

Intervention de Chantal Le Norcy,

Présidente de l'association A.L.D.O aux rencontres sur l'autisme du jeudi 19 mai 2011 au Centre Hospitalier Sainte-Marie de Nice

Mes remerciements vont :

- à Madame Philip, directeur qui a permis à l'Association A.L.D.O partenaire d'Autisme France et de l'Union Régionale du Sud-Est, sans omettre l'ADAPEI, de représenter les usagers adultes autiste au sein de l'hôpital.
- au Docteur Martine Fouchet, médecin chef et à l'ensemble de ses équipes du Département Pour Autistes qui relèvent le défi de l'autisme.
- à mes soutiens, Maître Draillard, thomas Chansou, cinéaste, Pierre Blanc webmaster et musicien.
- à tous les professionnels présents et à toutes les familles qui ont besoin de croiser vos regards.

Votre présence à tous contribue à la dignité de nos enfants autistes en marquant aujourd'hui la fin du silence.

Etre parent d'un parent autiste ?

Une situation à laquelle personne n'est préparée. « Ce merveilleux malheur » comme dit Boris Cyrulnik nous pousse à nous dépasser , à être meilleur, à être imaginatif pour ne pas être entraîné dans une mort familiale et sociale.

L'autisme sévère fagocyte l'enfant et ses proches : souvent, les parents me l'avouent « nous n'avons plus d'avenir », « nous sommes fracturés », « nous n'avons plus la capacité d'avancer, nous sommes résignés »,

Que sera demain pour nos enfants ?

L'annonce du handicap est un bouleversement tel, qu'il correspond à une entrée dans un monde inconnu, qui demande aux parents des efforts constants.

Notre enfant a besoin d'un protocole structuré et d'outils symboliques pour avancer sur sa corde raide. Son équilibre est précaire et pétri d'habitudes.

Afin de pérenniser ses repères et ses acquisitions, l'enfant autiste entraîne la famille dans un monde ritualisé, incompréhensible pour l'entourage extérieur.

La socialisation d'une personne autiste sévère relève du parcours du combattant. Les structures adaptées sont en devenir. Un retard considérable existe et les familles sont dans la peur de vieillir, de ne plus être capable de gérer leur enfant à la maison au quotidien. Les prévisions des besoins sont obsolètes.

La société, notre pays, nos décideurs ne sont pas responsables de la situation d'handicap mais chacun doit se sentir citoyen et concerné : « la nature a créé la différence, la société en fait une inégalité ».

Emmener notre enfant dans un lieu public requiert une énergie et un humour qui nous aidera à vaincre notre désespoir.

Un enfant demande à sa maman « qu'est qu'il a le monsieur ? » « chut ! dit la maman, il est fou ». Aucun adulte ne s'assoit à côté d'Aldo dans le tram. Et le regard qui transperce les parents ?

Expliquer en public les cris, anticiper des gestes violents, dépasser la pression sociale, les regards insistants, les réflexions qui font mal, conduisent les familles à l'épuisement et à l'isolement.

Pourtant un sourire, un bonjour, un brin de conversation, ensoleillent notre journée.

Léa , jeune fille qui reconnaît Aldo dans la rue, son joli sourire pour me dire : « j'ai fait un stage au DPA, je m'entendais bien avec votre fils »

Le blog des futures infirmières : « je vais au DPA, j'ai un peu peur, je ne suis pas réellement préparée. Trois semaines après « je pars aujourd'hui avec beaucoup d'émotion, quelle expérience formidable, j'ai appris beaucoup ».

Les parents souffrent d'un mal déstructurant : la culpabilité. Cela les rend fragiles, craintifs, sans bouffée d'air, on nous a pris tout moment d'insouciance. Comme dit Diderot « il faut une terrible passion pour tenir contre une humiliation qui n'en finit point ».

Nos enfants demandent beaucoup d'amour et de patience. Ils ne sont pas ordinaires, ils sont extraordinaires.

Des Picasso de la communication. C'est pourquoi, nous parents, nous avons besoin de vous, de vos compétences, dans vos recherches et dans vos avancées vers de nouvelles stratégies.

J'avais peur quand mon fils a intégré le DPA à Sainte-Marie.

Il y a trouvé la considération, le respect de son intégrité, le droit au mieux être.

Les parents ont l'accompagnement indispensable et les groupes de paroles, avec l'aide précieuse de psychologues, nous rendent plus solidaires et plus forts.

Rentrer en contact avec un enfant autiste est un moment de grâce. Ils nous font toucher l'essentiel de la vie, les instants de bonheur sont d'une grande intensité, la symbiose est totale.

Quand Aldo, le dimanche soir me dit : voir les copains, bonne semaine maman, son sourire est la plus belle est la plus sûre évaluation.

Mon idée du bonheur n'est peut-être pas la sienne, je lui fais confiance ainsi qu'à l'équipe qui le reçoit respectueusement et amicalement, en instaurant un climat bénéfique et rassurant.

Grâce aux grandes réalisations comme l'Oustaou dirigé par Mr Micaléff qui a notre confiance, le demain de nos enfants s'illuminent, l'espoir des familles se rétablit et l'association A.L.D.O est là pour soutenir les projets d'avenir de Sainte-Marie.

J'ai un grand respect pour l'Association Sainte-Marie qui a osé faire face à la détresse mentale dans un grand défi.

Les adultes autistes accueillis au DPA sont ma raison d'y croire encore, ma raison d'agir, ma raison d'être combattive à vos côtés.

Notre site internet, nos actions, pour sensibiliser nos concitoyens à la différence demandent une mutualisation des efforts et la médiatisation de cette volonté permettra un meilleur accompagnement de nos enfants et des familles.

Etre en situation de handicap fait partie des valeurs de notre République, si la liberté ne peut être accordée, si l'égalité a un peu oublié nos enfants, il leur reste la Fraternité. « Si tu diffères de nous, mon frère, loin de nous léser, tu nous enrichis » dit Saint Exupéry.

Nos petits princes ont un autre langage, l'Association A.L.D.O vous engage sur une voie universel : « la musique commence là où s'arrête le pouvoir des mots » Richard Wagner.

Merci à tous,