

Mai 2006

DIX CHOSES QUE LES ENFANTS ATTEINTS D'AUTISME AIMERAIENT QUE VOUS SACHIEZ

Ellen Notbohm

On dirait certains jours que la seule chose prévisible que la vie nous réserve soit l'imprévisible, le seul aspect cohérent, précisément l'incohérence. Quel que soit l'angle que l'on adopte, il est difficile de contester que l'autisme est déroutant, y compris pour ceux qui y sont confrontés au quotidien. L'enfant qui vit avec l'autisme pourra sembler « normal », mais son comportement peut laisser perplexe et s'avérer très difficile.

L'autisme était autrefois considéré « incurable », mais à mesure que l'on avance dans la connaissance et la compréhension de ces troubles, la théorie s'effrite peu à peu, y compris à l'instant même où vous lisez ces lignes. Chaque jour, des personnes atteintes d'autisme nous apportent la preuve qu'elles peuvent surmonter, compenser et même vivre avec nombre des caractéristiques les plus invalidantes de l'autisme. Transmettre à ceux qui côtoient nos enfants des éléments de compréhension simples mais néanmoins fondamentaux renforce de manière cruciale leurs chances d'avancer vers l'âge adulte de manière plus productive et autonome.

L'autisme est extrêmement complexe, mais au fil de cet article nous pourrions appréhender ses multiples caractéristiques en les regroupant en quatre catégories principales : les difficultés sensorielles, les retards et lacunes dans l'acquisition de la parole et du langage, les compétences sociales, difficiles à cerner, et tous les problèmes de l'enfant, dont celui de l'estime de soi. Et bien que ces quatre facettes puissent être communes à de nombreux

enfants, encore faut-il garder à l'esprit que l'autisme correspond en réalité à un spectre, et qu'aucun enfant atteint d'autisme ne sera rigoureusement identique à un autre. Chaque enfant sera à des coordonnées différentes du spectre, et il en sera de même de chaque parent, enseignant ou personne auxiliaire. Enfant ou adulte, chacun se caractérisera par un ensemble de besoins parfaitement uniques.

Voici les dix choses que chaque enfant atteint d'autisme aimerait toutefois que vous sachiez :

1. Atteint d'autisme, certes, je suis essentiellement un enfant avant d'être « autiste ». Mon autisme n'est que l'une des composantes de ma personnalité. Il ne me définit pas en tant que personne. Etes-vous vous-même une personne riche de pensées, de sentiments et de compétences, ou êtes-vous juste gras (vous affichez un surpoids), myope (vous portez des lunettes) ou empoté (votre coordination est mauvaise et vous êtes nul en sport) ? Ce sont les premières choses que j'observe chez vous, pourtant vous ne vous résumez pas nécessairement à cela.

En tant qu'adulte, vous pouvez décider de la manière dont vous vous définissez. Si vous souhaitez mettre en avant un trait de votre personnalité, vous pouvez agir en conséquence. En tant qu'enfant, je suis encore en train de me développer. Ni vous ni moi ne savez encore de quoi je suis capable. Le fait même de me réduire à une caractéristique appelle le manque d'ambitions. Et si j'ai le sentiment que vous ne croyez pas que « je peux y arriver », mon penchant naturel sera de me dire « A quoi bon ? ».

2. Mes perceptions sensorielles sont désordonnées. L'intégration sensorielle peut être la facette la plus difficile à appréhender, mais elle n'en est pas moins la plus importante. Des visions, sons, odeurs,

des goûts et des contacts de tous les jours, tellement courants que vous-même n'en êtes pas nécessairement conscient, peuvent m'être en réalité extrêmement pénibles. L'environnement dans lequel je dois vivre me semble souvent hostile. Je peux vous sembler replié ou agressif, mais sachez que j'essaie juste de me protéger. Pour toutes sortes de raisons, une « simple » sortie au supermarché pourra m'être un véritable supplice.

Mon ouïe peut être hyper-sensible. Des dizaines de personnes qui parlent en même temps. Haut-parleurs annonçant les promotions du jour sur fond de « musak ». Les caisses qui crépitent, une machine en train de moudre le café, une autre de trancher la viande. Les bébés pleurent, les caddies grincent, les néons vibrent. Mon cerveau ne parvient plus à filtrer tous ces stimuli et c'est la surcharge !

Mon odorat peut être également extrêmement sensible. Le poisson n'est pas frais, la personne à côté de moi a oublié de se doucher, le rayon traiteur distribue du saucisson, le bébé devant nous a la couche pleine, on nettoie au détergent ammoniacé les restes d'un pot de cornichons cassé allée 3... je ne peux plus faire le tri. J'ai la nausée.

Parce que je suis surtout visuel (voir ci-après), c'est ma vue qui risque d'être la première surchargée. L'éclairage fluorescent est non seulement trop vif, mais il vibre et bourdonne. Les lieux mêmes semblent vibrer et j'ai mal aux yeux. Cette lumière qui vibre fait sauter et déforme ce que je vois – l'espace semble en permanence changer. Il y a les reflets des fenêtres, trop de choses à voir pour me permettre d'appréhender l'ensemble (je compense peut-être en retrécissant mon champ visuel), les ventilateurs qui brassent l'air au plafond, des corps en mouvement perpétuel. Tout cela peut affecter mes aptitudes vestibulaires et proprioceptives, et maintenant je ne sais

même plus où mon corps se situe dans l'espace.

3. Faites la part entre ce que je ne veux pas (que je décide de ne pas faire) et ce que je ne peux pas (ce que je ne suis pas en mesure de faire).

Le langage réceptif et expressif et le vocabulaire peuvent constituer de très réelles difficultés. Ne croyez pas que je n'écoute pas. Le problème est que je ne vous comprends pas. Quand vous m'appellez de l'autre bout de la pièce, voici ce que j'entends : “*&^%\$#@, Loïc. #\$/^*&^%\$&*.....” Venez au contraire me parler face à face en utilisant des mots simples : « Loïc, range ton livre dans ton bureau. C'est l'heure d'aller déjeuner ». Vous m'indiquez ainsi ce que vous attendez de moi et ce qui va se passer ensuite. Je peux alors faire ce que vous me demandez beaucoup plus facilement.

4. Je suis dans le concret, ce qui signifie que je prends les choses au pied de la lettre.

Je suis perdu lorsque j'entends des expressions du genre « On freine ! » alors que vous voulez juste dire « Arrête de courir ». Ne me dites pas « C'est du gâteau » alors qu'il n'y a pas de dessert en vue et si vous voulez en réalité me dire que je vais « y arriver sans problème ». Quand vous dites « il pleut des cordes », je m'attends à voir des cordes tomber du ciel. Contentez-vous de m'informer qu'il pleut très fort.

Les expressions idiomatiques, jeux de mots, nuances, expressions à double sens, déductions, métaphores, allusions et sarcasmes m'échappent complètement.

5. Soyez patient si mon vocabulaire est limité.

Il m'est difficile de vous dire ce dont j'ai besoin alors que les mots me manquent. Je peux être affamé, frustré, effrayé ou perdu, mais au moment où j'en aurais

besoin, les mots pour le dire se refusent à moi. Soyez attentifs à mon attitude, à mes signes de repli, d'agitation ou d'inconfort.

On alors je peux passer pour un savant ou une vedette de cinéma en débitant des mots ou des scénarios entiers bien au-dessus de ce que l'on pourrait attendre d'un enfant de mon âge. Il s'agit de messages mémorisés pour compenser mes lacunes, parce que je sais que l'on s'attend à ce que je réponde lorsque l'on me parle. Ces tirades peuvent être issues de livres, d'émissions de télévision, de conversations entendues ici et là. Le fait de les répéter est qualifié « d'écholalie ». Je n'en comprends pas nécessairement le contexte ou les mots, mais je sais que cela me laisse un répit lorsque je dois fournir une réponse.

6. Parce que le langage me pose de tels problèmes, **je suis très visuel**. Montrez-moi comment faire les choses plutôt que me les expliquer. Et n'ayez pas peur de recommencer encore et encore. Ce sont ces répétitions qui m'aident à apprendre.

Un emploi du temps visuel est extrêmement utile tout au long de la journée. Comme votre agenda, il me libère du stress d'avoir à me souvenir de ce qui suit, facilite les transitions entre les activités, m'aide à gérer mon temps et à faire ce que vous attendez de moi. Voici un excellent site pour en apprendre plus sur les emplois du temps visuels :

www.cesa7.k12.wi.us/sped/autism/structure/str11.htm .

Je continuerai d'avoir besoin d'un emploi du temps en grandissant, mais mes « capacités de représentation » pourront évoluer. Tant que je ne sais pas lire, j'ai besoin d'un emploi du temps visuel avec des photos ou des pictogrammes. Quand je grandirai, une combinaison de mots et d'images pourra me convenir, et plus tard des mots pourront suffire.

7. Intéressez-vous à ce que je sais faire plutôt qu'à ce que je ne sais pas faire.

Comme n'importe qui, je ne peux pas apprendre dans un contexte qui me donne en permanence à penser que je ne suis pas bon et qu'il faut « me mettre à niveau ». Me lancer dans quelque chose de nouveau si je suis quasiment sûr d'essayer des critiques, fussent-elles « constructives », m'incite à refuser l'obstacle. Cherchez mes points forts et vous les trouverez. Il n'y a généralement pas qu'une « bonne » manière de faire les choses.

8. Aidez-moi dans mes interactions. Je peux ne pas avoir l'air de vouloir jouer avec mes compagnons dans la cour de récréation, mais il se peut aussi que je ne sache pas comment engager la conversation ou participer à un jeu. Si vous incitez les autres enfants à m'inviter à leur jeu de ballon, j'en serai peut-être ravi.

C'est dans les situations de jeu structurées avec un début et une fin faciles à identifier que je me débrouille le mieux. Comme j'ai du mal à « décoder » les expressions faciales, l'attitude et les émotions des autres, j'apprécie que l'on m'indique au fur et à mesure comment me comporter. Par exemple, si je ris quand Emilie tombe du toboggan, cela ne veut pas nécessairement dire que je trouve cela drôle. C'est juste que je ne sais pas ce qu'il faut faire. Apprenez-moi à demander « Ca va ? »

9. Essayez d'identifier ce qui me fait basculer. Mes colères, crises, peu importe comment vous les appelez, sont encore pires pour moi que pour vous. Elles se produisent parce que l'un ou plusieurs de mes sens sont surchargés. Si vous parvenez à comprendre ce qui les déclenche, vous m'aidez à les éviter. Notez les heures, les contextes, les gens, les activités. Un schéma risque d'émerger.

Essayez de vous souvenir que tout comportement est une forme de communication. Il vous indique, lorsque les mots me manquent, comment je perçois mon environnement à un instant donné.

Parents, ayez aussi ce qui suit à l'esprit : des comportements persistants peuvent avoir une cause médicale sous-jacente. Des intolérances ou allergies alimentaires, des troubles du sommeil ou des problèmes gastro-intestinaux peuvent avoir une profonde incidence sur mon comportement.

10. Si vous êtes l'un des membres de ma famille, aimez-moi sans retenue. Bannissez des pensées telles que « Si seulement il... » ou « Pourquoi ne peut-elle donc pas... » Vous non plus n'avez pas répondu à toutes les attentes de vos parents et vous n'apprécieriez pas qu'on vous le rappelle à tout moment. Je n'ai pas choisi de vivre avec l'autisme. Souvenez-vous que c'est moi et non vous qui en souffrez. Sans votre soutien, mes chances d'atteindre avec confiance et dans de bonnes conditions l'âge adulte sont minces. Avec votre soutien et vos indications, mes possibilités sont plus larges que ce que vous pourriez peut-être l'imaginer. Je vous le promets, j'en vaudrais la peine.

Et en guise de conclusion, trois mots : patience, patience, patience. Faites l'effort de considérer mon autisme comme un ensemble d'aptitudes différentes et non un déficit. Oubliez mes limites et pensez à tous les talents que l'autisme m'a donnés. C'est vrai, j'ai du mal à regarder les gens dans les yeux ou à faire la conversation, mais avez-vous aussi remarqué que je ne mens pas, ne triche pas, n'agresse pas mes compagnons de classe, ne juge pas autrui ? Je ne serai probablement pas le prochain Fabien Barthez, mais qui sait, avec mon sens du détail et de la précision, je serai peut-être le prochain Einstein. Ou Mozart. Ou Van Gogh.

Eux aussi étaient autistes.

Les clés de la maladie d'Alzheimer, les énigmes de la vie extraterrestre... qui saurait dire quelles seront les contributions des enfants atteints aujourd'hui d'autisme, d'enfants comme moi ?

Tout ce que je peux être je ne le serai qu'avec votre soutien. Penchez-vous sur toutes ces « règles » qui régissent la vie en société, et si elles sont dénuées de sens pour moi, laissez tomber. Soyez mon défenseur, soyez mon ami, et nous verrons jusqu'où j'irai.

© 2005 Ellen Notbohm.

Traduit par é.t.i.c avec l'aimable autorisation de l'auteur.



Ellen Notbohm est l'auteur du livre **Ten Things Every Child with Autism Wishes You Knew**, qui a remporté le prix *iParenting Media's Greatest Products 2005* ainsi qu'un prix *ForeWord 2005 Book of the Year*. Elle a participé à la rédaction du livre **1001 Great Ideas for Teaching and Raising Children with Autism Spectrum**

Disorders, a remporté le prix *Teacher's Choice Award 2006* du magazine *Learning*, et écrit dans les colonnes du *Autism Asperger's Digest* et du *Children's Voice*. Tous commentaires et demandes de reproduction peuvent être transmis à l'adresse suivante : emailme@ellennotbohm.com. Pour plus d'informations, voir le site www.ellennotbohm.com.