

10 choses

QUE VOTRE

ENFANT AUTISTE

AIMERAIT QUE VOUS SACHIEZ

ELLEN NOTBOHM

10 choses
QUE VOTRE
ENFANT AUTISTE
AIMERAIT QUE VOUS SACHIEZ

TRADUIT DE L'ANGLAIS PAR
BENJAMIN PEYLET

DUNOD

L'édition originale de cet ouvrage a été publiée en 2019
aux États-Unis sous le titre
Ten Things Every Child with Autism Wishes You Knew, Third Edition

Copyright © 2019 Ellen Notbohm
All Rights Reserved
French translation rights are arranged through Kleinworks Agency
and 2 Seas Literary Agency

© Dunod, 2021, pour la version française
11 rue Paul Bert, 92240 Malakoff
www.dunod.com
ISBN 978-2-10-080717-8

Responsable d'édition : Ronite Tubiana
Édition : Florian Boudinot et Flora Descamps
Fabrication : Anne Pachiaudi
Traduction : Benjamin Peylet
Direction artistique : Élisabeth Hébert
Mise en pages : PCA

Toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite selon le Code de la propriété intellectuelle [Art. L 122-4] et constitue une contrefaçon réprimée par le Code pénal.

Seules sont autorisées [Art. L 122-5] les copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective, ainsi que les analyses et courtes citations justifiées par le caractère critique, pédagogique ou d'information de l'œuvre à laquelle elles sont incorporées, sous réserve, toutefois, du respect des dispositions des articles L 122-10 et L 122-12 du même Code, relatives à la reproduction par reprographie.

*Pour Connor et Bryce,
qui m'élèvent si bien*

SOMMAIRE

Avant-propos	9
1 Je suis un enfant à part entière	27
2 Mes sens sont désynchronisés	39
3 Faire la différence entre « je ne veux pas » et « je ne peux pas »	61
4 Je pense concrètement. Je prends les mots au sens littéral	77
5 Écoute comme j'essaye de communiquer	89
6 Montre! Je suis très visuel	105
7 Concentrez-vous et bâtissez sur ce que je peux faire, plutôt que le contraire	117
8 Aidez-moi à me socialiser	133
9 Identifiez les déclencheurs de crise	149
10 Aimez-moi sans conditions	171

10 choses que votre enfant autiste aimerait que vous sachiez

La somme des dix choses: Le pouvoir du choix	183
Et ça continue...	199
Questions, discussions et réflexions	205
Remerciements	215
À propos de l'auteur	217

AVANT-PROPOS

Il aurait été impossible, quand *Children's Voice* a publié mon article « Dix choses que tout enfant atteint d'autisme aimerait que vous sachiez » en 2004, d'anticiper les réponses qu'il a générées. Les uns après les autres, des lecteurs m'écrivaient pour me dire que cela devrait être une lecture imposée à tout travailleur social, tout professeur, tout thérapeute, et tous les membres de la famille d'un enfant atteint d'autisme. « C'est tout ce que ma fille dirait si elle le pouvait », disait une mère. « Chaque mot et chaque phrase sont empreints de sagesse », disait une autre. L'article a voyagé de site en site, autour du monde, sur tous les continents (l'Antarctique excepté). Je suis profondément honorée de l'intérêt suscité et de la diversité des groupes qui l'ont trouvé pertinent. Parmi eux, des centaines travaillaient sur l'autisme ou le syndrome d'Asperger, mais il y avait aussi des groupes de parole centrés autour des douleurs chroniques, de l'obésité, des chiens d'assistance, des troubles de l'oreille interne, de l'éducation à domicile, de l'éducation religieuse, du tricot, des magasins d'alimentation. « J'ai le sentiment profond que votre message concerne de nombreuses

personnes aux besoins spécifiques », m'a écrit un travailleur social américain du Midwest.

« Les dix choses » ont rapidement acquis une vie propre. Pourquoi résonnaient-elles autant ? Parce que l'article s'exprimait avec une voix d'enfant, ai-je jugé, une voix qu'on n'a pas l'habitude d'entendre dans le brouhaha actuel sur l'autisme. Ce dialogue vigoureux était productif et bienvenu. Il l'est toujours. Le paradoxe, c'est que les sujets de ce dialogue sont souvent pris en exemple pour parler de gens incapables de s'exprimer et de se défendre eux-mêmes. J'avais trouvé plusieurs articles aux approches similaires : les dix choses que les professeurs aimeraient que les parents sachent, ou ce que les mères aimeraient que les professeurs sachent, ce que les pères d'enfants autistes devraient savoir... Si bien que, quand ma rédactrice en chef Veronica Zysk m'avait montré un de ces articles écrits par un adulte pour des adultes, j'avais demandé : qui parle pour l'enfant ?

« Voilà ton article », avait réagi Veronica.

Mon fils Bryce avait reçu son diagnostic officiel à l'âge de quatre ans. J'ai eu de la chance, sa voix a été entendue, grâce à un sérieux travail d'équipe de la part de la famille, de l'équipe éducative, de toute la communauté. Je désire ardemment que ce genre de succès devienne la norme plutôt que l'exception. L'article d'origine, puis la première édition de ce livre, venaient de là.

Les attitudes individuelles et collectives envers l'autisme se forment sous l'influence des mots que nous employons pour le définir. Les remarques et les opinions incendiaires ou provocatrices, qu'elles soient

intentionnelles ou seulement inconsidérées, monopolisent notre attention. On peut y répondre, s'en désespérer ou choisir de les ignorer. Mais il se pourrait que ce qui empêche véritablement l'apparition de regards sains sur l'autisme soit plutôt un escadron de nuances lexicales subtiles, de celles qui n'attirent pas notre attention. Au cours de ce livre, je vous demanderai de considérer comment le langage employé pour parler de l'autisme définit votre point de vue. Cela vous aidera à voir l'autisme sous des angles que vous aviez négligés jusque-là. Et il y a aussi des choses que vous ne verrez pas.

Vous ne trouverez pas le mot « autisme » écrit avec une capitale initiale, sauf en début de phrase ou quand il fait partie d'un titre. On ne met pas de capitale au cancer du sein, au diabète, au glaucome, à l'anorexie, à la dépression ni à aucune autre maladie tant qu'elle ne contient pas de nom propre, comme Asperger. Écrire autisme avec un grand A confère à ce mot une autorité et un pouvoir qu'il ne mérite pas.

Vous ne trouverez jamais un enfant atteint d'autisme décrit en ces mots : souffrant, obsédé, parfait, exigeant, capricieux, bizarre ou autres qualificatifs convoyant des stéréotypes désobligeants, ou formant des attentes irréalistes, inaccessibles et infondées.

Enfin, le mot « normal » n'apparaît jamais dans ce livre sans guillemets. Les premiers jours après le diagnostic de notre fils, des personnes extérieures nous ont bombardés de questions équivalentes à « Pensez-vous qu'il pourra apprendre à être normal ? » Au début, je trouvais ça stupéfiant. Plus tard, présomptueux, à un point tel

que j'en venais à avoir pitié de celui qui la posait. Puis j'ai appris à y répondre, avec un sourire et un clin d'œil, par « Quand viendra le temps où être normal signifie quelque chose », ou « Non, il ne sera jamais un réglage de sèche-linge ». De temps en temps, je cite le chanteur canadien Bruce Cockburn : « Le problème, quand on est normal, c'est que ça va de mal en pis. »

Dans le livre que j'ai écrit avec Veronica, *1001 Great Ideas for Teaching and Raising Children with Autism and Asperger's* (*1001 super idées pour élever et enseigner aux enfants atteints d'autisme et d'Asperger*), « Un mot sur la normalité » est mon passage préféré. Dans celui-ci, un orthophoniste répond à une mère. Son fils n'a pas beaucoup d'amis et elle s'inquiète qu'il ne puisse pas « faire tous les trucs normaux que font les ados ».

« Quand votre fils est venu me voir l'an passé, répond l'orthophoniste, ses aptitudes sociales étaient presque inexistantes. Il ne comprenait pas pourquoi il fallait dire bonjour, il ignorait comment poser une question pour prolonger une conversation, ou comment en engager une avec un camarade à la cantine. À présent, il y travaille. C'est un énorme progrès.

– Mais il ne s'est fait que deux copains.

– Je vais reformuler : il s'est fait deux copains ! L'un partage sa passion pour le modélisme ferroviaire et l'autre son intérêt pour la course à pied. Il sait ce que vous ressentez, toutefois. Si bien que je vais vous apprendre ce qu'il m'a dit l'autre jour. Il m'a dit : « Je ne veux pas beaucoup d'amis. Je ne peux pas gérer beaucoup d'amis. Plus d'un à la fois, ça m'angoisse. Avec ces deux-là, je peux parler de ce qui m'intéresse. Ils sont parfaits pour moi. »

«Allez dans son école ou dans toute autre école, a continué l'orthophoniste. Vous verrez une large gamme de comportements "normaux". Il y aura l'intello normal, le sportif normal, le musicien normal, l'artiste normal, le technophile normal. Les enfants ont tendance à graviter dans des groupes, ce qui les fait se sentir en sécurité. Pour l'instant, votre fils a trouvé le sien. Nous devons vous et moi trouver un équilibre subtil: le féliciter de ses choix tout en continuant à lui enseigner ce dont il a besoin pour repousser ses limites sans malaise.

«Votre enfant a de nombreuses identités sociales. Pour les accepter toutes, et donc l'accepter lui tout entier, il faut redéfinir notre vision de ce qui est "normal", chacun notre tour.»

Bien que les dix choses que je liste dans ce livre caractérisent mon fils, elles ne pourront pas s'appliquer à tous les enfants atteints d'autisme. Au lieu de ça, vous verrez que certaines de ces caractéristiques et de ces besoins s'appliquent à tous les enfants sur le spectre autistique à des degrés variables d'un enfant à l'autre et même d'une heure à l'autre chez le même enfant. Parfois elles se superposent ou se manifestent différemment en fonction des changements de contexte ou d'environnement, sociaux et physiques. Vous constaterez ainsi que je répète parfois des arguments en plusieurs endroits. Ce n'est pas de l'étourderie ni un souci de redondance. Il s'agit d'une volonté délibérée de reconnaître notre besoin d'entendre les choses à plusieurs reprises, ou de les voir sous différents angles, avant de pouvoir les saisir et les intégrer. Il faut que nous sachions reconnaître ce besoin chez nous pour pouvoir faire de même avec nos enfants, car c'est la composante essentielle

d'un enseignement qui parlera aux enfants autistes. C'est la porte qui vous ouvrira, à vous et votre enfant, un monde de possibilités, bien plus vaste que ce qu'on imagine au départ.

Avec l'éducation, la thérapie, la croissance et le développement (les vôtres aussi), les limitations qu'imposent certaines de ces caractéristiques pourront s'effacer, et certaines de ces prétendues limitations pourront être reprogrammées de manière à devenir des forces. Quand vous aurez fini ce livre, dans les jours qui suivront, il se pourrait que vous vous trouviez à un endroit du spectre autistique de votre enfant bien plus intéressant qu'au début. C'est ce que j'espère.

Pourquoi une troisième édition d'un livre dont des millions ont lu la première et la seconde, et qui conserve tout son attrait? Pourquoi réparer ce qui marche? Dans son livre *Journey of the Universe (Le Voyage de l'univers)* et dans le film qui en a été tiré, le philosophe de l'évolution Brian Thomas Swimme décrit la Voie lactée comme «non pas une chose, mais une activité en cours». Le spectre autistique est semblable à cela, une sphère d'existence en constante interaction avec un univers plus vaste. Nous nous déplaçons en elle, parfois à toute allure, parfois plus du tout, mais chaque particule, enfant, parent, professeur, frère et sœur, grand-parent, ami, étranger, trouve sa place dans l'ordre (parfois fugitif) des choses. Cette place sur le spectre se modifie avec le temps.

L'expérience et la maturité changent nos perspectives. Les années passées entre la première et la deuxième

édition des *Dix choses* correspondent pour mon fils à la transition entre le lycée et la vie adulte. Il a appris à conduire, à voter, il a découvert le monde souvent irrationnel des rendez-vous amoureux, il est entré à l'université et a trouvé du travail. Comment tout cela aurait pu ne pas altérer ma position sur le spectre ? Ces années ont également connu une augmentation mondiale continue des troubles du spectre autistique, qui a surpris et alarmé toute personne dotée d'un cœur (c'est-à-dire tout le monde sauf les cyniques sectaires). Ma position sur le spectre s'est déplacée en fonction de ma propre expérience, mais aussi en réponse aux expériences de personnes entrées dans ma vie grâce aux *Dix choses*.

L'autisme est toujours aussi compliqué. Les enfants autistes parmi nous, qui sauf accident deviendront des adultes autistes désireux de trouver la place qu'ils méritent dans notre société, devraient, au moins par leur nombre, attirer l'attention de ceux qui préféreraient détourner le regard et les fonds publics. Nous défendons les droits de nos enfants sous des regards bien plus nombreux qu'il y a dix ans. Par conscription, nous voilà devenus non seulement défenseurs mais aussi émissaires. Être le parent d'un enfant autiste aujourd'hui exige non seulement de l'endurance, de la curiosité, de la créativité, de la patience, de la résilience et de la diplomatie, mais aussi le courage de penser en grand et de rêver en conséquence.

**Être le parent
d'un enfant autiste
aujourd'hui exige
le courage de penser
en grand et de rêver
en conséquence.**

Les années qui ont suivi la deuxième édition des *Dix Choses* ont connu l'explosion des réseaux sociaux, un élément impossible à ignorer. La quantité d'informations et d'opinions à destination des parents d'enfants autistes est un tsunami permanent de « ptêt ben qu'oui ptêt ben que non » en changement perpétuel. Il y a toujours eu des charlatans, des bonimenteurs et des hystériques parmi nous, mais il est aujourd'hui bien plus difficile de différencier l'information utile de l'happeau à trolls, la vérité de la demi-vérité et du mensonge éhonté. Pourtant, nous sommes toujours contraints par ces bonnes vieilles journées de vingt-quatre heures. Plus que jamais, les parents ont besoin d'informations pratiques et succinctes, surtout au début de leur voyage au pays de l'autisme. Ma réponse a été de mettre à jour et de réorganiser les *Dix choses*, afin de les reconcentrer sur l'essentiel et de mettre un nouvel accent significatif sur votre pouvoir le plus important : celui de choisir, et comment l'employer pour parvenir aux meilleures décisions pour votre enfant dans toute la gamme des alternatives, depuis « pas de choix » jusqu'à « un nombre écrasant de possibilités ».

Voilà donc une troisième édition des *Dix Choses* fidèle à ses valeurs centrales mais à l'écoute des changements de notre époque. Ce cœur invariant est la nature éternelle, sans borne, transculturelle des *dix choses*.

Je décrirai comment ma perspective s'est modifiée depuis la première édition. Ce ne sont pas des rappels du bon vieux temps pour le plaisir de la nostalgie, ni des piques perfides censées vous faire comprendre que c'est bien plus facile pour vous aujourd'hui que pour les parents

des décennies passées. Bien plus importantes qu'un recueil de mes opinions personnelles, ces perspectives changeantes illustrent à merveille comment toute chose évolue avec le temps, comment nous sommes influencés, pour le meilleur et pour le pire, par les avancées, les échecs et les périodes de stagnation de la médecine, de l'éducation et de la technologie, et comment notre propre développement sur le spectre et dans l'univers forme notre être profond et notre vision du monde. Il me semble que mes changements d'attitude n'ont rien de très particulier au vu de mes expériences et des nouvelles connaissances de ces quinze dernières années sur l'autisme. Une fois de temps en temps, malgré tout, quelqu'un dira que j'ai retourné ma veste.

Ne laissez personne vous convaincre que modifier son attitude sur la base de nouvelles expériences et d'informations nouvelles serait « retourner sa veste ». C'est tout le contraire. L'incapacité ou le refus de penser avec souplesse, et d'en attendre autant des autres, voilà le genre de rigidité qui blesse nos enfants, et la société avec (bizarrement, cette rigidité et cette absence de souplesse sont précisément un trait que beaucoup méprisent chez les enfants autistes). Il est possible de rester fidèle à ses valeurs centrales tout en élargissant sa perspective et sa grandeur d'âme, et en encourageant nos enfants à faire de même. C'est ce qu'on appelle s'adapter. C'est ce qu'on appelle apprendre, devenir plus sage, espère-t-on, devenir plus entier dans notre vision de l'autisme et des défis qu'il pose à nos enfants. Gardez en tête que l'idée souvent attribuée à Darwin de « survie du plus apte » ne désigne en réalité ni le plus fort ni le plus intelligent ni le plus chanceux, mais le plus capable de s'adapter au changement.

Qui parle pour l'enfant? Il faut être un peu présomptueux pour prétendre entrer dans la tête de quelqu'un et parler pour lui. C'est un risque que je prends, à la lumière du besoin débordant de comprendre le monde tel que l'enfant autiste en fait l'expérience. Il nous incombe d'accorder la légitimité et le mérite qui reviennent à leur façon différente de penser, de communiquer et d'être au monde. Cela exige de prêter voix à leurs pensées et à leurs sentiments, sachant que leurs voix sont parfois silencieuses, ou dépourvues de mots. Si nous ne le faisons pas, le legs de nos enfants autistes demeurera inconnu, une opportunité gâchée, un trésor à jamais enfoui. Ils sont notre raison d'agir.

Le commencement

En tant que mère d'un jeune enfant autiste, j'ai appris bien vite que certains jours je ne pourrais rien prévoir, si ce n'est que ce serait imprévu, et que l'inconstance serait la seule constante. L'autisme reste un mystère dans ses grandes lignes malgré les avancées dans la compréhension de sa nature, de son spectre. Jour après jour, heure après heure parfois, nous nous retrouvons pris de court par des comportements à la fois nouveaux et récurrents de la part de nos enfants autistes, en dépit du mal que nous nous donnons pour voir le monde par leurs yeux.

Il n'y a pas si longtemps, les professionnels classaient l'autisme parmi les «troubles incurables». La notion de l'autisme comme maladie incurable qui empêche