

## **Quelques commentaires sur le parcours de vie de Chantal Sicile Kira**

**par Christine PHILIP, Professeur à l'INSFREHEA**

Je me suis entretenue avec Chantal Sicile Kira en juin 2005 dans un café parisien. Nous nous étions déjà rencontrées à plusieurs reprises car bien qu'elle vive aux Etats-Unis, elle vient régulièrement en France. Elle ne veut pas perdre le contact et elle profite de ses voyages pour rencontrer les professionnels. Elle vient de publier un livre sur l'autisme aux Etats-Unis qui rencontre du succès et elle aimerait bien qu'ils soit traduit et publié en France. C'est une femme très extravertie, énergique, souriante et dynamique qui manifeste beaucoup de recul et d'humour. Son récit n'est absolument pas larmoyant. Même en évoquant des événements graves, elle le fait avec légèreté et distance, ce qui donne encore plus de poids à tout ce qu'elle dit. Elle a un fort accent américain et ses tournures de phrases sont particulières. J'ai volontairement peu modifié son expression et sa façon de ponctuer ses phrases avec le « OK » si caractéristique... J'ai le sentiment qu'elle est vraiment partagée entre les deux cultures, pas tout à fait française mais pas tout à fait américaine non plus. C'est pourtant aux Etats-Unis qu'elle a trouvé des solutions pour son fils qui est en train de rentrer dans la vie adulte. Cette mère d'enfant autiste franco-américaine fait partie de ces parents combattifs et résilients qui ne se laissent pas abattre par le sort que leur fait la société et qui ont fait le choix le plus difficile : celui qui consiste à faire vivre leur enfant en milieu ordinaire... Pourtant son attitude est quelque peu différente de celle des parents français qui mènent le même combat : elle a ce pragmatisme bien connu des anglo-saxons qui s'accompagne d'une certaine « froideur » sur le plan affectif. Elle est soucieuse du devenir de son fils, pourtant elle montre toujours un certain détachement qui la conduit à prendre tout ce qui lui arrive avec distance. A aucun moment dans l'entretien elle n'a manifesté d'irritation ou de mécontentement, ce qui est très fréquent quand on s'entretient avec des parents français qui sont souvent dépités et mécontents des réponses qui leur sont faites. Elle n'est pas du tout dans la revendication. Pour autant elle n'est pas non plus dans la soumission, elle ne subit pas du tout son histoire. Elle l'assume et la construit, avec les ressources propres du milieu dans lequel elle se trouve, qu'elle s'applique à repérer et à analyser pour en tirer le meilleur parti.

Dans cet entretien narratif, je lui ai demandé de « raconter » son parcours de vie avec son enfant autiste, de la naissance à la période actuelle. Ce récit nous permet de suivre l'évolution de son fils qui présente un autisme sévère, comme elle le rappelle elle-même à plusieurs reprises. Elle nous restitue les événements marquants de son parcours avec des commentaires nous permettant d'apprécier son mode d'être et de penser. Entre la France, l'Angleterre et les Etats-Unis, on peut observer trois systèmes à l'œuvre et entrevoir quelques différences dans le traitement des enfants en situation de handicap et leur famille. Dans ce texte de commentaires, je ne procèderai pas à une analyse exhaustive de tous les aspects de cet entretien, mais j'attirerai seulement l'attention sur certains qui me paraissent les plus importants.

### ***La petite enfance en France***

De la petite enfance passée en France je retiendrai la difficulté d'obtenir un diagnostic dans un contexte qui date d'une quinzaine d'année, la nature des prises en charge, en particulier psychanalytiques qui sont courantes à cette époque et la proposition de l'hôpital de jour à laquelle elle ne donnera pas suite.

### **La difficulté d'obtenir un diagnostic**

A cette époque, les choses commencent à bouger dans ce secteur. C'est la période des premières remises en question dans le domaine de l'autisme, des polémiques très vives entre les spécialistes, mais aussi de l'ouverture des premières classes intégrées pour enfants autistes (celle de Meudon est citée). Dans ces classes, Jérémy ne sera pas admis car son cas est trop lourd, sa mère trouvera quand même une maternelle avec une institutrice tolérante qui accueillera son fils à temps partiel. Quant au travail éducatif, c'est la mère qui s'en charge, avec beaucoup de détermination et d'efficacité. Elle développe ce que certains appellent « des compétences parentales » en se formant, en observant. Il faut dire qu'elle a déjà une expérience avec ce public à laquelle elle fait référence, des adolescents lourdement atteints. Elle saura la mettre à profit pour comprendre et éduquer son fils. Elle ne se prive pas de faire des comparaisons entre la France et les Etats Unis pour ce qui concerne l'attitude des médecins et note qu'en France, les médecins ont tendance à ne pas tout dire à leurs patients. Aux Etats Unis, il y a une obligation de tout dire et donc une façon de considérer les patients dans une relation beaucoup plus égalitaire qu'en France. Il n'y a pas si longtemps que les patients en France ont obtenu le droit de consulter leurs dossiers médicaux par exemple. L'épisode qu'elle relate avec les examens médicaux illustre bien cette situation française. Les examens ont été faits mais on ne livre pas les résultats parce qu'on ne sait pas les interpréter et aussi parce qu'on a repéré quelque chose qui ne va pas et qu'on ne souhaite pas alarmer la mère : « *« 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 »...* »

« Réagir » au sens de « faire quelque chose » pour aider son fils, telle est bien sa détermination. C'est à l'hôpital de Garches, spécialisé dans le handicap moteur qu'elle obtiendra un premier diagnostic peu précis « retard de développement ». Mais pour elle qui est un peu avertie, c'est déjà à l'autisme qu'elle pense. Elle fait partie de ces parents qui font le diagnostic avant même qu'on se décide à le leur livrer. Son enfant présente un autisme sévère avec troubles moteurs associés et en effet, il faut « *tout lui apprendre sur le plan moteur : se mettre debout, marcher, grimper* ». L'observation qu'elle nous livre au moment où son enfant se met à marcher est très frappante : « *quand j'ai appris à mon fils à marcher, il n'est pas allé vers moi, il n'est pas allé vers mon mari, il a suivi le dessin sur le tapis* ». Pour elle c'est un signe de comportement autistique, une preuve que cet enfant est beaucoup plus intéressé par les choses que par les personnes. C'est sur un ton très détaché qu'elle nous raconte cet événement. Et pourtant qu'il y a-t-il de plus terrible pour des parents que de n'être même pas sûr que leur enfant les reconnaît comme parents ? On peut aisément imaginer leur désarroi. Pour cette mère, c'est de l'histoire ancienne qu'elle a eu le temps de « digérer ». Ce qu'elle veut me faire comprendre c'est sa préoccupation d'alors qui est celle de tous les parents dans cette situation : « *j'avais besoin qu'on me montre quoi faire avec lui* ». A l'époque, il n'y a guère que le kiné qui répond à cette demande, car au lieu de l'envoyer vers des professionnels qui peuvent l'aider à « faire des choses » avec l'enfant, c'est à un psychanalyste qu'on l'adresse.

### **La proposition de prise en charge psychanalytique**

Cette proposition correspond bien au type de prise en charge proposé à ces enfants à cette époque, dont il reste encore quelque survivance aujourd'hui... C'est avec beaucoup d'humour qu'elle nous restitue la « psychanalyse de Jérémy ». Que dire de ces interprétations pour le moins fantaisistes dont on comprend bien où elles mènent, à savoir que c'est bien une distorsion de la relation mère enfant qui a engendré cette pathologie autistique. Hormis le fait que ce genre d'interprétation n'indique pas aux parents ce qu'il convient de « faire » pour permettre à cet enfant d'évoluer, ce qui est intéressant dans la restitution de cette scène à la

Woody Allen, c'est l'interprétation de la mère de ce comportement de son enfant, qui pour la première fois, se montre capable d'aller chercher un objet qui vient de rouler sous un meuble. Il manifeste là en effet une performance qu'il est important de noter car il montre qu'il a acquis ce qu'on appelle « la permanence de l'objet », ce qui assurément est un indice précieux de son mode de fonctionnement. Dans cette situation burlesque on se demande où est le professionnel et où sont les vraies compétences ? Elles ne sont assurément pas du côté de cette analyste à la recherche d'une cause possible de l'autisme mais plutôt du côté où on ne les attendait pas, de cette mère capable d'observer son enfant et de remarquer un changement important dans son comportement, dans une situation où elle devrait être complètement déstabilisée. Pourtant sa réaction est très saine : elle a une forte envie d'éclater de rire dans cette situation tragi-comique qui ne renvoie pas des professionnels français une image très positive !

### **L'éducation à domicile et à l'école**

Comme beaucoup d'autres parents français, Chantal s'implique dans l'éducation de son enfant. Elle s'informe sur les méthodes existantes qui n'ont pas très bonne réputation à l'époque en France (que ce soit TEACCH, PEC'S ou l'ABA) et qui sont encore aujourd'hui controversées dans certains milieux. Elle raconte comment, avec beaucoup de courage et sans se préoccuper du « qu'en dira-t-on », et avec l'accord du pédiatre, elle « ose » le laisser sans manger pendant trois jours, pour l'obliger à manger tout seul. Comme elle l'avoue elle-même : « *Des fois il faut être fort pour aider son enfant, on n'est pas toujours là et si on fait tout pour lui, on ne l'aide pas !* ». Il faut en effet beaucoup de force d'âme pour refuser d'aider son propre enfant à se nourrir... Sa stratégie éducative a fonctionné puisque désormais il s'est mis à manger tout seul.

Quant à l'école maternelle qui accueille Jérémy, il ne faut pas longtemps pour qu'elle se trouve confrontée à un trouble de comportement qui fait souvent échouer ce genre de tentative. Dans cette situation critique où elle est appelée par l'école parce que l'enfant refuse de s'asseoir et tourne en rond, elle montre là encore son aptitude à comprendre le comportement déroutant de son enfant. Elle seule qui le connaît bien, repère tout de suite en arrivant, ces fameux « dessins sur le tapis » que Jérémy aime tant suivre... Elle ne se déplace pas pour rien car comme l'enfant a des traces suspectes sur la jambe, l'enseignante se pose des questions... La réaction de Chantal là encore est surprenante car non seulement elle découvre l'origine de ces traces : le frottement contre un meuble en tournant en rond, ce qui rassure l'enseignante, mais encore elle réagit positivement à ces suspicions. Au lieu d'en vouloir à cette enseignante d'avoir eu l'idée d'une possible maltraitance, ce qu'elle retient, c'est la bonne surveillance des enfants dans cette école ! Comme elle le dit : « *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* »... N'est-ce pas ce qu'on nomme « résilience », cette capacité à rebondir même dans des situations qui auraient de quoi faire baisser les bras et décourager ?

### **L'hôpital de jour**

L'épisode de l'hôpital de jour est aussi assez révélateur des réactions de professionnels français qui, sous l'impulsion des nouvelles lois, sont amenées à évoluer dans les années qui viennent. Là encore Chantal compare le système français au système américain quand on lui refuse de visiter l'hôpital de jour dans lequel on propose d'accueillir son fils. « *Aux Etats-Unis le citoyen a tous les droits, donc il a le droit d'aller visiter, d'aller voir... Il faut qu'ils répondent à nos questions, c'est une autre mentalité qu'ici* ». On est en 1992 et les textes récents qui accordent désormais tous ces pouvoirs à ceux que l'on nomme « les usagers » ne sont pas sortis. A l'époque lorsque les parents questionnent les professionnels de ce secteur sanitaire, on leur oppose souvent une fin de non recevoir. Faites nous confiance leur dit-on,

jouez votre rôle de parents et laissez nous faire notre travail de professionnel. Chantal nous fait comprendre qu'avec un peu de retard, cette façon de faire aux Etats Unis commence à se mettre en place en France aujourd'hui.

Mais pour elle cet épisode est la goutte d'eau qui fait déborder le vase. Cette fois elle ne sourit plus. C'est la seule fois où dans cet entretien, elle exprime un risque de développement de sentiments négatifs : « *Je me suis dit : je ne peux pas changer la Loi* ». Elle reprend son humour pour faire comprendre que non seulement elle est américaine mais encore mère d'enfant autiste, et cela fait beaucoup dans un pays qui se méfie des uns et des autres ! Alors elle décide de partir avant qu'il ne soit trop tard : « *c'est mieux de quitter maintenant Paris parce que je ne peux pas changer la loi et en plus j'aime la France (...)* *Je me suis dit : si je reste, je vais haïr la France, je vais haïr Paris pour des raisons stupides* ». Plutôt partir que de se mettre à vivre des sentiments négatifs qui ne mèneront nulle part. Quand on a un enfant comme ça, on ne peut se permettre d'attendre que les Lois changent... En effet, elles viennent de changer et Jérémy a 16 ans...

Ainsi c'est bien son fils autiste qui précipite son départ de France. Car son projet était bien de vivre en France. Elle n'a pas trouvé les solutions qu'elle attendait et elle espère les trouver, en Angleterre d'abord et aux Etats-Unis ensuite. A la lecture de l'entretien, on s'apercevra que ces pays ne sont pas non plus sans problèmes, même s'ils sont d'une autre nature.

### ***Plutôt partir que se mettre à haïr la France : le retour aux Etats-Unis***

#### **La scolarisation en milieu ordinaire de l'école au lycée**

Jérémy a donc l'âge de l'école élémentaire lorsqu'elle revient vers les Etats-Unis après un court séjour en Angleterre. Il a sept ans et demi. Elle nous montre que dans ce pays tout n'est pas aussi facile que beaucoup l'imaginent. On a beau être « *en Amérique* » comme elle dit, des difficultés existent aussi. Notamment elle explique que dans ce pays très « libéral », les parents ont intérêt à « connaître les lois » pour se défendre. L'utilisateur est beaucoup moins guidé qu'en France pour s'y retrouver. Mais à partir du moment où on les connaît, on trouve des solutions. Notons en effet que ce garçon qui présente un profil assez lourd, est admis dans une classe intégrée et spécialisée dans une école, puis dans un collège et enfin dans un lycée, ce qui est loin d'être évident en France, aujourd'hui, pour ce type de « profil ». Jérémy est très atteint et pourtant il trouve une place en intégration collective en milieu ordinaire jusqu'au lycée. Notons que pour ce qui est des classes spécialisées en lycée, elles ne sont pas encore développées en France. Alors bien sûr, il y a encore quelques « anciens » qui pensent que ces enfants n'ont pas leur place en milieu ordinaire, mais on peut passer outre. Si Jérémy était resté en France, il n'aurait pas pu être scolarisé en milieu ordinaire, même dans une classe intégrée. Sa situation actuelle au lycée est intéressante : il est toujours en classe spécialisée mais on se préoccupe de son devenir professionnel.

#### **Le travail de Jérémy**

On lui a trouvé un travail qui le met en situation d'autonomie. Il est chargé d'honorer la commande de sandwiches pour les professeurs de son lycée et il est rémunéré pour ce service. C'est tout bénéfique pour lui à tout point de vue. Cependant on comprend que sans l'aide des parents, les professionnels manquent un peu de bon sens et de compréhension de l'autisme car ils l'envoient dans un magasin où on peut se servir seul, alors qu'il n'a pas pris son casse croûte et qu'il a faim et qu'il n'a pas appris à gérer son comportement dans ce lieu qu'il ne connaît pas. On ne l'a pas préparé, on ne lui a pas donné ces règles dont il a besoin pour se comporter correctement dans le magasin, comme sa mère s'applique à le faire avec lui. Jérémy a besoin qu'on lui donne des repères et qu'on l'aide à anticiper ce qui va se passer pour lui dans ce magasin. Il doit être accompagné dans un premier temps avant de pouvoir y

aller seul en autonomie. Encore une fois, la mère vient au secours des professionnels pour les guider... Et on se rend compte que de l'autre côté de l'Atlantique, les professionnels ne sont pas toujours bien formés pour accompagner les personnes avec autisme. Chantal le dit : « *si ces gens là ne sont pas bien formés et n'y connaissent rien eh bien vous pouvez être dans la meilleure école du monde, vous pouvez avoir les meilleures lois, cela ne veut rien dire...* » Ces personnes avec autisme ont besoin d'un cadre structuré où elles peuvent anticiper ce qui va advenir, il faut donc tout prévoir, ce que ces professionnels manifestement n'ont pas bien compris. Elle reconnaît que cela « *l'énerve* » un peu, mais elle se dit avec philosophie que désormais, ils le sauront pour les prochains dont ils s'occuperont...

### ***Le devenir de Jérémy***

Cette question que je lui pose à la fin de l'entretien sur l'avenir de Jérémy ne l'embarrasse pas. Elle y répond avec confiance et détermination. Aucune angoisse ne se manifeste comme souvent elle s'exprime ici chez les parents qui s'inquiètent de ce qui va se passer pour leur enfant quand ils ne seront plus là pour l'aider. A ma question elle répond spontanément : « *Moi je vois plutôt les choses bien pour son avenir* ». Elle y a déjà réfléchi et elle est en train de s'y préparer. C'est pourtant le genre de questions qui souvent déstabilise les parents français qui vivent dans le présent et ne savent pas de quoi demain sera fait. Elle répond que bien sûr « *cela ne va pas être très facile* » au sens où rien n'a été facile dans l'histoire de Jérémy. Il reste quelqu'un qui a besoin d'aide. Il manque encore d'autonomie. C'est la première difficulté exprimée. Pourtant Chantal a des idées précises sur ce quelle souhaite mettre en place pour son fils et cet avenir qu'elle nous laisse entrevoir pour son fils nous laisse perplexe quant à la situation française actuelle pour le devenir à l'âge adulte de ce type de profils de personne avec autisme. Son avenir personnel et professionnel, en toute cohérence elle le souhaite toujours en milieu ordinaire, dans la continuité de ce qu'il a connu jusqu'à présent depuis sa petite enfance. Pour l'heure elle a réussi son pari. Malgré son profil, il n'a jamais connu les institutions spécialisées. Elle prépare à la fois sa vie personnelle et sociale et sa vie professionnelle en tenant compte du cadre dans lequel elle se situe, mais aussi en faisant preuve d'imagination et en faisant un pari très audacieux. On reconnaît là la culture ambiante de ce pays qui laisse une place à ceux qui veulent faire preuve d'initiative : « *Aux Etats-Unis il y a plein de systèmes financiers où on peut accéder à des moyens pour construire ce qu'on a envie de construire* ». Mais pour que cela marche, il faut une condition : « *savoir ce que l'on veut* », c'est-à-dire avoir des initiatives, être imaginatif. Il faut être une force de propositions. Il ne faut pas attendre que le problème soit réglé de l'extérieur : « *ils ne vont pas te le dire, il y a des systèmes même si les parents n'ont pas d'argent, le gouvernement peut aider* ». Seulement il faut savoir et connaître les règles, on y revient toujours

Ce qu'elle imagine pour son fils c'est un appartement ou une maison où il pourrait vivre avec une autre personne comme lui et avec un ou plusieurs professionnels pour superviser et aider. Elle a déjà en tête une famille qui a un enfant qui pourrait se joindre à son initiative. Ainsi au lieu d'être dans une institution, prisonnier d'un cadre de vie collectif, ces jeunes autistes pourraient vivre chez eux et partager un appartement en étant aidés par des professionnels. Ce genre de structures existe déjà. Son intérêt est de maintenir ces personnes dans la vie ordinaire.

Quant à son projet professionnel auquel elle est en train de réfléchir aujourd'hui, elle l'imagine comme travailleur indépendant, offrant ses services à des entreprises qui pourraient trouver là une façon de satisfaire à l'obligation d'embaucher des personnes handicapées sans les embaucher vraiment... Chacun peut y trouver un intérêt : le jeune lui-même qui travaille et se sent reconnu et utile et l'entreprise qui satisfait à ses obligations sans prendre le risque de

recruter la personne handicapée comme salarié. Elle s'est déjà renseignée et sait que ce système peut fonctionner. . Et toujours cette attitude détachée et pragmatique : « *moi je ne vais pas aller leur dire : aidez-nous, aidez-nous* ». Ainsi ce que souhaite cette mère ce n'est pas d'être soutenue ou assistée mais elle propose : « *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 il coûtera moins cher à l'Etat, qu'est-ce que tu peux faire pour lui ? Tu vas lui trouver des clients.* » C'est l'argument économique qui est avancé, avec un esprit d'entreprise...

Là encore en France quelques expériences de « job coaching » ont déjà été expérimentées avec cette population mais à titre exceptionnel. Le principe est celui de l'accompagnant en milieu ordinaire de travail d'un coach qui aide le travailleur handicapé à s'intégrer dans le milieu de l'entreprise. Mais ces expériences pilotes restent tout à fait exceptionnelles, surtout quand elles s'adressent à des profils assez lourds.

Pour cette raison l'histoire de Jérémy reste assez exemplaire de ce qu'il est possible de faire même avec des autistes qui sont loin d'être des « hauts niveaux ». Pour l'heure, le chemin reste pour nous en France encore assez long avant d'envisager avec confiance et sérénité comme cette mère, le devenir à l'âge adulte de personnes présentant un autisme sévère. Notons enfin que quand je lui explique que les choses sont en train de bouger en France dans le sens de ce qui se passe aux Etats Unis elle dit « *ça m'intéresse parce que Jérémy aime beaucoup Paris, il aime beaucoup la France, pas seulement la Californie* ». Ses derniers mots seront pour Paris et pour la France où on comprend que ce qu'elle apprécie ce sont les activités culturelles, et la façon de vivre dont elle parle avec une certaine nostalgie... Décidément ce n'est pas facile d'être ainsi entre deux cultures. Mais elle a su profiter des opportunités en choisissant l'intérêt de son enfant en priorité même si ces choix n'ont certainement pas été très faciles.