ont jamais eu à se plaindre de son frère aîné.

C'est le jour de la rentrée. Comme tous les matins nous avons eu des problèmes pour l'habiller mais c'est fait, il est prêt pour faire la photo devant notre maison. Je porte Matéo sur les épaules et nous partons à pied. Nathalie lui parle tout le trajet, ce n'est pas très long, trois cents mètres en descente et c'est à côté de la crèche. Il se laisse aller sur mes épaules et

regarde un peu partout, inquiet de savoir si le bus va passer ou non. Il se raidit à chaque passage de voiture et les mots qu'il peut produire ne sont que du charabia incompréhensible. Nous avons peur, nous sommes conscients que Matéo n'est pas un enfant comme les autres. Nous arrivons, c'est une petite école que nous connaissons puisque Maxime l'a fréquentée pendant trois ans. Un portail blanc, quelques mètres à faire et dès que nous aurons franchi la baie vitrée, notre petit bébé va devenir grand. Il va aller à l'école pour quelques années encore. Quelques « bonjour » par-ci par-là et nous prenons la direction de la cour. Certains parents prennent des photos, d'autres filment et pour l'instant c'est assez calme. Je sens que Matéo n'est pas très à son aise, il a bien voulu descendre de mes épaules avant de s'engager dans la cour mais il m'a demandé les bras. Je le serre fort et je lui dis que c'est génial l'école. A peine dit que Matéo ne veut plus de mon emprise, il me prend la main et il se dirige vers la sortie. Quelques enfants qui étaient à la crèche avec lui l'appellent. Le fait de voir des visages connus a l'air de le rassurer. Nous partons en direction de la classe, Nathalie a la gorge de plus en plus nouée et elle n'arrive plus à parler. Nous connaissons bien l'assistante de la maîtresse puisqu'elle avait eu Maxime au même âge. Je lui dis simplement que Matéo est

un peu plus difficile et que cela ne va pas être la même chose. Elle me répond de ne pas nous inquiéter, « on a l'habitude ! »

Nous sommes maintenant dans la classe surchargée par les enfants et les parents. Le nôtre est déjà parti l'explorer. Il se déplace très à l'aise et il passe d'une table à l'autre sans rien dire. La maîtresse nous demande de bien vouloir quitter ce lieu. Nous partons en lui faisant des bisous et en lui disant « c'est bien, tu es très grand, nous partons maintenant ! » Matéo ne demanda rien, à peine s'il nous avait écoutés. Nous partons bien triste qu'il ne nous ait pas renvoyé un petit signe. C'est comme si nous n'existions pas pour lui. Les autres enfants manifestent un peu plus, certains font des câlins, des bisous, des signes de la main et d'autres pleurent. Le nôtre rien de tout cela. Nous avons le sourire crispé en croisant certains de nos amis, nous échangeons nos expériences, nous annonçons très fièrement que tout s'est bien passé !

Le lendemain, l'habillage est toujours aussi difficile. En sortant de la maison, Matéo tape des pieds pour que je le porte sur les

épaules, il se calme dès qu'il est au-dessus de tout le monde !

Il a des difficultés aujourd'hui, il crie, pleure, pousse quelques enfants et se jette par terre. La maîtresse le prend par le bras et elle nous demande de partir. Nous ne le quittons pas des yeux jusqu'à la fermeture de la porte. A l'extérieur de l'école, nous croisons une amie qui nous raconte qu'elle a entendu Matéo hurler à notre départ ! Je lui réponds que c'est un peu difficile aujourd'hui. Ce que j'ignore encore c'est que cela va être son rituel pendant toute l'année scolaire ! Le porter sur les épaules, bousculer les enfants, se jeter par terre et pleurer.

Dix minutes que nous sommes séparés de notre enfant et nous sommes pressés de le récupérer. Si nous étions certains qu'il comprenne ce que nous lui disons, nous pourrions lui dire : « Tu sais papa et maman sont aussi allés à l'école, nous y apprenons pleins de choses. » Nous appréhendons cette journée. Nous avons le sentiment que nous sommes les seuls à comprendre notre enfant et les seuls à pouvoir répondre à ses exigences parce qu'il ne parle pas. Nous comprenons ses signes, il nous prend par la main, il nous fait jouer à sa place. Comment la maîtresse va gérer tout cela avec

trente enfants ? Nous ne croyons pas qu'elle accepte de jouer aux animaux pendant qu'il la regarde et s'énerve quand elle ne fait pas ce que lui aurait aimé qu'elle fasse. Nous arrivons à décoder tout cela et nous faisons tout pour qu'il arrête de se cogner partout !

17h00, la journée a été longue. C'est moi qui récupère Matéo. Je suis impatient de le retrouver, impatient de savoir comment s'est déroulée sa journée. Je me rapproche de l'école et ma gorge commence à se nouer. J'ai peur ! J'ai juste franchi l'entrée de l'école que la directrice du CLAE me demande d'aller voir la maîtresse. Elle m'accompagne, je m'avance dans la cour.

– Ah monsieur, je vous attendais ! Ça été très difficile avec Matéo, il s'est fait pipi dessus deux fois, il vient de taper une maman et il a passé sa journée à crier et à taper les autres enfants.

– Ah bon ! Ma femme vous a dit hier que c'était un enfant difficile.

– Oui ! Effectivement il ne parle pas et s'il n'est pas propre nous ne pouvons pas le garder !

Face à ces deux personnes je reste sans réponses. Pour me justifier je prends en exemple Maxime qui n'a jamais posé de problèmes. Je leur dit que Matéo est l'opposé de son frère. Je rajoute qu'à la crèche le personnel ne nous avait pas parlé d'autant de problèmes en même temps.

Matéo était propre, des accidents pouvaient se produire comme pour tout enfant de cet âge. Je retrouve mes esprits et d'un ton très sec je leur demande :

– Est-ce que Matéo a été le seul à se faire pipi dessus aujourd'hui ? Les deux me répondent en chœur :

– Non, il y en a eu d'autres !

– Vous voyez, vous ne pouvez pas exclure mon enfant parce qu'il s'est fait pipi dessus lors de sa première journée d'école.

– C'est vrai, mais son comportement me pose un problème. J'ai trente enfants et je ne peux pas m'occuper que de lui !

– Que voulez-vous que je vous dise. Il a été à la crèche et les éducatrices n'ont pas décelé autant de problèmes que vous. Laissez-lui un peu de temps pour s'adapter !

– Très bien Monsieur, je lui donne une semaine !

Je les quitte sur cette phrase, j'ai réussi à obtenir un sursis à mon enfant de trois ans. Je signe le registre et je m'empresse de le récupérer dans la cour, il pleure en me voyant et j'essaie de le rassurer en le portant sur mes épaules, il est un peu humide mais tant pis je ne dis rien.

Les premières difficultés à l'école

En rentrant à la maison, Matéo s'est mis à sa table pour dessiner des ronds, son doudou à côté et sa sucette dans la bouche. Nous essayons de lui parler mais il ne semble pas nous écouter et il râle dès que nous approchons. J'explique à Nathalie la discussion que je viens d'avoir avec la maîtresse.

Effondrée, Nathalie me dit :

– Ça ne va pas chez Matéo, je suis certaine qu'il a un truc mais je ne sais pas quoi. Il faudrait que nous en parlions au docteur ?

Très agacé par le comportement de Matéo que je ne comprends pas, je lui réponds :

– Pour en parler au docteur, il faudrait au moins qu'il puisse s'en approcher. Je ne pense pas que ce soit utile, tu sais dès qu'il va commencer à parler je suis certain qu'il ira mieux.

Je rajoute d'un air fier « il commence à dire quelques mots, va t-en ! »

Nathalie esquisse un sourire très coincé et le téléphone interrompt notre conversation. Je me

dirige vers Maxime pour l'aider à faire ses devoirs. A peine installé à ses côtés, Matéo vient me chercher par la main et me tire en râlant vers la cuisine. Il s'assoit par terre et il me montre ses biberons en pleurant. Je lui dis « je vais te le faire, Matéo, patiente un petit peu » Il tape par terre avec ses pieds et ses mains tant qu'il n'aura pas ce qu'il souhaite.

De retour aux côtés de Maxime, je ne peux pas m'empêcher de repenser à l'école et puis Matéo vient me chercher encore une fois. Il me montre le placard pour un gâteau. Je dis « non » et il recommence, il se jette par terre, tourne sur lui-même en donnant des coups de pied partout, il se lève et il se dirige vers moi en levant la main. Je lui crie dessus et il s'en va continuer sa crise dans le salon en frappant tout ce qui se présente à lui. Je lui allume la télé pour essayer de le calmer mais il n'y fait même pas attention, il continue à s'énerver sur ses jouets.

Je pense alors que la journée a été difficile et qu'il nous fait payer le fait que nous l'ayons laissé à l'école. Pourtant il était à la crèche et quand nous rentrions le soir il nous faisait déjà les mêmes colères. Je ne sais plus quoi penser, Nathalie se doute de quelque chose mais elle ne peut pas l'expliquer.

Les jours passent et c'est toujours la même chose, Matéo ne change pas. A l'école nous sommes convoqués tous les soirs et les parents commencent à nous regarder de travers. Il faut dire qu'il met toute son énergie pour faire à peu près tout ce qu'il ne faut pas. Dès qu'il arrive dans la classe il fait le tour des tables, bouscule tout le monde, enfants et parents et se jette par terre en pleurant et en criant. La maîtresse ne parle plus de l'exclure, mais d'autres intervenants nous expliquent qu'à la cantine ses comportements sont compliqués. Il râle, il jette la nourriture et il donne des coups à ses voisins. Pour éviter ses crises, ils le servent systématiquement en premier. Ils font aussi attention de ne pas le contrarier au risque de le voir cracher sur les autres et ce n'est pas très agréable avec la bouche pleine de carottes râpées !

Les adultes de l'école commencent à s'adapter aux comportements de Matéo. Ils adoptent certaines attitudes qu'ils ne peuvent pas avoir avec les autres enfants et qui ne sont pas inscrites dans les règles de l'école. Un soir, la maîtresse nous dit qu'il a peut être un problème d'audition. « Il ne répond jamais quand il est dans le rang ! » Je lui explique qu'une éducatrice de la crèche nous avait dit la même chose et que

nous lui avons fait poser des diabolos aux oreilles. Il a passé des tests à l'Hôpital et il semblerait qu'il entende bien. Je termine en lui disant qu'il se bouche très souvent les oreilles dès qu'il est dans la rue où dans un endroit bruyant.

Au niveau scolaire Matéo fait toujours la même chose, il dessine toujours d'une seule couleur et il ne respecte aucune consigne. Un soir, lors d'un énième entretien, la maîtresse me parle d'un enfant qu'elle avait l'année dernière. Cet enfant présentait des similitudes avec les comportements de Matéo. Ses parents avaient obtenu un rendez-vous à l'Hôpital La Grave pour faire des examens. Je savais très bien que dans cet établissement toulousain les entretiens étaient liés à des problèmes psychologiques assez importants. Je lui réponds sèchement que mon fils n'est certainement pas comme cela.

Nous redoutons tous les soirs l'instant où nous rentrons dans l'école pour le récupérer. Nous ne savons pas ce que la maîtresse va nous annoncer aujourd'hui. Taper, cracher, il le fait quotidiennement. La semaine dernière il lui a donné un coup de pied dans les tibias. J'ai dit à Nathalie :

– Heureusement qu'elle met des bottes ! Elles lui servent de protection, elle devrait les garder toute l'année !

Cela me décoince un peu de raconter des bêtises autour d'un verre de vin. Je n'en suis pas très fier mais elles me permettent d'évacuer la pression. Nous ne sommes pas épargnés, tous les soirs nous avons droit à notre petite entrevue. Ce n'est pas pour nous dire que notre enfant a bien travaillé, qu'il sait compter jusqu'à dix, qu'il connaît toutes les couleurs. Non, c'est plutôt : « Il s'assoit toujours à la même place et il interdit aux autres élèves de se mettre à côté de lui ! »

Il s'isole de plus en plus, il se construit ses règles comme à la maison. J'avais raison de penser que les règles collectives imposées par la maîtresse ne changeraient pas mon enfant mais que faut-il faire ?

Après la classe et toujours le même discours sur les comportements de mon fils, nous essayons de gérer au mieux la sortie de l'école. Nous sommes toujours en septembre et nous partons en direction de l'aire de jeux. Dès que nous entrons avec Matéo, tout le monde lui dit bonjour, nous essayons de le lui faire dire comme tous les parents mais il est déjà parti. Nathalie en rigole souvent, « oh ce n'est pas son

frère celui-là, il ne marche pas il court ! » Matéo commence à faire partie d'un des sujets de conversation favoris. « Alors comment ça s'est passé aujourd'hui ? » Le mien est très à l'aise, sa maîtresse le félicite. L'école est souvent synonyme de comparaison entre les enfants. Dans notre cas c'est très aisé, le nôtre ne fait rien. C'est plus facile ainsi pour les parents, leurs enfants sont de petits anges et de futurs ingénieurs à leurs yeux ! Toujours la même rengaine « quand tu l'as laissé, je l'ai entendu hurler. » Nous répondons « ah bon ! », évidemment pas très surpris. De temps à autre nous avons notre petite piquûre de rappel qui dure depuis trop longtemps. « Vous devriez faire ceci, cela ! » D'autres nous racontent l'histoire de quelqu'un qu'ils connaissent :

« Tu sais, la voisine de ma cousine qui habite en Lozère a un enfant hyper excité, un peu comme Matéo. Elle le fait suivre par un psy. A notre dernier repas de famille, ma cousine me racontait que sa voisine lui avait donné un médicament. Son fils allait beaucoup mieux, il était plus calme. Elle m'expliquait aussi que sa voisine avait divorcé parce que son voisin ne supportait plus son enfant ! Je ne me rappelle plus le nom du médicament mais je peux me renseigner si tu veux ? Et puis vous devriez voir un orthophoniste, elle ne vous en a pas parlé la maîtresse ? »

C'est toujours très énervé que je reviens à la maison. Je débouche une bouteille de vin et je dis à Nathalie que nous allons cesser d'aller dans ce parc. Nous allons finir alcooliques s'ils continuent de nous donner des leçons ! Je refuse toutes les discussions au sujet de Matéo, je remets la faute sur les autres en pensant que tout le monde m'emmerde et qu'ils feraient mieux de s'occuper d'eux, de leurs enfants quand ils en ont un et sûrement pas du mien. Alors, nos discussions avec Nathalie ressemblent à celles d'un vieux couple qui ne parle plus que de la météo. Discuter de quel temps il va faire aujourd'hui pour savoir si elle étend le linge dehors, le temps qu'il va faire ce week-end pour savoir si l'équipement de foot de Maxime sera plein de boue ou pas.

Je voudrais que notre maison soit une forteresse et que personne n'y pénètre. Je commence à avoir des envies d'ailleurs, d'aller vivre à la campagne pour que personne ne me juge, pour que personne ne me donne de conseils sur l'éducation de mon fils.

Tout le monde pensait que l'école pourrait calmer Matéo. Ce n'est pas le cas et ses comportements se détériorent. Avec Nathalie,

nous pensons qu'au moins il adopte les mêmes attitudes quels que soient les lieux et les personnes qui l'entourent. L'éducation que nous lui donnons ou du moins ce qu'il peut en recevoir n'est peut-être pas à remettre en cause. Et pourtant nous sommes perdus, nous sommes dans une impasse tous les deux, nous avons l'impression que notre fils débarque d'une planète lointaine. Il semblerait qu'il nous entraîne dans une possible « dépression. »

J'ai trouvé !

Matéo est malade et Nathalie prend rendez-vous chez notre médecin de famille. Il l'a vu deux ou trois fois pour nous accompagner mais jamais pour lui. Dans la salle d'attente, il s'agite et il sautille en battant ses mains de bas en haut. Je me dis que c'est bizarre, j'ai déjà vu ce type de mouvement chez un enfant qui présentait de graves problèmes de comportement. Je n'ai pas trop le temps d'y penser puisque c'est à notre tour. Matéo se met en colère pour entrer dans le cabinet. Nous le tenons par les bras et ses fesses nettoient le sol ! Il reste allongé par terre en refusant d'être approché. Le docteur nous propose de le mettre sur la table, je le porte tant bien que mal en prenant des coups de poings. Nous le tenons pendant que le docteur met son masque et prépare son stéthoscope. Nathalie commence à parler de nos difficultés et de nos relations avec l'école, il est scolarisé depuis un mois et c'est très compliqué.

Le Docteur ne peut rien faire, Matéo se débat, ses jambes l'aident à s'extirper de nos bras et la sécurité de notre médecin est en danger !

L'examen s'arrêtera là, nous sommes maintenant assis face à notre médecin.

Matéo s'est calmé, il reste allongé derrière nous. En tournant la tête et en le regardant, j'ai l'impression de voir un petit sauvage que même nous, ses parents, nous ne pouvons approcher. Seul son doudou qu'il serre très fort contre sa tête arrive à lui faire évacuer sa pression.

D'après la description de ses comportements le docteur prend le temps de nous parler. D'un air embêté, il nous conseille une consultation avec un neuropédiatre à l'Hôpital Purpan de Toulouse. Il ne nous en dit pas davantage et il prend rendez-vous directement avec son confrère. Il téléphone au secrétariat et il nous demande si le 13 novembre est une date qui nous convient. Nous lui faisons un signe de la tête pour lui montrer notre approbation. Peut-être que mon fils a un problème mais je ne comprends pas pourquoi aller voir un spécialiste en neurologie.

A notre retour, c'est la « guerre » dans la maison, Matéo refuse de prendre son médicament contre la fièvre et Nathalie s'agace. Il hurle, il court, même le chien aboie pour sa gamelle !

Je suis très nerveux et il me tarde que les enfants soient couchés pour entamer des recherches sur Internet. Mais avant, Maxime doit faire ses devoirs, que nous mangions, que nous donnions le bain, que nous rangions le désordre quotidien de notre maison. Il a encore jeté tous ses jouets, il a mis de la purée partout et ce soir il a tapé son frère avec un éléphant en plastique. Il a pris une fessée, ce fut un geste automatique, un geste d'épuisement, de deux parents désemparés. Pendant que Nathalie calme Maxime, j'essaye de discuter avec Matéo. Il ne me répond pas, ne me regarde plus, ne veut plus que je m'assoie à côté de lui, il me dit « non, va t-en ! » C'est vrai, j'avais oublié, nous n'avons plus le droit de nous installer sur le canapé. C'est le sien, son espace à lui !

Depuis qu'il est à l'école je m'avoue que Matéo ne fait aucun progrès. Pire, ses comportements difficiles s'accroissent. Il nous laisse peu de répit, les nuits se ressemblent toutes, après trois heures d'endormissement il se réveille brusquement et il saute partout en hurlant. Ce soir-là, je le regarde sans comprendre ce qui nous arrive. J'ai remarqué l'inquiétude de notre médecin de famille et cette visite chez un spécialiste ne doit pas être anodine. Il pense que le cerveau est peut-être en

cause, je vais chercher dès que mes deux petits seront au lit. J'utilise souvent Internet pour effectuer des recherches, c'est la première fois que les résultats me font aussi mal. En décrivant son absence de langage et ses agissements, les pages me ramènent souvent sur le mot « dysphasie. » C'est un trouble du langage oral pouvant entraîner chez les enfants des perturbations du comportement. J'en parle tout de suite à Nathalie et nous pensons avoir trouvé ce qui ne va pas chez notre enfant. Ce soir-là nous avons eu des difficultés pour nous endormir et nous cherchions ensemble des solutions. Internet n'en proposait aucune.

Le lendemain, je continue de chercher tout ce que je peux trouver sur la dysphasie et je prends contact avec une association. Mon interlocutrice me conseille de faire réaliser des tests au centre Paul Dotin, d'Agir Soigner Eduquer Insérer (ASEI). Je téléphone immédiatement et notre rendez-vous est fixé au 9 janvier 2008.

Dès mon arrivée à l'école, je demande pour la première fois à la maîtresse de m'écouter. D'habitude c'est elle qui insiste pour me parler. Je lui explique les résultats de notre

recherche. Elle m'écoute attentivement et elle me parle plus ouvertement de ses craintes.

– Je n'osais plus vous dire que Matéo avait très certainement un problème puisque vous sembliez en colère dès que j'essayais de vous parler. Je connais de réputation ce neuropédiatre et je sais qu'il est très compétent.

– Je suis désolé mais vous savez, ce n'est pas facile de le voir comme ça, vous voyez bien le matin quand je le laisse, il me tarde de le récupérer pour le protéger parce que je sais que ce n'est pas facile pour lui ici ! Et puis tout le monde nous parle de Matéo, de ce qu'il a fait, de ce qu'il faudrait faire. Nous sommes fatigués.

– Vous savez j'ai trente enfants dans ma classe et Matéo nous occupe pas mal de temps, il faut toujours que ce soit lui le premier, il lui faut son banc tout seul sinon il tape les autres enfants mais nous allons l'aider.

C'est la première fois que je sors de l'école soulagé, la maîtresse n'est pas contre nous. A partir de ce jour, nos relations se sont améliorées. Elle nous parlait très souvent le soir de ce qu'avait fait Matéo et elle insistait surtout sur ses progrès même infimes. Je ne sortais plus de l'école découragé, je ne débouchais plus de bouteilles de vin, j'imprimais des centaines de pages sur le sujet. A notre demande, pour

préparer notre rendez-vous à l'Hôpital Purpan de Toulouse, elle résume le début de l'année, son écrit date du 12 novembre 2007.

« A la demande des parents de Matéo, je vous expose les constatations que j'ai pu observer auprès de leur enfant né le 6 juin 2004, durant ces deux mois de classe en petite section (avec un effectif de 30 élèves).

Dans un premier temps, Matéo, ne sachant pas que c'était une journée d'école, est resté sur la réserve mais avait des difficultés à être attentif, à aller aux toilettes, à changer de lieu, semblait perdu dans la cour de récréation, s'exprimait peu avec un vocabulaire très restreint et surtout avait des difficultés à contrôler une sorte « d'incontinence » (certainement due à une extrême anxiété).

Très rapidement j'ai pu remarquer que Matéo entendait ce qui lui était dit, car il était capable de répondre à l'appel du matin, de répéter des mots voire des phrases simples et de réagir de manière positive ou négative à des sollicitations. Il est donc probable que les problèmes de son évolution langagière sont davantage dus à son comportement qu'à un réel dysfonctionnement auditif.

Voici quelques éléments du comportement de Matéo :

1) Matéo n'accepte pas qu'un autre enfant agisse, à ma demande, avant lui (exemple : mettre l'étiquette du jour de la semaine, s'installer à la table de travail que je « supervise »...)

2) Matéo voudrait être le premier choisi, dans son rapport avec l'adulte, en revanche cela lui est égal d'être le premier dans le rang.

3) Si l'adulte lui résiste, alors Matéo en vient à ne plus se maîtriser (exemple : hurlements, répétitions excessives d'expressions comme « va t-en », trépignement, corps allongé tapant des pieds et des mains...)

4) Matéo est en très grande demande de faire (peinture, coloriage) et de refaire. Jusqu'à présent, il ne se satisfait pas d'une seule feuille de travail et serait capable de refaire plusieurs fois le même travail (jusqu'à ce que tous les enfants soient passés.)

L'adulte doit composer avec lui, quand cela ne gêne pas le bon déroulement de la classe.

A ce moment de l'année, ce n'est pas Matéo qui s'adapte aux exigences des règles de la classe, mais ce sont les adultes qui concèdent quelques

écarts aux règles fixées, tout en imposant des cadres et des contraintes (et donc quelques frustrations.)

5) Matéo est performant en motricité (déplacements, sauts, souplesse) et moins en motricité fine.

6) Matéo ne semble pas avoir de problèmes de compréhension, ni de mémoire (il est vif, malicieux, très expressif.)

7) Il y a un écart important entre le capital de mots qu'il comprend et le capital de mots qu'il peut exprimer correctement.

8) Matéo aime beaucoup la musique, le chant, les histoires racontées et le rythme : cela le calme et lui donne du plaisir.

9) Matéo a un grand besoin de contact fusionnel, charnel.

10) Tout récemment, mon attention s'est portée plus particulièrement sur la prononciation des phonèmes proches : Matéo me semble-t-il, a des difficultés à émettre des sons, soit parce qu'ils sont confus, soit parce que la technique pour les produire n'est pas en place.

11) Matéo aime l'école. »

Chez le neuropédiatre

– Tu m'appelles dès que tu rentres !

– Promis, ça va bien se passer, je te laisse un message si tu ne réponds pas !

Nathalie est depuis peu négociatrice immobilière. Son agence de rattachement est à une trentaine de kilomètres de la maison. Elle fait ce métier en attendant de trouver un poste de visiteuse médicale dans l'industrie pharmaceutique.

Nous partons à notre rendez-vous à l'Hôpital Purpan, chez ce fameux neuropédiatre. Matéo me répète sans cesse, « va où ? » et je lui réponds toujours la même chose. C'est notre conversation matinale mais aujourd'hui nous avons changé de trajet. Garé à l'extérieur, c'est un petit bus, une navette qui nous porte jusqu'au bâtiment des consultations pour enfants. Matéo est content de se promener dans ce véhicule. Il est tellement heureux de voir le paysage défiler qu'il ne veut plus sortir quand je l'invite à descendre. Je suis obligé de le tirer de force, Matéo s'agrippe sur le dossier du chauffeur. Quand je parviens à lui faire lâcher prise il se

jette par terre, le dos sur le trottoir en criant. Cette réponse à la frustration ne me choque plus, il fait toujours pareil dès qu'il est contrarié. Mais j'avoue que quand il le fait à l'extérieur de la maison, le regard des autres est assez gênant. Je me doute bien de ce qu'ils pensent et j'ai beau claironner que je me fous des autres, ce type de situation me procure toujours un sentiment de honte.

Je prends Matéo sur mes épaules et il commence à me torturer le menton. J'attends qu'il se calme en lui parlant beaucoup et je rentre dans l'Hôpital des enfants. Je trouve le secrétariat rapidement et la dame de l'accueil me dit gentiment de patienter dans la salle d'attente. J'essaie de l'occuper par de la lecture mais c'est lui qui tourne les pages sans que je puisse lire une phrase entière. Au bout du troisième livre il était temps pour lui d'explorer les lieux. Il me prend par la main et il me tire vers une autre salle. Il est attiré par des dessins d'enfants accrochés au mur. Il les regarde aussi vite les uns que les autres et me tire encore plus fort vers une autre pièce. Tout va très vite et c'est le moment de lui dire stop puisqu'il me ramenait en fait vers la sortie. Je m'arrête en lui expliquant que nous devons rester là, chose évidemment qu'il a du mal à supporter. Il exprime donc son mécontentement par des

hurlements. Il s'est mis par terre maintenant et je m'approche de lui pour essayer de le calmer. Cinq minutes dans un couloir d'une salle d'attente ce n'est pas très long mais à cet instant je vous assure que le temps semble s'être arrêté sur nous deux. Puis j'entends la voix de la secrétaire : « Matéo ». Il est allongé et il ne fait aucun effort pour se lever, je le prends par le bras et nous rentrons accompagnés de ses cris dans cette petite pièce. Je l'installe sur mes genoux et je réponds aux questions que le spécialiste me pose. « Et la grossesse de votre épouse ? » Je n'ai rien de particulier à signaler et je lui tends la lettre de la maîtresse. Il prend quelques minutes pour la lire et je lui parle fièrement de mes recherches sur la dysphasie. Il continue ses questions et me demande de décrire les comportements de Matéo, ce que j'essaie de faire le plus honnêtement possible. Il l'examine difficilement puis il ouvre un petit cahier.

– Je vais faire une lettre pour un pédopsychiatre de l'Hôpital La Grave. Ce que vous me dites est intéressant mais il faut prendre le problème à l'envers. Ce n'est pas l'absence de langage qui entraîne des comportements difficiles. J'envisage plutôt l'inverse, vous comprenez ?

– Non ! Il n'est pas dysphasique ? Vous envisagez quoi alors ?

– C'est difficile à dire, je ne peux pas me prononcer sur un diagnostic, nous pouvons

envisager des TED mais il est important que vous preniez rendez-vous avec ce spécialiste !

– J'ai contacté le centre Paul Dotin pour un diagnostic et c'est début janvier, je dois annuler ?

– Non allez y quand même, je sais que les délais sont très longs pour rencontrer ce docteur !

Je quitte ce bureau sans oublier les formules de politesse, Matéo me suit sans rien dire, il est calme et nous continuons notre marche dans les couloirs pour sortir de ce bâtiment. En dix minutes, j'ai senti que notre vie venait de basculer. Je ne connais pas le prochain spécialiste que nous devons rencontrer, par contre je sais que le nom de cet Hôpital est très souvent associé à de graves problèmes psychiatriques. Le temps que j'ai passé sur mes recherches n'a servi à rien, ce doit être plus important que ce que je pensais. Dans ma tête raisonne encore ces trois lettres TEP, TEC...

Dehors, la pluie n'a pas cessé. Sans qu'il me le demande, je le prends sur mes épaules et je m'engage dans une direction à pied pensant que c'est un raccourci pour retrouver la voiture. Je n'ai plus la force de croiser des gens et encore moins de m'enfermer dans un mini bus au risque de nous faire encore remarquer. La pluie se

mélange avec quelques unes de mes larmes mais je tiens bon, Matéo est mon fils et je me dois de rester fort. Je sais qu'aujourd'hui quelque chose vient de changer.

Je ne téléphone pas tout de suite à Nathalie, je fais un biberon de lait à Matéo pour être tranquille quelques minutes et je m'installe devant mon ordinateur. J'ai du mal à décrire ce que j'ai pu ressentir lorsque j'ai vu sur l'écran les premiers mots associés au nom du spécialiste que nous devons rencontrer : Troubles Envahissants du Développement, Centre de Ressources Autisme.

Mes connaissances sur ces termes sont nulles. Je connais ce dernier mot mais dans la représentation de ma pensée, l'autiste est une personne qui se coupe du monde extérieur et qui se balance toute la journée.

Mon fils ne ressemble pas à cette description, ce n'est pas possible. Je suis submergé par toutes mes idées, je n'arrive plus à faire le tri, j'ai l'impression d'être emporté dans un gouffre. Mais je continue, j'ai besoin d'en savoir plus. Je me connecte sur des sites associatifs, je ne comprends rien, je lis des pétitions en ligne, maltraitance des enfants autistes, contre le packing, (autistes enveloppés dans des draps humides) manque de structures.... Je lis même que certains parents ont déménagé ou confié leur

enfant dans des établissements spécialisés en Belgique. J'apprends aussi que la France est un des pays développés le plus en retard sur la prise en charge des autistes.

Matéo est captivé par son dessin animé, moi je le suis par mes recherches. Je n'ai pas encore téléphoné à Nathalie et lorsque je décroche le fixe de la maison c'est d'une voix énervée que j'entends ma femme me dire alors ?

– Alors quoi ? je lui réponds.

– Ce rendez-vous, ça va pas ou quoi ?

– Ah oui Nathou, ça c'est bien passé il a été sage.

– Tu te fous de moi ou quoi, qu'est ce qu'il t'a dit ?

– Il ne croit pas que ses problèmes de langage agissent sur ses comportements, pour lui c'est l'inverse. Pour résumer nous devons prendre rendez-vous avec un autre spécialiste de l'Hôpital La Grave.

C'est une petite voix que j'entends maintenant au téléphone presque inaudible.

– Nathou, tu m'écoutes ?

– Oui

– J'ai cherché sur internet et celui que nous devons rencontrer est spécialisé dans des troubles de je ne sais pas quoi mais de ce que j'ai

compris cela veut dire autisme. Je t'avoue que je n'y comprends rien !

– Je ne m'attendais pas à ça mais bon s'il faut le faire. Je vais poser l'après- midi, j'arrive, j'en ai marre de ce travail de merde. A tout à l'heure !

Nous prévenons nos familles en leur disant que nous devons rencontrer une autre personne mais que nous ne savons rien pour l'instant. Nous ne connaissons pas la date ni le lieu de notre prochaine visite.

Quelques jours plus tard, notre médecin nous remet le compte rendu du neuropédiatre :

« ...cet enfant présente à l'évidence de très importants troubles du comportement qui me semblent dominés par des difficultés de relation à l'autre, par de grands phénomènes d'angoisse qu'il traduit très souvent par une grande agressivité avec souvent des périodes d'isolement et de fixation sur des activités un peu stéréotypées. S'allie à cela un évident retard de langage, qui me semble procéder de la même origine, bien que cet enfant commence depuis deux mois maintenant à avoir des mots signifiants qu'il est susceptible à 3 ans 1/2, d'associer enfin comme un enfant de 1 an 1/2...

L'examen est difficile car toute approche de Matéo se traduit par une opposition farouche et des cris, mais avec beaucoup de patience j'ai pu arriver à l'examiner, à noter que l'examen tant général que neurologique (ou ce que j'ai pu en faire), est normal.

En reprenant un peu l'interrogatoire avec son père seul à l'accompagner aujourd'hui, on apprend que ce petit qui est né à terme sans difficulté a été considéré comme normal la première année de sa vie sur le plan somatique. Mais dès les premiers mois de vie, il manifestait déjà des troubles importants du comportement avec des cris fréquents, une opposition déjà manifestée, une intolérance au contact et en particulier lors du change et du bain. Les troubles n'ont jamais disparu, et au fil du temps, bien que l'âge d'acquisition de la marche ait été normal et que le développement psychomoteur ait été par ailleurs correct, ces troubles du comportement sont doublés d'agressivité.

Indiscutablement il y a quelques activités de type stéréotypé chez lui, avec un jeu qui est presque exclusivement fait de dessins, avec un goût particulier pour se regarder dans une glace, et, quand on ne s'approche pas de lui, et qu'il ne cherche pas de ce fait le secours du bras paternel, on a nettement l'impression qu'il est susceptible de s'isoler, et de s'extraire

complètement de toutes les influences extérieures et de tous les ordres qu'on peut lui donner.

Je crois qu'il est nécessaire qu'une évaluation pédopsychiatrique puisse être faite dans le cadre du centre de l'autisme, et de façon plus complète que je ne peux faire moi-même aujourd'hui. L'absence de signes neurologiques, l'absence de régression dans le comportement ne me semblent pas en faveur d'une pathologie organique cérébrale.

J'ai donc recommandé la prise de rendez-vous avec l'équipe pédopsychiatrique de La Grave. »

Notre famille

Mon esprit est occupé. Je me renferme dans ma coquille, je passe mon temps à penser à l'autisme. Les tâches rébarbatives qui me sont confiées dans le cadre de mon travail, telles que faire des photocopies en grand nombre ne font qu'accentuer ce mal-être. J'ai tout le temps de penser à tout cela et je me perds complètement.

Tous les matins quand je laisse mon fils dans cette école, je voudrais que la journée défile en cinq minutes pour le récupérer au plus vite. Juste le temps de fumer une cigarette puis de le serrer très fort dans mes bras. Je voudrais être là pour le rassurer, je voudrais être là pour calmer ses angoisses, je voudrais être là pour le protéger de notre monde. Mes pensées ne font qu'empirer et elles me provoquent de véritables idées noires. Je me sens incapable d'élever mon fils.

Nathalie éprouve les mêmes difficultés, sa confiance en elle est balayée par un profond sentiment de culpabilité. Elle n'y arrive plus, se rendre à son travail est une véritable souffrance. Elle part très tôt et elle rentre très tard. L'activité immobilière n'est pas au mieux. Elle travaille

dans une ambiance si particulière, elle est la seule femme et les vendeurs ne lui font pas de cadeaux. Elle met tout son cœur à l'ouvrage pour satisfaire ses clients mais le cas de notre enfant lui rend la tâche très délicate. Elle se perd elle aussi dans ses pensées quand ce n'est pas des clients qu'elle égare sur les routes. Son guide par satellite a beau lui indiquer de tourner à droite c'est bien souvent l'inverse qu'elle fait. J'ai beau essayer de la rassurer, c'est bien la première fois qu'elle pleure au téléphone en me disant qu'elle n'y arrive plus.

Puis le monde qui nous entoure ne nous épargne pas non plus. Chaque sortie avec Matéo est une véritable souffrance pour toute la famille. Maxime ne veut plus qu'il vienne le voir jouer au foot, il ne veut plus sortir avec lui pour acheter le pain à deux cents mètres de chez nous. Nous ressentons avec insistance les regards qui se posent sur nous dès que notre enfant se met en action.

Faire les courses en famille est un plaisir que nous partageons avec Maxime. La dernière fois où nous avons insisté pour nous y rendre, il nous l'a fait payer très cher ! Nous savons qu'il faut faire vite, nous ne traînons pas dans les allées et allons directement à l'essentiel. L'arrivée à la caisse se fait bruyamment, Matéo

veut sortir du chariot et explorer ce qui se passe autour de lui. Les clients stationnent un peu trop devant lui à son goût et Nathalie l'attrape par la manche de son blouson. Il commence à envoyer des coups de pieds en visant la mamie qui le gêne. Nathalie tire de plus en plus fort, il se jette à terre et tourne sur lui-même en hurlant.

Maxime prend du recul ne sachant plus quoi faire ni où se mettre. Nathalie et moi nous mettons à genoux pour le calmer mais ses bras commencent à se débattre dangereusement dans notre direction. Nous ne savons plus quoi faire, la seule solution est la fuite. Je le prends sur mes épaules et nous partons sans notre chariot, le déposant un peu plus loin.

Je sais que tout le monde nous regarde, je me doute bien de ce qu'ils se disent ? A votre avis ? Que penseriez-vous si vous étiez témoin de cette scène ?

Lorsque nous sommes à terre devant notre enfant il suffit de lever la tête et de jeter un œil sur les visages qui nous entourent pour imaginer leurs commentaires :

– Si c'était moi ça fait longtemps qu'il aurait pris une raclée eh nenette !

Notre honte se dessine aisément sur nos visages et tous ces gens qui nous regardent nous enfonce un peu plus.

– Eh nenette, je ne serais pas surpris de le voir bientôt avec Pascal le grand frère celui-là ?

– Oh oui paupaul, t'as raison ! Ça m'étonnerait qu'il passe un jour à questions pour un champion!

Aujourd'hui, aucune explication à donner, nous ne savons pas si notre fils est autiste. Par contre, c'est bien la dernière fois que nous partons tous les quatre au supermarché !

Nous entamons donc une lente et progressive possible déprime. Nous n'avons plus de goût, nous ne faisons plus rien, nous évitons nos amis, nous évitons nos familles, nous nous renfermons dans notre chez nous, l'endroit où Matéo se sent le plus à son aise.

Notre proche famille ne sait toujours pas que nous présumons que Matéo soit autiste. Nous avons caché notre rendez-vous au Centre de Ressources Autisme en leur disant que nous devons rencontrer un autre docteur en restant très évasifs. Nous n'avons pas le courage nécessaire pour donner des explications, nous ne souhaitons pas croire à cette éventualité.

Mes parents vont l'apprendre chez eux, début décembre un mercredi de concertation, le jour où les enfants n'ont pas école et qu'ils les

gardent. Comme à son habitude Matéo a été difficile, refusant à peu près tous les jeux que sa mamie lui proposait et en agissant de manière tyrannique à tout ce qu'il désirait. A mon arrivée, il me prend par la main et me tire rapidement vers le placard à gâteaux puis il se jette par terre en criant. Je le relève en lui parlant calmement et en me positionnant à sa hauteur. Ma mère exaspérée par cette scène me demande pourquoi je ne lui mets pas une fessée ?

Maman, je lui réponds, « je crois que dans son cas cela n'est pas nécessaire. Nous n'avons rien dit mais le docteur que nous devons voir est spécialisé dans l'autisme, et tout ce que j'ai pu lire depuis peu m'indique que s'énerver avec ces enfants ne servait absolument à rien ». Mon père nous rejoint, n'ayant plus la force de parler, ma gorge s'étant resserrée, je laisse le soin à ma mère de le lui répéter. Je sors dans le jardin pour expulser toutes mes larmes. Une fois calmé j'ai pris mes enfants en direction de notre chez nous. Je n'ai pas pu donner d'autres explications puisque je n'en ai aucune à leur fournir. Je ne sais pas pourquoi il est autiste, comment nous pouvons faire pour l'aider et tout un tas de choses auxquelles je n'ai aucune réponse.

Chez mes beaux-parents, Nathalie profite que sa mère fasse un chantage à Matéo pour leur annoncer la nouvelle. Nous étions

prêts à leur dire et nous avions pris la lettre de la maîtresse. Elle nous sert de support pour leur expliquer que ce qu'il faisait à la maison, il le produisait aussi dans sa classe. Encore une fois nous ne pouvons rien expliquer, nous demandons juste un peu de temps, leur disant que nous allons rencontrer des spécialistes qui nous donneront certaines clés pour comprendre.

Peu avant Noël, mon père avait découpé un article sur les enfants surdoués et les difficultés qu'ils rencontraient dans leur scolarité. Il était tout fier de me le montrer mais je mis fin à ses espoirs en lui répétant que le problème de son petit fils n'était pas tant dans sa scolarité mais plutôt dans ses troubles du comportement. J'avais également lu cet article le matin même à mon travail et je n'ai pas pu m'empêcher de penser à Matéo mais pendant trois ans je m'étais caché derrière un problème de communication. Le traiter comme un enfant ordinaire ne servait à rien aujourd'hui mais personne n'était capable de nous expliquer comment faire. Ses crises d'angoisses sont de plus en plus fréquentes et nous n'osons plus sortir dans les lieux publics. Nous nous sentons bien seuls avec nos doutes et le quotidien à gérer. Des tas de questions qui alimentent nos conversations et qui restent sans réponses. Comment va grandir notre enfant autiste ?

Aurons-nous assez de force pour le garder à la maison ? Comment Maxime va vivre cette situation ?

J'ai découvert un formidable site sur Internet qui explique l'autisme aux enfants. Il est temps de lui en parler. Nous décidons avec Nathalie d'attendre les vacances de Noël.

L'autisme expliqué à Maxime

Samedi matin, premier jour des vacances scolaires, Maxime vient de terminer son bol de lait. Je lui demande de rester un instant avec nous, il faut que nous parlions de son frère. Il faut lui expliquer pourquoi notre attention se porte beaucoup plus sur Matéo que sur lui. Pourquoi il nous prend beaucoup de temps ? Pourquoi nous nous disputons avec sa mère ? Pourquoi nous sommes épuisés ? Pourquoi il se tape, pourquoi il le tape ? Pourquoi il crie tout le temps ? Maxime est un enfant sensible et nous savons qu'il se pose beaucoup de questions auxquelles nous devons tenter de répondre.

J'ai imprimé plusieurs feuilles qui détaillent avec des illustrations les comportements des enfants autistes. Nous sommes réunis tous les trois dans la cuisine, Matéo est sur son canapé et regarde son dessin animé favori. Nathalie commence à parler :

– Maxime, il faut que nous te parlions de Matéo. Tu sais qu'il a vu un spécialiste à l'Hôpital.

- Oui maman, c'est grave ?
- Non, ton frère n'est pas en danger, mais nous devons rencontrer un autre spécialiste. Il est possible que ton frère soit autiste.
- C'est quoi ça ?
- Ton frère est en parfaite santé, c'est juste un problème que nous ne connaissons pas trop. Papa nous a imprimé quelques feuilles qui expliquent ce truc.
- Ah bon ça va alors ? Mais pourquoi il me tape tout le temps ?
- Je ne sais pas Maxime, mais il est possible que ce soit à cause de son truc !
- Quel truc ?
- L'autisme Maxime. Attends, nous allons regarder ces feuilles !
- Voilà ! Regarde, il est montré ici que ces enfants ont du mal à regarder les personnes qui leur parlent. Nous n'avions pas remarqué avec papa mais c'est vrai qu'il ne nous regarde jamais, son regard est dirigé vers les côtés ou vers le haut !
- Il lui est très difficile de se joindre à un groupe. C'est vrai que Matéo aime bien voir d'autres enfants mais cela ne dure jamais très longtemps.

- Ah ouais c’est vrai ça maman !
- Il ne sait pas jouer à faire semblant.
- Ouais ça aussi maman, quand il nous tape il ne fait pas semblant.
- Ah oui, dans ce cas c’est plutôt qu’il ne sait pas jouer à des jeux et se raconter des histoires.
- Il te donne souvent l’impression de ne pas t’écouter ni de t’entendre.
- Ça aussi maman, dès fois je lui parle mais il ne m’écoute pas.
- Oui Maxime c’est pour cela que nous faisons des examens pour savoir s’il entend bien.
- Lorsqu’il arrive à parler, souvent c’est sans arrêt du même sujet, il ne répond pas à tes questions.
- C’est pour ça qu’il dit tout le temps « va où ? »
- Certainement, en tout cas il ne parle pas beaucoup de toute façon.
- Il prend la main d’une personne pour l’amener vers ce qu’il veut, il exprime ses besoins par des gestes.
- Ouais
- Il aime refaire toujours les mêmes activités.
- Ça on l’a vu eh maman, il regarde toujours la

même chose ou quand il fait qu'allumer et éteindre la lumière de sa chambre.

– Dès fois il ne supporte pas le bruit. C'est pour ça qu'il met souvent les mains sur ses oreilles Maxou. Il donne l'impression de souffrir lorsqu'on l'habille. T'as vu comment il bouge et il crie ?

– Ah ça oui, c'est un vrai ver de terre eh maman !

– Il donne quelquefois l'impression de ne pas ressentir la douleur.

– Ah oui tu t'en rappelles quand il s'est cogné au mur, il a juste crié et il l'a frappé. Moi j'aurais pleuré !

– Oh oui certainement.

– Lorsqu'il souffre, lorsqu'il est contrarié ou en difficulté, il peut se faire mal ou avoir des gestes agressifs.

– Ça je l'avais remarqué, mais pourquoi il souffre.

– Nous ne savons pas Maxou mais nous allons tout faire pour l'aider. Quelques fois il éclate de rire sans que tu comprennes pourquoi. Il a des difficultés à exécuter certains gestes précis.

– A ouais, peut-être que c'est pour ça qu'il n'arrive pas à se servir de sa cuillère.

- Peut-être Maxou, t’as certainement raison.
- Il a souvent beaucoup de difficultés à faire tout ce qui est nouveau pour lui, à changer ses habitudes.
- A ouais, tu te rappelles maman, qu’il ne voulait pas entrer dans le Mac Do.
- Oui Maxou.

Maxime continue à explorer ces feuilles étalées devant nous et commence à leur retourner les coins. Il continue en silence et crie soudainement « maman » en fondant en larmes. Nous sommes debout tous les trois pour s’enlacer très fort et nous lui faisons la promesse que nous serons toujours là pour lui mais aussi pour son frère. Matéo nous rejoint dans la cuisine, il a certainement entendu son frère pleurer, les larmes aux yeux nous rions ensemble de le voir tourner autour de nous en rigolant tout ce qu’il peut.

J’ai besoin d’aller faire un tour, Maxime est installé sur le canapé et Matéo est assez calme. Je me rends à cinquante mètres boire un café chez un ami. Je lui explique que Matéo est peut être autiste mais qu’aujourd’hui nous n’en savons pas plus. Juste des comportements qui ressemblent beaucoup à cette maladie. A l’école,

il n'a pas changé, les relations qu'il entretient avec les enfants sont toujours aussi conflictuelles et ses acquisitions scolaires sont quasi nulles.

Mon ami me répond que de toute façon, ces enfants n'ont rien à faire à l'école, elle n'est pas adaptée pour eux. Que dire de plus ? Je refuse un second café et je retourne rapidement auprès de mon petit dernier. J'ai besoin de le serrer fort dans mes bras, de lui faire des bisous et de lui dire que nous sommes là avec sa maman pour le protéger du monde extérieur qui l'angoisse si profondément.

Nous ne sommes pas au mieux de notre forme avec Nathalie. Nous connaissons la difficulté de l'expliquer aux autres mais nous sommes certains que de nombreux combats nous attendent encore. Ce n'est pas le moment de flancher. Nous n'avons plus le droit d'être moins bien, nous n'avons plus le droit de nous plaindre, nous devons être forts pour de nouveaux combats ! En attendant, nous fermons les volets de la cuisine, nous souhaitons rester ensemble, en famille et que personne ne vienne déranger cette intimité.

Première visite au Centre de Ressources Autisme

Notre enfant est peut-être autiste, nous n'en savons pas plus et les jours ressemblent à tous les autres. Nathalie espère vendre sa première maison, je suis toujours à la mairie et nos enfants vont à l'école. Je porte toujours Matéo sur les épaules pour faire quelques mètres, il ne dit jamais bonjour à ceux qui veulent bien lui adresser la parole et tout le monde s'écarte quand nous approchons de la classe. Matéo se précipite dans sa salle, bouscule les autres et crie tous les matins en se roulant par terre. Quant à moi je m'éclipse le plus discrètement possible en espérant ne pas me faire interpeler.

Matéo présente une chevelure de plus en plus longue parce qu'il refuse que quelqu'un le touche. Le repas en lui-même constitue une épreuve de force quoique nous ayons un peu abandonné puisqu'il refuse toute alimentation. Nous sommes découragés de ramasser par terre

divers aliments qu'il renverse de son assiette. Depuis quelques temps il enchaîne donc les biberons de lait. Et puis l'heure du bain est toujours un moment que nous redoutons. Il continue à faire les mêmes choses sans changer ses pratiques, taper son frère, inonder la salle d'eau, crier...

Ce matin, Mercredi 7 janvier 2008, Matéo passe les tests pour la dysphasie. Il va rencontrer plusieurs personnes qui vont l'évaluer sur plusieurs disciplines. Les trente minutes de trajet vont se dérouler comme d'habitude, Matéo ne changeant toujours pas de discours. Je profite d'être seul avec lui dans la voiture et que le poste de notre Twingo ne fonctionne plus pour lui fredonner quelques chansons. Il apprécie particulièrement celle du petit lapin qui a du chagrin, et nous nous amusons tous les deux à envoyer des bisous. Ses rires m'encouragent à continuer mon récital et d'enchaîner les compositions de la compagnie des Rigolos. « Une puce, un pou », « Nagawika », « Les oreilles ». Dans le rétroviseur, je regarde mon petit dernier rire et répéter quelques gestes que je peux effectuer. Quel bonheur de le voir faire, il est dans mon petit jeu et il me montre qu'il est très content d'y participer.

Arrivé au Centre de Santé d'Audiophonologie, Matéo est content de trouver une salle d'attente avec des jeux pour enfants. Nous ne sommes pas les seuls et il joue tranquillement sans se préoccuper des autres. Il vient me voir quelques fois pour me montrer un jouet. Notre tour venu, Matéo se présente sagement. Après avoir exploré cette nouvelle pièce et examiné les divers objets présents, il est resté sans difficultés pour faire le bilan pédagogique. Une demi-heure plus tard, je le rejoins. La responsable m'indique qu'il a bien participé aux activités même si à deux reprises il a eu peur d'un moteur de voiture et des bruits d'un enfant jouant dans la pièce voisine. Dans le domaine de la langue, il présente un retard de parole et de langage. Il est souvent dans la description en utilisant des mots-phrases.

Nous continuons à rencontrer d'autres spécialistes qui vont montrer que son tableau clinique ne met pas en évidence des éléments en faveur d'une dysphasie. Le seul marqueur de déviance étant celui de phrases stéréotypées.

Nous allons donc poursuivre sur la piste des Troubles Envahissants du Développement. Nous avons rendez-vous avec une psychologue du Centre de Ressources Autisme dès demain. J'espère qu'elle pourra nous en dire un peu plus.

Nathalie a pris sa journée, c'est très important que nous soyons tous les deux.

Assis en face de la psychologue du centre, nous détaillons les comportements de notre enfant. A la fin de notre description, elle nous rassure en disant :

– Nous ne connaissons pas encore les causes de l'autisme mais vous en tant que parents, vous n'êtes pas responsables. Les autistes sont souvent des penseurs visuels. Certains sont capables de dire le nombre de feuilles d'une plante en un coup d'œil. Il peut y en avoir des centaines, ils vont vous dire le nombre exact en deux secondes. Beaucoup d'autistes ne peuvent se concentrer que sur une seule chose, certains deviennent de vrais spécialistes mais par contre il sera inutile d'attendre d'eux des choses qui paraissent faciles. Ce sont des personnes très angoissées qui fonctionnent beaucoup par rituel pour se rassurer. Les éléments extérieurs peuvent les perturber. Mais attention, aujourd'hui je ne peux pas vous dire si votre fils est autiste. Il faut vraiment attendre votre rendez-vous.

Nathalie l'interrompt :

– C'est peut-être pour ça qu'à table, quand il veut bien s'asseoir, il gesticule sans arrêt et qu'il

est attentif à tous les bruits provenant de la rue !
– Certainement ! Nous dit-elle. Il faut essayer de le rassurer et éviter de lui mettre trop de choses autour de lui. Tous les éléments qui l’entourent peuvent lui provoquer des perturbations. Ça peut être une serviette d’une certaine couleur parce qu’il associe cette dernière à une angoisse. Ça peut être autre chose sur la table sans que vous sachiez exactement ce qui le gêne. Punir ces enfants ne sert pas beaucoup, leur donner des fessées n’a aucun sens pour eux. Il faut surtout essayer de leur parler en se mettant à leur hauteur et leur demander de regarder dans les yeux.

Et attention, ce n’est pas parce que votre enfant ne parle pas beaucoup qu’il ne vous comprend pas. Il a aussi besoin de règles. Il ne s’agit pas de tout lui laisser faire !

– Comment pouvons-nous l’aider ?

– Nous travaillons beaucoup sur les images avec ces enfants mais je préfère attendre que vous ayez vu le pédopsychiatre avant d’aller plus loin. Ce que je peux faire, c’est rencontrer son enseignante et tenter de lui expliquer les comportements de Matéo.

Nous repartons avec Nathalie très heureux d’avoir entendu ce discours. C’est la première fois que quelqu’un prend le temps de

nous écouter sans nous laisser le sentiment de nous juger comme de mauvais parents. En plus, elle nous a donné des indications pour essayer d'améliorer notre vie quotidienne. Maintenant nous allons essayer de ne plus nous énerver. Nous repartons plein d'espoir, nous allons pouvoir retrouver notre rôle de parents sans nous demander si nous l'éduquons correctement. Le regard des autres continuera à nous renvoyer cette image mais il va falloir s'armer d'une carapace et éviter les confrontations.

En rentrant à la maison nous sommes épuisés. Nous restons allongés sur le canapé désemparés. Nous avons fermé les volets de la cuisine. Le silence de la maison si souvent le théâtre de grosses colères de notre enfant me paraît soudain pesant. Nous restons tous les deux à regarder le plafond perdus chacun dans nos pensées. J'ai bien entendu que les autistes pouvaient se comporter comme des génies et je me mets à rêver de Matéo répondant rapidement aux questions : Quel jour étions nous le 12 janvier 1964 ? Ou répondant à cette interrogation, combien font 864 multiplié par 12975 ? Je le vois encore devant moi dessiner l'église Saint-Sernin jusqu'à son plus petit détail.

Je commence à m'endormir avec mes rêves. J'ai lu qu'avec un enfant handicapé il fallait faire le deuil de l'enfant parfait et je me dis que ce ne sont que des conneries. Mon fils, je l'aime, quoi qu'il soit, quoi qu'il devienne, qu'il soit autiste ou non, le respect de la différence va commencer pour moi par là. Je ne vais pas le cacher parce qu'il est comme cela, je deviens père d'un enfant autiste et j'en suis fier. Je vais me battre pour lui assurer un avenir meilleur.

Représentation de l'autisme

Nous venons de recevoir le courrier du Centre de Ressources Autisme, le rendez-vous avec le pédopsychiatre est programmé le 4 avril. Je téléphone à Nathalie pour lui annoncer la nouvelle.

- C'est encore long, c'est dans deux mois !
- Je sais mais nous ne pouvons rien y faire. Si tu rajoutes les trois mois que nous l'attendons tu as raison. Il va falloir encore s'armer de patience. Comment vas-tu ?
- Bof, il pleut, j'ai promené un client toute la matinée visiter des maisons qui ne l'intéressent pas, et voilà, c'est super non ? Et toi ?
- Je suis un peu fatigué, cette nuit j'ai regardé un film que je ne te conseille pas. C'est le film de Sandrine Bonnaire sur sa sœur autiste, « Elle s'appelle Sabine. »
- Ah tu m'en avais parlé ! Alors ?
- C'est assez difficile à regarder, je t'avoue que ça m'a fait peur même. Elle filme sa sœur dans un centre pour adultes, elle est bourrée de médicaments et elle fait de terribles crises. De

temps en temps elle la montre jeune, joyeuse et heureuse et le contraste vingt ans après est assez percutant.

– Bon, je ne vais pas le regarder celui-là. Tu m’excuses mais je ne préfère pas trop penser à l’avenir pour l’instant.

– Je suis d’accord avec toi Nathou, mais il faut bien y songer pourtant. C’est difficile mais il va falloir trouver des solutions pour que Matéo soit pris en charge rapidement. Je me suis renseigné sur la méthode ABA et je pense que c’est au dessus de nos moyens. Même si des aides existent, ça peut coûter jusqu’à quatre mille euros par mois.

– Il faudrait que je vende plusieurs maisons !

– Oui si tu veux mais ne te mets pas la pression avec ça, tu sais très bien que l’immobilier doit te permettre de rebondir sur autre chose, c’est une super expérience de commerciale qui te servira pour un nouveau poste dans l’industrie pharmaceutique. Ne t’en fais pas, nous allons y arriver !

Je suis en vacances d’hiver avec mes enfants et je suis très heureux de dire à Matéo qu’il ne va pas à l’école. Il a l’air content d’être à la maison et il est calme. Il dessine, il regarde la télé et il me prend par la main pour jouer avec lui. Jouer avec lui en fait c’est lui tenir les

animaux, les mettre dans une petite maison à sa place pendant qu'il rigole. De temps en temps, il s'énerve quand je ne fais pas ce qu'il veut mais j'essaye de m'exécuter assez rapidement sur ce qu'il souhaite. De toute façon il me prend les mains et me les agite dans tous les sens pour que les animaux fassent la bagarre. C'est son moyen de communication alors je le fais avec plaisir. Depuis peu il dit quelques mots et il répète ce qu'il entend sans pouvoir faire de véritables phrases. Il ne dit pas « je » mais il parle de lui en disant « Mato ». Je parviens même à le serrer dans mes bras et à lui faire des bisous.

J'ai le sentiment qu'il souffre tellement à l'école, qu'aujourd'hui comme tous les week-ends il est heureux d'être avec nous dans sa maison.

Et pour la première fois, à trois ans et demi nous faisons la conversation.

– Est où maman ? Je ne lui montre pas de suite mon bonheur de l'entendre se préoccuper de savoir où est un membre de la famille. Je lui réponds :

– Elle est au travail maman.

Assis en tailleur face à face, son regard est toujours fuyant mais pour moi c'est fantastique. Mon fils qui est supposé être dans sa bulle

s'inquiète de sa mère et il est très fier de lui. Il me le montre d'un très large sourire. J'en ai les larmes aux yeux et je lui dis :

– C'est super ! Je suis content de toi. T'es notre petite merveille et je te promets que nous t'aimerons toujours avec maman.

– Papa ! En me tendant les bras.

Si aujourd'hui certains indicateurs nous démontrent que notre enfant est autiste, il faut attendre qu'un spécialiste se prononce. Pour notre entourage cette situation est compliquée. Il continue à le considérer comme un enfant normal ou ordinaire. Certains insistent sur le fait qu'il pourrait prêter ses jouets, qu'il pourrait dire bonjour, qu'il pourrait leur faire un bisou, qu'il pourrait se laisser couper les cheveux et tout un tas de choses de la vie quotidienne.

Tous ces petits trucs mis bout à bout m'agacent profondément et avec Nathalie nous ne serions pas contre l'idée de déménager très loin. Elle postule d'ailleurs pour toutes les offres d'emploi en France sauf en région parisienne. Nous avons besoin de grand air, de découvrir de nouvelles choses et surtout d'amener Matéo le plus loin possible. Je pourrais démissionner de la mairie et m'occuper de lui. Je pourrais trouver une prise en charge ou me former. Je pourrais prendre

exemple sur le livre que je viens de terminer de Barbara Donville¹ « Vaincre l'autisme ». Elle a conçu une méthode d'éducation spécifique qui lui a permis de maintenir son enfant en milieu scolaire.

Je suis un peu perdu dans mes incertitudes. Je me sens seul et pas très bien compris mais je n'en veux pas à mon entourage familial. Je comprends que ce n'est pas facile pour eux, ils sont aussi désarmés que nous face aux comportements de Matéo. Ils veulent nous aider, ils nous demandent ce qu'ils pourraient faire mais nous n'en savons rien. Nous ne savons pas comment aborder notre enfant et nous sommes toujours dans l'incertitude.

Ce ne sont que des suppositions pour l'instant et des doutes se sont installés. Il faut dire que nos connaissances sur l'autisme sont limitées. Je me questionne sur les représentations que nous en avons. Comment sont-elles influencées ?

Dans ma pensée, le premier à caractériser l'autisme est certainement l'acteur Dustin Haufman dans le film Rain Man. Sorti en

1. Barbara Donville, Vaincre l'autisme, Odile Jacob, 2006

France en 1988, il s'est imposé comme un véritable succès. Inspiré d'un savant autiste américain Kim Peek, mes souvenirs gardent en mémoire une chambre d'hôtel où Dustin Hoffman installé sur une chaise connaît par cœur l'annuaire téléphonique. Je me rappelle aussi de le voir se balancer régulièrement dès qu'il est contrarié.

Puis notre mode de pensée est de plus en plus influencé par la télé réalité et des reportages exclusifs de certaines chaînes de télévision. La première chaîne n'hésite d'ailleurs pas à diffuser les commentaires d'une personne qui a fait euthanasier son chien parce que son vétérinaire lui avait dit qu'il était « autiste ». On la voit promener l'urne de son chien incinéré et nous dire qu'il était trop difficile de le surveiller avec son enfant en bas âge car il devenait agressif !

Notre connaissance d'un phénomène se construit aussi par notre histoire personnelle, influencée par nos études et nos lectures. Les miennes m'ont fait longtemps penser cette absurdité que si un enfant est autiste c'est parce qu'il a rompu le lien avec sa mère. Ce qui d'ailleurs était clairement dit au sujet du chien dans ce lamentable reportage de TF1.

Cette dernière représentation est née des premières idées psychanalystes qui débutent en 1943 avec Léo Kanner, psychiatre américain. Il

décrivait l'autisme comme un trouble affectif de la communication et de la relation n'atteignant pas l'intelligence. Il s'agissait selon lui d'un trouble présent dès la naissance. Les parents n'en étaient donc pas responsables, mais il les décrivit d'abord comme des parents froids, rigides et la mère comme une « mère frigidaire ». Dans le même temps, un autre psychiatre autrichien Hans Asperger décrivait des « psychopathes autistiques pendant l'enfance », caractérisés par des bizarreries et des aptitudes intellectuelles pouvant aller « de la débilité au génie ». Lui aussi décrivait des parents particuliers, originaux, ayant certains traits autistiques. Sa description prit le nom d'« autisme d'Asperger »

A la fin des années 1960, Bruno Bettelheim considère que l'enfant autistique ne naît pas déshumanisé mais qu'il se détourne de l'humanité selon certaines motivations. Selon lui, la future interaction sociale d'un individu avec ses pairs, comme cela se voit dans le règne animal, est façonnée par la qualité de l'interaction précoce parent- nourrisson. Le lien entre l'enfant et les parents a été rompu. L'enfant utilise le repli sur soi et bien d'autres choses. Ce mode de pensée a largement été développé par d'autres psychiatres plus connus du grand public. Aujourd'hui encore le sens commun est influencé par ces théories comme

je l'ai dit précédemment au sujet du reportage sur le chien.

Le cas de notre enfant est donc à mille lieux de ces explications sur les causes de l'autisme. Je ne pense pas que sa mère est rompu un lien. Je suppose que notre entourage possède la même représentation que la mienne. Nous ne pouvons rien affirmer pendant cette période, dans l'attente d'un diagnostic nous éprouvons un certain mal être. Outre le fait que nous sommes perdus et désorientés par les comportements de notre enfant, le regard des autres est pesant. Nous ne passons jamais inaperçus lorsque nous sommes avec Matéo. De plus, il ne présente aucun signe extérieur d'un enfant handicapé. Si nous vivons mal certaines situations, c'est certainement parce qu'elles nous renvoient à un problème éducatif. Pour ceux qui ont l'habitude de croiser Matéo, ils pensent certainement qu'il serait temps de mettre un peu d'ordre dans notre éducation et de rencontrer des psychologues.

Ce fut le cas par exemple d'un parent d'élève qui a interpellé ma mère à la sortie de l'école. Cette dame lui répéta avec insistance qu'elle connaissait une excellente spécialiste pour enfant en tenant son numéro de téléphone à la main ! Ma mère ne sut pas répondre et la remercia en disant non merci tout simplement.

Incertitude : autisme ou problème éducatif ?

Nous apprenons ensemble ce qui va devenir une de nos principales qualités : la patience.

Nous savons que lorsque Matéo a commencé une activité ce n'est pas la peine de lui parler ou d'exiger de lui qu'il fasse autre chose. Il faut attendre qu'il termine. Nous avons bien intégré que s'il ne fait que des ronds sur une feuille c'est parce que c'est rassurant pour lui. Lui montrer que ce serait bien qu'il fasse des carrés ou ajouter des traits à ses ronds pour que son dessin devienne un soleil ne veut rien dire pour lui.

Quand il exécute son dessin d'une seule couleur, il faut éviter de s'approcher de lui. C'est difficile de l'expliquer à d'autres enfants et de demander à leurs parents d'y faire attention. Matéo se met en colère très rapidement et tape ou crache ou les deux en même temps sur n'importe qui. Ses colères, malgré le fait que nous ayons expliqué les présomptions d'autisme, procurent chez les autres autant d'intérêt. Je ne sais pas si c'est pour nous soulager ou pour nous montrer comment il

faudrait faire mais ils ne peuvent s'empêcher de lui dire que ce n'est pas bien ou de lui faire du chantage, t'auras pas ci, t'auras pas ça !

Ses angoisses sont de plus en plus importantes et de ce fait son isolement aussi. Il met donc en place des routines. C'est évident que dans notre société où le temps est sans cesse chronométré Matéo a des difficultés à s'y retrouver. Nous passons à table dans dix minutes ne veut absolument rien dire pour lui. Nous montrons beaucoup de patience tous les matins quand il faut partir à l'école et se rendre à notre travail. Les programmes télé remplacent notre pendule. Le matin c'est Dora qui nous permet de l'habiller et de sortir de la maison. Le soir c'est la fin des Télétubies qui annonce l'heure d'aller au lit.

Dans ce contexte, il est urgent de définir les troubles de Matéo. Ses comportements restent inchangés et s'il progresse en langage, il fait aussi de terribles crises d'angoisses. Un copain de Maxime est venu dormir chez nous ce samedi. Au petit déjeuner Matéo est très content de le voir et le sollicite beaucoup en sautillant devant lui comme un petit kangourou. Et puis, sans raison il se met à hurler. Il tape des pieds devant moi pour que je le prenne sur mes épaules. Je comprends que quelque chose ne va pas et je lui parle pour le rassurer mais il insiste.

Nous sommes dans la maison et il n'a aucune raison d'être perché à cent quatre-vingt centimètres du sol ! Tant pis je le porte, je sais que cela l'apaise. Puis il me tire la tête dans tous les sens, sautille sur mes épaules pour me faire avancer et me montre l'horloge du four en s'énervant. Je comprends très vite et je lui demande si c'est ça qui le gêne ? Il insiste en pointant son doigt et en criant. Nathalie qui nous suit cache la lumière avec sa main. Il nous montre ensuite en s'énervant la fenêtre. Nathalie ferme les volets et il s'arrête de pleurer. Il me tire les cheveux et nous montre de nouveau l'horloge du four. Nathalie pose un papier dessus et il se calme. Il nous montre ensuite le frigo sur lequel il y a des lumières rouges en continu et nous faisons de même. Il me montre le salon maintenant et particulièrement les volets. Nathalie les ferme tous et elle éteint toutes les lumières. Nous sommes maintenant dans le noir, Matéo s'est calmé, il pose sa tête contre la mienne et câline son doudou. Je lui demande s'il veut descendre de mes épaules mais il ne bouge pas. Les garçons continuent leur petit déjeuner dans l'obscurité, ils n'osent plus parler. Je m'assieds sur le canapé pour le faire descendre. Nathalie le récupère dans ses bras, elle n'a pas le temps de lui faire un bisou qu'il se dirige vers Louna. Il va rester à ses côtés pendant une bonne heure.

Les choses ne vont pas assez vite. Nous sommes seuls aujourd'hui à regarder des reportages et lire des centaines de pages. Et personne pour nous dire ce que nous pouvons faire pour aider notre enfant ? Nous restons bien seul au monde, je n'ai jamais autant regardé le plafond de ma salle à manger. Mais il faut continuer, nous n'avons pas le droit de sombrer, pas maintenant ni jamais, il faut enfoncer certaines portes.

Demain je contacte la directrice de l'école pour faire une mise au point sur l'équipe éducative. Nous sommes maintenant d'accord avec Nathalie et pourtant cette réunion tarde à venir. C'est très important pour la scolarité de Matéo puisque nous demandons une Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS). C'est une personne recrutée par l'Education Nationale qui accompagne un enfant en difficulté pendant son temps de présence en classe.

Lundi matin, je porte les enfants à l'école en prenant le soin de faire comme d'habitude. Je me retarde à mon travail pour téléphoner à la directrice. Je lui demande comme prévu de faire la réunion le plus tôt possible. Elle me répond que Matéo progresse et que nous

allons nous donner un peu de temps. Elle vient d'ôter le bouchon d'une cocote en pleine ébullition. J'ai de la peine à trouver des mots et ma gorge se resserre, les remarques désobligeantes que je lui fais maintenant au téléphone ne font qu'empirer la situation.

Je ne lui ai pas dit ce qui s'était passé hier, c'est bien trop difficile à expliquer. Je contacte donc la psychologue du Centre de Ressources Autisme (CRA) qui aujourd'hui est la seule personne capable de nous aider. En raccrochant, je suis plus calme, elle va tenter de faire revenir la directrice sur sa décision.

Je décide de ne pas partir travailler aujourd'hui, j'ai trop de choses à penser et à faire. Je m'installe à l'ordinateur pour écrire certains détails de notre vie quotidienne. J'espère que quelqu'un saura me dire si mon enfant a des Troubles Envahissants du Développement ou si c'est un problème éducatif ? Je décide de m'en remettre à des anonymes inscrits sur des forums spécialisés. J'espère obtenir des réponses, même si elles n'ont aucune valeur « scientifique »

« Bébé, notre enfant était différent de son frère aîné. Il ne supportait pas nos bras et il nous repoussait. Il ne supportait pas d'être changé. Nous avons pensé un moment qu'il était sourd

mais tous les examens se sont révélés normaux. Il faisait une seule activité jusqu'à ses trois ans et demi et il ne parlait pas.

La rentrée à l'école a été un moment extrêmement difficile. Le lendemain, la maîtresse ne savait plus quoi en faire et nous avons été convoqués à plusieurs reprises. Des recherches sur Internet m'ont fait penser à la dysphasie jusqu'à ce qu'un neuropédiatre nous parle de TED.

Pendant les vacances de Noël, il a commencé des jeux d'imitations et il a développé quelques mots pas toujours compréhensibles. Nous avons constaté pendant les vacances de février qu'il parle de lui en disant Mato.

Je souhaite savoir auprès de parents qui ont un enfant diagnostiqué TED s'ils rencontrent les mêmes problèmes que nous ?

L'habillage : bébé, il refusait de se laisser habiller en manifestant de nombreuses colères et en s'agitant dans tous les sens. Aujourd'hui, il nous tape fréquemment pendant que nous lui mettons un pantalon ou autre.

Les soins : notre médecin n'a jamais pu le consulter, il est extrêmement angoissé : il crie et il pleure. A la maison nous parvenons de temps à autres à lui donner un sirop mais il est impossible de lui prendre la température même avec un frontal.

Lui couper les cheveux : c'est de temps à autres dans le bain, mais ça ne dure pas trop longtemps. N'étant pas coiffeur, je m'occupe juste de la longueur de la frange.

Le laver : il ne supporte pas le gant, il se lave donc seul avec du savon et à sa façon. Il ne supporte pas d'aller au bain et il refuse d'en sortir !

Angoisses : les premières angoisses que nous avons constatées ont eu lieu à l'âge de trois ans. Il a peur des lieux nouveaux et refuse de rentrer dans de nouvelles salles. Il développe de véritables phobies envers les ballons de baudruche, les bouteilles avec des bouchons, le bus...

La nuit : en conservant son rituel, Matéo n'a pas de problèmes d'endormissement. Il se réveille quelques heures après en crise. Il crie, il saute, il court partout dans la maison sans que nous puissions le prendre dans nos bras. Nous le suivons pour qu'il ne se cogne pas. Il se calme au contact de son chien et il se rendort à ses côtés.

L'alimentation : il refuse toute nourriture. Il prend des biberons de lait et quelques gâteaux. Lorsqu'il vient à table, ce n'est jamais très longtemps.

Le bruit : il est très sensible aux bruits extérieurs qui le perturbent dans ce qu'il peut entreprendre.

Frustration : il ne supporte pas l'opposition, d'être dérangé dans ce qu'il fait, que nous déplaçons un jouet qu'il a minutieusement positionné. Il lui arrive de se taper la tête avec ses mains ou contre le sol.

Relations avec les autres : il cherche très souvent la présence d'un adulte et il est très content de voir d'autres enfants mais les

relations sont conflictuelles, il tape et il préfère s'isoler pour jouer seul.

Langage : il fait quelques phrases mais son vocabulaire est très pauvre. »

Les seules réponses que j'ai obtenues seront de nous souhaiter bon courage et c'est tout. Quelques jours plus tard, une psychologue me renvoie par mail :

« au vu des symptômes présentés par Matéo, il semble effectivement qu'il souffre de TED. Vous n'êtes en rien responsables des crises présentées par votre enfant. Ce n'est absolument pas un problème éducatif. Ses crises sont dues à sa pathologie, à ses angoisses et il est tout à fait normal que vous soyez décontenancés.

D'autre part en ce qui concerne l'AVS, même si Matéo évolue, je pense que c'est une personne qui pourrait le rassurer quand il est trop angoissé par le groupe, et qui pourrait l'aider à progresser dans les apprentissages »

Je découvre ce message comme une délivrance et je m'empresse de téléphoner à Nathalie pour lui dire. J'ai bien retenu que ce n'était pas un problème éducatif. Elle est aussi heureuse que moi. Elle se posait les mêmes questions mais

nous n'en avons jamais vraiment discuté. Elle aussi a des doutes et la lecture de ce message la réconforte.

Le téléphone raccroché, j'allume la télé et je m'allonge sur le canapé pour me décontracter.

Et bam ! A peine installé, le journal régional de midi montre un reportage sur le packing dans un centre près de Bordeaux. Un enfant est présenté avec de graves troubles du comportement. Il se débat et il crie dès qu'il est déshabillé. Ils sont quatre adultes pour l'installer dans un lit et l'entourer de linges sortis du congélateur. Le petit autiste se calme quelques minutes plus tard. Les intervenants expliquent que cette pratique a pour objectif de l'aider à reprendre une certaine conscience de son corps. Soi-disant que cette méthode permet à l'enfant de rentrer en communication avec ses éducateurs. C'est évident qu'il établit un contact, il les regarde sans pouvoir bouger. A mon avis, il doit les supplier d'arrêter cette torture.

Alors que la réponse de la psychologue m'avait apporté du réconfort, un reportage de trois minutes seulement m'a anéanti. C'est comme cela aussi que je vis en ce moment, tout va bien et en une fraction de seconde tout s'écroule

autour de moi. Je m'étouffe de lire des centaines de pages sur le sujet et de voir comment les autistes sont traités.

Espoirs et désespoirs font partie aujourd'hui de mon quotidien, de notre vie. Avec ces états psychologiques fluctuants, j'ai aussi une vie de famille, un autre enfant qui ne demande qu'à grandir normalement, je suis aussi un homme aimant et demandant à être aimé. Tout se croise, s'emmêle mais je n'ai pas le droit de déprimer. Alors je me raccroche à des petites choses, un sourire de sa part, je pense à Maxime qu'il faut aider à grandir. Je pense à la maîtresse qui est aujourd'hui de notre côté. Elle fait tout pour éviter les situations angoissantes. Elle se comporte comme nous, elle essaye d'éviter les frustrations, les confrontations qui peuvent lui provoquer de violentes crises. Je me rattache alors à des choses positives, si nous considérons que sa scolarisation du point de vue des apprentissages est un échec, au moins nous savons que Matéo aime l'école et qu'il prend du plaisir à s'y rendre.

Partir très loin !

Sur le chemin de l'école je croise un papa et je sais que son enfant a une AVS. Je le connais un petit peu et je me permets de l'interpeller pour lui demander pourquoi son fils a besoin d'un accompagnement. Nous avons peut-être un sujet de conversation commun et il pourra m'indiquer quelques pistes pour en obtenir une rapidement.

Il me répond que son enfant est dys quelque chose et qu'il a une personne à sa disposition pendant le temps de classe qui l'aide à s'organiser et à prendre des notes. Je lui annonce que mon petit dernier est soupçonné d'autisme. Il m'indique qu'il connaît un copain avec un enfant autiste qui était tellement violent qu'il a été obligé de le mettre dans un foyer.

Ce n'est pas exactement la réponse que j'attendais. Que dire ! Il me parle d'une perspective d'avenir qui nous hante avec Nathalie. Ne plus être capable de s'occuper de notre enfant !

Je crois que c'est la pire chose que j'ai pu entendre et qui me renvoie à mes idées noires que j'ai depuis quelques temps. C'est comme si on nous disait, vous n'arriverez pas à l'élever ! Tout un tas de questions s'enchaînent mais encore une fois je ne me laisserai pas faire, je et nous n'allons pas abandonner notre enfant, nous en sommes fiers et seule la mort pourra nous séparer.

Justement, celle-ci est partie prenante de ma pensée. J'en ai peur depuis que j'ai mon premier enfant. Aujourd'hui cette crainte est omniprésente. Que je marche sur le trottoir, que je prenne la voiture, que je courre cent mètres, elle m'accompagne constamment. J'ai les mêmes sentiments pour ma femme ainsi qu'une question essentielle : Que va devenir notre enfant si nous devons disparaître ?

Je mets en place plusieurs scénarii, ils durent quelques secondes et heureusement je passe à autre chose. C'est bientôt les dix ans de Maxime et il serait temps que je pense aussi à mon grand. Ma première merveille ne nous rajeunit pas. Je suis très fier de lui pour un tas de choses. Il travaille bien à l'école et il est d'une compagnie très agréable à la maison. Il a un comportement exemplaire avec son frère. Il fait bien « le lièvre » ou « le leurre » pour que Matéo accepte de faire certaines choses comme le bain ou

s'habiller. Il ne répond jamais à ses violences envers lui et nous savons très bien qu'il en souffre. Il se plaint rarement de notre manque de temps.

La semaine prochaine nous avons enfin l'équipe éducative pour demander une AVS. Matéo a besoin d'un accompagnement à l'école pour l'aider à gérer ses angoisses et avoir un comportement plus adapté. Aux questions sur ses apprentissages scolaires qui sont si importants pour tout le monde, nous répondons que pour l'instant ce n'est pas notre préoccupation principale.

Six mois déjà que Matéo est à l'école et avec Nathalie nous sommes usés. Nous avons envie de partir très loin, nous pourrions laisser sur place ces terribles sentiments de culpabilités que le monde nous rappelle sans le vouloir. J'accompagne Nathalie à l'aéroport pour se rendre à Paris. Elle passe le second entretien pour un emploi dans un laboratoire pharmaceutique. Nous devrions savoir bientôt si nous changeons résolument de cap. Personne n'est informé de notre possible fuite, ils le seront bien assez tôt. Je suis très motivé, j'ai déjà élaboré plusieurs scénarii dont un qui me tient à cœur, celui de démissionner de la mairie pour m'occuper de mes deux enfants.

La Bretagne, quel beau pays dis-je à Nathalie. Il y pleut qu'une fois par an mais pendant 365 jours. Un ciré, la capuche jaune et je pourrais partir pêcher à marée basse divers mollusques que je ne connais pas encore.

Nous sommes impatients, nous y croyons, nous en avons parlé à Maxime et lui aussi est d'accord pour changer d'air, vivre une nouvelle expérience. Nous pourrions arrêter de subir le regard des autres, nous pourrions protéger Matéo et vivre en parfaite harmonie avec la nature. Nous pourrions vivre dans une maison avec un grand jardin, installer un âne, des chevaux, des poules, des chiens. Tout ce qui pourrait apaiser nos enfants. La mer n'est pas si loin et si un dauphin s'égarait dans la mer froide Matéo pourrait se baigner avec lui ! Ma maison ressemblerait à une huitre géante que je fermerai au monde extérieur pour protéger mes trois perles à l'intérieur.

Mon réveil était plus tendre ce matin, mes rêves étaient si doux que j'en ai oublié le biberon de Matéo en me levant. Il me le fait remarquer bruyamment. Je ne sais pas où je vais puiser cette imagination mais je me dis qu'il serait temps d'arrêter de boire des bières avant d'aller au lit !

Nathalie rentre ce soir de son entretien et je suis très impatient d'avoir de ses nouvelles. Mon train-train effectué, je suis au travail quand elle me dit au téléphone :

– Je ne crois pas que ce soit bon pour le poste. Nous étions deux en finale, ils m'auraient bien pris mais ils ont peur de faire déplacer toute une famille si loin de leurs racines.

– Tu leur as dit que pour ton mari cela n'était pas un problème ?

– Oui je leur ai dit que tu étais fonctionnaire et que tu pouvais te mettre en disponibilité.

– Je n'ai pas parlé de Matéo, je ne suis pas certaine que pour trouver un emploi ce soit la meilleure chose à dire.

– T'as raison Nathou ! Bon ce n'est pas grave, nous trouverons autre chose et si ce n'est pas la Bretagne ce sera ailleurs. D'accord ! Ne t'en fais pas !

Je raccroche très déçu de cette nouvelle. Je m'étais bien préparé à fuir notre quotidien. En y réfléchissant un petit peu, je me dis que c'était aussi déplacer notre problème un peu plus loin. Nous verrons si d'autres opportunités se présentent ici ou ailleurs. L'essentiel c'est que Nathalie trouve un emploi qui lui convienne et en attendant nous allons faire front aux nouvelles échéances qui nous attendent.

L'équipe éducative

Jeudi 27 mars 2008, nous sommes installés dans une petite salle de l'école maternelle avec la directrice, la maîtresse, le médecin, l'infirmière scolaire, l'orthophoniste et la psychologue du CRA. L'objectif de la réunion est de demander une AVS pour aider Matéo dans sa scolarité.

Dans le cadre de mon travail, quand j'étais responsable de l'accompagnement scolaire, j'ai déjà assisté à ce type de réunions. Aujourd'hui j'ai du mal à croire que c'est pour mon fils. J'ai toujours l'impression d'être jugé. Le médecin référent nous demande comment se comporte Matéo à la maison. Nathalie lui répond simplement que ce qu'il fait chez nous, il le fait aussi à l'école. Matéo a le même comportement partout où il se trouve.

La directrice débute la réunion en nous parlant de l'année prochaine. Elle nous annonce qu'une maîtresse accepte de prendre Matéo dans sa classe. Je me dis qu'il manquerait plus que ça, en plus de savoir que mon enfant est autiste, l'école

ne voudrait plus de lui maintenant ! Sa scolarité est conditionnée au bon vouloir d'une enseignante. Mais malheureusement je sais que cette situation existe, j'ai d'ailleurs signé une pétition la semaine dernière pour un enfant autiste dont l'école ne voulait plus puisque le contrat de son AVS était arrivé à son terme.

Nous effectuons donc un PPS (Projet Personnel de Scolarité) qui sera envoyé à la MDPH (Maison Départementale de Personnes Handicapées). Nous écrivons avec Nathalie dans les cases qui nous sont réservées :

« Notre enfant présente de graves troubles du comportement. Nous sommes très inquiets sur la situation actuelle ainsi que pour son avenir. Lorsque Matéo progresse dans le langage il régresse dans la gestion de ses angoisses qui l'empêchent de s'épanouir comme un enfant de son âge. Toutes les tâches de la vie quotidienne sont compliquées. Nous espérons qu'avec une aide spécifique, une équipe pluridisciplinaire à nos côtés, nous parviendrons à rétablir un équilibre des troubles présentés par notre enfant.

Nous souhaitons que Matéo puisse entrer dans les apprentissages scolaires avec une

programmation des objectifs de l'école adaptée pour lui.

Nous souhaitons la présence d'une AVS à ses côtés pour l'aider à gérer ses angoisses, ses perturbations sensorielles (auditives et visuelles) et ses troubles en général afin d'éviter le repli sur soi et le solliciter pendant le temps scolaire ».

Le dossier est étayé par le futur emploi du temps et les diverses observations de la maîtresse qui écrit :

« Voici les remarques que j'ai faites depuis le premier bilan datant du mardi 12 novembre 2007.

La langue – Le langage

- au cours des mois de novembre et décembre j'ai constaté que Matéo, lors d'une comptine prononcée devant les autres élèves, intervertissait les syllabes comme par exemple « souris » et « roussi »

- durant les mois de novembre, décembre, janvier, Matéo s'exprimait par syllabes ou par mots, rarement par un ensemble de mots plus ou moins compréhensibles

- depuis le retour des vacances de février, Matéo s'exprime beaucoup plus, arrive à fixer son

attention dans le grand groupe, en se mettant debout, reprend une partie « d'une discussion » et termine son propos à peu près systématiquement par « maman, papa, maxime, maxou »

- Matéo n'utilise pas le « je » de manière naturelle, excepté pour répondre à l'appel où il faut dire « je suis là », et dit de manière pas toujours cohérente « il, matéo pavy »

- Alors que pendant les mois de novembre, décembre et janvier, Matéo semblait sortir de son monde intérieur, depuis le mois de février et mars son attitude est à la fois plus adaptée à ce qui est expliqué ou appris en classe et éloignée du monde qui l'entoure. Son mode de pensée est « alternatif » et passe de la réalité et de la logique à l'irréalité et au fantasme.

- La prononciation a progressé et Matéo ne rechigne pas à répéter les mots ou syllabes qui lui sont demandés. Il y a tout de même une syntaxe à la fois pauvre est très mal canalisée.

La compréhension

Matéo, la plupart du temps, quand il est en phase avec les activités de la classe, comprend ce qu'on lui demande : il aime compter (comptine de nombres et non pas dénombrer), il aime écouter les histoires lues dans les albums,

il aime chanter, dire des poésies, produire des rythmes, des gestes, participer aux rituels du jour de la semaine et de la météo.

En ce qui concerne l'écrit, Matéo colorie au feutre et sans dépasser un dessin de grand format mais ne tient pas compte des différentes parties du dessin et s'absorbe en n'utilisant qu'une seule couleur.

Quelque soit le travail proposé, la première étape qu'il met en place est de colorier la feuille avec une seule couleur sans se préoccuper de la consigne. Dans un deuxième temps, il peut accepter, c'est selon, l'aide de l'adulte et exécuter le travail demandé. Il est de plus en plus difficile de le guider dans son travail car il exige une autonomie qu'il n'est pas capable d'assumer. L'adulte doit user de vigilance et trouver le « bon moment » dans la journée de classe pour obtenir une ébauche de réponse à la consigne demandée (ce qui implique que, très régulièrement, les autres enfants de la classe soient délaissés au profit de l'attention portée à Matéo.)

Le comportement

Durant les mois de décembre et janvier est apparue une augmentation d'agressivité avec

des gestes incontrôlés (avec une variété d'actes : pousser, gifler, serrer, « embrasser »=entourer de ses bras, tirer la langue, cracher.)

L'insatisfaction, ou la peur, ou l'angoisse, génèrent un comportement répétitif d'agressions gestuelles envers des enfants complètement étrangers au problème du moment, notamment au retour de la récréation (y a-t-il un problème de changement de lieu ou de fatigue nerveuse après 2 heures d'école ?)

Matéo accepte qu'un enfant fasse une action avant lui actuellement, mais il y a un rituel acquis et non contesté en classe : l'enfant qui agit donne l'étiquette du jour ou de la météo à Matéo pour qu'il aille la placer lui-même (ce comportement collectif est devenu systématique.)

Matéo accepte également bien mieux le temps de relaxation et les divers déplacements qu'il implique (Matéo est rassuré car il a pris ses repères.) Il accepte également qu'Annie (ATSEM) sorte de la classe et revienne plus tard : Matéo a réalisé que l'absence n'est plus de la disparition. D'une manière générale, les crises avec hurlements ou actes excessifs ont une durée relative car les adultes ont appris à adapter un comportement apaisant (exemple : l'ATSEM Annie prend Matéo aux toilettes pour boire de grandes gorgées d'eau.)

Durant les activités d'APS (Activités Physiques et Sportives), pour éviter les débordements, le groupe de garçons passe d'abord et Matéo reste ou non (selon son envie) dans le groupe des filles qui passe ensuite. Quand Matéo ne supporte pas le temps d'APS, alors Annie l'accompagne regarder à travers les fenêtres la cour de récréation, lui parle, le distrait jusqu'à ce que les tensions (très fortes) disparaissent et qu'il y'ait un retour au calme.

Lors du regroupement en classe, Matéo n'admet pas qu'un autre enfant s'installe à côté de lui, ce qui implique que la moitié d'un banc lui est réservée complètement en accord (plus ou moins accepté) avec les autres élèves.

En conclusion, Matéo continue à avoir un comportement extrême que ce soit dans le plaisir ou dans la frustration. Les adultes doivent toujours composer avec lui et doivent attendre et accepter que les règles de vie de la classe soient régulièrement déviées.

Remarques complémentaires concernant la vie scolaire

- Matéo ne peut pas s'empêcher d'aller au-delà des consignes demandées.

- Plus le temps passe et plus Matéo refuse l'aide de l'adulte et donc se perd dans les consignes demandées, avec une obsession pour le coloriage aux feutres (avec très peu de changement de couleur)

- Matéo connaît le rouge ; les autres couleurs sont difficiles à évaluer.

- Matéo ne prend pas le temps de la réflexion : il ne peut être que dans la phase plaisir/frustration : le découpage, les coloriages, l'organisation des éléments sur une page ne sont pas contrôlés.

- Matéo vit dans l'instant, quelles que soient les propositions faites aux enfants dans la classe.

- Le mardi matin, Matéo est pris dans un groupe de soutien que gère Karine, l'enseignante spécialisée maîtresse G, de 9h45 à 10h30. A son retour, Matéo a vécu des propositions ou « subi » des règles différentes de celles d'un grand groupe ou de la classe, ce qui le déstabilise, selon les cas, plus ou moins longtemps. Ce temps de classe est difficile à gérer pour l'adulte, car celle-ci fonctionne en divers ateliers et Matéo n'accepte pas que les enfants soient au travail dans une situation inconnue de lui puisqu'il était absent. Son comportement est agressif et vise n'importe quel

enfant de la classe, élève qu'il faut protéger et rassurer.

- Matéo est « hanté » par certains objets (ballon), certains bruits (bruits qui surprennent et ponctuels donc non réguliers), certains enfants (qu'il considère comme « méchants »)

- La notion de « gentil » commence à se mettre en place et est verbalisée.

- Quand Matéo dépasse les limites convenues avec lui, l'enseignante obtient toujours, jusqu'à présent, des excuses envers les enfants et envers les adultes (« pardon » X ou Y)

- Le bruit de la chaise de l'adulte (craquement) provoque des peurs et des angoisses ; Matéo vient se réfugier sur une petite chaise placée à côté de la chaise de l'adulte, contre l'adulte (besoin de contact physique)

Nous quittons la réunion accompagnés de notre psychologue avec l'espoir de trouver des solutions. Le prochain rendez-vous a lieu dans quinze jours avec un spécialiste du CRA en présence de Matéo.

Notre accompagnatrice nous indique que ce dernier pourra appuyer notre dossier pour que Matéo bénéficie de cette aide dès l'année prochaine.

La dure réalité des prises en charge

4 avril 2008, nous revenons au Centre de Ressources Autisme avec Matéo. Il était très content de ne pas aller à l'école et très angoissé de l'endroit où nous devons nous rendre. A ses questions obsessionnelles « on va où ? », Nathalie lui répondait : « Rassure-toi Matéo, nous allons voir un monsieur qui est très gentil ». Le même questionnement s'enchaîne tout le trajet jusqu'à l'Hôpital et Nathalie répondait « voir un monsieur » en restant très calme.

Nous patientons dans une petite salle d'attente où nous sommes seuls. Matéo est assis par terre et feuillette un livre. En face de Nathalie, je lui fais des sourires et m'inquiète de sa santé.

– Ça va ma puce ?

– Ouais, comme toi je crois ?

Je m'approche d'elle, je n'ai pas le temps de lui faire un bisou que la porte s'ouvre, le docteur nous invite à le rejoindre. Matéo nous suit avec son livre.

Nous lui remettons un nouveau compte-rendu de la maîtresse qui se rajoute aux autres écrits qu'il avait déjà. « C'est super ! » Il nous dit, en regardant Matéo.

– Vous savez que c'est la première fois que je constate avec plaisir qu'une enseignante s'implique autant sur les descriptions d'un enfant.

– Nous sommes conscients de cette chance, je lui réponds. Si nous avons eu beaucoup de soucis de communication au départ, nos relations se sont améliorées. Elle est toujours à notre écoute et nous parlons très souvent les soirs après l'école. Elle positive souvent sur ses apprentissages. Nous avons même écrit une lettre à l'inspectrice de circonscription pour vanter son travail quotidien avec notre enfant.

Il commence la lecture à voix basse de cette note en observant de temps à autres Matéo assis sur les genoux de Nathalie.

« La difficulté principale que rencontre Matéo est la maîtrise de ses angoisses qui sont multiples et imprévisibles. Matéo a certainement évolué dans son rapport avec les autres.

- d'une part parce que les autres enfants (de petite section) ont acquis eux mêmes les codes qui exigent la cohabitation (quelques exemples :

accepter de ne pas être le seul enfant objet du regard des adultes, accepter de ne pas être le premier, accepter son tour de parole, accepter les autres et leurs différences)

- d'autre part parce que les autres enfants ont accepté des contraintes dues au comportement particulier de Matéo.

Quelques exemples : laisser le banc libre quand Matéo est présent, sur le même banc depuis le début de l'année, ne pas riposter en cas de comportement gestuel agressif, de donner les étiquettes de rituel pour que Matéo vienne les placer quand il l'exige. »

Il interrompt sa lecture et se lève en direction de Matéo pour lui demander si c'est ce qu'il veut. Matéo fait un geste de la tête et sautille sur place. Il montrait avec son doigt et insistance un jouet au-dessus d'une armoire. Il continue sa lecture.

« Matéo depuis le mois de février a deux obsessions qui ne faiblissent pas :

- Le refus de la cantine (à la suite d'un bruit de poche plastique dans laquelle se trouvait une madeleine). La question que l'on peut se poser est la suivante : est-ce le bruit qui génère ce comportement de refus ou est-ce

l'attitude que les autres (enfant et adultes) ont eue au moment où Matéo a eu peur ?

- Le refus d'aller seul dans la cour de récréation de peur de trouver un élève de grande section (Maxime, prénom de son frère) qui lui-même a des problèmes de comportement (attitudes brusques).

Enfin, Matéo, parce que sa place dans le groupe est particulière, aurait tendance à exiger davantage et à accentuer un comportement qualifié de « tyrannique ».

J'ai remarqué que le docteur observait de plus en plus Matéo, il nous dit, « c'est intéressant ! » Vous voyez ce qu'il fait, il prend votre main et vous demande de faire exactement ce que lui voudrait faire. Il met en place un système de communication archaïque !

Ouah ! Je me dis, je reste bien accroché sur ma chaise parce que là j'ai bien failli en tomber. Il m'est venu instantanément à l'esprit le film « La guerre du feu » où les principaux protagonistes se tapent la poitrine et sautent sur place en poussant des cris pour s'exprimer.

Le docteur nous questionne sur la grossesse et l'accouchement et nous fait parler de notre quotidien à la maison. Nous décrivons ce que j'ai pu écrire sur les forums et nous rajoutons les

scènes où il se badigeonnait de ses excréments. Notre entretien est détendu pendant que Matéo reste calme en dessinant.

Le docteur ne se prononce pas sur un diagnostic, Matéo devra faire des tests pendant trois jours. Il nous dit que nous n'y sommes pour rien, Matéo a certainement des troubles envahissants mais ce n'est pas notre faute.

C'est la seconde fois que nous entendons ce discours, « ce n'est pas votre faute ». Je suis partagé par le sentiment de soulagement et de frustration. Le premier m'indique que ce spécialiste n'adhère pas aux pensées historiques et le second m'incite à croire que ce serait tellement plus facile si les comportements de mon fils étaient dus à un problème éducatif.

Le docteur nous demande si nous avons des questions. Je lui réponds en lui exposant quelques craintes :

– Très bien docteur, mais d'après nos recherches nous envisageons que Matéo soit TED, et les questions qui se posent aujourd'hui sont aussi sur les prises en charge possibles pour notre enfant. Nous avons eu une équipe éducative pour la demande d'une AVS, mais nous ne sommes certains de rien. Nous connaissons les difficultés de recrutement et de pérennisation de

ces personnes. Nous ne souhaitons pas faire revivre à Matéo la même année que celle-ci à l'école. Nous souhaitons envisager tous les cas de figure.

– Bien sûr ! Il nous répond. Il détaille ensuite plusieurs possibilités :

– Je vais commencer par vous faire un certificat médical pour appuyer votre demande d'AVS auprès de la MDPH. L'intégration scolaire est intéressante pour ces enfants mais vous devez savoir que les TED nécessitent aussi des interventions de différents spécialistes tels que les orthophonistes et psychomotriciens. Dans ce cas, elles se font dans le milieu libéral. Ensuite vous avez l'Hôpital de jour à La Grave, prenez rendez-vous avec la responsable mais je ne suis pas certain que vous aurez une place. Vous avez aussi un SESSAD géré par une association, il faut que vous preniez directement contact avec eux. Je vous écris les coordonnées puis nous avons un Institut Médico-Educatif. Il est géré par l'unité TED de La Grave mais nous avons très peu de places. Seulement cinq enfants sont inscrits et je suis dans l'incapacité de vous dire aujourd'hui s'il pourra en bénéficier.

Le chemin du retour restera très silencieux, Matéo nous a demandé « éphant bleu », cela veut dire qu'il faut mettre le CD de

la compagnie des Saltimbrank's. Il faut éviter de parler pendant qu'il écoute les paroles sinon il s'énerve ! C'est parfait, ni Nathalie ni moi n'avons envie de parler.

De retour à la maison, nous fermons les volets ! Matéo s'occupe dans le salon avec ses animaux en plastique. Si tout nous laisse croire que notre enfant soit classé dans la catégorie des enfants TED, nous ne connaissons toujours pas le degré. Nous savions en partant ce matin que nous ne le saurions pas aujourd'hui. Nos questionnements sont plutôt orientés sur la prochaine rentrée scolaire et la question fondamentale qui nous obsède depuis quelques mois, et si aucune prise en charge nous était proposée ?

Je remue des papiers sans trop savoir où les poser. Je les déplace de quelques centimètres et les remets à leurs places. Je n'y suis pas du tout, je ne fais que penser à la prochaine scolarité de Matéo. Je sais qu'au fond de moi il est TED et je commence à m'y faire. Alors je parle seul comme à un ami imaginaire.

« Ils sont bien gentils de favoriser l'intégration des enfants handicapés depuis la fameuse loi de 2005 mais la réalité n'est pas tout à fait aussi idyllique. Les AVS ne sont pas

professionnalisées et l'Education Nationale leur propose uniquement des Contrat à Durée Déterminée. Nous constatons donc des fins de contrats qui ne sont pas remplacés ou dans un temps bien trop long. Les enseignants ne sont pas formés et les classes sont surchargées. Que font-ils des enfants autistes dans ces cas là. Rien du tout, l'école n'en veut plus et elle les renvoie chez eux ! »

La bibliothèque que je me suis constituée depuis plusieurs mois montre à l'évidence un manque de structures. A plusieurs reprises, la France a été montrée du doigt pour sa prise en charge déplorable des personnes autistes. En 2004, le Conseil de l'Europe a conclu que notre pays ne respectait pas ses obligations envers elles, notamment en matière « d'égalité d'accès à l'enseignement ». Une conclusion confirmée en novembre 2008. De son côté, le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) a rendu à travers son avis n° 102 du 8 novembre 2007 un jugement sans appel, considérant que la situation des autistes en France était « dramatique ».

L'avis conseille notamment d'avancer le moment du diagnostic, trop tardif, afin d'éviter les « errances diagnostiques ». Il dénonce aussi le manque de places dans les structures

spécialisées, qui conduit à « une véritable maltraitance par défaut ».

Historiquement, la psychanalyse dans notre pays est la pensée dominante. Tout ce qui s'en détourne est considérée comme inefficace. Il est fort possible que Bettelheim, encore lui, relayé par de nombreux autres ont continué à penser que « si un milieu néfaste peut conduire à la destruction de la personnalité, il doit être possible de reconstruire la personnalité grâce à un milieu particulièrement favorable. »

Avec ce postulat, Bettelheim a créé l'école orthogénique de Chicago. Dans son livre « La forteresse vide », il explique que la communication de l'enfant autiste sera rétablie en faisant de nouvelles expériences et en le séparant complètement de ses parents. Pour lui, son école devient un terrain favorable vingt-quatre heures sur vingt-quatre, s'adaptant à chaque enfant et avec aucune règle disciplinaire. En plus d'accueillir des petits autistes, ce « penseur » prône le concept d'anomie. Mon cursus scolaire m'a fait étudier Emile Durkheim, un des fondateurs de la sociologie française. Il explique que le manque de lois et de règles ne peut plus garantir la régulation sociale. L'individu est amené à avoir peur et être insatisfait, ce qui peut conduire au suicide !

Anomie contre règles sociales, je choisis aisément mon camp. Pour comprendre et s'insérer dans la vie sociale il est nécessaire d'être encadré par des lois. Je pense qu'elles constituent des repères. Pour moi, l'école de Chicago ne donne pas de possibilités aux enfants différents de s'adapter à la société. Je me dois de combattre cela, mon enfant peut s'intégrer dans notre monde et pas vivre à côté de lui.

Un autre modèle de pensée radicalement opposé est basé sur des méthodes éducatives et comportementales. Le programme le plus connu est l'ABA (Applied Behavioral Analysis). Le débat fait rage et je suis témoin de véritables violences écrites sur certains forums spécialisés. Je me sens plus proche des méthodes éducatives que des hôpitaux psychiatriques mais je reste prudent. Par contre, je rejette complètement l'idée d'un spécialiste bien trop connu qui s'obstine à penser que la psychanalyse est de loin la meilleure méthode. Il continue à enseigner à ses élèves la méthode du packing et il contribue très largement par certains reportages que j'ai pu voir d'appliquer les méthodes prônées par Bettelheim.

Laisser à l'enfant autiste le choix, attendre qu'un besoin émerge de sa part. Il peut attendre longtemps encore qu'un besoin émerge à part

pour ceux qui prennent conscience que faire ses besoins aux toilettes est plus recommandable.

Je n'ai pas encore lu tous les livres sur l'autisme, phénomène de société étant, de plus en plus d'ouvrages sont proposés. Mais que j'aimerais qu'un seul puisse nous expliquer les comportements de mon enfant. Un guide pour les parents en attente d'un diagnostic. Je me mets à rêver qu'un jour l'Etat prenne en charge un document informatif distribué gratuitement sur les prises en charge possibles, les différentes théories en jeu et des moyens pour améliorer notre quotidien. Dans ce brouhaha qu'est l'autisme et entre les hurlements émis par mon fils je n'ai rien trouvé de tel.

Dans cette nébuleuse où il est difficile de se retrouver, j'ai imprimé certaines théories que je trouve farfelues et dangereuses. Comme toutes maladies méconnues, il existe toujours des marchands d'illusions. Pour l'autisme j'ai pu lire que les enfants touchés par cette maladie peuvent guérir par un traitement spirituel. Les quanta, écoulement régulier de pulsations d'énergie électromagnétique rend l'enfant Autiste capable d'expérimenter la pensée synchronisée. C'est l'enfant Indigo, qui est envoyé sur terre comme étant l'avant garde d'une nouvelle humanité. D'autres prétendent améliorer la condition de vie des autistes en

proposant un régime sans gluten et caséine. C'est conseillé par certains diététiciens ou autres qui n'ont pas peur de faire croire et de faire payer aux parents des sommes bien généreuses sans aucune validité scientifique.

La méfiance est donc mon mot d'ordre et je ne prends pas de positions radicales. Les Troubles Envahissants du Développement sont tellement diversifiés que nous ne savons toujours pas dans quelle case va se situer notre fils.

En attendant, nous recrutons une psychologue à domicile qui interviendra deux heures par semaine. Elle va nous permettre de voir comment il va évoluer, s'il va accepter les activités proposées dans son contexte si familier qu'est la maison. Les premières séances se déroulent très bien, Matéo accepte sa présence et il joue volontiers avec elle. Au fil des séances, nous ne voyons pas de progrès évident mais plutôt de la joie et de la gaieté. Nous savons nous contenter de cela, il est très heureux dès qu'elle franchit le pas de porte. Elle utilise ses jouets pour l'amener vers une possible communication. Nous prenons du plaisir à voir notre enfant volontaire et sensible au langage de la psychologue.

Il nous épuise !

Matéo adopte des comportements toujours aussi soutenus dans ses colères et ses angoisses. Notre journée débute la nuit lorsqu'il se met à hurler et à déambuler dans la maison sans que nous puissions intervenir. Nous attendons qu'il veuille se calmer, qu'il se pose quelque part, sur un tapis, sur le canapé ou dans le panier du chien. Bien souvent il termine sa nuit dans notre lit.

Au matin, il claironne son envie pressante de biberon de lait chocolaté. Il râle et il tape la télévision dès que la publicité interrompt le passage de son dessin animé préféré. Nathalie ou moi l'habillons, en lui courant derrière et il n'oublie pas de nous taper dès que nous lui enfilons son pantalon.

Ensuite, le timing est important et la synchronisation demande une attention très importante. Il faut éteindre la télé dès que le dessin animé s'arrête au risque qu'un autre programme démarre. Il est capable d'accepter de faire une nouvelle action quand c'est la fin de ce

qu'il a entrepris. Dans ce cas, c'est regarder la télévision et le générique de fin lui indique qu'il peut passer à autre chose. Nous devons donc gérer cette contrainte qu'il impose à toute la famille, pour que maxime n'arrive pas en retard à l'école et nous à notre travail.

La porte de la maison franchie, je le porte à sa demande sur les épaules pour faire vingt mètres jusqu'à la voiture. Je l'attache pendant qu'il se débat et en disant « non pas l'école ! »

Cinq minutes plus tard je le détache, je le sors de la Twingo et je le prends sur mes épaules. Il descend de son perchoir pour poser son sac sur le porte manteau qui lui est réservé. Je rentre avec lui dans la salle de classe et il se jette par terre en criant. Il se relève et court jusqu'à sa place pour dessiner. Si un enfant a eu la mauvaise idée de s'y installer avant lui, il le frappe ! Quand la maitresse ne me parle pas, je pars en rasant les murs et en évitant de croiser des regards.

A midi, il attend derrière la porte et je l'entends se mettre en colère contre la maîtresse ou les autres enfants. Dès que la porte s'ouvre, il court vers moi et il se met à pleurer. Il n'oublie

jamais de bousculer tout ce qui est sur son passage. En général, je me mets toujours à la même place et les parents d'élèves ont bien compris que c'était la mienne !

Je l'habille, je le rassure et je le porte sur les épaules. Il faut faire très vite et il m'interdit de discuter en me tirant la tête vers la sortie. Si par malheur, il croise un enfant avec un gâteau, il se met à hurler et il tend les bras pour vouloir la même chose. J'ai tout prévu depuis qu'il m'a fait une crise, j'ai toujours un bonbon dans ma poche !

Dès notre arrivée à la maison, je lui fais un biberon de lait et il s'installe sur le canapé. Il regarde un dessin animé et il refuse toute alimentation. Ensuite, il termine sa journée à l'école comme il l'avait commencée. Toujours le premier pour sortir, toujours en criant, toujours en bousculant les autres. Puis nous partons directement à la maison. Il dessine sur sa petite table, il vide ses bacs de jouets et il prend des gâteaux. Nous lui donnons à manger sur le canapé et devant la télévision. Il est trop occupé à regarder Tom et Jerry qu'il ne se soucie pas trop de ce qu'il avale. Pendant que nous prenons notre repas dans la cuisine, Matéo reste dans la salle à manger. Il s'occupe tout seul à mettre son petit bazar. Ensuite c'est l'heure du bain,

Maxime sert de "leurre" parce que Matéo refuse toujours de se rendre à l'étage pour aller se laver. L'aîné se plie toujours bien à cette règle depuis trop longtemps et il nous aide à sa manière. Même si son quotidien a beaucoup changé, il adore son frère. Qu'il se fasse taper au bas de l'escalier ou avant d'entrer dans la baignoire, il ne lui rend jamais ses coups. Nous redoutons toujours l'heure du bain puisqu'il ne modifie pas son comportement.

Tout propre dans son pyjama et de retour sur son canapé, il demande à regarder sa cassette « To et Ry ». Dès 21h00, il passe par les toilettes puis il se rend à l'étage.

Depuis les vacances de Pâques il a changé sa routine et je fais partie de son rituel !

Il ne veut plus s'endormir dans sa chambre mais dans notre lit et il tient impérativement à ce que je l'accompagne. Alors je reste à ses côtés, de temps en temps, je me lève pensant qu'il dort mais il se redresse immédiatement pour m'accrocher. En général, je m'endors avec lui et je soupçonne même qu'il attende mes premiers ronflements pour faire de même. Vers 22h30 Nathalie me réveille pour que je l'installe dans son lit. Quand j'en ai la force, je descends fumer une cigarette. Nous savons que bientôt il va

falloir se lever encore. Nous ne savons pas combien de temps nous allons rester debout. Dix minutes, une demi-heure, une heure, peut-être plus à rester à côté de lui en attendant qu'il se calme aux côtés de Louna. Il termine toutes les nuits installé entre nous deux. En dormant, il tourne sur lui-même, il pose sa tête sur mon dos, ensuite sur celui de Nathalie, plus tard sa tête est sur nos pieds et les siens sur nos têtes.

Notre couple ne ressemble qu'au crépi orange délavé de notre chambre. Nous espérions avec cette couleur y faire entrer de la chaleur méditerranéenne. Un gros coup de vent balaye notre intimité. Aujourd'hui c'est une tornade qui occupe la place de ma femme et quand nous nous retrouvons tous les deux épuisés nous trouvons à peine la force de nous faire un petit bisou.

L'évaluation diagnostique

Matéo va bientôt fêter ses quatre ans. Il est toujours aussi grand et costaud. Son langage s'améliore et son vocabulaire s'enrichit. Il fonctionne encore avec des mots phrases mais depuis quelques semaines il dit « je » en parlant de lui à la place de « Mato ». Ce progrès nous remplit de joie et d'espoir avec Nathalie. Nous avons la certitude qu'il va parler, son vocabulaire s'améliore et nous ne sommes plus les seuls à le comprendre. Il s'exprime, il accompagne encore souvent ses paroles avec son doigt et en gesticulant dans tous les sens mais que ça fait du bien. Sa curiosité s'éveille aussi, les « c'est quoi ça » ne servent plus à nous demander des dizaines de fois ce qu'il connaît déjà mais aussi pour nous interroger sur des choses nouvelles. Il nous fait souvent rire quand il s'amuse à répéter avec un défaut de prononciation, pour un cordon par exemple il nous dit « dragon ». Nous lui répétons et si son agitation devient trop importante nous n'insistons plus. Nous savons qu'il est capable de se mettre en colère s'il n'y arrive pas. Notre enfant communique un petit

peu et nous en sommes très fiers. Un petit progrès de sa part est toujours pour nous un véritable message d'espoir.

Ces derniers mois ont été éprouvants. Nathalie a perdu sa confiance en elle et son travail d'agent immobilier. Son employeur n'a pas apprécié qu'elle pose trois jours de congés et il lui a signifié son licenciement par lettre recommandée. Je prends cette nouvelle comme une véritable délivrance. Elle partait tous les matins avec la peur au ventre et en culpabilisant de rentrer si tard le soir. Si, pour elle, sa vie professionnelle est un véritable échec depuis qu'elle a terminé sa formation, j'essaie de lui expliquer que nous devons d'abord tout concentrer sur les prochaines échéances qui arrivent. L'évaluation, le diagnostic, la scolarisation et la prise en charge de notre fils. Ces différentes étapes passées, elle sera plus sereine pour envisager son avenir professionnel. Nous sommes donc motivés comme jamais ce premier week-end de juin 2008. Nous sommes invités chez nos amis Franck et Florence qui veulent fêter avec nous des jours meilleurs.

Lundi 2 juin, c'est le moment de partir, Maxime est à l'école et Matéo n'a plus son

modèle sous les yeux pour s'habiller. Il court partout dans la maison en criant. Nathalie s'en amuse en le poursuivant. « Tu va voir si je t'attrape ! » Il en rigole et il lui demande « encore ». Je tiens le tee-shirt de Matéo en assistant à cette scène d'un air amusé. Dans quelques minutes nous partirons tous les trois en direction de l'Hôpital La Grave. Nous n'avons aucune idée du déroulement de cette journée ni des deux autres. Mais entendre notre enfant rire aux éclats nous fait oublier quelque temps notre incertitude. En l'habillant, Nathalie lui indique que nous ne l'amènerons pas à l'école aujourd'hui. Il se tient debout, ses petites mains sur les épaules de sa mère et en levant la tête il me demande « on va où ? » Nathalie, le prend dans ses bras et lui dit :

– Ne t'inquiète pas mon bébé, nous partons avec papa, maman, petit doudou, Louna peluche et toi Matéo. Je t'aime !

A notre arrivée nous lui avons tellement dit qu'il allait jouer qu'il se précipite en courant vers le bâtiment. Matéo suit l'infirmière qui l'invite dans une petite salle. Nous sommes confortablement installés dans la pièce voisine devant un café. A ma grande surprise je vois notre enfant évoluer au travers d'une télévision. « C'est génial, » je dis à Nathalie qui a l'air tout aussi surprise que moi. D'un large sourire, elle

me dit qu'elle ne s'attendait pas à le regarder à travers un écran. Nous avons le plaisir de voir notre enfant faire passer des bannettes d'objets, les ranger, en prendre une autre et ainsi de suite. Matéo a l'air ravi même si à certains moments il refuse quelques activités. A midi, nous mangeons ensemble avec Matéo et nous sommes accompagnés par un psychomotricien.

Les deux prochains jours vont se dérouler de la même façon et Matéo va prendre toujours autant de plaisir lors de ces diverses sollicitations. Pour assurer les transitions dans les activités, les intervenants lui proposent toujours le même objet. Cette action semble lui convenir, il repère mieux chaque changement qui d'habitude le met très en colère et le déstabilise. Il me semble avoir trouvé là, une piste à explorer pour les prochains jours à venir dans notre chez nous.

Ces trois journées se sont bien déroulées sauf les derniers instants. Ils étaient quatre pour essayer de lui faire une prise de sang. Ils ont vite abandonné quand ils ont vu Matéo à l'œuvre, tant pis, le test génétique ne nous indiquera rien. De toute façon peu importe, nous souhaitons par-dessus tout connaître des moyens pour faire cesser les comportements de notre enfant.

Nathalie, libérée de sa dernière activité professionnelle cherche un travail. L'idéal serait un poste de déléguée pharmaceutique dans notre région pour début septembre. En attendant ce nouvel emploi elle accompagne Matéo quelques matinées par semaine à l'école. Il ne va plus à la cantine depuis quelques mois alors l'après-midi il reste avec sa mère.

A la fin de l'année, il refuse de participer au spectacle scolaire, il regarde ses copains et copines à travers les fenêtres de sa classe dans les bras de Nathalie. Dans la cour il y a beaucoup d'agitation, de nombreuses couleurs, de la musique et des enfants en train de danser. Sa maîtresse accompagne ses petits camarades pendant que les parents filment les prouesses de leurs enfants. Je me revois quelques années en arrière faisant pareil pour Maxime. Mon fils n'en fait pas partie, il s'est mis à l'écart comme il fait d'habitude quand il est submergé par ses angoisses. Ils sont beaux et si certains regards pèsent sur eux, je n'en fais pas toute une histoire, un jour je pourrai leur dire, un jour quand j'en aurai la certitude je reviendrai ici leur dire que Matéo est autiste.

Lundi 7 juillet 2008, suite

Après nous avoir dit « va t'en papa, maman, maxou » et terminé son dessin, Matéo était pressé de rentrer à sa maison. Il nous le faisait savoir en sautillant devant nous avec ses crayons à la main. Nous n'avons pas eu le temps de fournir beaucoup d'explications à mes parents mais pour la première fois nous avons pu dire que notre enfant était autiste avec certitude. Pour la première fois nous avons dit qu'il nous était proposé une solution. Pour la première fois depuis quelques mois nous étions radieux et heureux. Nous n'avons pas fermé les volets ce jour-là en revenant chez nous, le monde était bienvenu et nos sourires invitaient certains à partager notre joie autour d'un verre. C'est bizarre ce sentiment de délivrance alors que vous venez d'apprendre que votre fils est handicapé. Notre vie devait basculer ce jour-là et pourtant il n'en est rien. Nous sommes soulagés parce que nous pouvons passer à autre chose et dire à ceux qui nous regardent de trop près quand nous sortons ensemble qu'il est différent. Enfin, nous n'allons pas nous sentir jugés, enfin

nous pourrons protéger notre enfant du monde extérieur.

Mardi 8 juillet 2008, le réveil ce matin est comme tous les autres. Matéo est dans notre lit et il nous demande de nous presser pour qu'il ait son biberon. L'après diagnostic ne bouleverse visiblement pas notre quotidien. Par contre à partir d'aujourd'hui Matéo change de statut social, il passe d'un enfant avec des difficultés à un enfant handicapé. Pour nous, ses parents, il passe du statut d'enfant normal à celui d'un enfant extraordinaire.

Aujourd'hui nous devons prendre rendez-vous pour visiter l'IME qui nous est proposé. Nous ne sommes pas certains d'avoir une AVS en début d'année scolaire et nous avons signé une pétition concernant un enfant autiste dont l'école ne voulait plus sans accompagnement. Face à cette incertitude nous pensons que cette solution est certainement la meilleure. Et puis, il nous a été expliqué qu'ils étaient cinq enfants encadrés par deux éducatrices et un enseignant spécialisé.

La visite de l'institut situé dans une zone d'éducation prioritaire de Toulouse va conforter notre pensée. Les enfants bénéficient d'un espace de jeux, de tables individuelles, d'un espace informatique, d'un coin cuisine, de toilettes et d'un petit dortoir. Suite à quelques

questions sur les méthodes employées nous avons bien compris que les enfants étaient sollicités. Ils ne fonctionnent pas forcément avec des récompenses lors de chaque réussite réalisée mais ils emploient diverses méthodes adaptées aux caractéristiques des enfants. Les éducatrices répondent gentiment à ma question sur le packing et elles nous rassurent en nous disant que cette pratique n'était pas employée. Nous quittons notre entretien en leur disant que notre réponse était positive. Nous venons de prendre notre première décision et nous sentons avec Nathalie que c'est la meilleure solution pour notre enfant. Nous sommes très heureux et nous sommes conscients que c'est une véritable chance. Nous n'avons pas le droit de dire non, rien que pour lui !

Pour terminer

Cette partie de notre vie privée, de notre intimité peut être mise à mal en la rendant publique et ces retours en arrière nous rappellent de très mauvais souvenirs. Nous avons beaucoup culpabilisé mais aujourd'hui nous sommes passés à autre chose. Ce sentiment est toujours aussi fort quand nous laissons Matéo le temps d'une soirée ou quelques jours (c'est assez rare). Nous avons toujours peur qu'il fasse une crise et qu'il nous réclame au point qu'il ne puisse pas se calmer.

Mon regret est de ne pas avoir compris plus tôt mon enfant. En l'écrivant, je me suis demandé comment j'ai fait pour laisser empirer cette situation, comment ne pas avoir accepté plus tôt que Matéo avait de sérieux problèmes ? Est-ce refuser de considérer son enfant comme différent des autres ? Je pense que j'ai essayé de me protéger, j'ai considéré chaque conseil comme une intrusion capable de semer le trouble dans mon équilibre familial. Pendant ces années

je me suis renfermé et j'en voulais au monde entier. J'ai vécu l'annonce du possible handicap de mon enfant comme une brutalité. Evidemment nous avons reçu du soutien de la part de notre famille. Chacun a voulu comprendre et leur attention sur Matéo ne se focalisait plus sur ce que nous devons faire avec lui mais l'incertitude sur l'avenir de Matéo a pris le dessus. J'ai très mal vécu cette période « possible handicap ». Culpabilité, doute, honte, tristesse, colère ont largement dominé mon quotidien. Epuisement, fut la caractéristique principale de ma forme physique. Puis, j'ai vécu le diagnostic comme une véritable délivrance, je pouvais enfin dire que Matéo était différent, dire au monde que mon fils était autiste. Nous avons partagé avec Nathalie le même quotidien et nous étions soulagés de poser un mot sur les difficultés de notre enfant.

Aujourd'hui nous sommes très fiers de nos enfants. Si notre quotidien n'est pas toujours très facile, nous vivons de véritables instants de complicité en famille. Matéo a sa place de petit frère, Maxime de grand frère. Nous assumons notre rôle de père et mère, de mari et de femme et nous sommes très heureux d'avoir un petit autiste. Nous n'imaginons pas l'avoir autrement que différent. Pour nous il est parfait !

Nathalie me dit que nous sommes plus tolérants aussi. Je n'en suis pas certain et tout dépend des circonstances. Je me suis toujours emballé devant ma télévision en regardant mes équipes préférées, le Toulouse Football Club ou le Stade Toulousain. Certains noms d'oiseaux fusent de ma bouche, emporté que je suis par un certain chauvinisme. Et pour une fois sur un sujet qui n'était pas le sport, j'ai lâché dans un élan de colère « pétasse » à une ancienne secrétaire d'Etat du dernier remaniement ministériel qui qualifiait Matignon d'autiste. Elle le répète deux fois en trente secondes dans un reportage télé. Cela me fait toujours bondir mais je n'en fait pas un cheval de bataille, le combat n'est certainement pas là. Il est je pense dans l'information, le diagnostic précoce et la prise en charge adaptée.

Avril 2011, période où je termine ce témoignage, Louna notre vieille Labrador n'est plus là. Elle est morte le 21 décembre 2009 à quatorze ans. Je l'ai faite piquer chez le vétérinaire pendant que les enfants étaient à l'école. Dès son arrivée Matéo a fait comme d'habitude, il est allé voir le panier du chien. Et où ? Et où ? A ces questions qu'il va me poser toute la soirée et les jours suivants je lui répondais « qu'elle n'était plus là. Tu pourras toujours voir ses photos quand tu le demanderas et puis tu as toujours ton doudou Louna ». C'est

une peluche labrador qui l'accompagne partout. Quand il a vu Maxime effondré et en larmes, il lui a demandé, « tu t'es fait mal maxou ? » Sans attendre sa réponse il s'est remis à jouer comme si rien ne s'était passé.

Pour nos enfants, nous avons pris un chien en octobre 2010. C'est un petit modèle croisé de York Shire et de Caniche qui s'appelle Coca. L'idée était que Matéo accepte de sortir de la maison plus facilement et qu'il arrête de considérer tout le monde comme « méchant ». L'objectif que nous avons fixé n'est pas tout à fait à la hauteur de nos espérances. Nous avons donc inventé un autre moyen, toute la famille pratique la même activité avec une association de la banlieue toulousaine, Capitole Agility. C'est un centre où les chiens font des parcours. Matéo a retrouvé un chien qui ressemblait à Louna et il prend beaucoup de plaisir à le faire sauter, à le faire monter sur des passerelles. Pendant ce temps, Maxime est très heureux d'éduquer son petit chien.

Matéo est toujours autiste, il présente toujours des troubles de la communication, des troubles d'interactions sociales et des intérêts restreints. Il réagit toujours aussi violemment à la frustration en hurlant, en crachant et en se tapant volontairement. Il a fait aussi d'énormes

progrès depuis son entrée en septembre 2008 à l'IME. Cette prise en charge globale lui permet d'évoluer et nous avons trouvé un appui formidable pour améliorer notre quotidien en famille. Il accepte de se laisser approcher, le docteur l'ausculte normalement, il accepte d'aller chez le coiffeur et il réussit à entrer dans un grand magasin si nous n'y restons pas très longtemps !

Le bain est devenu l'instant privilégié de communication. Il parle, il chante, il rigole et il ne met plus de l'eau partout. Il ne prend que des douches ! Nous arrivons à le laver avec le gant et il répond à nos questions sans nous taper. Il se couche dans son lit sans que nous restions à ses côtés. Il se réveille encore très souvent et s'il fait toujours des crises nocturnes, elles durent moins longtemps.

Le regard des autres est moins gênant. Nous gérons mieux ses sorties et nous avons même réussi l'exploit de l'amener au musée d'histoire naturelle de Toulouse. Nous sommes passés par toutes les pièces comme des « fusées », nous avons réalisé la visite en moins d'une heure sans le contraindre à stationner devant un animal empaillé. Cette sortie en famille fut un véritable succès et nous étions très fiers de promener notre enfant sans avoir à nous justifier d'une quelconque différence. Même si

notre attention ne se relâche jamais et que nous revenons épuisés, ce genre de réussite nous encourage à poursuivre nos efforts.

Nos amis sont toujours à nos côtés, et Matéo prend du plaisir à voir leurs enfants. Tout le monde y fait attention et personne n'essaie de le titiller pour éviter certaines de ses colères. Tout le monde le respecte et nous vivons évidemment beaucoup mieux toutes les situations.

Mon mode de pensée s'est modifié, je ne suis pas meilleur ou pire, juste un père différent. A 40 ans, Je deviens « egocentr-autiste », j'identifie beaucoup de personnes à ce handicap. Me promenant dans la rue si je vois un enfant faisant un caprice, je me dis qu'il est peut-être autiste, j'entends des conversations sur des personnes présentant certains troubles du comportement et là pareil, et s'il était autiste ?

Depuis quelques semaines il me fait compter un, deux, trois. Il me le fait répéter une bonne cinquantaine de fois dans la journée. A trois normalement c'est la fessée que je ne lui donne jamais. Quand il arrive dans mes bras il me dit tout fier, « tu m'as pas grondé hé papa ». Je lui réponds toujours pareil, « mais non mon fils t'as écouté, je t'aime mon amour ». Il me

serre très fort pour que je l'embrasse. Il vient de balayer ce passé douloureux et le moment est merveilleux

Pour terminer, Nathalie a trouvé un emploi. Elle est déléguée pharmaceutique depuis septembre 2008 ! Notre couple aurait pu exploser, il n'en est rien. Vous vous souvenez certainement que seules les naissances de mes deux garçons m'ont aidé à dire « je t'aime » à leur maman. Aujourd'hui, nous n'aurons plus d'enfants. Je profite donc de cette dernière ligne pour lui écrire à jamais « Nathalie, je t'aime ! »

