

SABRINA SAALEK

AUTISME,
RECTOCOLITE ET
NOUS

Une famille face à l'invisible

ÉDITIONS MAÏA

Découvrez notre catalogue sur :
<https://editions-maia.com>

Un grand merci à tous les participants de
euthena.com qui ont permis à ce livre de
voir le jour :

...

...

© Éditions Maïa

*Nos livres sont éthiques et durables : économes en papier et en
encre, ils sont conçus et imprimés en France.*

*Tous droits de traduction, de reproduction ou d'adaptation
interdits pour tous pays.*

ISBN 9791042533021

Dépôt légal : juillet 2026

Introduction

Le matin, chez nous, comme toujours plus tôt que prévu.

Avant même d'ouvrir les yeux, je pense déjà à ce que la journée va demander de nous : de la patience, de l'organisation, et beaucoup de courage.

Nous sommes trois.

Deux enfants et moi.

Une famille comme les autres en apparence, mais avec un quotidien que peu de gens voient vraiment.

L'un de mes fils Ilyâs est autiste. Son monde ne fonctionne pas comme celui des autres, et chaque jour est un équilibre fragile entre ses besoins, ses angoisses et ce que la société attend de lui.

À cela s'ajoute la rectocolite hémorragique, une maladie invisible, mais envahissante, qui impose ses règles, ses douleurs et ses urgences. Rien n'est jamais totalement prévisible.

Mon autre fils Abdeljalil a grandi dans ce contexte, avec une maturité forcée, une sensibilité particulière, et parfois des questions auxquelles je n'ai pas toujours de réponses.

Et puis il y a moi.

Moi, la mère, le pilier, celle qui doit tenir debout même quand son propre corps a vacillé.

Une tumeur sur la moelle épinière est venue bouleverser ma vie, laissant des traces, physiques et invisibles. Depuis, chaque mouvement, chaque fatigue me rappelle que je ne suis plus tout à fait la même, mais que je dois continuer, pour eux.

Ce livre n'est pas une plainte.

C'est un témoignage.

Il parle des nuits sans sommeil, des rendez-vous médicaux, des peurs silencieuses, mais aussi des sourires inattendus, des progrès qui semblent minuscules pour les autres, mais immenses pour nous.

Il parle d'amour, celui qui nous maintient debout quand tout semble trop lourd.

J'écris pour mes enfants.

Pour qu'ils sachent, un jour, combien ils sont forts.

J'écris pour moi, pour donner un sens à ce que nous traversons.

Et j'écris pour ceux qui vivent des histoires similaires, afin qu'ils se sentent moins seuls.

Voici notre histoire.

Pas parfaite.

Mais vraie.

Chapitre 1

Les questions

Moi, en tant que maman, je culpabilisais.
Beaucoup.

Je me demandais ce qu'il avait pu se passer pendant la grossesse.

Un geste.
Une fatigue.
Un médicament.
Une peur.

Je cherchais l'erreur.
La mienne.

Avant même qu'un diagnostic soit posé, les questions s'imposaient.

Pourquoi lui ?
Pourquoi nous ?
Qu'est-ce que j'avais fait de travers ?

À deux ans, je n'avais plus la patience d'attendre.
J'ai pris rendez-vous avec un professeur à Paris.
Je l'avais vu passer au journal télévisé.

Je me suis accrochée à cette image comme une promesse de réponse.

Ma sœur m'a accompagnée.
Je ne voulais pas y aller seule.
J'avais besoin de quelqu'un à côté de moi, même sans parler.

Dans la salle d'attente, le temps semblait figé.
J'observais mon fils.

Ses gestes.
Son regard.

Et je me demandais, encore et encore, ce qui avait pu dévier.

En tant que maman, on se pose des questions.
On refait le film à l'envers.
On cherche le moment précis où tout aurait pu être différent.

Qui ?
Quoi ?

Où ?

Comment ?

Des questions sans réponses immédiates.

Des questions qui font mal, parce qu'elles naissent de l'amour.

Et parce qu'on voudrait pouvoir réparer, revenir en arrière, protéger encore mieux.

Ce jour-là, je ne savais pas encore que la culpabilité ferait partie du chemin.

Qu'elle viendrait souvent, sans prévenir.

Et qu'il faudrait apprendre, lentement, à ne plus la laisser décider à ma place.

Après l'attente, après l'espoir silencieux, il y a eu ce rendez-vous.

Et très vite, j'ai compris qu'il ne m'aiderait pas comme je l'espérais.

Le professeur a parlé.

Dès le début, il a évoqué l'accouchement.

Un passage compliqué, peut-être.

Un moment clé.

Et là, la culpabilité a pris encore plus de place.

Comme si elle n'attendait que ça.

Comme si tout revenait, encore une fois, à moi.

Il a prescrit un traitement.

Je m'y suis accrochée, un peu.

Mais au fond, je sentais que ça ne fonctionnerait pas vraiment.

Et ça a été le cas.

Puis il m'a posé une autre question.

Est-ce que mon fils avait reçu le vaccin BCG ?

Il m'a expliqué que beaucoup d'enfants nés comme lui, en 2005, et ayant reçu le BCG, présentaient des comportements similaires.

Que des parents avaient créé un collectif.

Qu'ils avaient porté plainte.

Et que je pouvais les rejoindre si je le souhaitais.

Je l'écoutais, mais quelque chose en moi s'est fermé.

Je me suis dit que même en portant plainte, même en cherchant un responsable, rien ne changerait pour mon fils.

Son fonctionnement resterait le même.
Ses difficultés aussi.

Je me suis dit que j'allais juste m'épuiser davantage.
Dans des démarches.

Dans des combats qui ne le feraient pas parler plus vite, qui n'apaiseraient pas ses crises, qui ne rendraient pas son quotidien plus simple.

Alors j'ai choisi de ne pas aller dans ce sens.
Pas par déni.
Mais par lucidité.

À ce moment-là, j'ai compris une chose essentielle : il fallait arrêter de chercher une cause et commencer à apprendre à vivre avec.

Vivre avec sa différence.
Vivre avec ce que ça impliquait pour lui.
Et pour nous.

Ce rendez-vous ne m'a pas soulagée.
Il a même alourdi certaines choses.
Mais il a aussi marqué un tournant.

Celui où j'ai cessé d'espérer une explication pour me concentrer sur l'essentiel :

Accompagner mon fils, tel qu'il était, et avancer, malgré tout.

Le début d'une forme d'acceptation
L'acceptation ne s'est pas imposée.
Elle n'est pas arrivée un matin, claire et évidente.

Elle a commencé comme une fatigue.
La fatigue de lutter ce qui ne changerait pas.
La fatigue d'espérer un autre scénario.

À force de tomber contre les mêmes murs,
J'ai compris qu'il fallait apprendre autrement.

Accepter, ce n'était pas renoncer.
Ce n'était pas baisser les bras.
C'était arrêter de se battre contre son propre enfant.

J'ai commencé à regarder différemment.

Non plus à travers ce qu'il ne faisait pas, mais à travers ce qu'il faisait déjà.

Ses progrès étaient lents.
Parfois invisibles pour les autres.
Mais moi, je les voyais.

Un regard qui s'accroche.
Un geste plus doux.
Une demande faite avant la crise.

J'ai appris à ajuster mes attentes.
À ralentir.
À simplifier.

À ne plus projeter trop loin.
À vivre plus dans le présent.

Il y avait encore des jours de colère.
Des jours de découragement.
L'acceptation n'efface pas la douleur.
Elle la rend juste un peu plus supportable.

Petit à petit, j'ai cessé de me demander pourquoi.
J'ai commencé à me demander comment.

Comment l'aider aujourd'hui.
Comment lui rendre le monde moins agressif.
Comment le rejoindre là où il était.

Cette acceptation-là s'est construite dans les détails.
Dans les routines.
Dans les gestes répétés mille fois.

Ce n'était pas une victoire.
C'était un chemin.

Un apprentissage permanent.
Avec des retours en arrière.
Des rechutes.
Et parfois, des moments de paix inattendus.

Je n'avais pas accepté l'autisme.
J'avais accepté mon enfant.
Entièrement.

Et sans le savoir encore,
C'était le début d'une autre manière d'être mère.

Chapitre 2

Le jour où tout a pris un nom

Le diagnostic de l'autisme d'Ilyâs est tombé quand il avait cinq ans.

Avant cela, il y avait déjà des signes, mais aussi beaucoup de doutes, d'attente et d'espoir.

Il y a eu les tests, les examens, les rendez-vous à répétition.

Il se tapait, il criait, il ne dormait pas, il n'arrivait pas à exprimer ce qu'il ressentait. Et surtout, il n'évolue pas comme les autres. Je le comparais malgré moi à sa cousine, qui avait seulement cinq mois d'écart avec lui. Elle avançait, parlait, jouait autrement. Lui restait à distance, dans son propre monde.

À l'école, les difficultés ont commencé très vite.

Dès le départ, on ne voulait pas vraiment de lui.

Sa différence se voyait, s'entendait.

On me disait : « il faut une auxiliaire de vie scolaire, sinon on ne peut pas le prendre. »

Comme si mon enfant devait mériter d'aller à l'école.

Même lorsqu'il a enfin eu droit à une auxiliaire de vie scolaire, son quotidien restait compliqué. Il allait à l'école le matin, l'après-midi il partait en soins à l'hôpital de jour. C'était épuisant pour lui, et pour moi aussi.

Et puis il y avait ces phrases qu'on me disait quand je venais le récupérer.

Des phrases qui faisaient mal, très mal.

« Ce matin, il est resté dans le couloir avec son AVS. »

« En classe, il gêne les autres avec ses cris. »

À chaque fois, mon cœur se serrait.

Je me sentais mal pour lui. Mal de savoir qu'il n'était pas traité comme les autres enfants. Mal de le voir mis à l'écart, privé de ce que l'école est censée offrir : apprendre, partager, se faire des amis, exister parmi les autres.

Je pensais à sa sociabilité, à tout ce qu'on lui refusait sans même lui laisser une chance.

Il ne dérangeait pas.

Il exprimait simplement ce qu'il ne savait pas encore dire autrement.

Ce jour-là, et tous les suivants, j'ai compris que le combat ne serait pas seulement médical.

Il serait aussi humain.

Ses premières années d'école, il criait.

Pas pour déranger.

Pas pour provoquer.

Il criait parce que c'était la seule chose qu'il savait faire pour dire que ça débordait.

Le bruit, les autres, les consignes qui s'enchaînaient trop vite.

Alors on le mettait dehors.

Il n'a pas eu le droit de vivre ses premières années de maternelle comme les autres enfants.

Pas de dessins accrochés fièrement au mur.

Pas de comptines chantées à pleine voix.

À la place, des sorties de classe, des regards gênés, des mots qu'on n'osait pas dire, mais qu'on pensait très fort.

On parlait de comportement.

Nous, on voyait un enfant en difficulté.

Chaque matin était une inquiétude.

Est-ce que ça allait encore se terminer comme ça ?

Est-ce qu'il allait être compris aujourd'hui, ou simplement toléré jusqu'au premier cri ?

Puis est arrivée la grande section.

Et avec elle, une maîtresse différente.

Elle ne criait pas plus fort que lui.

Elle parlait doucement.

Elle observait.

Elle prenait le temps.

Pour la première fois, quelqu'un voyait au-delà du bruit.

Elle comprenait que ce n'était pas de la provocation, mais une détresse.

Avec elle, il a trouvé un peu de sécurité, un peu d'apaisement.

C'est après ce moment-là qu'il a pu intégrer une classe TSA.