

ELSA LEMAY

TOM OU L'OPTIMISME

CAP SUR L'AUTISME

Récit

Les Soleils Bleus Éditions

© Les Soleils Bleus Éditions, 2018

Photo de couverture : Club la Joie de Vivre/Denis Caloin

editions@lessoleilsbleus.com

www.lessoleilsbleus.com

ISBN 978-2-918148-18-0

-

Pour Tom

« On peut avoir le prix Nobel
et être incapable de dire bonjour. »

Josef Schovanec

PROLOGUE

UN CANOË DANS LA TEMPÊTE

— UN JOUR, J'EN suis sûre, il va s'envoler !

L'assistante de vie scolaire insiste sur les progrès de Tom en matière de sociabilité. Ses bras miment l'envol et son visage s'illumine :

— Il a des camarades, à présent ! Et il regarde même les filles ! Vous vous souvenez, quand il est arrivé, il y a trois ans ?

À l'époque, Tom regardait ses pieds et restait des heures assis, sur un banc, au milieu de la cour. Le directeur adjoint du collège paraît sceptique. Sa moue cartésienne de professeur de mathématiques semble dire : Tom va peut-être s'envoler, mais il a les ailes un peu plombées...

En ce mois d'avril, je suis dans le bureau du directeur adjoint avec l'auxiliaire de vie scolaire de Tom, qui est désormais en classe de troisième.

— Vous voulez un sucre ?

Le directeur adjoint me tend une tasse de café en étant conscient de ma détresse. Il m'a littéralement

recueillie avec Tom, trois ans auparavant, lors d'une « journée portes ouvertes », le collègue précédent s'étant senti « insuffisamment armé » pour suivre un élève aussi atypique. Vous le portez beaucoup cet enfant, hein ? avait-il déclaré en m'aidant à extraire de la voiture mon petit homme qui se cabrait et se cramponnait à son siège, en refusant de découvrir son nouveau collègue.

Le directeur adjoint a parfois un ton bourru, mais il est étonnamment altruiste et, plus que tout, réaliste. Du genre à ne pas mâcher ses mots. Il a plusieurs fois prononcé le mot « autisme », sans utiliser les précautions oratoires ou les circonlocutions de médecins trop souvent démunis.

Il sait que Tom risque d'être hospitalisé pour une durée indéfinie. Les crises d'angoisse et d'agressivité se multipliant à la maison, mon médecin traitant m'a avoué son impuissance en me conseillant de renouer avec l'équipe du centre médico-psychologique qui a suivi Tom durant quatre années, sans grand succès.

Comme la pédopsychiatre et moi évoquons l'éventualité d'une hospitalisation et que j'insiste pour que Tom puisse, si possible, passer ses épreuves du brevet, elle m'interrompt en haussant les épaules :

— À quoi ça sert qu'il le passe, son brevet ? Vous pensez qu'il va l'avoir ? Et que, plus tard, il va travailler ?

L'école, on s'en fiche, ce n'est pas la priorité.

C'est le discours que Tom et moi entendons depuis des années. Tom a bien intégré ce message et les professeurs se plaignent de son manque d'investissement ou de motivation. Depuis des années, j'ai le sentiment d'être écartelée entre les injonctions contradictoires des enseignants et celles des médecins. De naviguer à

vue en recherchant la terre ferme, sans avoir de boussole, de sextant ou de phare pour me guider. Comment faire pour soigner un enfant sans diagnostic précis, sans conseils et sans ordonnance ?

Un canoë dans la tempête. Un canoë ou une coquille de noix subissant des bourrasques, des tempêtes, des lames de fond lors d'une traversée en solitaire dont personne ne sort indemne.

J'inspire, expire. Comment aider Tom ? C'est la question qui me hante tandis que le canoë dérive, tangue et menace de chavirer.

Je songe à l'*Écume des jours* et à cet extrait : « À l'endroit où les fleuves se jettent dans la mer, il se forme une barre difficile à franchir, et de grands remous écumeux où dansent les épaves. Entre la nuit du dehors et la lumière de la lampe, les souvenirs refluaient de l'obscurité, se heurtaient à la clarté et, tantôt immergés, tantôt apparents, montraient leurs ventres blancs et leurs dos argentés. »

Ombres, lumières, reflets... Caverne, soleil, faux-semblants. Autisme, « autrismes », obscurité. Obscurantisme, ignorance, préjugés...

CANDIDE OU L'OPTIMISME

— ÇA VEUT DIRE quoi, Madame, « l'optimisme » ?
Avec une classe de première, j'étudie le célèbre conte de Voltaire, dont le titre est souvent amputé.

La plupart des gens disent « Candide » en perdant de vue l'essentiel : la dimension philosophique d'une œuvre atypique qui nous interroge, entre autres, sur la façon d'être heureux ou le moins malheureux possible en ce bas monde...

Je pense intérieurement :

— « L'optimisme », ça veut dire que Tom va parvenir à déployer ses ailes et à devenir ce qu'il voudrait être...

Mais je chasse aussitôt ces pensées pour définir le terme « d'optimisme » au sens philosophique en ajoutant doctement à l'attention des élèves :

— Il conviendra de s'interroger sur la portée ironique du titre et sur la valeur de « ou ». Pour répondre à cette question, il faut connaître l'œuvre intimement. Dans ses moindres recoins, ses moindres replis. Découvrir le monde que le jeune héros va explorer avec son regard

candide. Titre ironique, ou non ? C'est un bon sujet de dissertation...

Les oreilles de certains élèves se dressent. Ça vaudra peut-être le coup de consulter internet avant « l'évaluation de synthèse » :

— J'ai aperçu récemment une maison de retraite baptisée « Résidence médicalisée : le bonheur de vivre ». Ironie morbide, euphémisme valorisant, oxymore ou optimisme ? Ça dépend évidemment du contexte, et de la qualité de la « résidence » ou de la maison de retraite. Ça dépend aussi de la santé et de la philosophie des pensionnaires. On peut très bien être un moribond heureux, non ? Quoi qu'il en soit, méfions-nous des réponses univoques. Le réel et l'être humain sont d'une banale complexité ou d'une redoutable simplicité...

Pensez à cette phrase de Voltaire :

« Les œuvres les plus utiles sont celles que le lecteur fait à moitié. » Comme vous le verrez, il nous invite souvent à faire la moitié du chemin... Allez, vous avez à présent le droit d'ouvrir votre livre ! Qui veut lire ?

On t'écoute, Luc...

« CANDIDE OU L'OPTIMISME

Il y avait en Westphalie, dans le château du baron de Thunder-ten-Tronckh, un jeune homme à qui la nature avait donné les mœurs les plus douces. Sa physionomie annonçait son âme. Il avait le jugement assez droit avec l'esprit le plus simple ; c'est, je crois, pour cette raison qu'on le nommait Candide.... »

« L'optimisme », c'est imaginer qu'un jour je

pourrai résoudre l'énigme de Tom. Deviner ses remous et ses états d'âme. Le sortir de sa chrysalide ou de son mutisme. En le sentant plus vivant, plus heureux, plus libre...

CULPABILITÉ

JE PASSE LE plus clair de mes jours à remonter le cours du temps.

Pas trois minutes sans penser à Tom. Sans rembobiner le film de sa vie pour comprendre ce qui s'est passé avant sa conception, durant ma grossesse, pendant et après sa naissance.

La bobine se dévide, se rembobine et ça repart : qu'ai-je fait ou n'ai-je pas fait ? Ai-je été une mère trop présente, trop aimante, pas assez ? Trop fusionnelle, quasi incestueuse, trop distante, trop sévère, pas assez ?

« Tu le stimules sans arrêt, ce gamin ! Tu devrais ne pas autant le solliciter, ne pas... »

Quand on a un enfant en difficulté, on se sent forcément coupable et on est forcément culpabilisé...

Surtout quand le père a toujours pris un malin plaisir à dénigrer ce que l'on fait, ce que l'on dit, ce que l'on est, de façon ironique, cassante ou autoritaire.

Je n'ai pas encore vu le documentaire intitulé *Le Mur ou la psychanalyse à l'épreuve de l'autisme* qui met en

scène des psychanalystes incriminant les mères d'enfants autistes, mais je n'ai pas le sentiment d'avoir été une « mère-réfrigérateur », ni une « mère-crocodile »...

Je souffre surtout de ne pas savoir ce que Tom veut, ce qu'il désire. De ne pas toujours le comprendre. De ne pas lire dans des pensées qu'il n'exprime jamais. Ce qui est frustrant pour lui, pour moi, pour tous. Comme s'il était hors de portée, derrière une paroi de plexiglas ou de verre.

Je regarde des photos de Tom dans son berceau, dans les bras de ma mère ou soufflant les bougies de ses anniversaires. Je me rappelle certains détails : huit mois, huit kilos, huit dents...

Au plus fort de mes remises en question, il m'arrive de penser que j'ai mal observé les conseils prodigués aux jeunes mères, que je ne suis pas une excellente ménagère, que je n'ai peut-être pas fait suffisamment de gâteaux, de quiches, de soufflés. De penser à la nourrice qui, de trois à six mois, laissait Tom dans son berceau, avec le plafond pour seul horizon. Elle lui « faisait les gros yeux » pour qu'il n'ait pas « l'habitude d'être pris à bras », disait-elle d'un air satisfait. L'idée de lui laisser mon poupon si sensible, fût-ce quelques heures, me dévastait.

Il m'arrive aussi de penser que...

Rumeurs de la mer. Houle mortifère. Questions sans fin, sans fond...

TÉMOIGNAGES

J'AI TOUJOURS NOURRI de la défiance, voire une réelle aversion, à l'encontre des œuvres autobiographiques. Les vrais « je » m'ont toujours paru suspects. Comme il m'a toujours paru malsain de gratter ses plaies en public. L'idée d'être une sorte de sangsue se nourrissant directement de la vie et du sang des autres pour écrire un livre m'a toujours répugné.

Je n'ai pas lu le témoignage de PPDA après la disparition de sa fille anorexique à sa sortie. Je l'ai lu des années après. À l'époque, je me rappelle avoir été choquée à l'idée que l'on puisse exploiter le drame d'une adolescente à des fins mercantiles. Sans comprendre le caractère nécessaire, cathartique, de la démarche d'un père qui a trouvé ensuite la force de fonder « La maison de Solenn » pour des centaines d'adolescents anorexiques.

L'écriture a toujours été pour moi associée à l'imaginaire. À une recomposition ou à un nouvel agencement du réel. Écrire, vagabonder, de manière fantasque, en prenant un malin plaisir à échafauder des intrigues, à

inventer des personnages, à narrer « d'autres vies que la mienne » pour le pur plaisir de conter, de me surprendre et de surprendre un hypothétique lecteur. En me disant que ma force résidait surtout en la capacité d'élaborer des scénarios à partir d'un bout de bois, d'un cheveu, d'un fil de fer, la littérature ne tenant finalement qu'à un fil, qu'à une pelote de chanvre, de crin et d'un peu de soi, qu'il suffisait de dévider.

Aujourd'hui, je n'ai plus le désir d'inventer. Ma principale énigme, c'est Tom.

Comment pourrais-je avoir encore envie d'échafauder des scénarios, de bâtir des châteaux en Espagne, quand je ne parviens pas à le libérer de sa tour ?

PARENTHÈSES

JE PENSE PARFOIS que Tom s'est toujours mis entre parenthèses.

Pour échapper aux points d'exclamation. Aux tensions existant entre ses deux parents. Se protéger de rafales ou de vents contraires.

Mais tous les enfants dont les parents se querellent se réfugient-ils au sommet d'une forteresse en posant des verrous ?

Ne pas répondre, ne pas regarder, manière de se mettre à l'écart, entre parenthèses, en italiques, entre guillemets. Comme si Tom avait préféré se retirer de la vie, s'en abstraire, en passager clandestin qui tient à le rester. Pour ne pas affronter les tempêtes, s'excuser d'être, de vivre et de respirer.

Tom ne dit rien, ne veut rien ou déclare de temps en temps : « Ce n'est pas la peine, maman... »

Aurait-il choisi de venir au monde ? D'être embarqué, malgré lui, dans le grand maelstrom ?

Naître ou ne pas naître.

Choisir d'être, tout en n'étant pas.
Césure presque parfaite.
Pourquoi naître quand ses parents ne s'entendent
pas ?

Comme s'il fallait que tu naisses une seconde fois...

ANAMNÈSE

À LA CRÈCHE, on m'informe que Tom ne joue pas avec les autres et qu'il ne répond pas toujours à son prénom.

Sur les conseils de mon médecin traitant, je consulte un ORL et une pédopsychiatre qui me rassurent : votre enfant n'a pas de problème de surdité, il est capable de parler, pas de souci. Tom a vingt-trois mois...

Parmi les souvenirs qui défilent, en vrac, je me rappelle : Tom ne marche pas encore et je le tiens dans mes bras pour lui faire visiter mon petit lycée de campagne entouré par des bois et par des étangs.

Il observe attentivement les bureaux de l'administration, les plafonds, les armoires, sans s'intéresser aux visages des collègues avenants qui lui sourient. Sans réagir aux stimulations des uns et des autres.

Il scrute les bâtiments, les pièces, comme s'il en

étudiait les plans. En s'intéressant davantage aux objets qui l'entourent, à son environnement qu'aux gens.

Intérieurement, je me projette. Cet enfant sera peut-être architecte...

Dans les supermarchés, plus tard, Tom marche à trois mètres devant moi, le nez en l'air, comme s'il scannait du regard les articles. En refusant de me donner la main ou de tenir le chariot. Il disparaît souvent, et je l'appelle vainement dans les rayons tandis qu'il se promène ou « fuit en avant » pour me retrouver, souriant, devant la caisse.

Dans la rue, son regard fouille l'horizon, s'accrochant aux immeubles, aux nuages et je fredonne la chanson de Paul Fort : « Le p'tit ch'val, dans le mauvais temps, qu'il avait donc du courage... Le p'tit ch'val dans le mauvais temps, Tous derrière et lui devant... »

Cette attitude me désarçonne et me semble étrange : on dirait que mon petit bonhomme voit, perçoit, sans vraiment regarder.

— C'est un enfant très autonome, dit-on parfois en l'observant d'un air amusé.

Tom a, en effet, son petit caractère. Les aliments ne doivent jamais être mélangés. La purée ne doit pas être servie en même temps que le steak et il faut que les mets aient une apparence ou une saveur attendue, conforme. Jamais de plats servis deux fois, jamais de plats réchauffés.

Tom se passionne très tôt pour les jeux de construction. Il peut passer des heures à suivre une notice très complexe de Lego, à construire des hélicoptères, des avions, des bateaux ou d'étranges robots qu'il emporte

fièrement avec lui. Jouer avec les enfants de mes amis l'intéresse-t-il ? Il préfère apparemment rester dans son monde...

Tu as deux ans. Tu aimes les trains et nous nous rendons régulièrement à la gare. Nous restons quelques instants dans les wagons, le temps d'attendre l'annonce du départ et nous sautons d'un train à l'autre en riant, en passagers clandestins qui ne prennent jamais de billet...

Ma mère me montre une photo sur laquelle Tom a deux ans et fait une grimace en semblant se raidir alors qu'elle le tient dans ses bras : « Déjà très indépendant » !

Je me souviens d'Orsay.

De ton premier regard circulaire dans le hall d'entrée. D'un long travelling qui te permit de balayer l'ensemble du musée avant d'entamer une visite méthodique des trois niveaux en m'entraînant malgré toi, du haut de tes quatre ans, comme si tu étais mon guide...

Je te suivais dans le dédale des trois étages, sans avoir le temps d'observer des tableaux qui sont peut-être à jamais gravés sur le disque dur de ton incroyable mémoire. Comme je précisais que nous avions visité toutes les pièces – y compris les toilettes ! – avant de quitter le musée, tu as plissé le front puis désigné l'aile droite du premier étage en disant :

— Non, Maman : ces deux pièces, là-bas, on ne les a pas visitées...

Tu avais sans doute raison.

Deux pièces sur environ deux cents.

Un ordinateur et un GPS dans la tête.

Comme si tu étais tombé d'une autre planète...