

Une littérature abondante centrée sur la souffrance des familles

Une part non négligeable – et ce, d'autant plus que les structures d'accueil sont largement déficitaires – de la problématique des TSA est constituée par la souffrance des patients et de leurs proches (des familles en particulier). La littérature est ici considérable.

Contentons-nous d'épingler l'ouvrage de Michèle Larchez, *Parcours avec Autismes*¹. Docteur en sciences de l'information et de la communication, Michèle

Larchez s'est spécialisée dans la communication institutionnelle. Elle est également Vice-Présidente d'une Fondation où plus de 1000 personnes (déficients mentaux, artistes, poly-handicapés, personnes âgées) sont accueillies et accompagnées sur plus de vingt sites en Alsace. Essayiste, elle est l'auteur de plusieurs ouvrages sur l'autisme dont certains ont été traduits en suédois, finnois et chinois. Nicolas Engel Larchez – alias NEL – est un jeune autiste doté d'une formation artistique polyvalente. Il est notamment l'auteur du dessin de couverture. Il a reçu neuf prix de peinture et a déjà participé à 35 expositions dans plusieurs pays.

Parcours avec Autismes est leur histoire. C'est l'histoire d'une mère (le père disparaît comme une ombre à un certain moment, sans rien dire, comme s'il s'effaçait de lui-même) obligée de structurer sa vie de femme et sa carrière en fonction de la découverte précocée que l'un de ses deux enfants – Nel en l'occurrence – est autre. Mille détails l'ont progressivement amenée à prendre conscience de cette différence avec les autres enfants. A Noël,

Il existe une littérature abondante concernant la souffrance des patients autistes et de leurs proches

Nicolas déballait ses cadeaux et jouait avec eux d'une manière qui lui était très personnelle. Personne n'avait jamais assisté à ces jeux étranges. On finit par les inviter en comité réduit, le lendemain de la grande fête qui rassemblait l'ensemble de la famille.

Nel et sa mère partageront pendant quatre ans le même appartement. Avec des mots très simples, en quelques dizaines de pages (ce récit fait tout au plus quatre-vingt pages), *Parcours avec Autismes* raconte leur itinéraire.

Un livre précieux, rédigé avec une bouleversante pudeur, où tout est effeuillé et donné à palper, à ressentir, dans le silence. C'est une simple et très belle histoire d'amour maternel et filial, dont la double fécondité fut d'engendrer une association ayant pignon sur rue et une œuvre artistique largement primée.

Ce livre raconte humblement la fécondité invisible de la souffrance et du handicap.

Dr Philippe Caspar

Notes
1. Michèle Larchez et Nicolas Engel Larchez, *Parcours avec Autismes. Eloge d'une différence*, Paris, L'Harmattan, collection « Antidote(s) », 2015

Reçus à la rédaction

- American Psychiatric Association, *Manuel DSM-5. Critères diagnostiques*, coordination générale de la traduction française par Marc-Antoine Crocq et Julien Daniel Guelfi, Paris, Elsevier/Masson, 2016
- Un livre de poche indispensable. Cet ouvrage, que tout médecin, et pas seulement le praticien de la santé mentale, peut glisser dans son tablier, reprend l'intégralité de la classification des troubles mentaux du DSM-5. Il ne retient que les critères diagnostiques. La date d'exposition est remarquable.
- Collège universitaire des enseignants de santé publique, *Lecture critique d'articles médicaux*, 4ème édition, Paris, Elsevier/Masson, 2015. Les ECN (épreuves nationales classantes) imposent deux épreuves de lecture critique d'un article médical scientifique. Ce livre, d'une grande rigueur didactique, y prépare les futurs concourants. Il est à mettre entre toutes les mains, étudiants, stagiaires, assistants, chercheurs et professionnels de la santé.
- Antoine Leca, *L'ordre sanitaire national-socialiste. Rémanence, résilience et récurrence au XIXème siècle*, Manuel anti-nazi, Bordeaux, LEH Editions, collection « Libres propos » 2016. On ne présente plus Antoine Leca, spécialiste internationalement connu notamment du droit de la santé publique, qui nous livre avec cet opuscule un réquisitoire contre la permanence larvée de l'idéologie national-socialiste en matière de santé. S'il fallait lui trouver un fil conducteur, on pourrait citer une mise à mal du propos quelque peu naïf de Martin Heidegger : « La science ne pense pas. » [M. Heidegger, *Qui est-ce que penser ?*, Paris, PUF, 1973, 261. « C'est là une affirmation complètement erronée. Toutes les sciences sont, plus ou moins marquées par l'arrière-plan culturel et mental, qui est celui de tout scientifique... La médecine n'y fait pas exception. » (pages 169-170)].