

Carine est maman de 4 enfants. Kylian, l'aîné, âgé de 12 ans, diagnostiqué autiste Asperger, les jumeaux et une petite dernière de 4 ans. Une vie à 100 à l'heure, au cœur de l'autisme, menée avec courage, amour, patience et acceptation...

Kylilian est né à 8 mois. Et si l'accouchement s'est plutôt mal passé, entre une sage-femme débordée, un papa inquiet, une souffrance physique intense, l'arrivée de mon bébé a balayé la violence de cette expérience. Il était si beau ! Je l'ai allaité pendant 3 ans. Nous étions totalement fusionnels. Kylian est allé à la crèche et a su surmonter la séparation. Mais à 15 mois, on s'est aperçu qu'il avait un retard de langage et une forme de repli sur lui-même.

FAIRE LE DEUIL

J'ai fait des recherches sur internet. Je ne savais pas ce qu'était l'autisme, mais ça ressemblait aux symptômes de mon bébé. Et j'ai compris toute seule. Pourtant, je voulais entendre, j'avais besoin de savoir. Face au diagnostic, j'ai ressenti un grand vide. Il a fallu encaisser la nouvelle, l'annoncer à toute la famille. J'ai perdu 10 kg en 1 mois. Puis j'ai essayé de trouver des mécanismes de défense pour survivre. J'ai fait le deuil de l'enfant "normal". À partir de ce deuil initial, il y a eu beaucoup de deuils successifs toutes les années qui ont suivi. Mais aujourd'hui, je parviens à l'accepter tel qu'il est. Bien sûr, j'ai culpabilisé. Je me suis posé les 3 questions : d'abord, comment ?

Et puis, pourquoi ? Et enfin, comment on va faire pour gérer ça ? Le diagnostic de l'autisme de mon fils a changé ma personnalité, plutôt en bien. Désormais, j'essaie de comprendre les gens. J'en ai fait mon métier, ce n'est pas par hasard. Je suis travailleuse sociale dans une structure d'aide aux personnes en difficultés.

IL NE PARLAIT PAS

Nous avons été suivis par des orthophonistes, éducateurs spécialisés, psychologues et médecins du Centre d'action médico-sociale précoce (CAMPS) vers lequel nous avait orientés la crèche. Kylian a intégré une école privée à partir de 2,5 ans. Il ne parlait pas, mais semblait vouloir communiquer. Je tâchais de deviner et de baliser le chemin pour lui. Nous avons la chance d'habiter une petite commune. À l'école, tout le monde le connaissait et, en amont, j'ai communiqué avec les autres parents. Les enfants l'acceptent avec sa différence. Ils sont souvent très protecteurs. Par contre, il n'a pas de copains. Quand il a eu 3 ans, les jumeaux sont nés, un

garçon et une fille. C'est avec eux que le langage est arrivé pour Kylian. Ça l'a ouvert au monde. Il s'est mis à parler. Il a beaucoup progressé. Mais, il y a 4 ans, à la naissance de sa petite sœur, il a régressé, il n'a pas accepté sa venue. Il disait souvent qu'il voulait la tuer. Il était très jaloux. Puis, ça s'est apaisé. Kylian a été diagnostiqué autiste Asperger, c'est-à-dire qu'il a des difficultés dans les interactions sociales, des intérêts restreints et des comportements répétitifs. Il a des phobies et peut se mettre en danger à cause d'elles. Le bruit l'agresse car il a une hypersensibilité auditive. Il aime la musique (son père est musicien), les jeux électroniques, la nature. Il a une très bonne mémoire et se souvient des gens, des noms, des lieux. Il a des facultés pour le théâtre. Il est assez artiste. D'ailleurs, il imite très bien les gens. C'est un enfant très doux, très altruiste (il aime rendre service), intelligent et sensible. Il adore voyager et découvrir des grands espaces. Pas facile avec



EN CHIFFRES

1 enfant sur 150

présente des troubles du spectre autistique en France (Haute autorité de santé). Aux États-Unis, 1 enfant sur 68 est autiste. Un chiffre qui a augmenté de 30 % par rapport à 2012 (Autorités sanitaires).

...