

Gabriel, 10 ans, partage sa chambre avec son frère Jean-Baptiste, 5 ans. Des dragons, des peluches, un bac à dinosaures. Sur son bureau, un ordinateur allumé avec un logiciel de maths et contre le mur, d'immenses posters, non pas de Spiderman, mais des tables de multiplication. Gabriel, les cheveux bouclés comme des sourires, mais les yeux souvent ailleurs, habite son monde. Un autre monde. Celui de l'autisme.

«Avant l'âge de 2 ans, j'ai remarqué que quelque chose n'allait pas. Il n'avait pas de langage verbal, évitait les contacts oculaires et ne jouait pas vraiment. Il rangeait les livres toujours de la même façon, à la verticale, pendant des heures», raconte sa maman, Marie-Jeanne Accietto, 42 ans. Elle se souvient aussi de leur premier Noël. Un cauchemar. Quand au lieu de s'extasier devant le sapin illuminé, il s'est mis à hurler en découvrant les cadeaux. Elle ne savait pas alors que son fils n'aimait pas les surprises, parce qu'il ne pouvait pas les gérer.

Un diagnostic qui tarde à arriver

Quand, vers 16 mois, Gabriel se met à refuser tous les aliments, à l'exception des chips, sa mère commence sérieusement à s'inquiéter. Pour cette historienne, alors assistante à l'Université de Fribourg, quelque chose ne tourne pas rond. Elle pense à l'autisme. Mais les professionnels de la petite enfance sont catégoriques: non, son enfant ne souffre que de «troubles de la communication». Le diagnostic piétine, Gabriel est placé dans un hôpital de jour à Genève, où la famille habite. Mais personne ne parvient à mettre un mot sur ce comportement différent. «Pleurez un bon coup et ça passera», lui dit-on pour toute consolation.

Mais c'est mal connaître Marie-Jeanne Accietto, femme de tête et de cœur, jusqu'au-boutiste, pas du genre à se plier à la fatalité ou à l'inertie. Elle s'adresse au Service d'évaluation romand en autisme et là, le diagnostic tombe, définitif, confirmant ses intuitions.

Commence alors son combat. Son changement de vie, désormais totalement centrée sur son fils. Elle arrête sa carrière universitaire et

Quand une mère doit apprivoiser son fils

Un enfant autiste, c'est une bulle de silence, une énigme posée face aux caresses. Pour son fils, elle a changé de vie, abandonné sa carrière, appris un autre langage. Pour mieux entrer dans son monde. Le combat de Marie-Jeanne Accietto, à Genève

démontre une formation pour mieux comprendre l'autisme. «Je me suis dit qu'il fallait que je prenne Gabriel en charge. Je me suis lancée dans le vide, j'ai fait un choix moral.» Parce qu'il n'y a pas de scolarisation prévue pour les enfants différents à Genève. Et que cette mère n'a pas les moyens de s'offrir une école privée, entre 70 000 et 100 000 francs par année. Le temps de se réorganiser, Gabriel a 6 ans quand il peut enfin être scolarisé à la maison, dans un premier temps par sa maman puis par une éducatrice spécialisée, et intégrer une matinée par semaine une classe ordinaire.

Pas facile. Les obstacles se suivent, l'intégration se passe mal au début. Au même moment, Marie-Jeanne Accietto se sépare de son mari, se retrouve seule avec ses deux enfants. Mais cette femme, l'optimisme incarné et des origines napolitaines pas loin, ne se laisse

pas abattre. Et se plonge encore davantage dans la problématique de l'autisme, acquiert les outils pédagogiques nécessaires pour mieux comprendre son fils, ce garçon qui s'enferme dans sa bulle, ne joue pas avec les autres, voit le monde comme une énigme, l'écriture comme une suite de points et de traits incompréhensibles.

Oui, car l'autisme, c'est d'abord ça: un trouble envahissant du développement, un autre mode de pensées, une impossibilité à déchiffrer le monde, à tisser des liens. Un enfermement vivant qui passe par des cris, des hurlements, de l'automutilation, parfois, devant le côté insupportable d'une existence qui ne fait pas sens.

«Il faut inventer des ponts avec eux, ils ne savent pas créer du lien social. A nous de leur tendre la perche tout en respectant leur différence.» Comme lui apprendre les

mots et les objets qui vont avec. Pour Gabriel, c'est toute la vie quotidienne, le b.a.-ba de chaque jour qui fait défaut. Avec lui, Marie-Jeanne Accietto fait la tournée des restaurants du quartier, pour lui montrer la variété des verres et des fourchettes, parce qu'un enfant autiste s'accroche aux détails et ne comprend pas la généralisation. Elle apprend aussi à lui parler autrement, quand elle se rend compte qu'il ne comprend pas le langage figuré. Une phrase comme «Donne-moi la main pour traverser la route» le fait hurler. De même tout changement, comme modifier le chemin pour rentrer à la maison, le perturbe profondément.

Une association pour les parents

Jamais à bout de souffle, elle crée l'association TED-Autisme à Genève, en 2008. Pour monter des projets, organiser des colloques, lancer des recherches de fonds. «Il me restait du temps entre 3 et 5 heures du matin, je m'y suis attelée!» dit-elle en riant. Pour faire entendre la voix de ces parents désarmés, faire reconnaître l'urgence de ce handicap, que l'Etat le prenne enfin en charge avec une scolarisation adaptée. «Un enfant sur 110 évolue dans le cadre de l'autisme, soit plus de 4500 familles à Genève. C'est un problème considérable, c'est même le problème numéro 1 et c'est celui pour lequel il y a le moins de solutions prévues.»

Il y a de la révolte et beaucoup de courage chez cette mère, qui se heurte à un siècle de préjugés et de lecture psychanalytique culpabilisante. «Pendant des années, on a attribué le problème de l'autisme à un déficit relationnel avec la mère!» s'indigne Marie-Jeanne Accietto. Mais les neurosciences ont changé la donne en mettant au jour le facteur génétique de ce handicap: «On ne sait pas exactement ce qui dysfonctionne, aire grise ou synapses. Mais on s'égosille aujourd'hui à faire entendre ce nouveau constat qui déculpabilisera les parents.»

Cette bosseuse, qui saute souvent les repas, dort cinq heures par nuit, tient un blog sur le site de la *Tribune de Genève*, enseigne