

« Mon fils est dit "autiste". Depuis quelques années, le photographe Olivier Coulange réalise un travail artistique à partir de ses rencontres avec Antonin.

Au départ, j'ai refusé que ce travail ait lieu. Je voulais protéger Antonin. Puis j'ai longuement discuté avec Olivier Coulange et j'ai accepté. Ces photos n'étaient pas destinées à la presse, mais 2012 était l'année de l'autisme, et il est important de témoigner, de continuer à en parler. J'ai donc accepté la proposition de "Femme Majuscule" et j'ai écrit un texte qui accompagne ces photos. »

ANTONIN

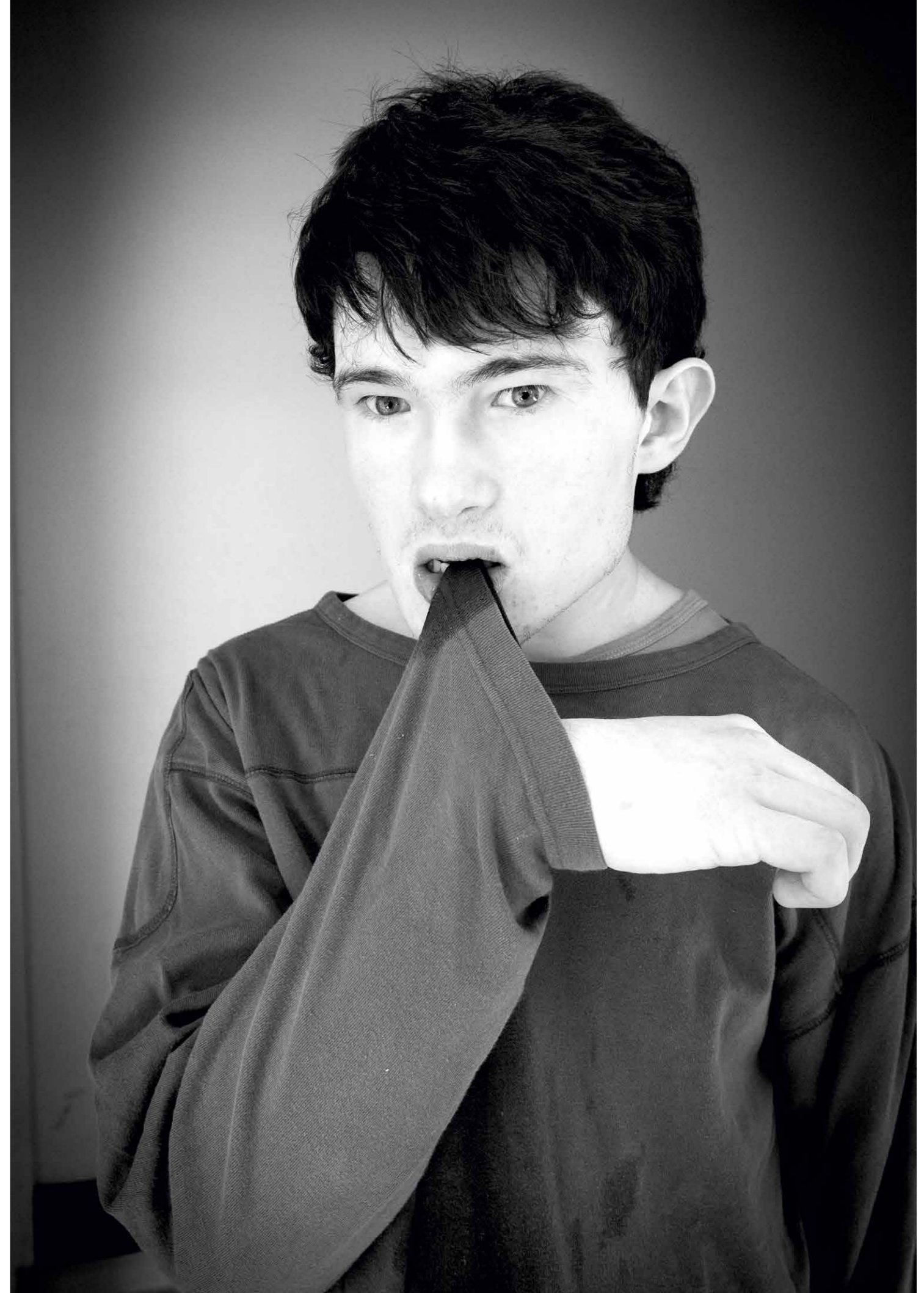
« Antonin est né en 1985. Bébé, il n'entendait pas, mais les potentiels évoqués auditifs (examens auditifs réalisés sous anesthésie générale) indiquaient chaque année une récupération progressive et rapide de son audition. Pourtant, il ne parlait pas, semblait souvent « dans son monde ». À l'âge de 3 ans, il est allé en hôpital de jour. J'espérais que cela serait temporaire. Les séances d'appareillage, les prothèses auditives qui, au départ, avaient été accueillies avec espoir, se sont révélées sources d'angoisse pour Antonin et ont été laissées de côté. La première année à l'hôpital a été difficile, il restait souvent blotti contre un soignant, pleurait, refusait toute activité. J'étais très inquiète. Le psychiatre qui le suivait depuis ses 3 ans s'interrogeait. Antonin était-il psychotique ?

« Le diagnostic d'autisme a été posé après les derniers potentiels évoqués, mon fils avait alors 6 ans. Cela nous a été annoncé rapidement, dans un couloir du service ORL de l'hôpital Necker, en présence d'Antonin. Je me suis retrouvée alors dans un grand désarroi. J'étais fatiguée, en colère, inconsolable. Je ne savais plus que penser. Je voulais comprendre, je voulais savoir ce qu'était l'autisme, quelle était la meilleure manière d'aider mon fils. J'ai participé à des formations, j'ai rencontré des

parents d'enfants autistes. J'ai acquis des savoir-faire que j'ai utilisés avec mon fils, pour l'aider à se repérer dans le temps ou l'espace par exemple. Mais je n'ai trouvé aucune méthode "adaptée" à Antonin.

« Très vite, j'ai préféré rester éloignée du débat de l'époque : les nouvelles approches comportementalistes entraient en guerre contre les méthodes basées sur la relation et la psychanalyse. J'ai essayé de faire autrement. Les rencontres avec le psychiatre d'Antonin ouvraient sur d'autres questions : pourquoi doit-il essayer un neuroleptique après l'autre alors qu'ils ont de nombreux effets secondaires et qu'ils augmentent ses troubles du sommeil et son agitation ? Pourquoi se met-il en danger ? Qu'est-ce que soigner s'il ne s'agit pas de guérir ? Que sera la vie d'Antonin ? Quand parlera-t-il ? Comment le protéger et l'aider à vivre ? Comment l'aider à apprendre ?

« J'ai finalement appris auprès d'Antonin, dans la vie de tous les jours, accompagnée par son père jusqu'à notre divorce, et par tous ceux qui ont participé de près ou de loin à son enfance, dans notre famille, à l'hôpital de jour, parmi nos amis. Vivre aux côtés d'Antonin, c'était le protéger avant tout, lui éviter de se mettre en danger, l'aider pour les actes du quotidien, essayer de repérer la douleur physique (il n'indique ►



ANTONIN



Antonin et moi en 1994. • Dans les vestiaires de la piscine avec son père. Il lui était difficile d'accepter de s'en aller à la fin de la séance. Il ne rêvait que d'une chose, nous échapper et sauter à nouveau dans l'eau.



pas où il a mal) et le soigner. Les bruits forts, les examens médicaux le terrorisaient, il fallait le calmer, l'apaiser. Il fallait supporter les nuits sans sommeil. Mais vivre à ses côtés, c'était aussi partager les moments joyeux et ses rires, réaliser des albums photo, lui chanter des comptines et des chansons, lui lire des histoires, l'accompagner à la piscine, aux séances d'équitation, participer aux fêtes familiales, se promener, partir en vacances, lui faire rencontrer d'autres personnes et créer des liens, le préparer à la séparation, à la vie en internat. « Antonin a toujours été très câlin avec nous, souvent rieur. J'ai appris à lui éviter les situations angoissantes. J'ai continué à travailler. Les grands-

parents d'Antonin, paternels et maternels, l'accueillaient le temps d'un après-midi ou d'une nuit, pour nous permettre de nous reposer, de retrouver nos amis, d'aller au cinéma, de faire un peu de sport. Après le divorce, la vie s'est organisée différemment. Antonin avait 11 ans. Plus tard, j'ai choisi de faire une psychanalyse. Cette expérience m'a aidée à me placer "à la bonne distance" de mon enfant, et à aborder la vie autrement. « Depuis un an et demi, Antonin vit dans une maison d'accueil spécialisée, et il va relativement bien. Il passe une journée par semaine chez moi et une chez son père. Il est heureux de rentrer chez nous, et il parvient à nous quitter

Antonin proteste et refuse d'aller plus loin. Il a des cailloux dans ses sandales. Nous les enlevons. Il a soif. Heureusement, j'ai pris de l'eau. • Antonin prend du Risperdal (un neuroleptique) et reste éveillé 72 heures d'affilée.



Carte blanche



Vers 4 ans, Antonin a découvert le plaisir d'escalader. Nous lui avons aménagé une petite salle de jeux avec des échelles et des matelas sur le sol. La photo a été prise peu avant notre divorce.



tranquillement le soir. Je m'intéresse à nouveau aux discussions sur l'autisme. Le mot "autisme" change de sens en fonction des connaissances ou des représentations de celui qui l'emploie. Sa signification varie au gré de l'imaginaire des uns et des autres. « Ceux qui travaillent avec les personnes autistes depuis longtemps essaient de faire entendre leur voix. Les conditions d'accueil des adultes autistes sont inquiétantes. La prise en charge dans les hôpitaux, malgré l'implication du personnel, est loin d'être satisfaisante. Les services sont surpeuplés, l'architecture et le mobilier souvent peu adaptés. Les soignants, dont j'ai souvent

admiré l'enthousiasme, la qualité du travail et la profonde humanité, sont en nombre insuffisant. Certaines situations peuvent être très angoissantes pour les patients et les professionnels. Le manque de temps, de personnel, de formation, d'échanges entre soignants, modifie les conditions de soin, augmente le recours aux traitements médicamenteux. Les temps de supervision et de synthèse, où s'élaborent les dispositifs prenant en compte les singularités de chacun et réduisant l'angoisse, tendent à disparaître. Trop de parents attendent une place dans un établissement adapté pour leur fils ou leur fille devenu(e) adulte et essaient de supporter l'angoisse, la souffrance, la fatigue. ▶

Il devient boulimique. Avec le Tégrétol (antimigraieux et antiépileptique), son sommeil se régule mais il ne grandit plus. Le bilan sanguin inquiète le médecin, le traitement est interrompu. • Antonin et moi en 2010.



Carte blanche



À l'hôpital, après une journée à la maison.

« Que faire ? Comment envisager la situation ? Chaque personne est différente des autres. Il n'y a pas de normalité. Les personnes autistes sont fragiles. L'angoisse peut survenir à tout moment. Il est essentiel de repérer ce qui constitue une agression pour elles, essentiel de veiller à leur santé physique, à leur sécurité, à leur dignité, essentiel d'aider certains, parfois dans les actes les plus simples de la vie quotidienne, essentiel de les soigner, de les considérer comme capables d'apprendre et de créer. Les temps de soins et d'éducation doivent être basés sur la relation, la rencontre. Il est très important d'être à leurs côtés et de respecter leur différence. »

« Aider l'enfant et la famille le plus tôt possible est indispensable. Certains diagnostics sont posés trop vite, annoncés parfois aux parents en présence de l'enfant, sans prendre en compte le choc que cela crée. La psychanalyse peut aider de nombreux parents à faire face à ce bouleversement, comme elle peut aider les enfants à mieux traiter l'angoisse et éviter le recours aux neuroleptiques. Il est urgent de créer des structures, des dispositifs avec des professionnels soucieux de tenir compte des particularités de chacun, pour permettre à ces enfants, ces adultes en souffrance, d'être moins envahis par l'angoisse. »

Myriam Verdier, maman d'Antonin, le 12 décembre 2012

Antonin et son grand-père. • Week-end au bord de la Méditerranée avec son père et la compagne de celui-ci.

