

# Le fana des dinosaures et la petite mélomane

Vivre avec mes enfants atteints d'autisme

Ginette Wieken



éditions: CCC  
[www.autisme.be](http://www.autisme.be)



## Et je devins mère...

Cinq heures se sont écoulées entre la toute première contraction et le moment où on l'a posé dans mes bras. Mon premier enfant, Yurre, un garçon de 4 kg, est né en janvier 1990. Quand j'ai perdu les eaux, j'ai dû me rendre inopinément à l'hôpital car elles contenaient du méconium. Yurre avait d'abord fait ses besoins dans mon ventre et, un quart d'heure après sa naissance, a légèrement recommencé sur moi.

Je suis donc devenue mère, tout comme Jacqueline, ma compagne. Neuf mois auparavant, je m'étais inséminée avec le sperme d'un donneur que je connaissais bien et j'étais tombée enceinte immédiatement. Pendant les six premiers mois de ma grossesse, j'ai vomi cinq fois par jour. Mais peu importe, c'était oublié puisque Yurre était un petit garçon en bonne santé. Il pleurait rarement, vidait ses biberons très rapidement et, depuis sa première nuit, dormait jusqu'à 8h30 du matin. On ne peut pas en dire autant de tous les bébés. « Tu ne sais toujours pas à quel point c'est éprouvant d'avoir un enfant », me dit un jour une amie en plaisantant.

J'étais tellement aux anges pendant cette première année que je me promis de ne jamais avoir de deuxième enfant, pour éviter toute déception. A 6 semaines, Yurre souriait déjà et son gazouillis était parfaitement normal. Seule sa motricité était défaillante ; il se développait très lentement et était tout sauf audacieux. Mais après tout, n'avais-je pas été pareille à son âge ? N'étant pas une mère anxieuse, je profitais simplement des bons moments.

Il semblait donc n'y avoir aucun nuage à l'horizon. Tout le monde trouvait que Yurre était un petit garçon fantastique et il était loin d'être laid. Et si, en tant que maman naturellement fière de son enfant, je ne l'avais pas vu de moi-même, les au-

tres me l'auraient fait remarquer.

Je fis de magnifiques photos de Yurre sur son grand train en plastique, bien qu'il ne s'y assît jamais de lui-même. Il préférait en faire tourner longuement les roues. C'est assez amusant de constater que les enfants voient dans les jouets des choses totalement différentes de celles imaginées par les adultes, et prennent pour des jouets des choses qui n'en sont pas du tout. Deux mois avant son premier anniversaire, mon fils découvrit les lampes. Où que l'on fût, il était fasciné par la lumière qu'elles diffusaient. Il les montrait constamment du doigt et poussait ensuite un cri de joie. « C'est beau, hein ? » lui disais-je pour participer à son bonheur. Lorsqu'il était assis sur mes genoux et que je chantais pour lui à tue-tête, il continuait de regarder vers l'arrière, en direction des lampes. Aurais-je déjà dû me faire du souci à l'époque ?

Lors de son premier anniversaire, tandis qu'il essayait d'éteindre la bougie qui ornait son gâteau, il dirigeait son regard sur la lampe, juste au-dessus. Etrange, certes, mais après tout, Yurre jouait avec moi en me donnant un objet et en le reprenant, disposait des anneaux dans le bon ordre autour d'une barre, essayait de construire des tours, était un bon mangeur, riait et dormait beaucoup. Il ne souffrit d'aucune crampe d'intestin et pleura à peine lors de la poussée de ses premières dents. Nous étions heureuses avec lui, et il semblait l'être aussi avec nous. Il était également ravi de son lapin en peluche jaune qu'il tenait dans ses bras chaque nuit et qui allait l'accompagner durant de nombreuses années.

« Il regarde vraiment le monde comme un adulte », s'exclamaient certains. C'est vrai que son regard était singulier : il était songeur et distrait. Ce n'était pas un regard d'enfant.

## Lotte : sa voix, les grilles de jardin et le jeu de cache-cache

Yurre avait trouvé son bonheur dans tout ce qui se rapportait à la nature. Il était même devenu junior pour le « Fonds mondial pour la Nature » et il faisait parfois du porte-à-porte pour récolter de l'argent en faveur des éléphants d'Inde, espèce menacée, ou pour recueillir des signatures contre les mauvais traitements des ours en Chine. Il devenait plus calme et plus clément et semblait comprendre davantage le monde qui l'entourait.

Sa petite sœur, par contre, se faisait de plus en plus remarquer, notamment par le volume de sa voix. Elle semblait ne pas comprendre qu'elle devait baisser d'un ton. Lorsque nous quittions un café toutes les deux, j'avais l'impression que les autres clients allaient saluer triomphalement notre départ. J'en avais assez de mon impuissance, de l'agacement de ceux qui m'entouraient et du bruit en lui-même. Parfois, les cris de Lotte résonnaient encore dans ma tête une heure après qu'elle se fut endormie. Même si j'avais toujours beaucoup apprécié la musique, je n'en écoutais plus que rarement : pour moi, c'était pratiquement devenu synonyme de bruit supplémentaire.

Ma fille allait continuer à être bruyante de nombreuses années encore. Tantôt, je hurlais pour qu'elle arrête de crier ; tantôt, je lui donnais une petite claque sur la joue dans l'espoir qu'elle se tût comme je le lui avais demandé. En vain. Elle me jetait alors un regard effrayé, tandis que des larmes ruisselaient le long de ses joues. Puis, elle me demandait en sanglotant : « Pourquoi me frappes-tu ? »

Elle n'avait donc rien compris. Parfois, cela pouvait être encore pire car elle me demandait : « Pourquoi me frappes-tu sur cette joue-ci et pas sur l'autre ? Vas-tu me frapper là

aussi ? Je n'ai pas été gentille, alors ? »

Peut-être devais-je être contente de sa maîtrise de la langue, exceptionnelle pour une fille présentant un handicap mental. Mais je ne pouvais pas lui expliquer pourquoi je lui avais donné une gifle à cet endroit. Je me retrouvais bien vite dans une conversation sans issue car Lotte ne cessait de ressasser ses questions en sanglotant. J'en venais à me dire : « si seulement je ne lui avais pas donné cette claque ! »

Les répétitions... Lotte s'en délectait. Quand nous allions chez le médecin, elle sautillait joyeusement en me tenant la main et me demandait : « Est-ce que nous allons chez le médecin ? »

Même si je lui avais déjà répondu à cinq reprises auparavant, cela ne me dérangeait pas de lui donner une fois encore une réponse affirmative. Car cela lui permettait manifestement de se sentir bien, et moi de même. Quand je lui confirmais pour la énième fois que nous allions bel et bien chez le médecin, je me noyais dans ses beaux yeux bruns, tout aussi rieurs que sa bouche. « Où allons-nous ? », lui demandais-je, toute rebelle que j'étais de vouloir briser un peu le rituel. « Chez le médecin ! », répondait-elle, radieuse. Moi non plus, je n'avais encore jamais trouvé si fantastique de consulter un praticien. Nous tenions cette conversation pendant un quart d'heure, jusqu'à notre arrivée au cabinet médical. Si je répondais à sa question par : « Non, nous allons au magasin ! », elle se mettait à rire aux éclats. « C'est pas vrai ! », s'esclaffait-elle alors, comme si c'était la meilleure blague de tous les temps. Mais je savais que ce plaisir occultait une extrême angoisse. L'angoisse de ne pas savoir où nous allions. Je ne commis qu'une seule fois l'erreur de lui répéter que nous allions au magasin. La plaisanterie cessa alors sur-le-champ. Affolée, Lotte se mit à demander si c'était vrai car « nous allons quand même chez le médecin, non ? » Elle me posait sans cesse la même question : « On ne va quand même pas au magasin ? »

Ma petite fille était soudain assaillie de doutes sur notre

destination et je dus lui répéter à dix reprises que nous n'allions pas du tout au magasin, mais bien chez le médecin. Et son petit monde se remit progressivement debout. Soulagée, elle raconta même au médecin que nous n'allions pas au magasin. « Vraiment pas », ajouta-t-elle. « Non, bien sûr que non », déclara le praticien. Un gentil monsieur, ce médecin.

Lotte, je vous l'ai déjà dit, est une enfant attachée aux rituels. J'essayais parfois d'en inventer un moi-même pour tenter d'influencer positivement son comportement. J'imaginai donc un rituel pour inciter ma petite fille à s'habiller et à se déshabiller seule (ce qu'elle refusait systématiquement), pour s'assurer qu'elle ne se mette pas constamment à parler ou à crier à tort et à travers, pour essayer de la faire avaler un repas chaud ou encore pour veiller à ce qu'elle aille se coucher de bonne heure. J'inventais les choses les plus originales et les plus amusantes (du moins c'est ce que je croyais !), mais Lotte rejetait tout ce que je proposais. Seules certaines choses introduites de façon ludique et sans y réfléchir se transformèrent parfois en rituels. Or, loin de moi cette intention ! Et il était tellement difficile de s'en débarrasser par la suite... Un matin où Lotte se glissa tôt dans mon lit, j'inventai un jeu dans lequel je devenais le bébé de ma petite fille. Car cela me permettait de rester couchée bien confortablement. Lotte était littéralement obsédée par les cris de joie que je poussais quand elle me donnait le biberon, de même que par mes gazouillis et mes pleurs. Sa tête penchée au-dessus de la mienne, elle regardait avec fascination mon visage changer d'expression. Mais quand je ne voulais pas jouer au bébé, elle piquait une énorme crise. La première fois qu'elle se comporta de cette façon, je décidai fermement de ne pas me laisser faire. Nous devions encore nous habiller et déjeuner avant que les deux navettes ne se mettent à klaxonner devant la maison. « On descend », déclarai-je d'un ton résolu, tandis que je la prenais dans mes bras. Lotte se mit alors en colère, se débattit et me donna des coups de pied. Pendant que nous descendions l'escalier, elle essaya

de me mordre. Je lâchai alors la rampe pour pouvoir repousser sa tête... et nous dévalâmes trois marches avant que ma tête et mes épaules ne vinssent heurter le mur. Je grimaçai de douleur tandis que Lotte riait aux éclats dans mes bras. Pour elle, c'était beaucoup plus amusant que de jouer au bébé ! Elle se laissa ensuite habiller sans la moindre difficulté et, rayonnante, m'assura que j'étais une maman amusante.

A l'âge de trois ans, ma petite fille se plaisait à ouvrir et fermer interminablement notre grille de jardin. Un beau jour, elle décida que nous devions toujours fermer cette grille juste derrière nous, que nous rentrions à la maison ou en sortions. Et si on l'oubliait ? On devait faire demi-tour. Il était hors de question que la grille reste ouverte.

Dans notre rue, il y avait un nombre effroyable de grilles de jardin ouvertes. Quand Lotte s'en aperçut, elle décida qu'elles devaient elles aussi être fermées. « Non », m'écriai-je dans un élan de panique. « Elles ne sont pas à nous. On ne peut pas s'en approcher. » Heureusement, il n'y eut aucun voisin charmant qui autorisa Lotte à fermer sa grille ; aucun homme qui aurait voulu montrer à quel point il était gentil avec les enfants, mais qui m'aurait causé involontairement un problème qui perdurerait plusieurs années.

Par chance, Lotte réagit à ma remarque. Des mois durant, elle ne cessait de me répéter : « Nous ne pouvons pas toucher aux autres grilles, pas vrai maman ? » « Non, nous ne pouvons pas », lui répondais-je à haute voix et en articulant bien, pour qu'elle ne se ravise pas. « Non », se disait-elle à elle-même, « elles ne sont pas à nous ». Il y avait comme une pointe de regret dans sa voix.

De toute façon, notre grille de jardin à elle seule était déjà la cause de bien des énervements. Lotte obligeait les invités qui avaient déjà monté les escaliers de notre maison à revenir sur leurs pas pour vérifier s'ils avaient bien fermé la grille. Bon nombre de personnes étaient disposées à accorder une faveur à une petite fille avec autisme s'il s'agissait simplement

de fermer une grille. D'autres, en revanche, ignoraient tout simplement sa remarque, incitant Lotte à la répéter plus fort. Quand je décidais de procéder moi-même à cette vérification, on me reprochait parfois de me laisser mener par le bout du nez. « Est-ce que tu veux que ta visite se passe bien, ou pas ? », demandais-je alors sèchement. Ce qui ne contribuait évidemment pas à une ambiance chaleureuse. Mais heureusement, les personnes qui venaient régulièrement à la maison étaient avisées. Dès qu'elles arrivaient, elles disaient à ma petite fille : « J'ai bien fermé la grille, tu sais ». « Très bien », répondait alors Lotte en imitant l'intonation d'une éducatrice. Satisfaite, elle s'en retournait ensuite à ses activités.

Plus les années passaient et plus le besoin extrême qu'avait Lotte de contrôler son environnement s'affirmait. Ma petite fille adorait jouer à cache-cache dans le parc, mais à sa manière. Tel un metteur en scène, elle désignait à chacun d'entre nous l'endroit où nous devions nous cacher. Par chance, Yurre trouvait tout cela tellement stupide qu'il riait aux éclats quand il se dirigeait vers l'endroit qui lui avait été attribué. Lotte se mettait ensuite à compter, les yeux grand ouverts, pour s'assurer que tout le monde fasse bien ce qu'il avait à faire. Un jour, ma mère osa se cacher derrière un autre arbre que celui qui lui avait été désigné. Lotte s'écria alors, à en surprendre les promeneurs dans le bois : « Mamie, qu'est-ce que je t'ai dit ? Tu devais te cacher derrière cet arbre-là. Il faut que tu écoutes, dis donc ». Obéissante, ma mère rejoignit l'arbre en question pour y être découverte, quelques minutes plus tard, par une Lotte rayonnante.

Le jeu de ma petite fille ne comportait par ailleurs aucune « ligne d'arrivée », car imaginez un instant que quelqu'un l'atteignit avant qu'elle ne l'eût trouvé ! Tout le monde restait donc à sa place et attendait que Lotte vienne le découvrir.

Lorsque c'était quelqu'un d'autre qui comptait, le jeu était un peu plus libre. Il n'y avait certes toujours pas la moindre ligne d'arrivée mais, au moins, tout le monde cherchait sa ca-



chette et attendait ce qui allait se passer. A maintes reprises, Lotte sortit précipitamment de sa cache. Parfois, à peine avait-on commencé à chercher qu'elle révélait en hurlant l'endroit où elle était cachée. Avait-elle peur qu'on ne la trouve pas ?

Ce jeu était tellement absurde qu'il m'amusait. Voir les visages des adultes et des enfants qui, en passant, s'apercevaient de la façon dont nous le pratiquions contribuait déjà à la moitié de mon plaisir. « Nous sommes des extraterrestres », dis-je un jour à un petit garçon qui regardait, bouche bée, comment Lotte me conduisait vers ma cachette en me tirant par le bras. Etais-je vraiment loin du compte ?