JURY Santé

Autisme : « Si un jour on n'est plus là, ça ira pour eux… »

Parfois essorées, souvent esseulées, elles ont consacré leur vie à leur enfant autiste. Valérie, Florence et Nadège ont vu leur quotidien bouleversé par la méthode innovante du foyer d'accueil pour adultes de Jury. Elles racontent.

Valérie, Nadège et Florence (au centre) ont confié leur enfant à Eric Landfried, directeur du FAM Autisme de Jury, et Charlène Belfond, psychologue. Photo RL/Pascal BROCARD

Pendant de longues années, elles ont vécu « sur une autre planète ». Un monde « hors norme » où l'on découvre un jour qu'on ne fait « plus partie des listes d'invités » de ses amis, où l'on est contraint de « laisser tomber son travail », de mettre sa vie entre parenthèses.

Valérie, Florence et Nadège sont toutes les trois mamans d'un enfant autiste devenu grand. Il y a six ans, elles ne se connaissaient pas et menaient, chacune, le même combat. Valérie était enfermée dans « un parcours chaotique » avec son Lucas, « impuissante, à souffrir autant que lui ». Florence, « à bout », rêvait d'un peu d'apaisement. « Tatjana ne dormait ni le jour ni la nuit, avait des troubles du comportement énormes. Elle était incomprise et nous, on ne gérait plus », raconte-t-elle. Nadège, enfin, était toujours confrontée aux mêmes professionnels « frustrés, usés, fatigués » par son fils Geoffrey. « Il était stigmatisé, jugé agressif, avec une culpabilisation des parents. Je n'ai jamais entendu un mot positif. »

Depuis, leur vie a « radicalement changé ». Celle de leur enfant bien plus encore. À 26 ans, Lucas a partagé son premier éclat de rire. Tatjana a rencontré Marine et s'en fait une amie. Geoffrey, 32 printemps, a enfin « l'air vivant ». Ces petits miracles et grandes victoires se sont tous opérés dans les murs du Foyer d'accueil médicalisé (FAM) de Jury.

Un « lieu de vie » pas tout à fait comme les autres, pour les adultes atteints des troubles de l'autisme.

« On est délesté d'un fardeau ».

Parce qu'ici, leurs différences sont reconnues et acceptées, les résidents se sont révélés, métamorphosés. « Dans cet établissement, ils sont quelqu'un. Ils sont considérés comme une personne à part entière », résume Valérie. Les parents redécouvrent un autre enfant, plus serein, souriant ou ouvert aux autres. Et pour la première fois, ne les quittent plus « à contrecœur ».

Après des années d'épreuves, et « de tension », c'est une immense bouffée d'oxygène. « C'est notre plus belle victoire, en tant que mamans. On peut lâcher prise, passer le relais. Leur vie d'adulte est ici », souffle Nadège. « On est délesté d'un fardeau, on avance sereinement, différemment. On vit quasiment normalement. Au début, on est un peu déstabilisé. Ça a été tellement un combat, on a du mal à y croire… »

Une vie à eux

Les parents de Tatjana, 25 ans, ont pris « un sacré coup », l'an passé, quand leur fille n'a pas souhaité fêter Noël avec eux, préférant regagner son foyer. « Il faut se rendre à l'évidence, elle s'est créé une vie, peut-être même une famille ici », sourit Florence. « La leçon, c'est qu'elle est vraiment bien où elle est. Que peut-on espérer de mieux ? Je l'accepte facilement car je sais que pendant toute son enfance, j'ai toujours tout fait, au maximum. Je n'ai aucun regret. »

Pour la première fois, Lucas, Tatjana et Geoffrey ont « une vie entièrement à eux ». Leurs mamans, qui leur ont consacré la leur, peuvent souffler un grand coup. « On se dit que si un jour on n'est plus là, ça ira pour eux… »

Laura MAURICE

Un choix courageux, autour d'une méthode québécoise

Lucas, Tatjana et Geoffrey ont trouvé un cocon à Jury. « Une bulle. » Dans ce foyer d'accueil médicalisé (FAM), « l'environnement est totalement pensé pour eux, les journées entièrement planifiées comme ils aiment », explique le directeur, Eric Landfried. Créé en 2015 par l'Association Fondation Bompard, exclusivement dédié aux personnes autistes, l'établissement travaille avec 36 professionnels autour d'une méthode québécoise encore peu connue.

« Au départ, elle était même décriée. Ça a été un vrai questionnement pour moi, je n'étais pas convaincue », se souvient Florence, la maman de Tatjana. « On nous proposait quelque chose de complètement différent. C'était un choix courageux », reconnaît-elle aujourd'hui.

Créé en 2015 par l'Association Fondation Bompard, exclusivement dédié aux personnes autistes, l'établissement travaille avec 36 professionnels autour d'une méthode québécoise encore peu connue. Photo RL/Pascal BROCARD

Au cas par cas

Cinq ans plus tard, les résultats sont « impressionnants ». « Mon fils n'est plus le même. Avant, les professionnels essayaient beaucoup de l'ouvrir vers l'extérieur. Mais ça ne lui convenait pas du tout, ça ne générait que de l'angoisse », reconnaît Valérie. « Aujourd'hui, il se sent enfin compris. »

Car le FAM fonctionne « au cas par cas », explique Eric Landfried. « Lucas n'a encore jamais fait de sortie en dehors de l'établissement. Tatjana, elle, aime bien aller manger un kebab. On fait ce que chacun apprécie. » L'objectif est de créer une « sécurisation relationnelle », de remplacer le blâme par l'empathie.

« Parfois, on les force à faire des choses qu'ils ne peuvent pas faire. Ici, on part d'une approche respectueuse de la personne et de son autisme. Pour eux, ce sont des épreuves du matin au soir. Et quand ça ne va pas, ce n'est pas un caprice. C'est une difficulté, qu'on cherche à analyser. »

Le foyer prend en charge 24 personnes en hébergement permanent et quatre autres en accueil de jour, à partir de 20 ans, « pour les accompagner tout au long de leur vie ». Avec le projet « d'augmenter la capacité d'accueil » et de « s'ouvrir vers l'extérieur », pour les personnes autistes autonomes.

La. M.