

DAISY | @DAISY.DESSINE

Préface de Paul El Kharrat

Ça va ALLER !



Dans la même collection aux Éditions Jouvence

*Achète-toi toi-même ces p*taïns de fleurs*, Tara Schuster

Tu veux vraiment t'installer à la campagne ?!, Aurélie Delahaye

PTDR : Pour une Thérapie du Rire, Julie Mamou-Mani

Ça ne se fait pas d'en parler, Dr Yael Adler

Les Chroniques de Double-Clic, Jean-Louis Dufloux

Ça va merveilleusement bien, Ruby Elliot

Poursuivez l'aventure sur nos réseaux sociaux.



Éditions Jouvence

France : BP 90107 – 74161 Saint-Julien-en-Genevois Cedex

Suisse : Route de Florissant, 97 – 1206 Genève

Site Internet : www.editions-jouvence.com

E-mail : info@editions-jouvence.com

Catalogue gratuit sur simple demande.

© Éditions Jouvence, 2021
ISBN : 978-2-88953-529-3

Couverture : Virginie Cauchy

Illustrations de couverture et intérieurs : Daisy

Mise en page intérieure : Frank Pitel

Tous droits de traduction, reproduction et adaptation réservés pour tous pays.

*À toi mon Lili.
Inconditionnellement,
Maman.*



Avant-propos

Cette histoire raconte, sans filtre, les étapes que nous avons traversées, mon mari et moi, à la suite du diagnostic d'autisme de notre fils Elliot. La sidération, la colère, la tristesse et l'acceptation. Des étapes nécessaires, ponctuées d'erreurs, d'idées reçues, mais surtout d'amour et d'une volonté féroce d'aller à la rencontre de notre enfant.

Il me semble important de vous donner quelques précisions avant de vous ouvrir les portes de l'intimité de notre famille.

Écrire et dessiner ce livre a été pour moi une véritable introspection dans mon rôle de mère mais aussi de citoyenne et d'humaine, tout simplement. Quand j'ai posé le point final de cet ouvrage, une immense remise en question m'a envahie. Pourquoi ce livre ? Pour qui ? Pour dire quoi ? Il m'est apparu inconcevable qu'il ne soit « que » le recueil d'extraits de notre vie. Et par-dessus tout, inconcevable qu'il ne fasse que refléter les difficultés auxquelles une famille est confrontée lorsqu'un de ses membres est autiste.

Pourquoi ? Parce que l'autisme n'est pas un fardeau.

Parce que mon fils n'est pas un fardeau.

Parce que mon fardeau, c'est de lutter à ses côtés pour qu'il se sente inclus, compris, reconnu et entendu.

Ces mots-là me sont apparus comme une évidence grâce aux échanges que j'ai pu avoir avec des personnes adultes autistes lors de la journée mondiale de sensibilisation à l'autisme qui a lieu chaque année le 2 avril.

Aussi, ce livre ne prétend-il pas parler au nom de mon enfant et de toutes les personnes autistes. Ce livre ne prétend pas parler d'autisme. Il parle de vivre ensemble. Ce livre retranscrit notre cheminement et celui de nombreuses familles qui tentent, au quotidien, d'être les alliées de leurs enfants. Le monde dans lequel nous vivons ne leur laisse que peu de place et, bien trop souvent, on leur demande de rentrer dans des cases au lieu de modifier légèrement nos habitudes (ou celles imposées par la société) pour leur faciliter la vie.

Je ne prétends pas y être arrivée, je continue d'apprendre tous les jours auprès de mon fils et j'espère qu'un jour, pourquoi pas, nous publierons ensemble un livre qui portera sa voix à lui.

Les personnes autistes sont encore peu lues, entendues, vues, interviewées. Souvent présentées au travers de leurs familles, de leurs aidants ou de professionnels de santé. Et je me refuse de « voler la parole de ». Aussi vous trouverez à travers ces pages, au-delà d'une réalité peu soupçonnée sur la longue liste de combats à mener, tout un processus par lequel nous sommes passés pour faire évoluer notre point de vue sur l'autisme et sur notre fils.

Si ce livre s'articule autour de l'autisme, il est avant tout le reflet de la volonté de toute une famille de comprendre le fonctionnement atypique de l'un de ses membres et d'accueillir cette différence comme une part entière de sa personnalité. Sans jugement. C'est ce même chemin que doit parcourir notre société, ensemble et main dans la main.

Cet ouvrage n'est donc pas une généralité, c'est une réalité parmi une multitude. Et si le cœur vous en dit, je vous invite à vous rapprocher également d'associations créées par et pour des personnes autistes qui vous apporteront toute une documentation pour mieux comprendre leur combat dont nous sommes leurs alliés.

Préface

Souvent, être pris dans les tourbillons de la différence ou devoir s'y conformer, c'est accepter l'autre. Mais c'est surtout faire montre d'amour, de compassion, de bienveillance et de patience infinis.

La vie est là pour nous montrer qu'il faut exister plus que vivre, consacrer son rôle rédempteur de parents aimants à un enfant présentant des caractéristiques qui nous déconcertent, nous étonnent ou même nous oppressent.



La relation entre progéniture avec autisme et parents généralement démunis face à la complexité des situations nous met en permanence au défi. L'Amour, même dans la tourmente, la mésentente ou l'incompréhension est embarqué à bon escient dans le TGV qu'est la vie humaine.

La société ne considère pas toujours, loin de là, les subtilités et les nécessités de l'autisme dans son ensemble. Les Hommes qui en ont enfin conscience tendent à prôner des valeurs d'intégration et de tolérance. Ils aspirent à rendre visible aux yeux de tous une différence dite « invisible » et seront considérés comme des bien-fauteurs d'une humanité embrumée.

Propagez, éclairez et aidez, il en ressortira quelque chose de positif et de bon.

Paul El Kharrat
Écrivain, autiste asperger



Introduction

Un mari, une maison, deux beaux enfants, une cuisine ouverte, une balançoire au fond du jardin, une voiture familiale, des amis, un crédit conso, 5 semaines de vacances, un barbecue à gaz... le tout recouvert d'un joli petit vernis brillant aux reflets nacrés.

En apparence tout allait bien. Mais dans l'ombre, un ouragan se préparait et, en un coup de vent, cette vie idyllique et je vous l'accorde totalement stéréotypée (quoiqu'il manque le Labrador) a volé en éclats.

Cet ouragan porte un nom. Celui du handicap. Cet ouragan n'est pas rare, et son impact est visible pour qui veut bien le voir. Multiple, invisible, authentique, malicieux, destructeur, constructif, anxiogène, épatant, déroutant, gênant... voilà tout ce qui se cache derrière ces 8 petites lettres.

On ne connaît du handicap que ce qui nous est donné à voir. Comme le dit l'adage « je ne crois que ce que je vois ». Mais si on s'arrête là, on ouvre la porte à des raccourcis dangereux et stigmatisants. Et puis d'ailleurs, on a trop tendance à oublier que ce qui crée le handicap, ce ne sont pas seulement les incapacités de la personne mais aussi finalement la conséquence d'un environnement inadapté pour ces mêmes personnes.

Il y a toute une partie de l'iceberg qui reste insoupçonnée pour les personnes non concernées. L'administratif, le matériel, la réorganisation professionnelle, le quotidien, la fratrie, le couple, les tensions... La vie privée et cachée. Dans son sillage, le handicap n'oublie aucun membre de la famille. Même le chat n'y échappe pas.

Comme beaucoup d'entre nous, je me pensais sensibilisée, informée, comme beaucoup, je me pensais inclusive et ouverte d'esprit. Comme certains, je me pensais tolérante et armée. Mais quand cet invité s'est imposé chez nous toutes mes belles pensées se sont brisées.

Les choses allaient être bien plus compliquées que ça. Les choses allaient bien au-delà de tout ça. Nous allions devoir changer notre regard, pour apprendre, comprendre et accepter.

Cette vie n'est pas seulement la nôtre. Elle est celle de nombreuses familles. Peu importe la couleur que revêt le handicap, son impact va bien au-delà de tout ce qu'on voit.

*Alors en avant.
Tournez les pages.
Plongez avec nous dans...
... la vie, la vraie.*





L'invasion

Le 18 mai est le 138^e jour de l'année du calendrier grégorien, le 139^e en cas d'année bissextile. Le matin du 18 mai, il reste 227 jours avant la fin de l'année.

Le 18 mai, c'est aussi l'anniversaire de ma petite sœur, ainsi que celui de notre rencontre. Le 18 mai 2020, ce sont les 30 ans du record de vitesse ferroviaire du TGV140 en atteignant 515,3 km/h. C'est aussi le jour de la sainte Corinne et comme dit le dicton : « À la Sainte Corinne aucune raison de faire triste mine. »

Le 18 mai, c'est aussi le jour où...



**DÉPÊCHE-TOI !
ON VA ÊTRE À LA BOURRE !**

MADAME,
MONSIEUR,

APRÈS BILANS,

VOTRE FILS
PRÉSENTE
DES TROUBLES

QUI NOUS LAISSENT
PENSER QUE,

TRÈS PROBABLEMENT,

IL SERAIT,

AUTISTE !

... OUI, VOILÀ, C'EST ÇA.



ON S'EN DOUTAIT !

NOUS, CE QU'ON VEUT SAVOIR, C'EST...

**QU'EST-CE QU'ON VA
FAIRE MAINTENANT ?**

ET PLUS TARD ?

PARLERA-T-IL ?

...

ÉCRIRE ?

LIRE ?

DES AMIS ?

UN MÉTIER ?

SNIF...

QUAND ON NE SERA PLUS LÀ ?

UNE FAMILLE ?

DES ENFANTS ?

LE PERMIS ?

...

SNIF...

SERA-T-IL HEUREUX ?

LE BAC ?

L'AVENIR PEUT VOUS PARAÎTRE
FRAGILE ET INCERTAIN,
C'EST NORMAL.



C'EST NORMAL...
MAIS ÇA FAIT MAL...

TU CROIS QUE C'EST
MA FAUTE ?

COMMENT ÇA ?

BEN, TU TE SOUVIENS,
UNE FOIS...

PENDANT MA GROSSESSE,

J'AI MANGÉ DES SUSHIS.

C'EST DÉCONSEILLÉ LES SUSHIS !

ET PUIS Y'A EU LA FOIS
DE LA RACLETTE CHEZ
MICHEL ET BERNADETTE...

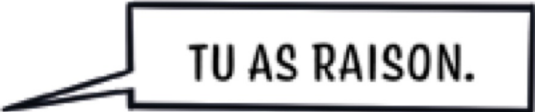
**LA CHARCUTERIE AUSSI
C'EST DÉCONSEILLÉ...**

**ALORS NON, MA PUCE.
CE N'EST PAS TA FAUTE.**

MAIS SI ÇA TE RASSURE...

ON N'A QU'À DIRE QUE...

**TOUT ÇA C'EST
LA FAUTE DE
MICHEL ET BERNADETTE!**



TU AS RAISON.



**ET PUIS... JE DOIS T'AVOUE
QUE JE NE LES AI JAMAIS TROP
AIMÉS CES DEUX-LÀ.**



**BEN VOILÀ...
ON N'A QU'À DIRE ÇA ALORS.**

Alors on cherche.
Alors on réfléchit.
Alors on essaye de comprendre.
De trouver une raison.
De trouver une explication.
Pour mettre du rationnel dans de l'irrationnel.
Parce que...
si on trouve la cause...

... alors on trouvera peut-être une solution
... ou un coupable.
C'est bien aussi un coupable.
On pourra le rouler dans une couverture
et le mettre dans le coffre.
Rouler jusqu'à une forêt isolée puis...
... non, puis rien en fait.

Y'a pas vraiment d'explication,
y'a pas de justice dans tout ça,
pas de logique,
ou peut-être si...
Y'a cette petite phrase que j'aime entendre dire :

**IL VOUS A CHOISI VOUS PARCE
QU'IL SAIT QUE VOUS SAUREZ
FAIRE FACE.**

