

Dimanche 2 avril, la journée de l'autisme sera mise en avant de part le monde entier.

AUTISME: Jonathan de Seze, ou l' enfant toupie devenu un adulte libre.



Dimanche 2 avril, la journée de l'autisme sera mise en avant de part le monde entier.

AUTISME: "Les bienveillant.e.s" un livre témoignage sur l'autisme, écrit à Pavie.



Le 18 décembre 2007 l'Assemblée générale des Nations Unies a institué cet évènement pour sensibiliser la société à l'autisme et encourager le diagnostic et l'intervention précoces. Actuellement en France, la Haute Autorité Santé estime qu'il y aurait environ 100 000 personnes de moins de 20 ans et près de 600 000 adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). L'autisme est un trouble neuro-développemental. Les symptômes, qui sont le plus souvent perceptibles dès l'âge de 3 ans, sont dus à un dysfonctionnement cérébral. Depuis 1996, l'autisme est d'ailleurs reconnu officiellement comme un handicap.

Le monde de l'autisme est un vrai mystère.

Il y a d'un côté des parents démunis, d'un autre des enfants souvent en souffrance et, au milieu de tout ça, des chercheurs, des institutions qui font ce qu'elles peuvent pour accompagner les uns et les autres. Aujourd'hui le regard vers ce monde change. On sait maintenant que certains de ces enfants différents sont dans une grande souffrance, car épouser notre monde, ils n'en ont pas envie, même s' ils y sont souvent contraints. **Jonathan de Seze** est de ces enfants autistes profonds, mais libre d'être ce qu'il est. L'enfant toupie, libre dans sa tête est devenue un adulte libre dans sa vie .



Jonjon comme on le surnomme ici est porté par une famille exceptionnelle. Vivre dans un château l'est déjà en soi, mais être quasiment totalement libre d'aller et de venir, au gré du temps, des oiseaux, des passants, des clients de la Fenièrre, voilà la vie de ce jeune homme mystérieux.

Chriss de Seze, sa maman, est l'auteure du livre Les bienveillant.e.s, paru aux éditions Spinnelle. Chriss donne un formidable témoignage sur le parcours de l'autisme de son fils Jonathan et sur son rôle de maman d'enfant différent." Elle ne s'y attendait pas , mais Jonathan va bouleverser sa vie et celle de sa famille...". Cette Journée Mondiale de l'Autisme est l'occasion de vous faire découvrir ce livre qui questionne tous ceux qui n'ont pas d'enfants handicapés.

Entretien avec une maman qui vit dans le sillage de son enfant différent.

LJDG: En tant que maman d'un jeune adulte autiste, profond de surcroît, et qui n'est pas suivi dans une structure classique, comment voyez-vous les institutions à qui l'on confie ces enfants différents ?

"Disons que ces institutions sont presque devenues obligatoires d'après ce que l'on me dit. Si une jeune maman refuse de confier son enfant à ces structures, on la culpabilise. C'est très compliqué. En même temps ces programmes aident beaucoup les parents et ces enfants, c'est certain. Et puis il y a ceux avec qui, quoi que l'on fasse, ça ne fonctionne pas. Moi j'avais très peur que Jonathan soit confiné à toujours faire la même chose. Je voulais qu'il soit libre heureux."

Structures d'accueil oui , mais et si non, que choisir ?

Ainsi après une tentative d'insertion dans les structures d'accueil locales, voyant qu'il ne s'y adaptait pas, il a été décidé par Chriss et Emmanuel, ses parents, que Jonathan vivrait une autre vie, auprès de sa famille, de son frère jumeau Guillaume, de ses cousins, cousines, des amis et clients de la Fenièrre. Une vie au grand air à l'orée de la forêt de Besmaux, dans le château familial. " Pour pouvoir donner la liberté à cet enfant, il nous fallait en accepter les risques, se souvient Chriss. La liberté a un prix elle doit faire cas des autres, de l'entourage . Sauf si on vit sur une île déserte, et encore "...

LJDG: Vous avez donc laissé une certaine liberté à Jonathan, celle de découvrir les choses par lui même ... Ca devait être compliqué...

" Ce n'était pas facile, certes, mais nécessaire. Du moins c'est ce que je pensais de mieux pour lui. Vouloir que son enfant autiste soit libre c'est aussi d'accepter le risque de retrouver un "chantier" dans la maison si on y laisse le jeune seul. Mais c'est un risque à prendre pour le laisser faire ses expériences et découvrir les choses par lui même. Certes ce n'est pas facile pour les parents, car on peut se trouver confronté à un désordre sans nom lorsque l'on rentre, l'ordre ne voulant rien dire pour lui. Si on surprotège ces enfants, qu'on passe son temps à les plaindre, on passe à côté d'eux. Avec un enfant différent, tout est différent. On ne le prend pas comme un enfant qui sait déjà beaucoup de choses. On ne le prend pas dans ses compétences, je dirais même dans sa grâce ! Il faut voir ça . Il y a une grâce dans la différence, il faut la voir, la regarder, l'utiliser, la partager ! ".



Laisser faire ces enfants différents n'est pas du laxisme, bien au contraire, c'est un accompagnement. Mais cela requiert une grande disponibilité que tout le monde n'est pas en capacité d'avoir pour maintes raisons, et c'est là que l'intervention des institutions devient incontournable.

Jonathan de Seze est aujourd'hui le pilier, la force tranquille de ce domaine de Besmaux où chacun qui s'y aventure peut le rencontrer au détour des chemins. Jonathan a appris à se débrouiller dans ce monde bienveillant du domaine où il est aimé, respecté pour ce qu'il est. Mais n'allez pas croire qu'il soit lâché en totale liberté ! Jonathan est surveillé bien entendu, mais du coin de l'œil. Juste comme le filet du funambule, au cas où...

Ses parents ont l'intelligence de le faire participer à toutes leurs activités. Il n'est pas rare de le voir parader sur le tracteur d'Emmanuel, parfois même se demande-t-on qui dirige l'autre. Si nous avons des choses à apprendre à ces enfants différents comme à tout enfant, fort est de constater qu'ils ont à leur tour tellement de choses à nous offrir, à condition d'accepter cette différence. Il suffit de s'ouvrir à eux, simplement avec le cœur. De savoir observer et recueillir comme un trésor ce qu'ils nous donnent à ressentir, à voir.

Aujourd'hui Jonathan a 32 ans. Après avoir été dans sa jeunesse, le protagoniste héros d'un film scientifique intitulé « Projet Jonathan », " un travail clinique réalisé par une équipe de chercheurs emmenant un enfant atteint d'autisme, Jonathan, rencontrer quotidiennement des dauphins captifs à Cadaqués, en Espagne, durant trois étés consécutifs...", Jonathan s'est retrouvé dans les pages du livre de sa maman, "Les bienveillant.e.s". Un témoignage fort, humble, tendre, sur la vie d'une

Vous pourrez trouver ce livre partout: à la Fnac ou bien dans toutes les librairies du Gers, à la Maison de la Presse, à Carrefour, dans les librairies de l'Isle Jourdain, de Vic Fezensac, de Fleurance, de Lecture, à la Procure à Auch, ainsi qu'aux éditions Spinelle, et bien entendu à la Feniere à Pavie.



les jumeaux Jonathan et Guillaume de Seze.JPG