

Question de point de vue

C'est beau la vie d'autiste

Prologue

I/Au restaurant : le routier

II/Dans ma chambre

III/Au restaurant : les deux clowns

IV/Sauter dans la nuit

V/Les pieds rouges

VI/L'ampoule

VII/Le bocal de nutella

VIII/Hurlements

IX/Tatouilles et bibous

X/Changements interdits

XI/La recherche de nourriture

Conclusion

Prologue

En tant que papa d'une petite fille autiste, je me suis souvent creusé ce qui me sert de cervelle pour essayer de comprendre ce qui se passe dans la sienne. J'espérais vaguement réussir à trouver un remède, un moyen de communication, la clef pour la libérer de cet enfermement qui la rend si différente des autres.

Après bien des efforts vains, j'ai pu imaginer quand même vaguement ce qu'elle pouvait ressentir ou plutôt l'idée que je m'en fais, qui est probablement fausse ou au moins déformée. J'ai reproduit ses gestes, j'ai tenté de me « mettre à sa place », j'ai même essayé la télépathie. En particulier ce dernier essai n'a rien donné, ce qui ne vous surprendra pas. Mais j'ai quand même retiré quelques enseignements de ces tentatives ridicules pour comprendre le point de vue de ma petite fille et je pense parfois avoir réussi dans de rares occasions à approcher de la vérité, tout au moins une des facettes de la vérité.

Comme je suis devenu un maniaque de l'écriture depuis quelque temps, je couche maintenant sur le papier ces petites aventures, en espérant qu'elles amusent certains lecteurs, qu'elles en instruisent d'autres, mais surtout qu'elle soit lue un jour par ma fille Daphné, qui pourra alors peut-être me dire si je me suis complètement planté ou si je ne suis que partiellement dans l'erreur.

Ma fille Daphné, surnommée Taz pour sa ressemblance avec le diable de Tasmanie des dessins animés, a actuellement presque huit ans, âge qu'elle atteindra en juillet 2018, elle ne parle pas et n'est pas propre. Elle a été scolarisée en grande section de maternelle en milieu ordinaire, avec l'appui d'une assistante de vie scolaire. Depuis la suppression de son assistante de vie scolaire sur décision du conseil départemental et pour des raisons de contrainte budgétaire, Daphné avait le choix entre partir en Institut Médico-Educatif, pour quelques heures par jour sans apprentissage

scolaire proprement dit, ou bien bénéficiaire de l'instruction à la maison, solution que nous avons privilégiée. J'ai ainsi aménagé une pièce dédiée à cet usage et Daphné va à l'école à la maison.

Daphné a une grande sœur de 11 ans, neurotypique (*) et scolarisée en CM2 dans la même école que celle où avait été scolarisée Daphné en maternelle. Sophie la sœur aînée est très bavarde et active et vit une relation fusionnelle avec sa petite sœur handicapée. Daphné bénéficie également d'un traitement médicamenteux qui la calme et lui permet de dormir, mais qui abolit la sensation de satiété, si bien qu'elle mange constamment quand elle en a l'occasion.

Je vais vous raconter quelques jours de la vie de Daphné et quelques aventures qui auraient pu lui arriver, ou qui sont arrivées mais que j'ai adaptées pour ne pas embarrasser les protagonistes. Je raconterai ce qui est arrivé d'abord du point de vue de Daphné, du moins tel que je l'imagine dans mes efforts pour tenter de la comprendre succinctement. Puis je relaterai ce qui est arrivé, vu de ma fenêtre, c'est-à-dire de mon point de vue d'adulte raisonnablement normal. Vous verrez alors que des choses et des comportements qui paraissent absurdes deviennent subitement cohérents et inversement.

Les choses sont décrites avec le maximum d'humour et un certain détachement devenu nécessaire pour tenir le coup face au phénomène autistique qui est usant et souvent très déplaisant, mais qui réserve aussi de bons moments et des parties de franches rigolades quand on sait apprécier l'absurdité de la vie.

Nous disons parfois que nous avons eu la chance d'avoir une fille autiste, car nous avons pu ainsi découvrir beaucoup de choses à côté desquelles nous serions restés aveugles ou indifférents sans le handicap de Daphné. C'est le genre de chose qui fait comprendre la malédiction chinoise « Puissiez vous avoir une vie intéressante », car effectivement les gens heureux n'ont pas d'histoire et une vie heureuse est banale. Nous avons donc échappé à la banalité et nous le déplorons parfois, sans jamais toutefois regretter la présence de Daphné, qui est une petite fille merveilleuse sans laquelle le monde serait moins beau.

Au restaurant : le routier

TAZ

En ce moment je suis bien contente, car ça fait longtemps que nous sommes tous dans la voiture. Dodie (*) ma grande sœur est à côté de moi et écoute les bruits qui sortent de ses écouteurs, elle aime bien faire ça et je comprends qu'on puisse aimer certains bruits. Moi-même j'aime bien des fois écouter à plusieurs reprises consécutives le générique de certains dessins animés, j'apprécie en particulier la musique des Barbapapas. Mais dans la voiture, ce que je préfère, c'est regarder dehors le paysage défiler.

C'est un spectacle fascinant, sans cesse renouvelé, et dont je peux profiter à l'abri dans la voiture. Je sais que l'automobile se déplace et qu'elle sert à aller dans des endroits éloignés, et cela parfois c'est déroutant, surtout quand on va dans des endroits que je ne connais pas, car c'est forcément dangereux et c'est compliqué de découvrir toutes ces formes et ces objets inconnus. Mais avant d'arriver dans des endroits inconnus, on reste longtemps dans la voiture et ça, c'est agréable.

Papa est assis à l'avant avec Maman et je suis sur mon siège spécial avec Dodie, c'est elle qui attache ma ceinture et des fois elle oublie, alors je crie. En effet, ça me met en colère quand on change les choses, car je sais que c'est dangereux, ça me fait peur les changements, car ils mènent au danger, à l'insécurité. Je ne supporte donc pas que le voiture démarre sans que je sois attachée avec la ceinture de sécurité et je le fais savoir quand ça arrive. Heureusement que je suis là pour rappeler à Dodie et aux parents comment il faut agir et surtout pour les empêcher de faire n'importe quoi.

Allons bon ! On s'arrête sur un parking où il y a déjà beaucoup de voitures. Je ne connais pas ce parking, c'est un nouvel endroit, donc dangereux. j'ai peur et je ne me sens pas bien, je suis toujours mal à l'aise dans les endroits nouveaux. Les parents sont parfois stupides et méchants, ils nous emmènent souvent dans des endroits nouveaux sans raison

valable. En plus j'ai faim et Maman n'a pas l'air de vouloir me donner à manger. Je crie un peu, je montre ma colère, il faut qu'ils comprennent que la situation ne me plaît pas et que c'est dangereux.

Maman me force à descendre de la voiture, c'est le comble ! Je crie franchement et j'essaie de remonter dans ma voiture, mais Maman m'en empêche, elle a de la chance d'être plus forte que moi. Je lutte quand même, car je sais que parfois je gagne, les jours où elle est fatiguée, ou encombrée par des bagages, ou bien si beaucoup de gens la regardent. Je sais qu'elle n'aime pas ça, quand je lui résiste en hurlant et qu'elle aime encore moins ça quand des étrangers nous observent.

Moi les étrangers je m'en moque, ils n'existent que s'ils se rapprochent et alors je vois ce qu'ils valent. Certains sentent mauvais, ou bien dégagent de mauvaises ondes, d'autres au contraire me plaisent dès le premier abord, je sens qu'ils sont gentils et intéressants, mais en règle générale ils ne s'occupent pas de moi et je ne m'occupe pas d'eux, ils sont comme les autres choses vivantes, quel que soit le nombre de pattes qu'ils possèdent.

Maman a réussi à m'emmener vers la grande maison qui est au bout du parking. Je n'aime pas cette maison, car je ne la connais pas. Elle est couverte de dessins, du genre de ceux qui reproduisent des sons que Maman essaie de m'apprendre, qu'elle appelle des lettres et des mots, mais je ne les comprends pas et de toutes façons cela ne m'intéresse pas. Je résiste à la main qui m'entraîne toujours plus près de cette maison, que je ne connais pas, que je n'aime pas et dans laquelle je ne veux pas entrer. Maman crie un peu, mais elle n'ose pas crier trop fort, ce qui est toujours le cas quand il y a des étrangers aux alentours.

Mais quelle est cette odeur ? Je sais, c'est le fumet des frites, il y a des frites quelque part dans cette maison. Justement il se trouve que j'ai faim, je vais peut-être pouvoir trouver des frites et satisfaire mon appétit. Du coup, je cesse de résister à Maman, je veux bien entrer dans la maison des frites.

Nous marchons un peu, nous piétinons sans raison, comme

souvent dans les maisons que je ne connais pas. Parfois il faut attendre devant un tapis roulant où des marchandises, que Maman a précédemment placées dans un grand chariot roulant, défilent entre les mains d'une étrangère qui nous accorde l'autorisation de les emmener chez nous.

Enfin Maman m'installe devant une table, je peux m'asseoir devant une belle assiette de frites chaudes, je les déguste avec ma gourmandise habituelle. Je sais que toutes les choses sont éphémères et je me dépêche de les manger. Les frites chaudes ont tendance à refroidir et à se transformer en frites froides, qui sont moins bonnes. Et j'ai remarqué aussi que les premières que je mange sont meilleures que les dernières, alors je me dépêche de tout manger avant que les bonnes frites se transforment en frites pas terribles.

Voilà, j'ai presque tout mangé, mais les quelques dernières frites dans l'assiette sont froides et elles sont moins bonnes, comme d'habitude. J'ai fini de manger et je voudrais bien qu'on s'en aille maintenant, mais les autres sont toujours assis et mangent, ils sont d'une lenteur exaspérante quand il s'agit de manger. Je regarde le contenu de leurs assiettes, mais il n'y a pas de frites chaudes, ni rien d'intéressant.

Je me lève en regardant du coin de l'œil Maman, je ne sais pas si elle va m'empêcher de me promener ou pas. Ouf ! Elle ne me dit rien, elle parle à Dodie. Je peux aller me promener dans cette maison. Je marche un peu dans la salle où il y a de nombreuses tables, avec des inconnus assis qui mangent différentes choses. Je regarde au passage, mais il n'y a rien d'intéressant pour moi. Je déambule dans cette immense salle et je remarque au fond de la pièce la porte par laquelle nous sommes entrés, je marche dans cette direction, tranquillement. Il est vrai que je ne suis pas pressée et comme j'ai bien mangé, je me sens un peu lourde.

J'ai la vague idée de sortir de la maison pour rejoindre la voiture, car je n'ai plus rien à faire ici et je serai mieux dans mon véhicule, mais comme je n'ai rien qui me presse, j'en profite pour examiner les lieux et les gens qui mangent. Au passage je remarque une assiette de frites chaudes. Sans ralentir mon pas, j'en prends une poignée à la volée pour les goûter, car elles doivent être bonnes. Je les grignote en avançant dans la

salle, mais je suis presque arrivée vers la porte quand je sens la main de Papa qui m'attrape et me ramène vers la table où le reste de la famille continue de manger.

Maman et Dodie me regarde d'un drôle d'air, un peu comme quand ils croient que j'ai fait quelque chose de mal, mais ils ne crient pas et je classe ce regard dans la catégorie « comportement inexplicable et étrange des membres de ma famille ». Je ne dis rien et je reste sage quelques instants, car je sens une certaine tension chez Papa et Maman, je ne sais pas pourquoi. Puis Maman va me chercher une glace, finalement j'ai bien fait de rester assise, la sagesse triomphe une fois de plus !

PAPA

Nous sommes enfin partis en vacances et pour rejoindre la maison de mes beaux-parents, il faut effectuer un trajet de cinq heures, heureusement en majorité sur l'autoroute. Daphné aime bien la voiture et encore plus quand elle roule, ce qui ne pose pas de problème. Sophie écoute de la musique avec son lecteur MP3 (*), et mon épouse somnole à la place du mort : tout va bien.

Il est midi et en concertation avec madame, nous décidons de faire une halte déjeuner dans un restaurant d'autoroute, c'est un self service d'une chaîne bien connue et nous savons qu'il y aura le plat essentiel à la paix sociale au sein de notre famille : des frites. Sophie ne raffole pas des frites et ni moi ni mon épouse n'en commanderons non plus, mais Daphné ne mangera pas autre chose et si nous voulons manger tranquillement, il est nécessaire de disposer d'une bonne assiette de frites chaudes.

Daphné résiste un peu à la sortie de la voiture, comme d'habitude dans un lieu nouveau, elle a horreur de l'inconnu, on dirait presque qu'elle en a peur. Mon épouse arrive à la faire descendre, mais elle crie et résiste. Nous parvenons à l'amener à l'entrée du restaurant et là, sans raison, miraculeusement pour ainsi dire, Daphné se calme d'un coup, elle cesse de crier et de résister et elle avance même comme si elle était

pressée d'entrer dans le bâtiment. J'ai vraiment du mal à la comprendre, elle ne voulait pas avancer et nous avons bien peur de devoir renoncer au déjeuner et d'un seul coup, elle coopère et semble même contente d'aller au restaurant, c'est incompréhensible.

Chacun commande son repas et je prends une énorme assiette de frites pour Daphné, je sais qu'elle ne voudra manger que ça. Nous nous mettons à table et aussitôt assise en face de ses frites, Daphné se jette dessus et commence à les dévorer comme une sauvage. On dirait vraiment qu'elle meurt de faim, car elle se dépêche de les prendre et de les porter à sa bouche comme si on allait lui voler, c'est même impressionnant de constater à quelle vitesse elle parvient à dévorer une copieuse assiette de frites. De plus elle les mange alors qu'elles sont encore très chaudes, mais elle n'a jamais eu peur de se brûler, la gourmandise passe avant tout.

Bien évidemment elle a fini son assiette avant nous, et pourtant je suis réputé manger très vite, mais je suis battu par ma fille cadette. L'aînée mange plus tranquillement et mon épouse n'a jamais réussi à dévorer son repas à toute vitesse, elle préfère déguster paisiblement. C'est elle qui a raison bien sûr, mais j'ai bien peur que Daphné ne reste pas en place une fois son repas terminé, ce n'est pas son genre de rester tranquillement assise en attendant que nous finissions notre plat.

Effectivement, après une ou deux minutes de contemplation de son assiette vide, enfin presque vide, il reste une ou deux frites rabougries qui ne lui ont pas plu et qu'elle a laissées dans son assiette, Daphné porte son regard au loin, vers l'entrée de la salle, qui est aussi la sortie et je ne doute déjà plus qu'elle va chercher à s'échapper, pour rejoindre la sécurité de sa chère voiture.

Elle se lève et marche tranquillement en direction de l'ouverture, passant entre les tables où les autres clients du restaurant mangent sans se douter du péril où ils se trouvent, avec une Daphné en liberté à proximité d'eux. Elle marche tranquillement et je me dis que finalement il ne va rien se passer et je me détends un peu, Sophie a accéléré son rythme et elle a bientôt fini, elle va suivre sa sœur pour la surveiller, mission reçue de sa mère et qu'elle a accepté. Sophie a

l'habitude de cornaquer Daphné, qui l'écoute plus facilement que ses parents, les deux sœurs ont une relation presque fusionnelle, l'aînée si bavarde et la cadette muette.

Daphné marche tranquillement, balançant les bras en se dandinant, de cette démarche chaloupée que lui donne la couche qui lui grossit l'arrière-train et donne l'impression qu'elle tortille les fesses pour aguicher le chaland. Alors qu'elle passe à côté d'une table où est installé un énorme gaillard, visiblement un chauffeur routier, sa main passe négligemment dans l'assiette de l'armoire à glace et elle saisit une poignée de frites, qu'elle emmène en les grignotant une à une paisiblement, poursuivant sa route en toute tranquillité. Je vois le routier interloqué et bouche bée et je me dépêche de me lever et d'aller à sa rencontre.

Le type s'est levé, il doit mesurer dans les deux mètres, il est musclé comme Arnold Schwarzenegger l'ancien gouverneur de Californie et son faciès de brute épaisse me fait craindre le pire. Je vais avoir une altercation avec un Musclor patibulaire qui pèse le double de mon poids et doit avoir le caractère d'un pitbull affamé : l'affaire se présente mal. Je m'adresse quand même à l'impressionnant chauffeur routier, espérant qu'il comprenne ma langue : »

-Bonjour Monsieur, excusez ma fille, elle est autiste et elle ne pensait pas à mal en vous volant des frites. Je vais vous payer une autre assiette et acceptez mes excuses.

-Bonjour Monsieur, ce n'est rien je vous en prie, elle a dû penser que j'en avais trop et elle m'aide à respecter mon régime, laissez donc, je comprends et ce n'est pas grave. »

Comme quoi l'apparence physique ne veut rien dire et on peut ne pas remplir un rôle social très élevé et faire preuve d'une grande sagesse, d'une politesse exemplaire et d'un sens de l'humour que bien des gens très hauts placés ne possèdent malheureusement pas. Je suis allé récupérer Daphné avant qu'elle ne pille d'autres assiettes et sa mère lui a acheté une glace, ce qui l'a occupé le temps que nous finissions tous notre repas.

Par la suite nous n'avons jamais rencontré de personnes aussi bienveillantes, patientes et somme toute intelligentes, que ce chauffeur routier à la sale gueule mais au grand cœur. En revanche de nombreuses personnes faisant partie de l'élite autoproclamée de notre société ont souvent eu une attitude irréfléchie, stupide ou méchante avec notre fille.

Nous qui vivons en Auvergne, nous pouvons témoigner de la justesse et de l'humanité du texte du chanteur Georges Brassens « chanson pour l'auvergnat », qui avait compris que le meilleur de l'homme ne se rencontre pas forcément dans les lieux les plus huppés parmi les personnes les plus réputées, mais plutôt au détour d'un chemin boueux au sein du peuple des misérables, chez les « sans dents » comme dirait un ancien Président de la République.