

L'autisme : à voir, à lire, à découvrir...

Écouter Haendel, un témoignage bouleversant sur une jeune fille « différente » (2011)

Elle s'appelle Garance. Sans doute ses parents, les auteurs de ce livre, avaient-ils gardé le souvenir du film de Marcel Carné, *Les enfants du paradis* (1945), où Arletty interprète le personnage de Garance ?

Leur Garance à eux a des yeux clairs, presque couleur de myosotis, trop clairs peut-être, et une fixité du regard qui surprend. C'est une enfant passive, trop passive peut-être. Mais pas de quoi s'alarmer : rien qu'un léger retard de développement.

Puis viennent les examens, les consultations d'éminents spécialistes. Les diagnostics restent imprécis. Prédominent la gêne et le silence. Garance n'est pas comme les autres, elle est hors normes, elle est et restera différente. « *Troubles envahissants du développement* », telle est la conclusion.

Ces troubles, ses parents ne se contentent pas de les observer, ils les vivent jour après jour. Quand ils notent dans un carnet les gestes, les mots, les réactions, les crises violentes de Garance, ce ne saurait être avec la prise de distance du clinicien. Ils s'étonnent, s'amuse parfois de ses trouvailles, de ses élans ; ils s'inquiètent : alternance du désarroi et de l'espoir.

La quatrième de couverture plonge directement le lecteur dans l'univers de cette jeune fille prénommée Garance. Il ne s'agit pas d'un ouvrage savant sur le handicap ou l'autisme, mais d'un témoignage exceptionnel qui, au gré des chapitres, nous raconte la vie de cette enfant de 10 ans, une petite fille qui demande inlassablement à « écouter Haendel » (d'où le titre du livre). Cette



activité lui permet de se calmer et de s'ouvrir au monde. Cette petite fille « différente », une fois rentrée dans son monde, est pleine d'affection, très attachante et pleine de surprise.

Ce livre bouleversant approche au plus près le handicap au quotidien. Il montre à la fois les moments difficiles, les doutes, les crises mais également tous ces petits moments de bonheur, de spontanéité et de rire.

Scarlett et Philippe Reliquet, *Écouter Haendel*. Paris : éd. Gallimard, 2011 (14,90 euros).

Témoignage en BD d'une autiste « Asperger »

La différence invisible, de Mlle Caroline et Julie Dachez (2016)

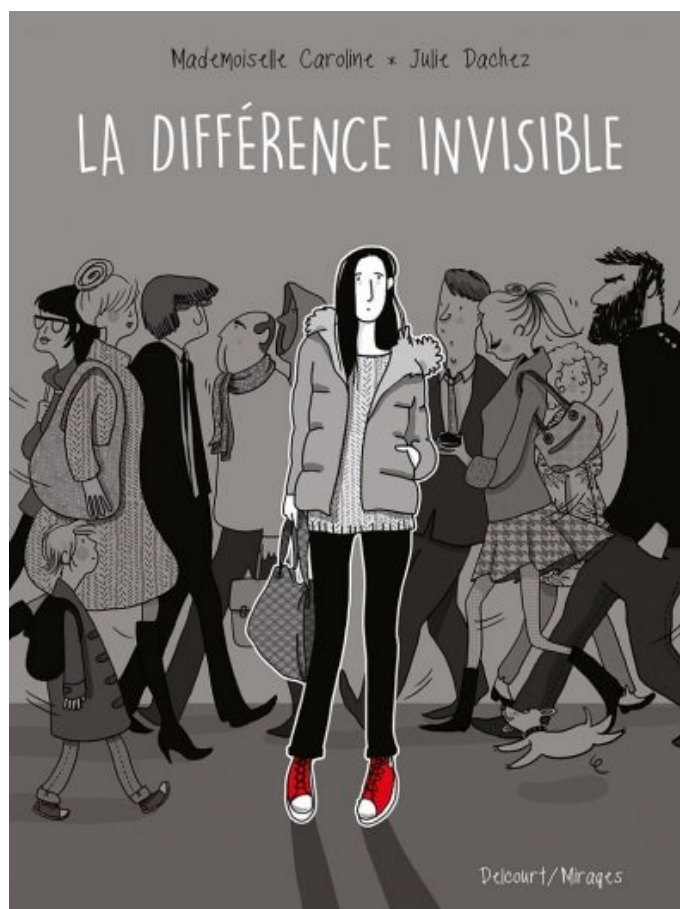
Juste après la page de titre, Julie Dachez, scénariste de l'album *La différence invisible* ⁽¹⁾, annonce dédier la BD à tous ceux dont le comportement peut paraître bizarre.

« Il n'y a rien à guérir chez vous, leur assure-t-elle, rien à changer. Votre rôle n'est pas de rentrer dans un moule mais plutôt d'aider les autres – tous les autres – à sortir de celui dans lequel ils sont enfermés. Vous n'êtes pas là pour suivre une voie pré-établie mais, à l'inverse, pour emprunter votre propre chemin, et inviter ceux qui vous entourent à sortir des sentiers battus ». Ces propos peuvent apparaître un peu mystérieux, mais ils prendront tout leur sens dès la préface rédigée par Carole Tardif, une « psychologue du développement typique et atypique », et Bruno Gepner, un « pédopsychiatre et psychiatre auprès d'enfants et adultes avec TSA ». Traduction : troubles du spectre de l'autisme.

C'est effectivement l'autisme qui constitue la toile de fond de *La différence invisible*, et plus précisément le syndrome d'Asperger, du nom du pédiatre autrichien Hans Asperger qui, en 1944, a mis pour la première fois en évidence les caractéristiques autistiques de quatre enfants. Mais il faudra attendre 2013, précisent Carole Tardif et Bruno Gepner, pour que le syndrome d'Asperger devienne l'un des troubles du spectre de l'autisme, eux-mêmes appartenant aux troubles neuro-développementaux.

La diagnostic est particulièrement difficile à poser de par la méconnaissance de ce syndrome d'Asperger, et encore plus pour les femmes qui ne constituent que 20 % des personnes concernées. Or, les caractéristiques du syndrome d'Asperger ne sont pas tout à fait les mêmes pour les femmes et les hommes. Les particularités de ces derniers sont ainsi « plus largement décrites et plus aisément repérables ».

Ce sont Carole Tardif et Bruno Gepner qui l'écrivent : l'album *La différence invisible* se révèle « un guide pratique et ludique pour mieux comprendre le syndrome d'Asperger, mais aussi pour aider les familles, les conjoints, les amis et les professionnels à mieux connaître de l'intérieur les particularités de fonctionnement de ces personnes différentes. Il explique et illustre en effet très



bien un aspect majeur des femmes aspises ⁽²⁾ : leur invisibilité, source d'errance diagnostique et de souffrances parfois importantes ».

Carole Tardif et Bruno Gepner développent les conséquences de cette « invisibilité », puis invitent à découvrir l'album dont on comprend qu'il est écrit par « une jeune femme Asperger avec des capacités intellectuelles élevées ». Il s'agit de Julie Dachez elle-même, alias Marguerite dans l'album.

Bref, les deux spécialistes recommandent à tous la lecture de l'album, qui « contribuera sinon à l'éviter totalement, du moins à réduire l'errance diagnostique encore trop fréquente, les doutes qui l'accompagnent, mais aussi le désarroi des familles et la fragilisation des personnes concernées ».

Et ce n'est pas triste du tout : c'est aussi « une rafraîchissante bouffée de tolérance et de respect de l'autre,

(1) – Mademoiselle Caroline (adaptation du scénario, dessin et couleur) et Julie Dachez (scénario), *La différence invisible*, éditions Delcourt (coll. « Mirages »), 2016, 195 pages.

(2) – Personnes présentant un syndrome d'Asperger.



de tous les autres, ainsi qu'un formidable exemple de la place que chacun devrait pouvoir trouver dans la société ».

Marguerite est « aspie », mais elle l'ignorait

Marguerite a 27 ans. C'est l'entente parfaite avec son chien et ses deux chats. Mais elle est bizarre. Sa vie est réglée comme un métronome. Elle ne sait pas s'habiller, se maquiller. Son patron le lui dit clairement : son travail est irréprochable, mais elle devrait faire des efforts pour s'intégrer un peu plus à l'équipe. Finalement, elle n'est bien que dans son appartement, avec des vêtements confortables et ses animaux.

Elle a un compagnon, Florian, mais les relations sont difficiles comme elle ne peut supporter la vie en société. Elle est très vite « fatiguée » quand elle fait l'effort de sortir avec lui.

Peu à peu, Marguerite prend conscience qu'elle en a marre, « marre d'être jugée en permanence, marre d'essayer de faire comme les autres ». Elle voit bien qu'elle a l'apparence des autres, « mais guère plus ». Dans ces conditions, s'interroge-t-elle, « comment continuer à se faire confiance, à croire en soi, à se dire que tout va bien ? »

Marguerite se décide un jour à effectuer des recherches sur Internet pour chercher des réponses à son mal-être. Elle saisit : « Difficultés sociales + besoin de solitude +

problèmes de communication... » C'est comme cela qu'elle arrive sur « Autisme », puis « Asperger ». Elle se reconnaît à travers des symptômes (fatigue intense, hyperacousie...), mais surtout à travers des témoignages sur un forum. Serait-elle « autiste » ?

Pour en avoir la certitude, Marguerite consulte un premier psychologue (qui ne comprend pas grand-chose), dévalise la librairie de tout ce qu'elle avait sur le thème, s'adresse cette fois-ci à un psychiatre spécialiste de l'autisme qui l'oriente vers un Centre de ressources Autisme. Les délais sont longs, très longs, mais après les testes et leurs résultats, Marguerite devient effectivement « autiste Asperger ».

C'est une autre vie qui commence pour elle : elle comprend et assume son identité. Tout s'explique maintenant : « Sa fatigue constante, ses difficultés à saisir le second degré ou l'implicite, à nouer des relations »...

Elle peut dorénavant rencontrer des personnes qui sont également diagnostiquée avec le syndrome d'Asperger et se faire des amis parmi eux. Pour elle, il est maintenant temps de l'annoncer à son entourage. Pour son médecin, c'est « n'importe quoi » – forcément « une erreur de diagnostic ». Ce n'est qu'un échantillon de ce que Marguerite devra entendre (cf. page 132).

Elle obtient une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé... et rencontre sa directrice des ressources humaines. Rien ne changera jamais ! Margue-

rite décide de reprendre des études car elle a toujours rêvé de faire une thèse en psychologie sociale.

Marguerite sympathise avec la boulangère, mais aussi avec la libraire qui est une excellente dessinatrice. Marguerite va lui raconter son histoire, et avec la complicité de Fabienne (Vaslet) dont les deux fils sont « Asperger », la dessinatrice – Mademoiselle Caroline – va permettre la publication de l'album dont il est ici question.

Mais il n'est pas encore l'heure de le refermer : à la fin de l'album, une partie documentaire, très pédagogique, explique l'autisme et le syndrome d'Asperger, en particulier les intérêts spécifiques, les difficultés dans les interactions sociales, l'hypersensibilité et diverses autres caractéristiques, les stratégies d'adaptation, les points forts des « aspies ». Sans oublier deux pages de ressources documentaires.

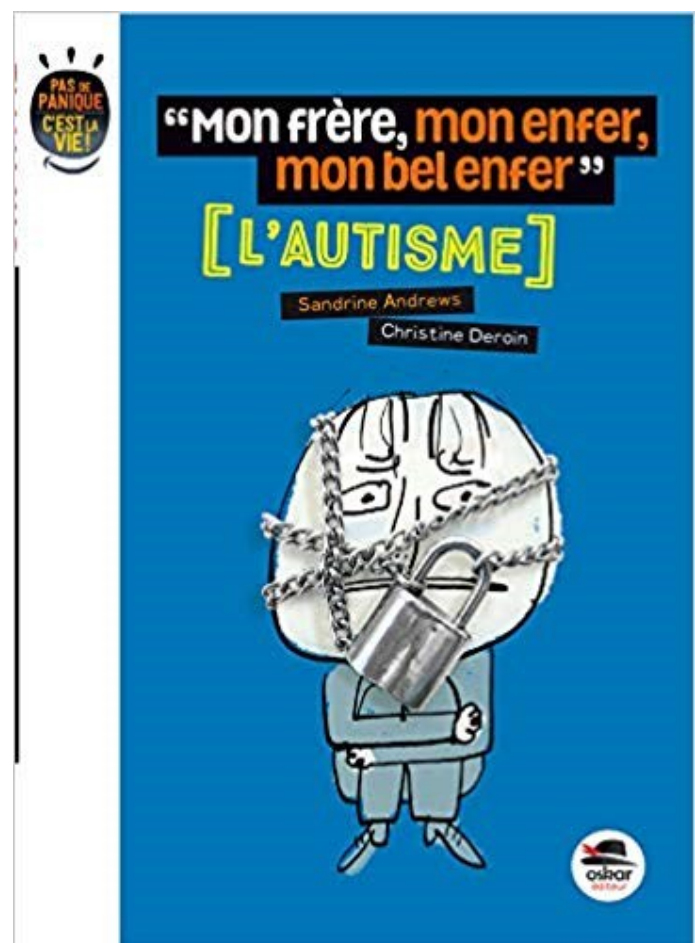
Journal d'ados et explications d'un spécialiste « *Mon frère, mon enfer, mon bel enfer* » [L'autisme] (2016)

Le livre « *Mon frère, mon enfer, mon bel enfer* » [L'autisme], de Sandrine Andrews et Christine Deroin ⁽³⁾ s'adresse aux jeunes pour sa première partie, et peut-être un peu plus aux « grandes personnes » pour sa seconde.

La première partie est le journal tenu parallèlement par deux ados, Garance et Hugo ; la seconde est une interview de Patrice Gillet, neuropsychologue, avec la participation du Pr Catherine Barthélémy, pédopsychiatre.

Le journal débute un 20 novembre et est tenu jusqu'au 19 décembre. Tout se déroule sur un mois. Il ne faut pas s'arrêter aux premières pages : elles décrivent l'enfer que vit au quotidien toute une famille autour d'Adam, 8 ans, autiste. L'enfer, parce qu'Adam crie pour un oui ou un non, se met à hurler, et parfois c'est sa maman qui craque et qui se met à crier, quand ce n'est pas son papa. Toute la vie de la famille tourne autour d'Adam et pour l'ado qui tient son journal – on saura qu'elle s'appelle Garance –, c'est difficile à vivre, d'où une litanie de « pourquoi » dès les premières pages.

Au moins Garance est tranquille quand elle est au collège (si on excepte les quolibets de certains élèves). Pareil pour son père quand il est au travail. Mais sa mère, c'est 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7. « *Ma mère, elle, elle n'a rien. Elle va replier toute la journée les vêtements qu'Adam aura mis, parce qu'il se change à longueur de journée* »... D'où cette sentence qui conclut la journée du 21 novembre : « *En fait, avoir un enfant autiste, c'est comme être condamné à perpétuité à ne plus faire ce que l'on veut alors qu'on n'a rien fait de mal* »...



Au 23 novembre – on ne le comprend pas d'emblée –, ce n'est plus le journal de Garance, mais celui d'Hugo, dont les parents viennent de divorcer. Hugo emménage avec sa mère et son compagnon... et devient « *le nouveau* » au collège. Il est dans la même classe que Garance. Par un copain, Hugo a connaissance de l'existence d'Adam : « *Un fou furieux qui hurle, tape du pied,*

(3) – Sandrine Andrews et Christine Deroin, « *Mon frère, mon enfer, mon bel enfer* » [L'autisme]. Interview de Patrice Gillet, neuropsychologue, avec la participation du Pr Catherine Barthélémy, pédopsychiatre. Paris : Oskar éditeur (coll. « Pas de panique, c'est la vie ! », 2016 (126 pages).

tape dans les murs et est même pas capable d'aligner deux mots »... Bref, avec un frère comme ça, Garance est « le boulet de la classe ».

« On a peur de ce qu'on ne maîtrise pas »

Hugo va prendre quelques « claques ». Au supermarché, où se trouve également Adam, sa mère va lui reprocher une « réaction d'intolérance minable ». Et puis voilà ce prof d'histoire qui lance toute une série d'exposés et impose les binômes. Et comme par hasard, Hugo se retrouve avec Garance. Encore une gaffe d'Hugo. Garance l'invite à venir travailler chez elle. Hugo lui dit qu'il ne préfère pas car il « ne supporte pas les handicapés mentaux »... Ils vont s'expliquer, mais nouvelle sentence, cette fois-ci par Garance : « T'as qu'à réfléchir un peu avant de dire des conneries »... Hugo comprend peu à peu des choses, il se documente, mais c'est surtout son père qui va l'inciter « à essayer d'approcher Adam, d'accepter qu'il soit différent ».

Le 6 décembre, Garance se pose plein de questions et se révèle plus compréhensive. Pour Hugo, elle reconnaît que sans doute elle aussi, à sa place, elle serait « gênée, maladroite ». Elle ajoute qu'« on a peur de ce

qu'on ne maîtrise pas »... Pour Adam, elle se rappelle ce que sa maman lui a dit : c'est dur pour lui de parler car il faut « qu'il cherche ses mots, qu'il arrive à les associer et le temps qu'il le fasse, nous, on est déjà passés à autre chose... Alors quand il arrive avec sa phrase, nous, on comprend rien, parce qu'on a oublié de quoi on parlait ».

Au fil des journées, on passe de l'« enfer » à ce « bel enfer » du titre, à force d'efforts de décodage et de compréhension des comportements d'Adam, de respect de la différence, d'affection... Adam, avec Garance, va même réussir à passer un week-end chez Hugo et son père !

La seconde partie du livre utilise un autre registre, marqué notamment par la typographie. Le texte est accessible, très compréhensible, mais l'écriture beaucoup plus petite, beaucoup plus serrée. Le neuropsychologue répond à dix questions. La première : « Qu'est-ce que l'autisme ? » La dixième et dernière : « Existe-t-il un remède ou des remèdes ? » Le spécialiste explique, non pas l'autisme, mais... les « troubles du spectre de l'autisme ». On comprend mieux à la lecture et on peut en retenir plein de conseils pour la vie au quotidien.

Aimer tout enfant... « sans condition et sans jamais faiblir » Les petites victoires, album-témoignage d'Yvon Roy (2017)

D'emblée, l'auteur et illustrateur, Yvon Roy, nous l'assure : ce n'est pas un album sur l'autisme, pourtant au cœur du récit. Son témoignage, *Les petites victoires* (Paris : éditions Rue de Sèvres, 2017), s'adresse d'abord aux parents : le plus grand des défis qu'ils ont à relever, c'est « d'aimer sans condition et sans jamais faiblir » – quel que soit l'enfant.

Le petit Olivier arrive pour faire le bonheur de ses parents, Chloé et Marc... Quand même, un jour, Marc confie à sa conjointe qu'Olivier doit avoir « quelque chose ». Déjà, « il n'a toujours pas dit un seul mot ». Après des tests à la Clinique d'évaluation, le diagnostic tombe : « Olivier est autiste ». Pour des fonctionnaires glaciales, surchargées de travail, Olivier devient un « cas ». Les parents sont avertis : « Il ne s'agit pas d'être pessimistes, mais il faut avoir des attentes raisonnables ».

Pour aider les parents, les spécialistes leur envoient de la documentation. C'est comme « un guide d'assem-



Olivier n'a toujours pas dit un seul mot ; il ne sourit pas et ne peut pas regarder dans les yeux...

blage pour un meuble Ikea avec cinq morceaux en moins »... La maladie finit par marquer un demi-point : le couple se sépare, mais tout de même intelligemment, en continuant de former une famille pour Olivier.



Le Canadien Yvon Roy
(Marc dans l'album)

Faire le deuil du petit garçon rêvé

L'apprentissage de l'autisme est complexe pour les parents : « On craint tellement de mal faire qu'on finit par ne plus rien faire du tout ». Pourtant, Marc va parvenir à faire tomber les peurs d'Olivier, patiemment, les unes après les autres. Et puis, à son tour, il va devoir faire le deuil d'un petit garçon qui ne sera pas ce dont tous les parents rêvent. Tous les soirs, il s'efforce de se convaincre : « Tu es le fils le plus... fan... le plus fanta... stique du monde, je ne... je ne t'échangerais pour aucun



« Les yeux, les yeux... Cogne la caboche ! »

autre ». Un jour, il va parvenir à le dire sans trébucher.

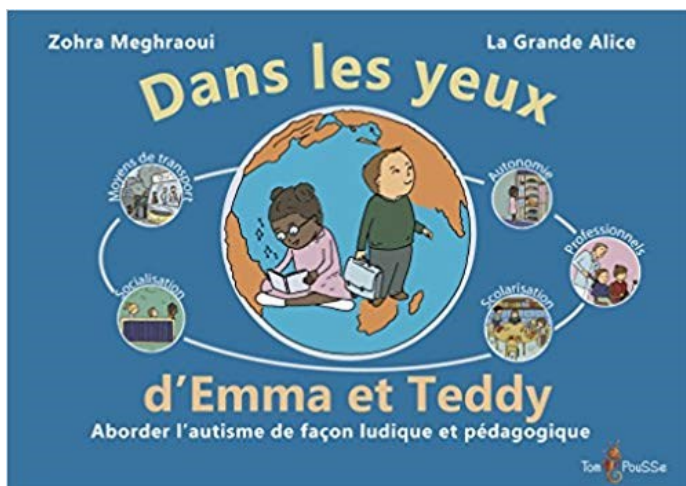
De fait, Marc se décide enfin à faire ses adieux au fantôme de ce fils qui n'existe pas et à accueillir celui qui a décidé de venir vivre avec lui. Imperceptiblement, Olivier va se sentir accepté, « *et tout devient possible* ». Même ce qui paraît impossible au regard biaisé des spécialistes. Marc, lui, peut véritablement observer son fils... et faire preuve de créativité. Sa méthode bien à lui, faite d'expérimentations et d'intuitions, mais aussi l'attention de Chloé, la pédagogie d'enseignants motivés et empathiques, enfin le secours de quelques médicaments, vont permettre à chacun de vivre sa vie...

Pour une approche « ludique et pédagogique » Avec Emma et Teddy, Zohra Meghraoui et La Grande Alice (2018)

Dans les yeux d'Emma et de Teddy – Aborder l'autisme de façon ludique et pédagogique, de Zohra Meghraoui et La Grande Alice (Paris, éditions Tom Pousse, 2018, 78 p., 19 euros) est présentée comme une « bande dessinée », mais c'est plus un manuel pédagogique. Certes, les auteures utilisent des saynètes en bande dessinée pour illustrer des moments ou des situations de la vie au quotidien avec un enfant autiste. La BD est plus ici un support.

L'ouvrage ne s'adresse pas à un public spécifique. Dans son introduction, Zohra Meghraoui précise qu'il s'adresse aux parents ayant un enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme, mais aussi à la fratrie, à

l'environnement proche – bref, à tous ceux en relation avec un enfant autiste.



L'album met en scène Emma et Teddy, alternativement, dans cinq grandes situations : 1) Les moyens de transport ; 2) L'acquisition de l'autonomie ; 3) La scolarisation ; 4) La socialisation ; 5) Chez un professionnel (ergothérapeute, orthophoniste, médecin et coiffeur). Pour chaque situation, une double page : une courte histoire en bande dessinée, puis une page d'explications et de conseils.

Les auteures ne prétendent pas avoir été exhaustives, mais elles font le pari que la bonne appropriation de ces

premières situations facilitera une attitude adaptée dans de nouvelles situations. Rien n'apparaît pourtant facile. Ce n'est pas par hasard si l'on parle aujourd'hui des « troubles du spectre de l'autisme ». On comprend que chaque enfant autiste est différent et que l'accompagnement implique des connaissances et de l'expérience, mais aussi de grandes qualités humaines d'affection, de respect, de patience, sans oublier des qualités techniques d'inventivité et de stratégie. *Dans les yeux d'Emma et de Teddy* se veut un premier outil pour l'accompagnement...

L'autisme – la différence – tout en poésie ! *Mina est un oiseau*, d'E. Robert et G. Blondelle (2019)

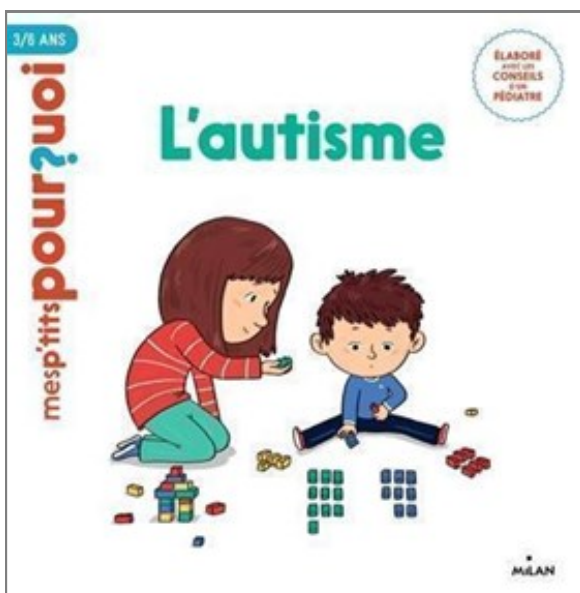
Moins de trente pages de texte et de dessins pour expliquer l'autisme, c'est le défi que relèvent Emma Robert (texte) et Gwendal Blondelle (illustrations) dans *Mina est un oiseau*, publié en mai 2019 aux éditions Des ronds dans l'O (13,50 euros).

Le texte est très sobre. Seulement quelques phrases, mais des dessins pleine page leur font écho. Mina est différente. Elle vit dans un autre monde, tantôt protecteur, tantôt effrayant.

Mina peine à exprimer tout ce qui lui traverse la tête, sinon par le dessin : les fleurs, les oiseaux, avec lesquels elle crée une certaine familiarité. Heureusement, l'amour d'une maman est un langage universel.



Mots clés pour en connaître les caractéristiques *L'autisme*, d'Agnès Cathala et Aviel Basil (2019)



L'album *L'autisme*, publié en mars 2019 aux éditions Milan (collection « Mes p'tits pourquoi »), est destiné aux 4-7 ans. Sur un texte d'Agnès Cathala et des illustrations d'Aviel Basil, il a vocation à faire mieux connaître l'autisme, présenté ici comme un handicap (29 pages ; 7,60 euros). D'emblée, un préambule souligne qu'il existe autant d'autismes que d'enfants concernés. Les auteurs recourent à Max, 4 ans, pour évoquer les manifestations du handicap « *les plus fréquemment rencontrées* ».

Ce jour-là, c'est l'anniversaire de Max. Le récit lève progressivement le voile sur des caractéristiques de ce handicap. En tout premier lieu, un besoin d'être rassuré alors que tout changement dans les habitudes ou la routine génère de la panique. Comme quand on voit Max, inquiet, se balancer...

La chambre de Max est un vrai delphinarium. Le jeune garçon dit sans arrêt « *maman* » et... « *dauphin* ». La répétition de mots et d'actions est un autre signe de l'autisme.

La fête démarre et là on voit Max se boucher les oreilles et se blottir contre sa maman. C'est son hypersensibilité aux bruits qui explique cette attitude, précise Agnès Cathala. Max va ignorer le cadeau de sa sœur (un dauphin !). Il va lui falloir du temps pour adopter la peluche. À court terme, il montre une autre facette du handicap : de réelles difficultés de communication et d'expression spontanée de son affection.

Au moment du gâteau, rien n'est réellement simple là non plus. Max a besoin de l'aide de sa maman. Il est

moins autonome que ne l'était sa sœur, Flore, au même âge. Cependant, souligne Agnès Cathala, toutes les réactions de Max, aussi déconcertantes soient-elles, ont une explication logique qu'il faut s'efforcer de décoder.

Le lecteur découvre encore la difficulté du petit garçon à percevoir le double sens d'expressions comme, par exemple, « *donner sa langue au chat* » ou « *tomber dans les pommes* ». Max va voir ce qui est dit littéralement, sans accéder au sens caché.

Les deux pages de l'album ne visent plus à faire connaître les caractéristiques du handicap, mais montrent plutôt l'accompagnement au quotidien pour faciliter l'inclusion, également la nécessité pour les parents de se ménager des temps de répit.