

Baptiste Scarnera

&

Audrey Roncière

Au-delà de l'autisme

Témoignage

« Il n'y a que deux façons de vivre sa vie : l'une en faisant comme si rien n'était un miracle, l'autre en faisant comme si tout était un miracle. »

Albert Einstein

Préface

La rencontre avec Baptiste a bouleversé ma vie. Une part de moi s'est soudain retrouvée amputée d'une partie de sa capacité à entrer en relation. Heureusement, Baptiste m'a beaucoup aidé... Il m'a appris l'humour malicieux et l'art de la cuisine selon des critères, il est vrai, très personnels. Mais le plus grand enseignement fût sans conteste, qu'une personne, fût elle handicapée, est d'abord un être humain avec sa personnalité, ses compétences, ses limites, et, avec une enveloppe extérieure un peu différente.

Vivre avec l'autisme, c'est vivre dans l'esprit du volcan... si puissant, parfois si violent... sans préavis, hors de notre compréhension et de notre maîtrise... terrible impuissance ! Ainsi, lorsque le corps rebelle de Baptiste partait au combat sans prévenir et s'en prenait à des êtres chers, il m'a également confronté à mes plus grandes peurs. Je l'ai accompagné au mieux de ce que j'ai pu. Je lui en ai voulu aussi et le sentiment de culpabilité qui m'habitait ne m'a sans doute pas encore complètement quitté. En cela ce livre est un doux pansement, plein d'amour et d'espoir...

Et puis il y a Audrey, belle âme et compagne de vie... souffle délicat et puit d'amour sans fond. Faire face, non seulement au handicap, mais aussi aux attentes déçues, au regard des autres, à leurs remarques, à leur acidité parfois, demande de développer d'infinies stratégies de survie. Heureusement, son parcours de vie, les personnes merveilleuses rencontrées et l'écriture de ce livre sont la preuve que, quels que soient les aléas de la vie, on n'est pas obligé de rester en surface, mais on peut accéder au plus profond des choses de lumineuse manière.

Depuis le commencement, l'Homme s'est construit sur la base de savoirs empiriques. Aujourd'hui, monde moderne, nombreuses sont les personnes coupées d'elles-mêmes, clivées, privées de cette connexion à leur monde intérieur. Elles ne font plus confiance qu'à ce qu'elles peuvent mesurer, peser, prouver, mais aucunement à ce qu'elles peuvent ressentir, percevoir, expérimenter. Pourtant, le savoir, la vie, sont bien plus vastes que ce que l'on est en mesure d'appréhender.

Avec la physique quantique, la neurobiologie et, plus récemment l'épigénétique, les sciences modernes permettent petit à petit de valider quantité d'affirmations avancées par des systèmes de pensée ancestraux, que ce soit l'Ayurvéda, le Tao de la médecine ou d'autres, il y a de cela quelques milliers d'années.

Lorsque chacun aura pris conscience que tout n'est qu'énergie et vibrations, que la puissance de l'intention et de l'Amour sont infinis, alors on ne sera pas si loin de l'accomplissement.

Merci à Baptiste et à Audrey de nous faire partager un peu de cet Amour inconditionnel... si puissant et réparateur.

Philippe

Prologue

« Pour réussir sa vie, un homme doit faire un enfant, écrire un livre et planter un arbre. »

Compay Segundo

J'ai entendu un jour cette petite phrase. Je m'étais dit alors, que les enfants et les arbres étaient de mon ressort, par contre, l'écriture d'un livre me semblait fort peu probable.

La vie est parfois malicieuse, parce que ce livre, on m'a demandé de l'écrire, ou plutôt de le co-écrire pour aider à faire entendre un message venu de... par-delà les mots.

Ce livre parle surtout d'espoir, d'ouverture et d'amour. Il aborde le sujet de la différence, du handicap... d'un atterrissage sur cette planète dans un corps physique qui dysfonctionne et qui rend difficile la communication et l'intégration dans une société humaine semblant idéaliser une certaine conformité.

J'espère qu'il permettra de découvrir que, au-delà des apparences, existent des âmes d'une richesse inouïe, peinant à faire passer leurs messages et leur savoir par manque de moyens physiques. Je donne, à sa demande, la parole à l'une de ces âmes, captive d'un corps que l'on pourrait qualifier d'« abîmé » et qui a pourtant beaucoup à nous apprendre.

Le sujet de cet ouvrage est très particulier. La tête dans les étoiles tout en étant relativement cartésienne, j'ai été vraiment surprise, bouleversée même, quand les prémices de ce livre ont vu le jour.

Je n'étais, de prime abord, pas réellement motivée à partager son propos, de peur d'être prise pour une illuminée ou que sais-je... ?

Mais, comme il s'agissait d'être messagère pour quelqu'un que j'aime et qui, pour le moment, ne semble pas avoir trouvé d'autre moyen d'expression aussi performant; j'espère que ce témoignage sera bien accueilli.

Début de l'aventure

Premières années

Afin de vous permettre de comprendre les origines de cette « aventure », il faut en revenir à une naissance.

La naissance de mon petit garçon, en mai 1993, j'avais alors vingt-trois ans et je venais de terminer mes études d'infirmière.

Baptiste a atterri sur terre par une belle journée de printemps. Je dis bien atterri, car il a semblé alors si surpris par cet étrange environnement, qu'il avait vraiment l'air de tomber du ciel. Il a longuement étudié ce nouvel endroit au travers de son regard si particulier (un regard bleu, limpide, presque intimidant). Il s'est ensuite mis à pleurer à chaudes larmes, comme si finalement, cette destination ne lui convenait plus vraiment.

Les mois, puis les années ont passé, auprès de notre petit bonhomme, plutôt calme, qui avançait gentiment dans la vie. Dans mes souvenirs, Baptiste était un petit garçon tranquille, mais aux réactions parfois déroutantes, des fous rires inexplicables, une passion pour l'observation des lumières, de ses mains ou des grillages des barrières métalliques des zoos (sans accorder la moindre importance aux animaux qui se trouvaient derrière). Il

semblait étudier de manière approfondie, les gens et les choses.

Durant ces premières années, je suivis une formation de sage-femme.

Assez rapidement, nous nous sommes rendu compte que certaines acquisitions qui auraient dû être faites par notre fils peinaient à voir le jour. Suite à un laborieux tourisme pédiatrique qui dura quelques années (on nous affirmait que tout allait bien!) les médecins ont finalement constaté qu'il faisait un nombre considérable d'absences (état épileptique), qui avaient vraisemblablement perturbé son développement. J'avais, à l'époque, prononcé le mot « autisme », mais les professionnels qui avaient examiné Baptiste jusqu'alors n'avaient pas retenu ce diagnostic et la piste épileptique a pris le dessus sur nos doutes. Le diagnostic d'autisme ne sera posé que plusieurs années plus tard.

A l'aube de ses quatre ans, nous nous sommes rendus à l'évidence que l'entrée dans une école conventionnelle ne serait pas possible. Bien que l'acquisition de la marche lui ait pris un peu plus de temps que chez les autres enfants, celle-ci une fois maîtrisée était devenue l'une de ses activités favorites. Il avait besoin d'énormément bouger. Ce qui rendait les sorties familiales assez sportives. Avec son papa, nous faisons un tournus de surveillance. L'un de nous restait tranquillement assis sur la plage quelques minutes et l'autre suivait Baptiste dans ses déambulations. De ce fait, une scolarisation dans une classe d'une vingtaine d'élèves qui étaient censés, par moment, rester assis et tranquilles, ne nous semblait pas vraiment compatible avec ses aspirations aventurières.

Le monde du handicap

C'est à ce moment que nous sommes entrés dans le monde de l'enseignement spécialisé. Tout d'abord à domicile, peu avant le début de la scolarité, puis à l'école spécialisée. La première école de Baptiste était constituée de deux petites classes d'environ six enfants qui avaient des problèmes de développement variés, ne leur permettant pas d'entrer à l'école publique. Il y a fait ses premières expériences de la scolarité, de la vie en communauté et ses premiers trajets en taxi. Comme très souvent par la suite, nous y avons rencontré beaucoup de bienveillance et d'attention. Dans cette école, l'éducateur qui s'occupait de notre fils nous a pour la première fois parlé d'autisme, il avait de l'expérience dans ce domaine et certains des comportements de Baptiste lui faisaient très fortement penser à ce diagnostic. Nous l'avons donc fait évaluer par un organisme spécialisé et là, nos doutes ont été confirmés.

Vers l'âge de quatre ans, il a commencé à développer un petit peu le langage, mais de manière très simple et un peu personnalisée, ma maman disait parfois que nous apprenions une deuxième langue maternelle, « le Baptiste », faite de quelques néologismes.

Camille est née durant cette période. Petite fille bien vive, accueillie de manière plutôt rock and roll par un grand frère qui ne semblait pas avoir compris qu'elle allait venir vivre avec nous à la maison !

A cette époque, les courses dans les magasins étaient épiques et

les sorties en société nous ont valu quelques remarques acides. Il est vrai que Baptiste aimait provoquer ce que l'on a appelé « la grande réaction » chez les gens, il trouvait certainement cela moins monotone. Du coup pour provoquer de grandes réactions il fallait faire de grandes bêtises et il s'est montré assez généreux.

Nous nous sommes approchés d'une structure spécialisée en autisme que Baptiste a pu rejoindre à l'âge de sept ans. Il y a été encadré par une équipe magnifique, des personnes qui, avec beaucoup de coeur et d'enthousiasme, travaillaient à créer un environnement sécurisant et compréhensible. Ils imaginaient des activités créatives et scolaires motivantes et adaptées. Il a vraiment bénéficié d'une prise en charge et d'une attention hors pair dans cette structure pendant sept ans.

Parallèlement à sa scolarité dans cette école spécialisée pour enfants atteints d'autisme, il a eu l'opportunité de suivre deux heures de dessin par semaine dans une classe « ordinaire » d'une école voisine. Cette expérience a beaucoup apporté tant à Baptiste qu'aux enfants qui l'ont accueilli. J'ose espérer que grâce aussi à cette rencontre, ils porteront un autre regard sur la différence. Ils ont eu l'opportunité de visiter l'école pour enfants atteints d'autisme, ont pu poser des questions aux éducateurs et ont abordé le thème de l'autisme avec leur enseignant. Dans la cour de récréation, ils ont parfois défendu Baptiste, en proie aux moqueries d'autres enfants mal à l'aise devant la différence.

Thérapie par le jeu interactif

Entre 2003 et 2005, à notre domicile, nous avons organisé des séances de thérapie par le jeu interactif. Ce fut une expérience riche en chaleur humaine en rires et en partage. Baptiste, entouré de bénévoles ; continuait à apprendre et à développer ses compétences relationnelles et cognitives, au travers du jeu et de ses intérêts. Nous avons compté beaucoup de bulles de savon, écrit sur de la mousse à raser, fait des dessins au plafond dans la nuit avec une lampe de poche, fait des lotos Harry Potter, peint, sauté sur le trampoline avec des souliers de ski, chanté, crié... C'était bénéfique pour notre fils mais également pour tous les participants, il a contribué à nous faire retrouver une âme d'enfant au travers de certains délires créatifs.

Institution et changements familiaux

Lorsque Baptiste a eu 14 ans, il a changé d'institution. Cette période a coïncidé avec un déménagement à la campagne suite à une séparation, à la cohabitation avec mon nouveau compagnon, puis plus tard, à la naissance d'un nouveau petit frère, bien vif, qui n'a pas eu de mal à prendre sa place.

Il a peiné à apprivoiser son nouveau lieu de vie et peut-être les changements familiaux. Son adolescence a été marquée par quelques crises de violence, rares, mais extrêmes, difficiles à gérer, pour lui comme pour ses proches.

Parallèlement, l'intégration dans sa nouvelle institution s'est bien passée. Il a commencé par l'école, suivie par un centre de formation professionnelle et enfin par l'intégration dans des ateliers protégés. Baptiste a longtemps fait les trajets en taxi entre notre domicile et l'institution qui se trouvait tout de même assez éloignée. Il a demandé dès l'âge de 18 ans, à aller vivre avec les copains, il a intégré un internat au sein même de l'institution environ 18 mois plus tard. C'est là qu'il vit et travaille, il a maintenant 26 ans.

Pour faire un petit peu plus connaissance

Baptiste était un enfant plutôt joyeux, calme étant bébé ; devenu bien plus actif par la suite.

Il s'est toujours montré intéressé par les gens, tout d'abord en les décortiquant du regard, puis en s'approchant souvent de vraiment très près. Nous avons dû lui apprendre qu'une certaine distance était convenue entre les individus, du moins dans cette partie du monde et que de surgir devant le nez des gens à cinq centimètres de leur visage n'était généralement pas très bien accueilli.

Il aimait beaucoup faire de petites tentatives de conversation, dans la mesure des limitations de son langage. « Comment t'appelles-tu ? » est l'une de ses phrases habituelle ; suivie bien souvent par « c'est quand Noël ? » à la grande surprise de ses interlocuteurs.

Noël, les fêtes, les événements sont l'une de ses préoccupations principale. Il semble que Baptiste ait du mal à être dans le moment présent. Il a besoin d'anticiper les événements à venir, par contre lorsque ceux-ci arrivent enfin, il est désécurisé et a besoin d'un nouvel objectif. Le passé semble aussi être envahissant pour lui, il ressasse souvent des événements et ce sont en général les vécus difficiles qui resurgissent. Le moment présent semble être un Eldorado inatteignable.

Sensible aux ambiances, aux émotions des autres, telle une éponge, il capte instantanément l'atmosphère.

Il a, outre quelques idées fixes, beaucoup d'intérêts, ce qui était très agréable pour nous, car nous avons pu faire de nombreuses activités ensemble. Baptiste est très attiré par les balades en forêt ou dans la nature, il apprécie la nourriture gourmande, la cuisine, (le découpage millimétrique des légumes pour la ratatouille), les jolies filles, les fêtes, la musique.

Dans les camps de vacances ou à l'école, il était souvent apprécié pour son enthousiasme et son intérêt pour quasiment toutes les activités proposées (sauf celles qui lui faisaient peur, comme l'équitation, l'escalade...) .

Il sait aussi faire preuve d'humour et aime faire des blagues et qu'on lui en fasse.

Comme souvent chez les personnes atteintes d'autisme, il est doté d'une mémoire phénoménale, particulièrement des lieux, de certains événements. Il a aussi une très bonne oreille musicale. C'était devenu un moyen de communication entre lui et son papa

qui est musicien.

Au niveau de son développement, il a acquis une certaine autonomie. Il parvient en partie à prendre soin de lui sous supervision, sollicitations verbales et aides visuelles (soins corporels, habillement, repas ...). Il peut aider lors de l'accomplissement de tâches simples (mettre et débarrasser la table, faire son lit, aider en cuisine...). Il se dirige généralement de manière autonome au sein de l'institution, mais il ne peut en sortir seul.

Il est beaucoup en mouvement, son corps semble sous tension quasi permanente, il déambule énormément.

Pour ce qui est du langage, Baptiste parvient à se faire comprendre, sans formuler de véritables phrases. Il conjugue rarement les verbes s'exprimant plutôt par suites de mots. Son vocabulaire est relativement « pauvre » et les sujets abordés sont plutôt limités et répétitifs, mais la communication est possible, ce qui est en soi, déjà un cadeau. En ce qui concerne l'écriture, il parvient à écrire son prénom.

Baptiste a peu voire pas d'activités artistiques. Il aime découper des feuilles de papier en minuscules carrés, comme des confettis ou enfiler des perles de rocaille. Il aime aussi enrouler des rubans cadeau sur eux-même ; petit, il appréciait d'ailleurs plus les rubans que les cadeaux !

