

Fragments d'histoire de vie de Chantal Sicile Kira, franco-américaine et mère d'un garçon avec autisme

**Entretien narratif réalisé en juin 2005 par Christine PHILIP
Professeur à l'INSFREJHEA**

Cet entretien a été très légèrement travaillé sur la forme pour le rendre plus lisible mais les tournures de phrases ont été conservées, ainsi que le style oral, propre à l'entretien.

De la naissance aux premiers doutes...

Je suis la maman de Jérémy, qui a 16 ans aujourd'hui. Il est né à Paris et justement j'ai eu une grossesse absolument superbe, sans problèmes. Quand Jérémy est né, il était bien. On est sorti de l'hôpital, ils avaient fait les tests, je ne sais pas comment cela s'appelle, ils regardent les réflexes et tout était normal. C'était un enfant qui était toujours calme et heureux. Il donnait l'impression de répondre, mais c'était mon premier, donc je ne sais pas, si je l'avais eu en second, si j'aurais vu qu'il y avait des problèmes plus tôt...

Quand il a eu à peu près trois mois, je me suis dit : il y a quelque chose qui ne se développe pas bien, parce que normalement les enfants, quand on les met assis, ils ont le dos assez droit, et lui, il avait toujours le dos rond, et jamais il ne s'est mis lui-même dans la position assise, c'est toujours moi qui ait dû le mettre... Quand il a commencé à jouer avec les jouets, il regardait toujours le même objet, il ne regardait jamais plus loin... J'ai aussi remarqué qu'il tombait quand on le poussait ou quand quelque chose le faisait tomber, il ne mettait pas son bras pour rester assis. Je me suis dit : ça, ce n'est pas normal car c'est un réflexe. Donc j'ai commencé à poser des questions à mon pédiatre et aux gens autour de moi. C'est drôle parce que les gens autour de moi disaient : « Ah mais Chantal, c'est pas parce que toi, tu es très active que ton bébé doit l'être ! ». Et mon pédiatre disait : « oh mais il y a des enfants qui se développent un peu plus lentement » et c'est vrai qu'il me regardait, il répondait, donc j'avais quand même une réaction, il avait l'air intelligent... Au début je pensais que c'était un problème musculaire. Et vers huit, neuf mois j'étais vraiment inquiète. Il s'était retourné tout seul une fois, et puis il ne l'a jamais refait. Je sortais mon bébé, je voyais les autres bébés dans les parcs, et je connaissais justement une maman avec un bébé du même âge, et je disais : « Mais pourquoi ? Tu ne penses pas qu'il y a quelque chose qui ne va pas avec Jérémy ? » Et on me disait toujours : « oh mais les enfants sont différents »...

Quand il a eu un an, j'ai invité le pédiatre chez moi et j'ai fait une fête d'anniversaire, j'ai invité aussi toutes les mamans avec leurs bébés qui avaient environ un an, et j'ai dit au pédiatre : « Regardez, vous n'allez pas me dire que tout va bien... Quelque chose ne tourne pas rond avec mon fils... »

Christine Philip : Parce que dans un premier temps il avait dit qu'il n'y avait pas de problèmes ?

Chantal Sicile Kira : Il disait : « Ne vous inquiétez pas, tous les enfants sont un peu lents, bla bla... » Il faut que j'explique aussi que je suis franco-américaine, mes parents sont français, je suis née aux Etats Unis. Aux Etats Unis, les médecins vous disent tout ce qui va et ne va pas. Ils y sont obligés par la Loi. Je ne savais pas qu'en France, à cette époque, il y a seize ans, les médecins ne disaient que ce qu'ils avaient envie de dire. Je le sais parce que j'ai de la famille ici, je ne comprenais pas pourquoi ma tante me disait : « ça ne va pas parce que je sais que j'ai

un cancer », et je disais : « mais ton médecin, il te dit que tu vas bien ? », « Oui, mais on ne sait jamais... ». Je pensais qu'elle était parano et après quand j'ai travaillé à la télé et au cinéma ici, je supervisais beaucoup de monde, j'avais les mêmes choses. Les gens disaient : « bon je prends quinze jours pour m'occuper de ma tante, elle est malade, elle est à l'hôpital », « Qu'est-ce qu'elle a ? », « Je sais pas, ils ne veulent pas nous dire »... Mais ça, c'était bien après Jérémy...

Donc quand le médecin me disait : « ça va, il n'y a pas de problèmes », je disais : OK ! Après je me suis dit : « tout le monde savait qu'il y avait un problème mais personne ne voulait me le dire parce qu'il n'y avait rien à faire »... (Rires...) Ou ils pensaient que je ne voulais pas savoir... Moi je voulais qu'on me dise qu'il y avait un problème pour que je fasse quelque chose... Ce n'était pas pour faire une déprime ou me suicider, c'était pour réagir...

CP : Quelle a été la réaction du pédiatre à cet anniversaire ?

CSK : Il a dit : « vous avez raison, il y a quelque chose qui ne tourne pas rond », il était attaché à un hôpital, j'y ai emmené mon fils, on a fait plein de tests, d'exams d'urine, de sang, de choses comme ça... J'attendais les résultats, je n'ai jamais eu les résultats... Ils ont perdu le sang, ils ont perdu les urines, et je ne sais pas si c'est important à dire, mais je trouve ça quand même drôle, j'avais commencé à aller voir une thérapeute pour moi, parce que je me suis dit : « peut être je suis folle ? Puisque tout le monde me dit qu'il n'y a pas de problèmes et je vois un problème ». Et tout le monde me disait aussi : « c'est parce que tu as travaillé avec les enfants autistes avant... alors tu vois la maladie dans ton fils ». Je me souviendrai toujours de cette psychologue. Pendant toute cette période où on attendait les résultats, elle me disait : « alors vous pensez qu'il y a quelque chose qu'ils ne veulent pas vous dire ? » Je disais : « Non, ils ont perdu, c'est bête, ce n'est pas professionnel, mais je ne suis pas parano à ce point là ! » Et après, j'ai su la raison pour laquelle ils ne voulaient rien me dire, c'est qu'il y avait un problème et c'est seulement en écrivant plein de lettres, en insistant auprès de mon pédiatre que tout le monde a dit : « oui, il y a un problème, et on ne sait pas quoi » Alors à ce moment là, c'est moi qui ait compris la psychologue. Elle pensait que j'avais un problème et cela aurait été normal pour une française de dire : s'ils ont perdu les résultats, c'est qu'ils ne veulent rien me dire, parce que les médecins ici cachent les choses... Mais étant américaine, je me disais : bon, ils ont perdu les résultats, c'est tout... Aux Etats Unis on ne se fait pas de soucis parce qu'on est obligé de nous dire. C'est pour montrer comment culturellement il y a aussi des différences. Donc, il y avait un problème, on ne savait pas trop... Pendant ce temps là, parce que cela a duré trois, quatre mois, j'ai rencontré une maman, elle tenait un magasin et elle a vu Jérémy dans sa poussette. Elle a dit : j'ai un enfant du même âge et je me suis dit : oui, elle voit beaucoup d'enfants celle là, parce qu'il y a des mamans qui rentrent dans le magasin. J'ai dit : « oui, je suis inquiète parce que mon fils a l'air intelligent, il me regarde, il sourit, mais je pense qu'il a un problème moteur, il ne se développe pas comme les autres. » Elle a dit : « moi, mon fils il a un gros problème moteur et je vais vous dire à quel hôpital il faut aller. » Parce que je ne savais pas, je n'avais jamais été malade en France, et en France c'est différent des Etats Unis, je ne savais pas que chaque hôpital avait...

CP : Une spécialité...

CSK : Oui, l'hôpital de Garches, c'était pour les problèmes musculaires et moteurs... Donc elle m'a donné le nom de la personne à consulter et c'est ça qui est super bien en France, c'est que n'importe qui peut voir le grand spécialiste... Bon, tu peux attendre trois mois, mais vraiment ça, c'est très très bien. Donc j'ai pris rendez-vous, je suis allée à Garches, ils ont tout fait pour Jérémy, ils ont testé ses réactions.

CP : Ils ont refait des tests ?

CSK : Oui, des tests plus spécifiques, et différemment...aussi pour les oreilles, l'ouïe, les yeux, tous les réflexes moteurs, ils ont tout fait, sauf enlever une partie de son muscle, et regarder le muscle, parce qu'ils m'ont dit que c'est la dernière chose à faire et que dans son cas, ils pensaient qu'il y avait un problème mais que ce n'était pas d'origine musculaire. C'était vraiment bien parce qu'ils m'ont fait plusieurs rapports bien écrits, et il y avait aussi un psychologue pédiatre qui a fait un très bon rapport. Et tous ont dit : il y a un problème de développement, il y a un retard, ce n'est pas d'origine musculaire mais cela affecte ses muscles. Donc ils m'ont dit qu'il fallait chercher ailleurs, qu'ils ne pouvaient pas, mais qu'ils avaient un très bon, pas psychomotricien, il travaille vraiment sur les muscles et sur le corps...

CP : Un kinésithérapeute ?

CSK : Ah oui un kiné, un très bon kiné qui travaille bien avec les enfants, ils m'ont donné l'adresse. Il était dans le 14^{ème}. Eh bien cette personne là était vraiment très bien avec Jérémy. J'ai emmené Jérémy deux fois par semaine. Il m'a montré comment faire avec Jérémy et tous les jours on répétait. Mais c'est vrai que j'ai dû apprendre tout, sur le plan moteur, pour mon fils : comment le mettre debout, comment mettre ses mains, comment l'aider à se retourner, comment grimper, comment marcher...

CP : Et il n'y avait pas de diagnostic encore ?

CSK : Non, toujours **un retard de développement** et moi je disais : je pense qu'il a des tendances autistes, je ne disais pas qu'il était autiste, je disais : il a des tendances autistiques parce que, quand il jouait avec un objet, il jouait toujours de la même façon, et pas comme il devait. Comme c'était un enfant seul et que je travaillais à mi-temps, je l'avais mis dans une garderie une ou deux fois par semaine pour qu'il ait d'autres contacts. En me disant aussi, il y a d'autres enfants, les gens vont me dire... Et on me disait : « il reste seul »... OK, mais chaque fois que je disais le mot « autiste », les gens me disaient : « mais non, il ne faut pas dire ça »...

Quand j'ai appris à mon fils à marcher avec l'aide de ce monsieur, la première chose qu'il a faite c'est que, il n'est pas allé vers moi, il n'est pas allé vers mon mari, il a suivi le dessin sur le tapis...et j'ai dit : « ça y est, on ne va pas me dire que mon enfant n'est pas autiste »...parce qu'un enfant qui se lève, il va vers ses parents...

CP : Il a fait un parcours sur le sol ?

CSK : Il a fait le parcours du dessin sur le tapis... Comme j'avais travaillé avec des adolescents très atteints d'autisme, et de retard de développement, j'ai dit : « on ne va pas me dire quoi que ce soit là-dessus »...

Le début de la prise en charge en France

Pendant tout ce temps là, j'avais essayé de trouver de l'aide par rapport au gouvernement français. On m'a dit qu'il y avait un endroit, un centre dans chaque arrondissement, où l'on pouvait avoir de la psychomotricité. Donc j'ai emmené mon fils et on

m'a dit OK, si vous voulez avoir de la psychomotricité, il faut aussi faire une psychanalyse... J'ai dit bon, la psychanalyse, moi je veux bien pour moi parce qu'on a tous des problèmes, mais pour un enfant qui ne parle pas, qui ne peut même pas marcher ou grimper, cela ne sert à rien. On me dit toujours qu'il n'a pas d'autisme mais on me dit de faire une psychanalyse, mais moi **j'ai besoin qu'on me montre quoi faire avec lui...** Ils m'ont dit : « si vous voulez la psychomotricité alors il faut accepter ça ». J'ai dit bon, je me connais moi, ça ne peut pas faire de mal, j'ai trouvé ça quand même... Moi, je disais : **je sais qu'il y a un problème, qu'est-ce qu'on fait ? Ce n'est pas : Pourquoi y a-t-il un problème ?** (rires) Sauf si on sait qu'on peut l'enlever comme un cancer, sinon ce n'est pas la peine... Mais on a compris que j'avais cette manière américaine de réagir, parce qu'à l'âge de rendre mon fils propre, aux Etats Unis on utilisait le « ABA »¹. Donc si on veut que l'enfant fasse quelque chose, on lui donne une récompense... Non, ça c'est pour les animaux, on me disait : surtout pas !... Et on m'a dit : il faut aller voir ce psychanalyste... Peut être ce psychanalyste n'est pas bien pour vous, on va donc vous envoyer vers le meilleur psychanalyste pour autistes. J'ai dit bon, OK.

La psychanalyse de Jérémy...

C'était à Clamart, je n'oublierai jamais parce que c'est trop drôle comme histoire. J'arrive dans la petite salle d'attente, il y avait plein de livres, mais pour la plupart, c'étaient des livres de Bettelheim. La psychanalyste arrive et dit : « ah j'ai les livres de Bettelheim mais je n'y crois pas du tout, etc ». Bon, OK. On arrive dans le bureau, j'y suis allée trois fois avec mon fils. Deux fois seule avec mon fils, la troisième fois avec mon mari. Les deux premières fois elle avait des jouets, mais Jérémy à ce moment là ne pouvait pas encore grimper. On voyait le kiné qui nous aidait, mais il n'était pas encore à ce stade là. Elle parlait sur ce que Jérémy faisait, elle analysait ce qu'il faisait, et puis elle me posait quelques questions sur ma grossesse. La troisième fois, Jérémy pour jouer avait pris une salière et un poivrier, mais c'était un jouet. Alors il tournait ces choses en plastique, et la psychanalyste dit : « Ah Jérémy, tu tournes ces deux choses en plastique ! Pourquoi tu tournes ça ? Ah, et puis il y en a deux », et puis : « ça te fait penser aux seins de ta maman ? ». « Mme Sicile Kira, vous avez donné le sein à votre fils ? Et pour combien de temps ? » Et puis, tout à coup, alors que Jérémy tournait son objet rond, cet objet est tombé et a roulé sous un meuble. Et elle a dit : « Ah il a perdu les seins de sa maman ! » Elle a hurlé ça et moi par réflexe, j'ai mis mes mains sur mes seins ! (rires) et je me suis dit : « non ! Ils sont là »... Et je me suis dit : je ne regarde pas mon mari parce que, il va, on va, je vais... rire ! Parce que c'est comme un film de Woody Allen, et moi j'étais tellement excitée par ce que ce qui s'était passé : mon fils était allé chercher l'objet, et quand on va ainsi chercher un objet perdu qu'on ne voit plus, c'est qu'on saute un stade de développement et c'était la première fois que j'avais vu mon fils faire cela...

CP : Ah oui, aller chercher un objet perdu de vue...

CSK : Oui, alors la psychanalyste a dû penser que j'étais toute excitée parce qu'on avait trouvé la cause de l'autisme ! Alors que pour moi c'était : « regarde Jérémy il a fait des progrès, il cherche un objet qu'il ne voit plus »... Alors elle a commencé, toute excitée : « alors c'était dur cette séparation avec le sein, bla bla bla »... Et je me disais : je ne regarde

¹ ABA : Analyse Appliquée du Comportement (Behavior) est une thérapie comportementale à l'aide de laquelle, dans le cadre d'une relation duelle avec l'enfant, on essaie de lui faire acquérir des mécanismes de base qui ne sont pas mis en place tous seuls, notamment au niveau du langage et des interactions sociales. On utilise le renforcement positif pour installer le comportement souhaité et on procède par essais distincts, répétés. (Discret trial)

pas mon mari... Quand on est sortis, on a éclaté de rire ! On a eu le fou rire pendant dix minutes parce que c'était trop ! Mais après, on était très en colère parce que je comprenais mieux... Mais vous prenez un français ou un américain ou n'importe qui dans le monde qui ne connaît rien sur l'autisme et vous le mettez dans une pièce et vous lui faites toute une analyse comme ça, vous ne pouvez rien, sauf culpabiliser les parents, et en plus vous ne leur dites pas quoi faire. Mais c'est drôle parce qu'elle a dû sentir tout ça parce qu'elle m'a dit : « Je vous rappelle pour le prochain rendez-vous », et elle ne m'a jamais rappelée, elle ne m'a jamais envoyé de facture... C'était insensé...

CP : C'était en quelle année ?

CSK : Alors c'était il y a à peu près quatorze ou quinze ans... donc c'était en 1992 ou 1991, ce n'est quand même pas très loin...

CP : C'est incroyable en effet...

Qui je suis : française et/ou américaine ?

CSK : Je dois dire que toute ma famille habite en France, mes tantes, mes oncles, mes grands parents. Je sais que j'ai un accent mais mes parents aux Etats Unis ont eu six enfants et ils nous ont élevés « français ». Donc je ne me sentais vraiment pas américaine, et je sais pourtant que j'ai des manières américaines. J'ai les deux, mais je comprends exactement comment la France réfléchit. Alors quand j'étais là, à Paris, je me sentais tellement bien. On pensait vivre là, et c'est seulement à cause de Jérémy que l'on a quitté Paris. Parce que je me suis dit OK, en bonne américaine, parce qu'en Amérique on fait bouger les choses, c'est pour ça que l'Amérique a été conçue, les gens ont quitté l'Europe parce qu'ils n'étaient pas contents pour vivre leur vie, comme les australiens... Je me suis dit : ce n'est pas grave, je vais trouver... Donc j'ai trouvé quelque part à Paris le Docteur Mattlinger qui m'a aussi proposé une orthophoniste. J'ai trouvé aussi des gens qui faisaient un peu de TEACCH. Le TEACCH n'a jamais eu beaucoup de succès avec moi. Mais peut être que c'est moi qui ne sais pas bien le faire... J'ai utilisé ce que moi je savais aussi, ce que j'avais fait avant. Je m'occupais d'adolescents... Mais pour vous donner un exemple de ce que je pense de l'autisme, je pense que c'est vraiment un « spectre », comment dit-on ?

CP : Un spectre...

L'éducation familiale de Jérémy

CSK : Un « spectre » en français, parce que les causes sont différentes et il y a trois endroits qui sont atteints : la communication sociale, l'attachement à un objet et l'obsession, mais la manière dont ça se manifeste est différente et les causes sont différentes. Alors avec mon fils maintenant, j'ai compris qu'une bonne partie de son autisme se manifestait sur le plan « moteur », et j'aurais dû beaucoup plus travailler cela...

CP : Et la communication aussi ?

CSK : Et la communication aussi. Mais pour la communication, on pouvait croire que c'était dû à un manque d'intelligence, mais quand on réfléchit, pour parler il faut utiliser des

muscles... et je n'avais pas réfléchi à tout cela parce que je me disais : il a l'air intelligent et tout le monde autour le disait, tous ceux qui travaillait avec lui. Ce n'était pas pour me faire plaisir. Je sais qu'à une époque tout le monde disait « il va bien » mais on sait bien quand les gens disent quelque chose pour vous faire plaisir ou quand ils vous disent quelque chose parce que c'est vrai... Et quand vous voyez des enfants, vous pouvez faire la comparaison. Et pour vous donner un exemple, Jérémy ne voulait jamais manger lui-même, il mangeait des choses « molles » mais il ne voulait pas les toucher. Il avait beaucoup de problèmes pour mâcher. Donc je lui donnais la première cuillerée, j'essayais de lui mettre sa main pour qu'il prenne encore à manger, et si j'enlevais ma main, il arrêta... Alors un beau jour, il avait peut être trois ans, j'ai dit au pédiatre : « Est-ce que cela va lui faire du mal s'il ne mange pas pendant quelque temps, et pendant combien de jours peut-il tenir ? » Il m'a répondu qu'il fallait lui donner à boire. Je lui ai expliqué : il ne veut pas manger tout seul... Il m'a dit : « Oui, vous pouvez y aller trois jours sans problèmes, tenez moi au courant et donnez lui du liquide ». Quand j'ai dit cela aux gens, ils ont pensé : comment tu as pu faire ça à ton enfant ? Mais je pense que des fois, il faut être fort pour aider son enfant, on n'est pas toujours là, si on fait tout pour l'enfant, on ne l'aide pas. Et en plus, je l'ai fait avec le pédiatre, donc je ne mettais pas mon enfant en danger. Le premier jour, je lui ai donné la première cuillerée, je l'aidais un petit peu et chaque fois que j'enlevais ma main, il s'arrêtait. Cela a pris trois jours... Et le troisième jour, le soir j'ai commencé à craquer, je me suis dit : il ne va pas manger. Et puis j'ai pu téléphoner au pédiatre : voilà, Jérémy s'est donné la première cuillerée et après il s'est donné la deuxième, et puis voilà... Et depuis ce temps là, il s'est donné à manger lui-même. Mais c'était vraiment un « truc moteur » comme on en parle dans la communication facilitée, et toutes ces choses là... Je n'y crois pas à cent pour cent, je pense qu'il faut apprendre aux gens, mais cet aspect « moteur » même pour l'écriture avec mon fils maintenant, si on touche juste sa main, comme ça, il peut écrire les lettres qu'on lui a apprises...

CP : Il faut initier le mouvement...

CSK : C'est pas vraiment initier, mais il a besoin d'une touche ou d'un appui...

CP : Une impulsion ?

CSK : Mais il y a une initiation des fois, pour certaines choses... Et dès qu'on enlève la main, il s'arrête, et ça c'est intéressant. Et je le fais souvent avec des choses dont je sais qu'il les connaît : par exemple si je n'ai pas ma main, il a toujours besoin de quelque chose pour le guider. Quand on pense que j'ai toujours dû tout lui apprendre, au niveau moteur, ça se comprend, mais je n'avais pas assez compris cet aspect là, parce que personne ne me l'avait vraiment expliqué. Donc c'est comme ça que j'ai pu lui apprendre à manger tout seul et c'est drôle parce que six mois plus tard, on est allé aux Etats Unis pour la première fois avec Jérémy et pendant tout ce voyage là, il n'a pas voulu prendre sa cuillère. Mais je me suis dit : bon, on voyage, il a besoin de sa maman, je trouve cela mignon, il voulait voir. Donc je lui ai donné à manger et en rentrant j'ai continué un petit peu et j'ai dit : « Tu sais Jérémy, tu peux le faire maintenant », et puis il a repris parce que maintenant il avait sa maison, sa maman, la famille, c'était pas chez les autres, en vadrouille...

L'éducation à l'école en France

Mais en France c'était vraiment difficile pour avoir de l'aide. Quand il a eu l'âge pour la maternelle, j'ai essayé de trouver un endroit. On m'a dit : il ne peut pas venir en maternelle

s'il n'est pas propre. Donc j'ai essayé de travailler ça, mais comme il avait un problème moteur, j'ai dit non, il n'est pas vraiment prêt pour ça, ce n'est pas la peine. Mais j'ai trouvé quand même une maternelle pas très loin, qui a dit OK. Je pense qu'elle avait eu elle-même des expériences dans sa famille avec des retards. Elle a dit : « s'il veut bien, moi je veux bien essayer deux matinées, pendant une heure. » C'était vraiment bien parce qu'elle a accepté...

CP : L'institutrice ?

CSK : Oui, donc on a fait comme ça pendant pas mal de temps, cela a marché mais après un moment, j'ai dû arrêter parce qu'il ne voulait pas s'asseoir, il tournait en rond. Il était toujours très calme, mais à certains moments, il tournait en rond. Alors je suis allée voir parce qu'ils m'ont demandé de venir. J'ai compris que c'était parce qu'il y avait des dessins sur le sol. Après être resté assis cinq minutes, il les voyait et il voulait suivre ces dessins... Mais ce qui était très drôle aussi, c'est qu'on m'a téléphoné pour me dire qu'on était inquiet parce qu'il avait des marques sur sa jambe. J'ai dit oui, c'est vrai qu'il a des marques sur sa jambe, et quand je suis allée voir à l'école, j'ai dit : regardez c'est pour ça qu'il a les marques sur sa jambe : il tournait autour, et il se frottait contre les chaises. On a regardé et c'était au même endroit. Ils m'ont dit : « ah c'est bien madame qu'on ait trouvé parce que vraiment, on pensait que peut être il y avait des problèmes à la maison, mais on ne pouvait pas le croire, en vous connaissant etc »...Et ça m'a fait rire encore une fois... Mais j'étais contente parce que cela voulait dire que ces gens surveillaient, bon, ils allaient quand même en parler...

CP : Ils ont été prudents parce que des fois ils interprètent tout de suite...

CSK : Ils se sont dit que ce n'était pas possible. Mais alors quand j'ai dit : ça fait un moment que je vois ces marques, c'est comme ça que ça s'est passé, maintenant que je me souviens, j'ai dit : « cela fait un moment que je vois ces marques et je me demandais d'où cela venait et j'ai dit : regardez ! » Ils se regardaient l'institutrice et l'aide et ils ont dit : « mais justement on allait vous en parler, parce que on était très inquiètes ». Alors on a beaucoup ri parce que j'ai dit : « c'est bien, parce que vous surveillez bien les enfants »...Je ne l'ai pas mal pris...

CP : D'accord... Il n'était pas à temps plein à ce moment là ?

CSK : Non, il n'a jamais pu être à temps plein. Et puis j'ai commencé à dire : OK, où est-ce qu'il peut aller ? Je connaissais le docteur Mattlinger, je savais qu'il y avait une classe à Meudon, une classe intégrée, mais ils ne pouvaient accepter que trois ou quatre enfants...et je sais que mon fils avait un niveau fonctionnement trop bas. Il fallait que j'accepte ça. Quand on a une quinzaine d'enfants sur une liste d'attente on ne peut pas prendre... Donc à ce moment là on m'a dit : ce qu'il y a, ce sont les hôpitaux de jour. J'ai dit OK, peut être c'est bien, moi je ne suis pas contre des systèmes différents, quand on est à Rome on fait comme les romains... Donc je me suis dit : je vais aller visiter : « Ah non, Madame, vous n'avez pas le droit de visiter »... Pardon ? Je dois mettre mon enfant dans un endroit que je ne dois pas visiter ? Et justement c'est comme ça que j'ai compris vraiment ce qu'on pense de l'autisme... Même si on dit : mais non, ce n'est pas la maman ou le papa, mais personne ne le croit parce qu'alors pourquoi ils disent qu'on n'a pas le droit d'aller voir ? Je dois dire que je sais que le système éducatif en totalité ici est beaucoup plus « réservé » qu'aux Etats-Unis. **Aux Etats Unis le citoyen a tous les droits, donc il a le droit d'aller visiter, il a le droit d'aller voir... Il faut qu'ils répondent à nos questions...C'est une autre mentalité qu'ici...** Même pour les enfants normaux, je vois qu'il faut prendre des rendez-vous, gna gna gna... Mais de là à ne pas savoir ce qui se passe, il y a quand même des journées portes

ouvertes, où vous pouvez aller voir...

CP : C'était un « non » catégorique ?

CSK : Un refus total, même d'aller voir les lieux... Je ne vais quand même pas aller mettre mon enfant là où je ne peux voir ce qui se passe... Et en plus je n'ai plus les chiffres en tête, mais un coût par jour très important pour la sécurité sociale, donc pour les citoyens français... Mais qui sont les gens qui travaillent là-dedans ? C'était deux ou trois fois le prix que cela coûtait pour une classe intégrée ! Je me suis dit : « Est-ce qu'on a fait des études pour savoir lequel marche le mieux ? » C'est ça qui m'a beaucoup perturbée et j'ai essayé de contacter des associations, et j'ai vu que les gens étaient abattus, fatigués, c'était très difficile et c'est là où j'ai compris à l'époque qu'on n'avait pas la Loi de notre côté...

CP : Cela commence à changer aujourd'hui...

CSK : Ca commence à changer... A l'époque, ces enfants n'avaient pas le droit à l'éducation parce qu'ils étaient considérés comme des « malades ». Et donc c'étaient les hôpitaux de jour. Maintenant la Loi a changé mais cela va prendre du temps, ça va changer doucement, cela ne peut pas être du jour au lendemain. Même aux Etats Unis, on a changé la Loi et c'est 20 ans après que c'est correct. C'est normal parce que cela rentre dans les mœurs, mais c'est le premier pas... Quand j'ai compris tout ça, je me suis dit bon... Parce que ça a pris du temps pour comprendre tout ça... Je me suis dit : je ne peux pas changer la Loi. Je ne peux pas me battre et on se dit bon, elle est française, mais elle n'est pas vraiment française... Donc dès que je fais un truc, c'est parce que je suis américaine. En plus, je suis mère d'enfant autiste ! (rires)...J'ai « tout », ça fait beaucoup à avaler... Donc j'ai de la famille ici mais je n'ai pas de frère ni de proches, donc mon mari a eu l'occasion d'aller travailler en Angleterre, avec l'idée de rentrer aux Etats Unis après. Le projet était de construire L'égoLand à Windsor, en Angleterre et après en Californie.

CP : Qu'est-ce que L'égoLand ?

CSK : L'égoLand est un parc d'attractions avec les légos... Donc ils ont construit un parc en Angleterre, parce que mon mari travaillait à Eurodisney. Il a fini de travailler sur le projet américain, donc on s'est dit OK, c'est mieux de quitter maintenant Paris parce que je ne peux pas changer la Loi, et en plus j'aime tellement la France, c'est un peu ma patrie... En fait, j'ai deux pays, l'Amérique et la France, et je me suis dit : si je reste, je vais haïr la France, je vais haïr Paris, pour des raisons stupides...

En route pour l'Angleterre et poursuite de l'éducation familiale...

Donc je me suis dit c'est super en Angleterre il y a des écoles spécialisées où ils acceptent votre fils... On est resté là bas pendant six, sept mois et on était en attente...

CP : Oui, j'ai filmé une de ces écoles dans la banlieue de Londres, cela s'appelle Linden Bridge School. J'ai vu les écoles spécialisées c'est vraiment bien, c'est très dynamique...

CSK : Cela dépend de l'école... comme partout. Alors pendant ce temps là, j'ai eu l'idée de faire des choses à la maison pour Jérémy et en plus, j'avais une fille qui m'aidait, parce que j'ai toujours continué à travailler. Donc j'ai trouvé une jeune fille qui m'a toujours aidée pour Jérémy, et après j'ai eu Rébecca ma deuxième, et donc elle est venue avec moi en Angleterre

comme fille au pair pendant six mois. Maintenant elle parle anglais, mais j'ai trouvé en attendant, une petite Nurserie ou une école maternelle privée catholique qui acceptait Jérémy une ou deux matinées par semaine avec cette fille, qui ne parlait pas très bien anglais, qui comprenait mais qui ne parlait pas. Et j'ai commencé à cette époque à faire de la communication facilitée, mais pas vraiment pour la communication mais pour... Je vous ai expliqué comment il ne mangeait pas, alors c'était toujours pareil, en dehors de manger, si je lui disais : mais qu'est-ce que tu veux boire ? Il avait le verre, il avait le carton de lait, le carton de jus de fruit et il restait là... Jamais il ne m'indiquait ce qu'il souhaitait. Vous savez qu'il y a des enfants autistes qui vous prennent votre main et qui vous montrent ?

CP : Oui, ils prennent votre bras et vous emmène chercher un objet qui les intéresse...

CSK : Mon fils n'a jamais fait cela, jamais, il restait là... Quand j'ai commencé à faire ça j'ai dit : qu'est-ce que tu veux ? Il me montrait avec son doigt et il le buvait. Donc je me suis dit c'est bien et après, je vais quand même lui apprendre : « oui » ou « non », comme ça je peux avoir des réponses. Et puis il a compris « oui » et « non »... Je ne disais pas trop aux gens que je faisais ça... J'avais toujours le père Castor, en français, en anglais. Il adorait qu'on lui lise. Je lui lisais, alors j'ai pris les mots que je savais qu'il avait vus, et je prenais les images avec, je les ai séparées, j'ai pris le livre et je l'ai découpé. J'ai choisi le mot : ballon, et puis un autre mot qui n'a rien à voir : chat, cela ne se ressemble pas du tout. Ce n'était pas pour qu'il sache la différence, je lui ai montré, là devant lui, il ne touchait pas, mais si je prenais son bras, il me montrait toujours. On dit toujours que c'est du forçage, peut être, mais pourquoi ?

Il a commencé à l'école, et à l'école il n'a jamais appris grand-chose. Ils étaient gentils, mais un jour je suis venue voir la classe, car une fois par semaine j'y allais pour l'aider, et j'ai vu qu'ils faisaient quelque chose avec un enfant, c'était vraiment dangereux et grave. J'ai dit : « vous avez l'autorisation médicale pour faire ça ? » On n'en a pas besoin... J'étais étonnée, j'en ai parlé au headmaster, il m'a dit moi, je fais ce que je veux ici. Donc j'ai dit : je sors mon enfant...

Retour aux Etats-Unis

C'est seulement plus tard, quand on a déménagé aux Etats Unis, qu'on a utilisé le PEC'S². C'est là qu'il a commencé à faire des phrases, parce que je lui ai appris : I want, (je veux), mais quand il a commencé sur le plan moteur, I want, il disait : I want ships, I want... Il prenait l'image et il la mettait sur le tableau ... Et un jour c'était halloween aux USA et on a mis des petits ronds partout sur les fenêtres. Alors il y avait un grand papier de petits ronds derrière moi, sur la fenêtre, il était assis devant moi comme je suis devant vous, et il m'a dit, sans utiliser le PEC'S qui était devant lui parce que je n'avais même pas l'image, je ne savais même pas qu'il connaissait le mot, il a dit : « I want pancate »...et voilà... Toutes ces choses là, vous voyez ce n'est pas une seule chose qui a aidé mon fils. J'ai utilisé le Loovas³, le Discret Trial⁴ pour lui apprendre le mot, et après c'étaient des choses comme PEC'S, voilà... donc OK, donc on a quitté l'Angleterre, on est allés aux Etats Unis à San Diego, ...

² PEC'S : Système de Communication et d'Echanges par Images (Pictures). C'est une méthode anglaise grâce à laquelle on peut apprendre à l'enfant à s'engager dans une interaction, à faire une demande, à l'aide d'images. Avec ce système on peut aller jusqu'à faire des phrases à l'aide d'images.

³ Loovas, nom de celui qui a mis au point une méthode comportementale qui ressemble à l'ABA

⁴ Discret trial : essais distincts. Dans l'ABA on procède par essais distincts et répétés jusqu'à obtenir le comportement attendu.

CP : Quel âge il avait ?

CSK : Il avait sept ans... c'était en rapport avec le travail de mon mari, il avait sept ans et demi presque huit ans, donc on savait dans quel endroit on devait être. Je suis allée un peu visiter les écoles, j'ai parlé aux parents, et puis on a choisi de vivre en face de la classe qui était la meilleure pour Jérémy. Et cela a été très bien à partir de là, sauf que quand la maîtresse est partie, c'est encore tombé parce que ça c'est une chose où il faut vraiment faire attention, je ne sais pas comment ça marche en France, mais aux USA, on a des Lois, mais il faut quand même être sûrs que les Lois sont suivies... C'est la maîtresse qui compte, la maîtresse et les aides, qui travaillent avec votre fils. Si ces gens là ne sont pas bien formés et n'y connaissent rien et bien...vous pouvez être dans la meilleure école du monde, vous pouvez avoir les meilleures lois, cela ne veut rien dire. Donc l'administration est très importante, et ce qui ce qui s'est passé c'est que c'était une petite ville, parce qu'on est dans San Diego mais l'administration est petite parce qu'on était dans une filiale d'écoles...

CP : Donc une classe normale ?

CSK : Une école normale mais dans une classe spécialisée, donc ils avaient des contacts avec les autres enfants. Il allait une heure par jour dans une autre classe. Il avait le déjeuner avec les autres enfants. Mais quand la maîtresse est partie, elle est partie parce qu'on continuait à mettre de plus en plus d'enfants, et elle ne pouvait plus être efficace. Elle est allée dans le privé et avec le directeur de l'administration, au même moment, il y a eu de gros problèmes, pas seulement pour la classe, mais le grand chef a été mis en arrêt maladie, il a fait une déprime... Donc elle, elle s'est retrouvée à avoir une classe qu'elle ne savait pas bien gérer et dans la classe cela changeait tous les mois de maître, et Jérémy commençait à régresser, régresser...Donc on a dû attendre que tout cela se remette, mais **c'est drôle parce que je rencontre souvent des parents qui quittent la France pour aller aux Etats-Unis, il y en a plusieurs parce que c'est des familles franco-américaines, et ils pensent : ça y est, on est en Amérique !** Mais il faut faire attention, comme partout, mais ce qui est bien c'est que si tu connais la Loi, si tu connais les règles avant de participer à la réunion, tu peux tout avoir pour ton fils. Si tu ne les connais pas, tu n'auras pas grand-chose. Par exemple, tu dois savoir que tu as droit à une orthophoniste, autant que tu en as besoin. Si tu te présentes en disant : ils ont besoin de « tant », ils disent d'accord. Mais si tu ne le dis pas, ils vont te dire : une demi-heure par semaine...Bon voilà, c'est l'astuce, tu peux avoir ce qu'il te faut mais il faut connaître tes droits. Donc ça a marché comme ça pour Jérémy, après il est allé au collège, et puis maintenant il est au lycée...donc c'est le lycée du quartier...

CP : Toujours dans une classe spécialisée ?

CSK : Oui ce sont des classes spéciales mais il est intégré une partie du temps.

CP : Dans les classes ordinaires ?

CSK : Oui, mais comme Jérémy est très atteint, très très atteint, ça a toujours été un très grand combat. Cela change maintenant, avec les gens qui travaillent avec lui dans les classes parce que ce sont des jeunes, mais avec les gens plus âgés, moi j'ai 48 ans, je vais en avoir 49, bon les gens qui ont 55, 60 ans, ils ont toujours la vieille mentalité que l'autisme égale le retard mental. Et c'est vrai qu'il y a des enfants autistes qui sont retardés, comme des gens normaux qui sont retardés, mais ils n'ont toujours pas changé. Mais tous les jeunes qui sortent

maintenant savent. Mais ce sont les « vieux » qui sont chargés de l'argent de l'administration. Ils sont là encore pour quelques années, et ce sont ces gens là qui prennent les décisions. Donc pour moi il faut me battre pour mon fils même si la maîtresse dit : oui, il peut faire ça et ça, l'administration peut dire : « vous ne vous rendez pas compte qu'il est retardé ? » Et je dis toujours mais oui, parce que je m'en fous s'ils disent qu'il est retardé ou pas, je dis que cela ne change rien parce que retardé ou non, il a le droit...Donc c'est comme ça que j'ai toujours fait. J'ai décidé de ne pas rentrer dans les discussions d'intelligence, **mais je dis c'est son droit**...Et comme mon fils a toujours eu un comportement correct, il n'est pas agressif, il est un peu hyperactif comme ça, il bouge...mais il n'est pas du tout agressif...

Jérémy aujourd'hui, à 16 ans...

Sa vie quotidienne

Où on en est maintenant avec Jérémy qui a 16 ans ? Je ne dis pas que tous les enfants sont comme ça mais... c'est quelqu'un qui a l'air très autiste, très atteint, tu le regardes tu te dis : il ne comprend rien parce qu'il est en train de faire son auto stimulation, mais c'est parce qu'il n'utilise pas ses yeux pour apprendre, c'est comme quelqu'un qui est aveugle, il écoute... Mais cela ne suffit pas de dire, OK c'est super mon fils il est intelligent, regarde ce qu'il peut m'écrire, mais qu'est-ce que ça change pour sa vie ? Alors moi, je dis OK, comment je peux utiliser ça pour lui apprendre ? Et bien heureusement j'ai toujours parlé comme si il comprenait, je lui ai toujours expliqué les choses et maintenant je sais qu'il comprend, même s'il ne peut pas toujours suivre. Donc par exemple, quand on va dans un magasin où je sais que cela va être difficile pour lui, parce qu'il aime les étiquettes qui descendent sur les chemises dans les magasins, il veut toucher ça et ça...et je sais que la lumière est trop forte pour lui, **je lui dis toujours trois choses avant de rentrer** et je le fais de façon positive. Je ne dis pas : « ne touche pas aux étiquettes » mais je dis : « on garde ses mains près de soi ». S'il a un collier avec son numéro de téléphone, je lui dis : si tu as besoin de toucher quelque chose, tu touches ton collier. Deuxième chose : « tu restes derrière moi ou à côté de moi, tu fais attention où je suis », je le dis plus simplement, et troisième chose, il adore aller à la librairie : si tu regardes les livres, tu ne les déchires pas, tu les ranges... Et tu sais que si tu transgresses une de ces trois choses, on sort tout de suite. C'est ce que je dis quand c'est un magasin où il veut être. Si c'est un magasin où il ne veut pas être, où je suis obligée de faire les courses, je lui dis toujours : on y va pour cinq minutes, pour dix minutes. Je lui donne une indication bien précise et je mets un « timer » pour moi, pas pour lui mais pour moi. Et je dis OK, si tu arrives à faire ça, après on va manger, tu choisis ce que tu veux faire, où tu veux aller. Il a 16 ans il faut que je lui offre des choix. Je sais qu'il comprend. Alors je dis : je sais que tu comprends et je sais que tu peux faire ça... Mais il aime ça...Et il sait que j'ai du respect pour lui...

Son job au lycée

Il a aussi un travail à l'école maintenant, qu'on a trouvé pour lui. Comme il ne reste pas bien en place, on a trouvé un système où il peut passer des commandes de sandwiches dans un magasin de bio, pour les professeurs qui veulent commander. Au début de la semaine il met les feuilles dans les casiers. Ce sont des feuilles que le magasin a données, il y a six sandwiches, lequel vous voulez ? Et il y a le prix, et le magasin accepte de vendre le sandwich un dollar de moins. Donc Jérémy gagne un dollar pour chaque sandwich. Alors le mercredi il y a une boîte où les professeurs ont mis l'argent avec leur commande. Donc avec le soutien de son aide... Et il a appris toutes les choses sur le plan moteur pour ouvrir l'enveloppe. On a fait des analyses de tâches pour travailler ça. Donc il faut ouvrir l'enveloppe, compter combien de sandwiches, combien d'argent. Est-ce qu'il y a assez d'argent ? Alors tout ça il peut le faire, en

montrant, en calculant. Après, quelqu'un le conduit. Il va au magasin et il dépose la commande. Et le jeudi il prépare le sac avec les serviettes en papier, et vendredi il va chercher les sandwiches. Il les met dans les sacs et il va les apporter chez les professeurs. Au début on a eu un problème parce que c'est dans un magasin où on ne va pas régulièrement. Donc il voulait tout toucher parce qu'en plus c'est un endroit où on compose tout seul sa salade, et après on paye... Le problème c'est que comme c'est ouvert, il voulait toucher avec sa main... Et là cela m'étonne car je dis toujours : mais l'école devrait savoir... Ils savent que les autistes ne savent pas généraliser. On me dit : on pensait que ça marchait parce que il a l'habitude d'aller dans les magasins... J'ai dit oui, mais moi cela fait des années que je l'emmène dans ce magasin, et il faut un apprentissage. Alors j'ai dit : en dehors du moment où il doit y aller, il faut l'emmener avec des règles. On a fait ça trois fois et moi je n'ai jamais eu de problèmes. Et j'ai demandé : « Vous l'emmenez à quelle heure ? A dix heures, avant ou après qu'il a mangé son repas ? » Parce qu'il mange à six heures et demi le matin, alors il y allait juste avant le casse croûte ! Alors j'ai dit : « mais vous lui donnez le casse croûte avant d'y aller... » Donc, vous lui donnez le casse croûte, vous lui apprenez le magasin, et dans deux semaines c'est réglé... Ce sont des petites choses comme ça...

CP : Il faut savoir comment faire et avec quelle stratégies...

CSK : Ca m'énerve parce que ils doivent le savoir maintenant... Mais bon ça va venir maintenant ils le savent pour les prochains... **Donc moi je vois les choses plutôt bien pour son avenir**, mais c'est vrai que c'est difficile mais aux Etats-Unis on a beaucoup d'aides du moins en Californie, pour après l'école.

CP : Pour terminer vous pouvez dire comment vous voyez l'avenir pour votre fils, qu'est-ce qu'il peut faire, dans quel contexte il peut vivre ?

Quel avenir pour Jérémy ?

Sa vie personnelle

CSK : Alors cela ne va pas être facile dans le sens où je vais continuer à travailler pour qu'il soit aussi autonome que possible. Mais c'est sûr qu'il a toujours besoin d'aide pour l'instant. Mais ce qui est bien aujourd'hui aux Etats-Unis, c'est qu'il y a plein de systèmes, financiers, où on peut avoir des moyens pour construire ce qu'on a envie de construire. Mais il faut aussi se battre et surtout il faut savoir, ils ne vont pas te le dire. Donc il y a des systèmes qui compensent, il y a des systèmes, où, même si les parents n'ont pas d'argent, le gouvernement peut aider. Ainsi on peut louer des appartements ou des petites maisons où il peut y avoir deux handicapés par exemple et une personne normale. D'autres personnes viennent pour la journée et c'est supervisé par des gens qui n'habitent pas dans la maison. Donc c'est vraiment une vie construite comme ils l'entendent.

Sa vie professionnelle

Au niveau du travail, c'est un grand problème aux Etats-Unis, mais je me suis rendue compte dernièrement qu'il y a une manière de faire et maintenant, on me demande de venir parler de ce sujet aux lycéens, parce que j'ai compris comment on peut faire avec le système des Etats-Unis. On peut construire un travail à partir de ce que la personne aime faire, et puis s'appuyer sur les lois du business des professions libérales. Aux Etats-Unis, je suis sûre que cela existe en France aussi, chaque société doit embaucher des gens handicapés, et finalement on a des gros problèmes avec cette loi. Mais si la personne est en profession libérale pour faire son

activité, on la paye pour le service qu'elle rend, comme conduire une voiture par exemple. Je suis en train de me renseigner, une grosse entreprise peut utiliser cette profession libérale comme consultant, et la payer de temps en temps pour faire des choses. La question est de savoir si cela compte pour son quota de handicapés ? Il paraît qu'en Californie oui, mais je ne sais pas si c'est vrai dans chaque Etat... Ainsi cela peut très bien marcher pour mon fils. Il aura un travail à son compte, et il sera rémunéré par plusieurs entreprises...

CP : Il proposerait ses services à plusieurs entreprises, c'est ça ?

CSK : Oui, mais aussi une grosse boîte par exemple je ne sais pas, prenons l'exemple d'un bureau de médecins, il y a souvent des bureaux de médecins qui se mettent ensemble aux USA, s'ils ont besoin de quelqu'un pour aller chercher leur déjeuner, ou leur linge sec au nettoyage, etc...

CP : Ah oui, il faut créer un service ?

CSK : C'est ce que je vais faire dans les cinq ou six années à venir. Il y a des sociétés de business qui se regroupent avec des cadres. Quand ils sont en retraite, ils peuvent, sur le mode du volontariat, aider les gens qui se mettent à leur compte. A ces gens là, je vais leur demander conseil. Ils connaissent le marché, et en plus c'est positif. Moi je suis pas de droite, mais en Californie c'est la droite en ce moment, et c'est l'argent, l'argent...Moi, je ne vais pas aller leur dire : aidez-nous, aidez-nous.... Je leur dis : écoute, il y a un mec là, il peut faire ça, il peut gagner son argent, et s'il gagne de l'argent, ça coûtera moins à l'Etat, qu'est-ce que tu peux faire pour lui ? Tu vas lui trouver des clients. C'est ce que je vais commencer à faire... Ce que j'espère, c'est un travail pour Jérémy. Là, il a 16 ans, on va commencer à essayer : qu'est-ce qui l'intéresse ? Et la deuxième chose, j'espère trouver les moyens pour acheter une maison avec une ou deux autres familles. Nous connaissons un ou deux autres couples qui sont comme nous, qui ont des enfants peut être moins handicapés mais autistes, et qui n'ont pas de famille juste à côté. On a les mêmes soucis, on s'aime bien, les enfants s'entendent à peu près. On se dit que si on peut trouver les moyens pour acheter la maison, et après les mettre là, et avoir quelqu'un pour les aider, si nous, on meurt, il y aura toujours quelqu'un d'autre. Il faut mettre tout un système en place, même si on n'a pas les moyens pour acheter la maison. Il faut commencer tôt, avec une aide du gouvernement. Du moment que c'est pour l'indépendance de l'individu, on peut avoir cette aide parce que c'est la philosophie des Etats-Unis en ce moment et en Angleterre cela suit aussi...Je ne sais pas en France...

CP : Cela mettra du temps...mais on va dans ce sens, il y a un courant qui va dans ce sens...

CSK : Mais ça m'intéresse beaucoup parce que Jérémy aime beaucoup Paris, il aime beaucoup la France, pas seulement la Californie. Il a écrit tout un truc où quand on parlait du futur, il a écrit : La Californie et la France sont deux endroits bien pour moi parce que j'aime la plage et j'aime la ville. Parce que lui, il aime bien prendre le bus, le métro, regarder les choses, écouter, aller au Musée, il ne sait pas toujours se tenir, mais il essaye...