

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

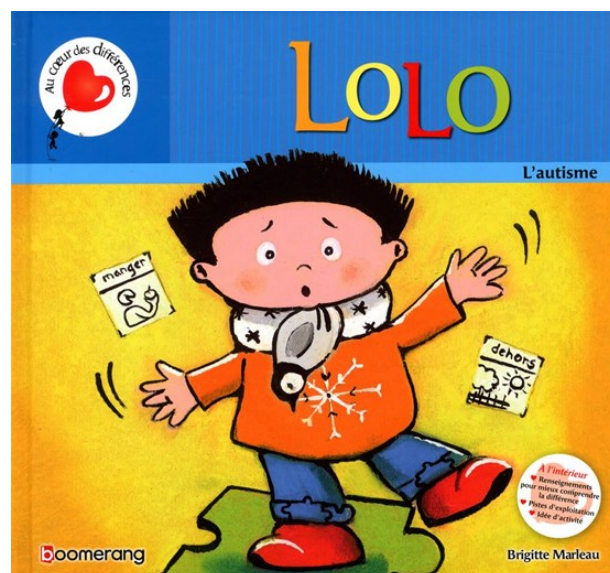
Un message empreint de pédagogie...

Lolo, de Brigitte Marleau (2006)

Dans *Lolo*, un album publié aux éditions Boomerang jeunesse en 2006 (24 pages, 9 euros), l'auteure québécoise Brigitte Marleau parle de l'autisme aux enfants. Laurent a 4 ans, il est très dynamique... Parfois un peu trop : « *Même s'il a l'air gentil, j'ai peur quand il crie* ». Marco est le camarade de classe de Laurent ; c'est lui qui nous raconte ce qu'il voit, ce qu'il ressent et ce qu'il vit aux côtés de Laurent.

Alors que Marco arrive dans la classe et vient s'asseoir à sa place, Laurent arrive sur la pointe des pieds et se met à danser : « *Et avec ses bras, quand il est content, il fait le moulin à vent* ». Lolo, comme le nomme affectueusement Marco, n'a pas les mêmes réactions que les autres enfants. Cela peut surprendre, surtout quand il tape, mord et « *hurle si fort qu'on l'entend même dehors* ».

Marco explique les différents comportements qu'il observe chez son copain à l'école et, surtout, il sait pourquoi celui-ci ne fait pas les choses comme la plupart de ses camarades : Lolo est autiste. Il a des besoins encore plus spécifiques que les autres enfants : les pictogrammes l'aident à mieux se représenter les activités de la journée et le rassurent ; les macaronis constituent sa nourriture quasi exclusive ; il fait un petit repos plutôt qu'une sieste...



Si Lolo a des codes de communication différents de ses camarades, il n'en reste pas moins un enfant... très joueur : « *Et dans les casse-tête, je vous le dis, le meilleur, c'est lui !* » D'ailleurs, Marco raconte qu'il s'est fait aider par Lolo lorsqu'il était en difficulté pour un exercice. Les deux amis ont noué un beau lien et depuis que Lolo a des repères fixes à l'école, « *il pousse beaucoup moins de cris* ».

L'album favorise une meilleure compréhension de l'autisme auprès du jeune public. Avec des mots simples et des dessins délicats, l'auteure fait passer un message empreint de pédagogie.

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'amusent 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).

Des pas qui enseignent patience et tolérance *Epsilon*, de Lydie Laurent et Véronique Cellier (2013)

Dans *Epsilon – un enfant extra-ordinaire*, un album publié aux éditions AFD en 2013 (34 pages, 14 euros), l'auteure Lydie Laurent et l'illustratrice Véronique Cellier racontent l'histoire

d'Aymeric et de sa particularité en tant qu'enfant autiste.

Aymeric est né il y a 21 ans, le 3 janvier 2000. C'est en 2002, après un grand nombre de démarches, que ses parents découvrent qu'Aymeric est atteint d'autisme sé-

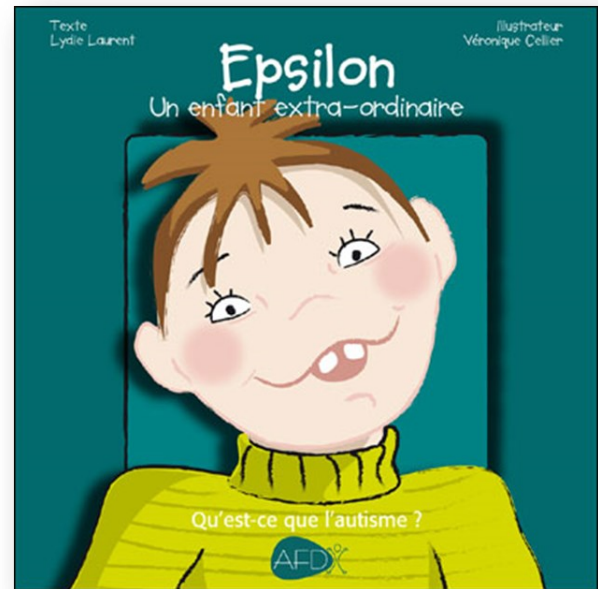
vère. Lydie Laurent, la mère du petit garçon, décrit les inquiétudes qui assaillent alors ses parents : « *L'angoisse de l'avenir, le sentiment de se sentir perdu face à l'ampleur du handicap, et surtout le désespoir de voir notre Aymeric si mignon, si innocent et déjà promis à un avenir si difficile, nous a fait passer la nuit la plus éprouvante de notre vie* ».

Portés par le désir d'accompagner au mieux leur fils, Lydie et Marc Laurent suivent des formations, assistent à des conférences, s'informent sur les troubles autistiques et s'impliquent dans un réseau associatif visant à améliorer la vie des enfants atteints d'autisme. Entouré de ses parents et d'une « *équipe formidable* » – son auxiliaire de vie scolaire entre autres – Aymeric fait de grands progrès à l'école et à la maison.

Cet album apparaît comme un guide pratique à l'usage de ceux qui souhaitent mieux comprendre le fonctionnement d'un enfant autiste. Plus particulièrement, l'ouvrage donne aux enfants des clés de compréhension à l'aide d'exemples concrets et d'illustrations précises permettant de se mettre à la place d'Aymeric : « *En fait, je suis atteint d'autisme. Je vais essayer de t'expliquer ce que c'est* ». C'est Aymeric qui donne directement des conseils au jeune lecteur : « *Si je parle trop longtemps de mes sujets d'intérêt, n'hésite pas à me présenter les tiens* ».

C'est l'occasion de parler de la sensibilité à fleur de peau ; des sens décuplés qui rendent le rapport au monde très « chargé », voire insupportable ; de la fatigue quotidienne ; du rapport très particulier à l'alimentation ; de la perception du détail et non de l'image globale ; de la difficulté à décrypter les émotions des autres ; des stéréotypes, comme le fait de répéter tout le temps la même phrase ; des centres d'intérêt qui suscitent une grande attention...

Le jeune public peut ainsi mieux se représenter le monde d'Aymeric et, plus largement, le monde d'un en-



fant autiste. Si chaque enfant, qu'il soit autiste ou non, a son propre univers à partager, il est d'autant plus essentiel de favoriser une meilleure connaissance des différences, comme celle de l'autisme, auprès des plus jeunes mais aussi de leurs parents. L'auteure rappelle que « *malgré la notoriété de l'autisme, peu de personnes savent réellement ce qui se cache derrière ce handicap et le mot fait souvent peur* ».

Ce livre montre qu'il est possible de mieux communiquer lorsque l'on prend vraiment le temps d'appréhender d'autres manières de vivre les choses : « *Si tu me trouves parfois triste, sache que ce ne sont pas mes différences qui me font souffrir mais le fait que certaines personnes ne les acceptent pas* ».

Marc Laurent, le père d'Aymeric, adresse un beau message d'amour à son fils dans un poème qui figure au début de l'album : « *Chacun de tes pas m'enseigne patience et tolérance* ».

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*

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

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.

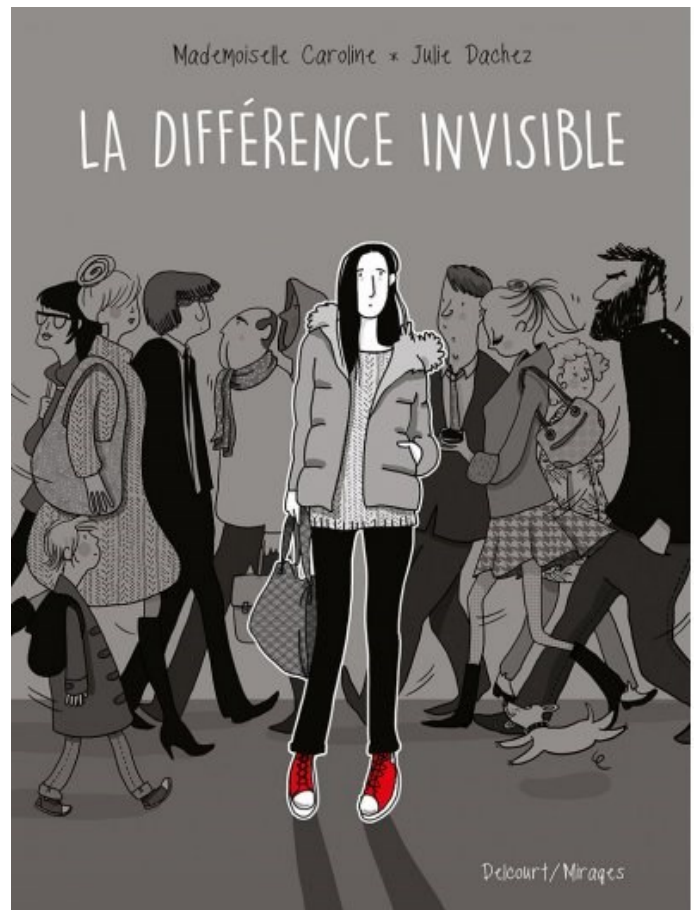
La diagnostic est particulièrement difficile à poser de par la méconnaissance de ce syndrome d'Asperger, et encore plus pour les femmes qui ne constituent que 20 % des personnes concernées. Or, les caractéristiques du syndrome d'Asperger ne sont pas tout à fait les mêmes pour les femmes et les hommes. 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 aspies* ⁽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, 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 +*

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



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 er-*

reur 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 ! Marguerite 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.

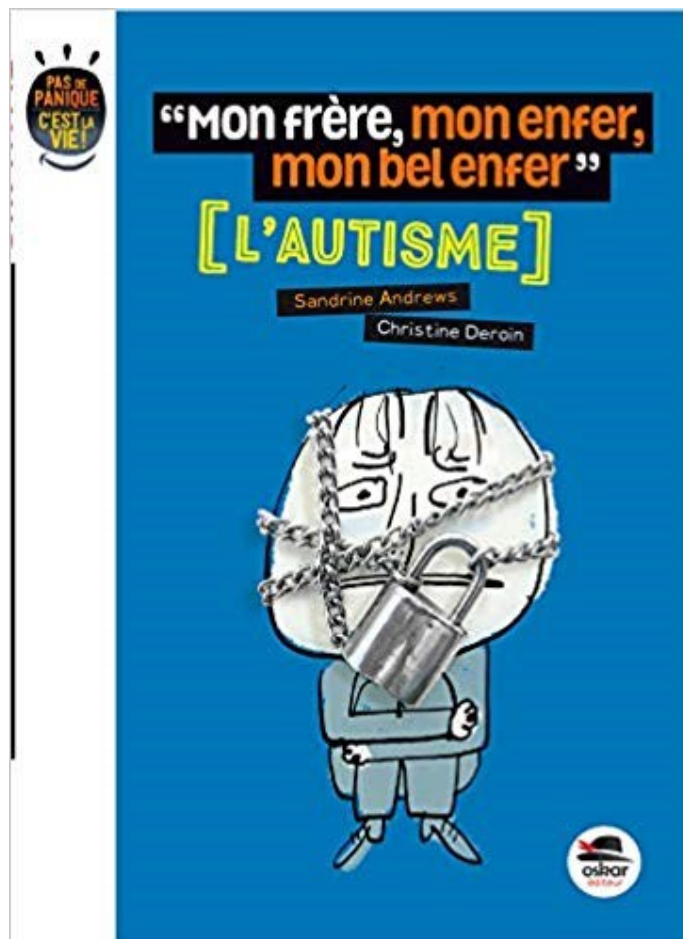
Le journal débute un 20 novembre et est tenu jusqu'au 19 décembre. Tout se déroule sur un mois. Il ne faut pas s'arrêter aux premières pages : elles décrivent l'enfer que vit au quotidien toute une famille autour d'Adam, 8 ans, autiste. L'enfer, parce qu'Adam crie pour un oui ou un non, se met à hurler, 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, 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 re-



procher 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 handicaps 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 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 pas-*

(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).

sés 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'assemblage 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)



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

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 fantastique du monde, je ne... je ne t'échangerais pour aucun 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...



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

Quand le mode d'emploi de la société ne fonctionne pas... *Parlons-en ! L'autisme*, de Sylvie Baussier (2017)

Sylvie Baussier n'est pas médecin, ni psychologue ou psychanalyste. Elle est simplement, entre autres, la maman d'un jeune adulte porteur du syndrome d'Asperger ⁽⁴⁾, Léo, « *qui fait tant d'efforts couronnés de succès pour vivre dans la société des neurotypiques* » ⁽⁵⁾. Le handicap – les « troubles du spectre de l'autisme » – est complexe, mais l'auteure, aidée en cela par les illustrations d'Aurélien Boudault, relève parfaitement le défi de la lisibilité.

Parlons-en ! L'autisme, publié en septembre 2017 par les éditions Gulf stream, à Nantes (48 pages, 11 euros), est pédagogique, délibérément positif, lisible aussi bien par des jeunes que par des adultes.

Sylvie Baussier réussit, avec cinq enfants, tous différents, à montrer ce que peuvent générer les troubles du spectre de l'autisme. Les témoignages montrent comment chacun se voit et comment son entourage le perçoit : « *Pour les parents, un enfant autiste peut représenter une énigme. Mais cette énigme est déchiffrable si on garde un esprit ouvert et bienveillant* ». L'auteure nous invite également à retenir qu'« *il y a autant d'autismes que d'enfants autistes, car ce handicap a diverses expressions, et des stades de gravité différents* ».

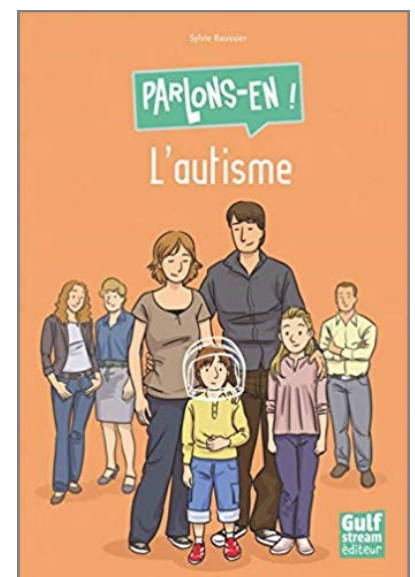
La deuxième partie de l'album approfondit l'autisme – ou plutôt les autismes. Et c'est l'occasion de régler des comptes avec ces spécialistes affirmant que l'attitude

des parents peut expliquer le handicap des enfants. D'où, pour les parents, une grande culpabilisation, parfois dévastatrice.

Des hypothèses – pas de certitudes

Sylvie Baussier décrit les diverses formes d'autisme, et en particulier le syndrome d'Asperger, sans déficience intellectuelle, avec un intérêt spécifique très marqué dans un domaine d'activité ou de savoir.

Un chapitre frustrant porte sur les causes possibles : « *On ne sait pas exactement* », reconnaît Sylvie Baussier. On sait simplement qu'« *on naît autiste, on ne le devient pas* ». Les causes sont sans doute multifactorielles : prédisposition génétique, utilisation massive des produits chimiques, inflammation du cerveau ? Là encore, pour tordre le cou à de la désinformation, l'auteure assure que mettre en cause le vaccin contre la rou-



(4) – Hans Asperger (1906-1980) est un pédiatre autrichien qui a décrit un type particulier d'autisme.

(5) – Ce sont les personnes que les autistes désignent comme étant « normales ».

geole, les oreillons et la rubéole constitue une fausse piste.

Pas de médicament miracle, mais plutôt des techniques pour tenter de pallier les difficultés en termes de communication ou de comportement. Après avoir évoqué la vie au quotidien (au sein de la famille, à l'école, avec les autres et, surtout, pour plus tard...), l'auteure montre que ce handicap « invisible » amène souvent des juge-

ments négatifs, alors que les personnes autistes « ont très souvent de grandes qualités humaines » et sont « parfois bourrées de talents ».

Un dernier coup de patte : en France, par rapport à d'autres pays, on a progressé ; les choses évoluent, mais il reste beaucoup à faire pour rattraper le retard dans la recherche, la prévention, la sensibilisation, la formation, l'accompagnement...

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

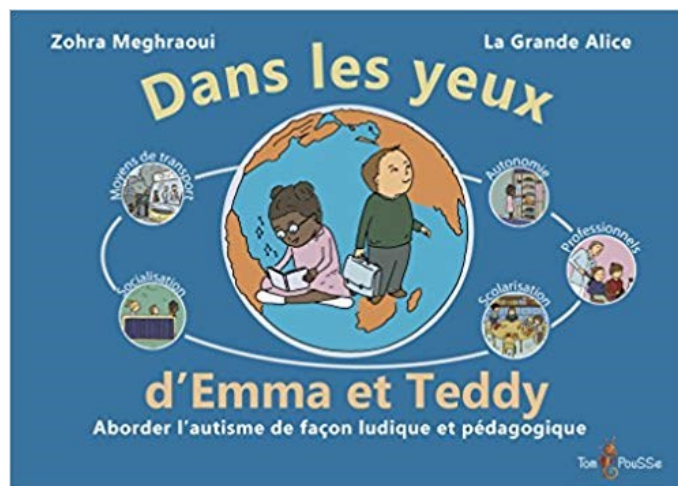
Dans les yeux d'Emma et de Teddy – Aborder l'autisme de façon ludique et pédagogique, de Zohra Meghraoui et La Grande Alice (Paris, éditions Tom Pousse, 2018, 78 p., 19 euros) est présenté comme une « bande dessinée », mais c'est plus un manuel pédagogique. Certes, les auteures utilisent des saynètes 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...



Autiste... Et alors !, d'Olivia Cattan (éd. Max Milo, 2018) Voyage littéraire et photographique pour expliquer et sensibiliser

Autiste... Et alors ! est un très beau livre publié aux éditions Max Milo en 2018 (137 pages, 24,90 euros). Olivia Cattan, présidente de

l'association « SOS autisme France » et maman de Ruben, réalise un ouvrage « littéraire et photographique » avec les contributions d'Audrey Guyon, Nikos

Aliagas, Yann Arthus-Bertrand... L'auteure annonce vouloir montrer la grande diversité de l'autisme. L'ouvrage révèle ainsi « *des visages de garçons et de filles, de l'enfance à l'âge adulte, jusqu'aux seniors dont on ne parle jamais* ». Et il aborde des sujets souvent ignorés comme la famille, la fratrie, l'amour, la sexualité, les croyances, les troubles alimentaires, la vieillesse...

À l'instar de son titre, l'ouvrage interpelle le lecteur et va droit au cœur. Son angle de vue étendu sur l'autisme permet à chacun de mieux se représenter le quotidien de ces enfants et de ces adultes dont la parole nous parvient rarement. Ce voyage nous sensibilise avec sa poésie, sa ferveur et son aspiration à une profonde prise de conscience collective. D'ailleurs, beaucoup de monde est associé à cet espace de réflexion et d'expériences partagées. Qu'il s'agisse de personnalités connues (Francis Perrin, Michel Cymes, Monica Bellucci...) ou de personnes qui œuvrent dans l'ombre, chacune d'entre elles apporte sa contribution au projet engagé et fédérateur d'Olivia Cattan.

Ces différents témoignages portent haut le message des personnes autistes et de leur entourage. Plus encore qu'une meilleure connaissance de l'autisme, il est possible de reconnaître les effets bénéfiques liés à l'acceptation de la différence. Ici, le vivre ensemble est incarné par de nombreux portraits d'enfants, de femmes et d'hommes qui luttent, chacun à leur manière, pour impulser « *un véritable changement dans les mentalités et un rassemblement des familles afin d'obliger le gouvernement à bouger* ».

Les enfants sont au centre des préoccupations qui font l'objet de ce livre. Comment les accompagner au mieux afin qu'ils puissent être épanouis et autonomes dans leur vie actuelle mais également lorsqu'ils seront adultes ? Force est de constater qu'il existe bien des améliorations à apporter pour répondre aux parcours intenses et complexes dont ces enfants autistes et leur famille font l'expérience. Parmi les difficultés qui se

présentent : « *80 % d'enfants autistes ne vont toujours pas à l'école malgré la loi de 2005 sur l'égalité des chances* ».

Or l'école est un lieu de socialisation majeur et une étape clé dans la construction d'un enfant et son intégration dans la société. En témoignent les progrès de cet élève de 12 ans, accompagné d'Aude son auxiliaire de vie scolaire : « *Ruben a de bonnes notes, une bande de copains, et une amoureuse dont il parle tout le temps* ». Une stimulation adaptée s'avère essentielle et de multiples pistes peuvent être explorées en fonction des goûts et des besoins de chaque enfant (le chant, la danse, l'équithérapie, la peinture, le sport, la religion, le voyage, la nature...). Aussi découvrons-nous les différents acteurs (professionnels, soignants, famille) qui font partie de l'« aventure ».

Un échange dont chacun peut bénéficier

Il est également question de regarder de plus près ce que l'autisme peut offrir à la société dans son ensemble : « *Il est important de reconsidérer l'autisme comme une autre forme d'intelligence, en tenant compte de ses richesses, plutôt que de le réduire à un simple trouble qu'il faut à tout prix corriger* ». En effet, ce livre nous propose de voir les choses autrement que par le prisme du handicap uniquement. Le lecteur est invité à sortir de sa zone de confort et à envisager la différence comme une occasion, une chance, de composer avec d'autres codes, d'autres références que les siennes. La proposition est d'aller vers des langages communs.

La requête la plus forte que l'on peut identifier dans ce livre est adressée aux décideurs politiques : « *Il est urgent de faire voter une loi pour que la prise en charge et l'accompagnement de nos enfants soient remboursés aux familles* ». L'aspect économique représente l'une des grandes difficultés rencontrées par celles-ci. Il semble également indispensable que des aménagements soient mis en œuvre car ils sont très insuffisants actuellement. Il en va de l'intérêt de l'enfant, de son mieux-être, mais aussi de l'appui nécessaire aux familles qui se mobilisent, corps et âme, dans chaque sphère de la vie quotidienne. Entre autres, ce livre pointe la problématique des enfants qui se voient refuser l'adhésion à un club de sport en raison de leur particularité autistique – ce qui constitue une atteinte discriminatoire. Il est donc urgent de sortir de l'immobilisme actuel, nous disent ceux qui y sont confrontés. « *Un véritable état des lieux* » est nécessaire. Et l'ouvrage d'appeler à une responsabilisation pleine et entière des pouvoirs publics.

Enfin, il apparaît souhaitable de mettre en commun les solutions pratiques, les compétences et les connaissances des uns et des autres. Ce livre nous rappelle que l'entraide est précieuse et qu'on a besoin les uns des



autres. Ces enfants nous ramènent à une vision plus large, moins individualiste. En outre, il y a seulement une lettre de différence entre « artiste » et « autiste » ; la dimension sensible est mise à l'honneur. Si les causes de l'autisme ne sont pas encore clairement déterminées (bien que des facteurs de risque soient identifiés, comme l'utilisation de pesticides et autres produits toxiques, par exemple), en revanche, il est possible de prêter attention à ce que cette spécificité humaine permet de faire émerger en chacun.

Sans nier les obstacles et difficultés, ce livre, tel un cri du cœur, rend hommage à une certaine manière d'être au monde, plus sensorielle, plus directe, plus intérieure... Ainsi, Audrey Guyon nous décrit sa fille Éléanore qui, lorsqu'elle est en séance d'équithérapie, semble « être en symbiose avec les chevaux comme si elle parlait avec eux un langage invisible qui n'a pas besoin de mots. Elle les observe, leur parle, les caresse, et les aime d'un amour inconditionnel »...

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.

Hier, j'ai rencontré Martin. L'autisme d'Hector au quotidien (PUG, 2019) La vie quotidienne à double voix

L'album *Hier, j'ai rencontré Martin – L'autisme d'Hector au quotidien* ⁽¹⁾, à destination des enfants en âge scolaire, est à lire avec un adulte, comme les auteurs le précisent en introduction. Pages de droite : un dessin de la vie quotidienne avec un texte tel qu'un enfant autiste, comme Hector, aurait pu le penser. En rouge, apparaissent les objets et les personnes qui captent l'attention d'Hector, pour montrer qu'il « *ne peut pas se concentrer sur trop d'informations à la fois* ». Et pages de gauche, une analyse de la scène pour « *expliquer en quoi le comportement d'Hector est spécifique en raison de son autisme* ».

Ainsi, l'album propose un aperçu du quotidien d'un enfant autiste, avec des illustrations et des notes explicatives mettant en scène et expliquant le vécu de l'enfant et de sa famille. Il est ici question des rituels et autres gestes ou actions répétitifs qui permettent de rassurer l'enfant. Par exemple, chaque mercredi, Hector salue l'éboueur et affectionne ce moment qui est pour lui structurant.

Le mode relationnel « classique » génère des difficultés pour les enfants présentant des troubles du spectre autistique (TSA). Dès lors, il est nécessaire d'envisager d'autres façons de communiquer, notamment en respectant leur grande sensibilité. Celle-ci se traduit par une sensorialité accrue aussi bien sur les plans auditif,



tactile, gustatif... Ce qui demande une connaissance, une délicatesse et une vigilance de la part de l'entourage d'Hector.

Ce dernier a des codes différents et ne peut pas toujours répondre aux procédés convenus, usuels. C'est comme cela qu'il ne va pas dire « *au revoir* » à Martin, « *le garçon du banc* » qu'il a rencontré au parc. De même, il ne peut pas rester seul avec sa petite sœur pour la garder un moment. Ce qui n'empêche pas Hector de vivre sa vie de jeune garçon comme, par exemple, à l'école où il est accompagné d'une auxiliaire

(1) – Viviane Huys et Guillaume Leyssenot, *Hier, j'ai rencontré Martin. L'autisme d'Hector au quotidien*. Éditions Presses universitaires de Grenoble – PUG (coll. « Ma différence »), 2019, 45 p. (16 euros).

de vie scolaire : elle est un repère pour lui et elle l'aide à suivre en classe.

L'album porte un regard précis et sensible sur l'environnement des enfants autistes. Il inaugure la collection « Ma Différence », qui veut œuvrer dans le sens de l'inclusion, de la bienveillance et de la tolérance, en proposant des clés de compréhension accessibles aux

enfants et aux adultes. Autant de chemins qui nous ouvrent à des réalités multiples que nous pouvons découvrir en apprenant de nos différences mutuelles, de la différence de l'autre. Et qui nous permettent de prendre la mesure de l'intérêt de composer les uns avec les autres.

Le besoin d'être soutenu pour être en contact avec les autres

Autisme : *Mon ami hors du commun* (2020)

Dans *Mon ami hors du commun*, publié aux éditions Hyg e en 2020 (28 pages, 14,90 euros), l'auteur Beno t Broyart, avec Benjamin Strickler, illustrateur pour l' dition et la presse jeunesse, aborde l'autisme avec des mots   hauteur d'enfant. Le psychologue Baptiste Fiche vient apporter des informations compl mentaires   l'histoire de L o et de son copain Arno.

L o nous parle de sa rencontre avec Arno,   l' cole. Au d but, il s'en m fiait un peu : « *Il est souvent seul et reste   l' cart* ». Arno est en CM2 et L o est en CE1 mais la diff rence d' ge ne les d range pas du tout. C'est d'ailleurs la premi re fois qu'Arno appr cie autant la compagnie d'un camarade ; il est plut t timide d'habitude.

L o invite Arno   son anniversaire et cela ravit la maman de ce dernier : « *Il est invit  si rarement...* ». Les deux gar ons s'apprivoisent avec beaucoup de respect. L o parle doucement   l'oreille d'Arno « *pour ne pas le faire sursauter* ». Ce sont des choses que les parents de L o ne savent pas encore, eux qui applaudissent vivement au moment de souffler les bougies sur le g teau d'anniversaire : « *Fais attention, maman. Arno a peur du bruit* ».

La communication avec Arno est diff rente de celle avec les autres enfants. L o est volontaire et s'efforce d'apprendre de nouveaux codes. Ce qui compte le plus pour



lui, c'est de comprendre son copain pour pouvoir jouer avec lui et pour que tout se passe au mieux.

Baptiste Fiche donne des explications concernant les enfants autistes et leurs besoins sp cifiques. Il explique pourquoi Arno se met parfois en col re tr s fort : « *Il entend, mais il n'est pas pr t   r pondre* ». Et surtout, il rappelle qu'un enfant autiste est avant tout un enfant et qu'il a le droit d' tre compris, de jouer avec son grand-fr re, de se faire des copains...

Quand la diff rence est une richesse...

Nori et moi, de Masanori et Sonia Ninomiya (Dunod, 2021)

Dans *Nori et moi*, album publi  aux  ditions Dunod en janvier 2021, les auteurs, Masanori Ninomiya et sa m re, Sonia Ninomiya, racontent leur histoire depuis leur point de vue respectif. Ils proposent un r cit touchant autour du syndrome autistique

d'Asperger, dont est atteint Masanori, mais surtout autour de la force de vie qui les relie tous les deux.

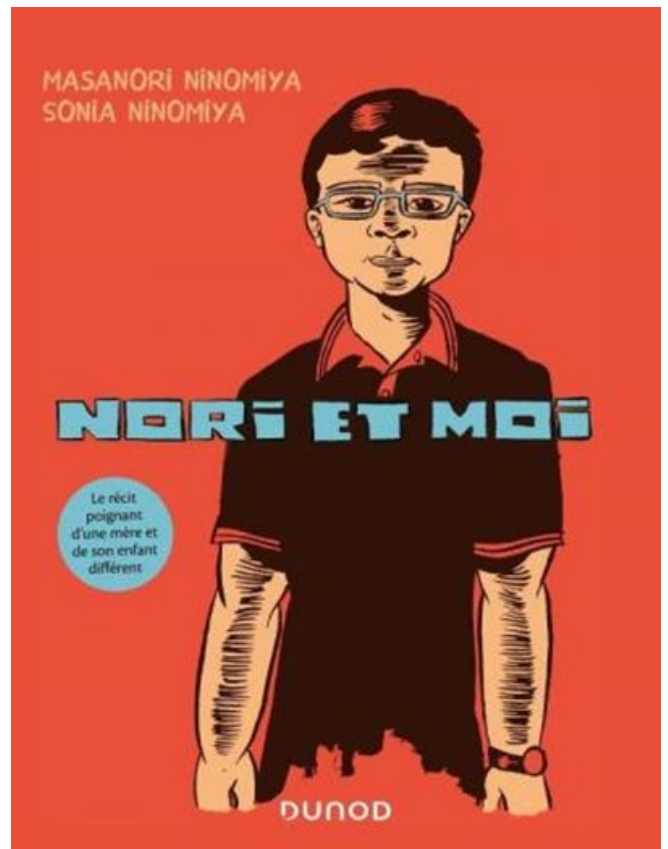
Les dessins de Masanori interpellent de suite : un style bien   lui, sobre, en noir et blanc. Son talent ne date pas d'hier et c'est   l'occasion d'un examen m dical que

Sonia, sa maman, en a la confirmation : « *Partout où il allait, il emportait toujours avec lui quelques jouets et de quoi dessiner. Il a reproduit la salle d'examen avec une richesse de détails impressionnante. À quatre ans, son aptitude pour le dessin était déjà évidente* ».

La première partie de l'histoire est racontée du point de vue de Sonia. Elle contextualise les événements, parle de ses racines brésiliennes et des origines japonaises de son mari. Et puis, elle retrace chaque étape de ce qu'elle a vécu aux côtés de son fils, de la naissance au diagnostic et de la résistance à l'acceptation du syndrome d'Asperger qui fait partie intégrante de la personnalité de Masanori.

La seconde partie de l'histoire, plus courte, est abordée selon la vision de Masanori. Son récit est tissé d'associations d'idées, de faits d'actualité marquants et autres dates qui renvoient à chaque période de son existence. Ainsi il est né le jour de la mort du président brésilien Tancredo Neves : le 21 avril 1985. L'auteur revient sur les Jeux olympiques de Séoul, le film *Godzilla*, les Lego, les petites voitures, les succès d'Ayrton Senna, le décès de la princesse Diana ou encore celui de mère Teresa...

Depuis l'âge de 12 ans, Masanori crée des bandes dessinées et, en 2011, il a lancé le manga *Kaleido Rider* : « *Un mythe est né, car j'ai déjà publié six volumes d'histoires de cette héroïne* ». L'histoire de Masanori montre que la vie d'un homme autiste peut ressembler à celle de tout un chacun : « *Aujourd'hui, témoigne sa mère, il peut prendre seul le métro, se rendre jusqu'au centre-*



L'album (90 pages, 16,90 euros) est traduit du portugais (Brésil) par Marie Potage et Ambrogio Terzoli.

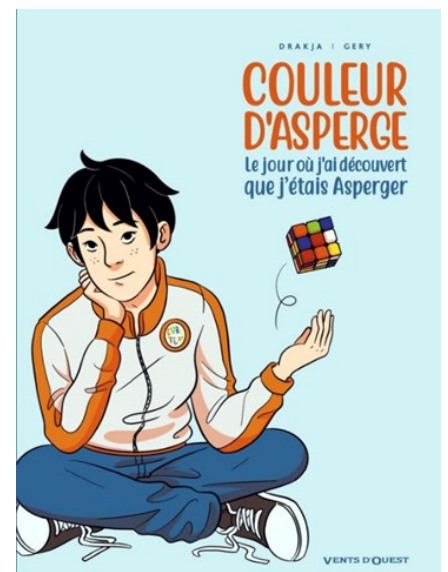
ville pour me faire quelques courses, aller chez les libraires de l'avenue Paulista, à la poste et aux kiosques à journaux ». La différence est une richesse et il est toujours utile de le rappeler.

Comment fait-on quand on n'est pas « comme les autres » ? *Couleur d'asperge*, de Drakja et Gery (Glénat, 2021)

Dans *Couleur d'asperge – Le jour où j'ai découvert que j'étais Asperger*, BD publiée aux éditions Glénat (Vents d'Ouest) en février 2021, l'auteur Drakja et le dessinateur Gery abordent une thématique rarement traitée : le syndrome d'Asperger et les femmes.

Lusun est une jeune fille qui adore jouer au Rubik's cube... Avec une facilité déconcertante ! « *Les cubes magiques, ça ne ment jamais. Ça ne pose pas de questions, c'est toujours logique* ».

Outre la particularité de son prénom qui signifie « asperge » en chinois, Lusun a un fonctionnement bien différent des personnes qui l'entourent. Après de ses parents et de son petit frère, elle trouve le soutien et l'accueil nécessaires mais, à l'école, c'est une autre affaire : « *Pourquoi ils me rejettent ? Je suis si nulle que ça ? Je n'ai pourtant rien fait... Pourquoi moi ?* »



Dans les pages de leur première bande dessinée, commente l'éditeur, Drakja au scénario et Gery au dessin livrent un récit de fiction juste et réaliste inspiré de leurs vécus et parsemé d'histoires personnelles (74 pages, 16 euros).

Lorsque Lusun exprime son point de vue, elle doit souvent encaisser les moqueries de ses camarades qui, déroutés, ne cherchent pas plus loin et se contentent de l'exclure.

Heureusement, Lusun a un grand allié : son ami Jérôme. C'est le seul auquel elle se confie, avec qui elle accepte le contact y compris tactile. Et il la réconforte avec de sages paroles : « *Je sais que ça effraie les gens quand ils n'arrivent pas à te cerner. Tu me suis ? Tu deviens imprévisible et ça leur fait peur* ».

Il est difficile pour la jeune fille de vivre avec les codes des gens « ordinaires ». Elle a une sensibilité à fleur de peau, n'aime pas qu'on la touche, ressent tout de manière décuplée et pense autrement. Lorsqu'elle exprime une toute autre vision que celle exposée par le professeur, celui-ci la réprimande.

L'annonce salvatrice du diagnostic

Et pourtant, il faut bien avancer. Alors Lusun s'accroche et vit les choses du mieux qu'elle peut : l'arrivée de ses règles, la difficulté de ne jamais se sentir à sa place, la fatigue, les crises d'angoisse lorsqu'elle fait ses études, les consultations au centre médico-psychologique (CMP) sur les conseils avisés de Jérôme et, enfin, le diagnostic.

C'est au cours d'une consultation avec une psychologue attentive que Lusun apprend qu'elle présente un syndrome d'Asperger, un trouble du spectre autistique. Des examens complémentaires viennent confirmer le diagnostic.

Dès lors, de nouvelles possibilités s'ouvrent pour la jeune femme qui comprend enfin ce qui la rend si singulière. Elle obtient une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) pour aménager ses heures de travail ; elle adopte un chien d'assistance pour l'accompagner dans les transports en commun et la rassurer lorsqu'elle est chez elle. Et puis, elle découvre des techniques de relaxation et de soins comme l'EMDR⁽²⁾ – une approche thérapeutique visant à mieux canaliser le stress et les angoisses auxquels les personnes autistes sont sujettes.

Vient ensuite la rencontre amoureuse avec Marius... La BD envoie un message fort à propos de ce que vivent les personnes « hors normes », avec tout ce que cela implique de difficile mais également de positif, de profondément humain.

Cinq pages d'informations et de conseils pratiques complètent l'album. Le scénariste Drakja, lui-même « Asperger », en est l'auteur.

Un gros nuage menaçant qui suit un bébé...

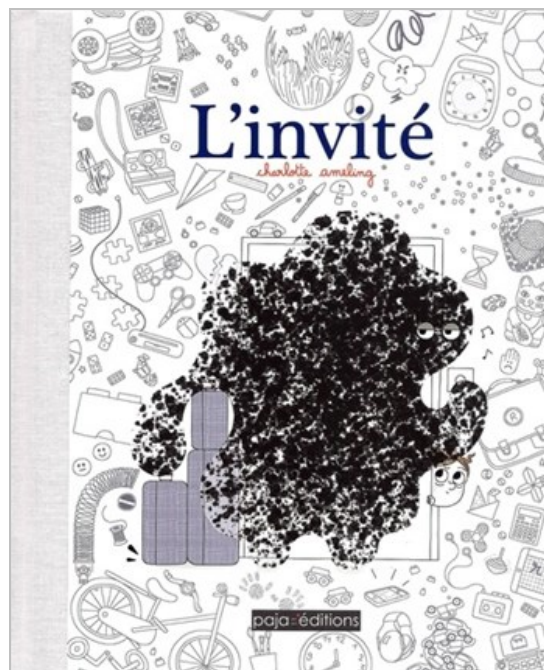
L'invité, de Charlotte Ameling (Paja, février 2021)

Dans *L'invité*, album publié aux éditions Paja en février 2021, l'auteure Charlotte Ameling personifie l'autisme pour que le lecteur puisse mieux le comprendre.

À travers cet album, Charlotte Ameling – maman d'un petit garçon autiste – décrit la façon dont les troubles autistiques peuvent se traduire. « *L'Autisme* » est représenté par un gros nuage sombre, très embarrassant et intimidant, qui colle à la peau du bébé... Comment la famille vit-elle l'irruption de cet hôte qu'elle n'attendait pas ?

Le moins que l'on puisse dire, c'est que ce n'est pas facile d'accueillir un personnage aussi intrusif : « *On ne voulait pas le laisser rentrer !* » Un petit garçon et sa famille doivent apprendre à cohabiter avec cet hôte omniprésent. Cela passe par une nouvelle organisation quotidienne, des inscriptions dans différentes institutions comme la MDPH⁽³⁾, une écoute attentive, une autre forme de communication...

Les illustrations en disent beaucoup sur la manière dont les troubles autistiques peuvent « bâillonner » l'enfant et provoquer chez lui certains comportements : « *Il ne parlait pas... Il ne répondait pas. Il ne jouait pas* ». Et puis, il y a aussi les centres d'intérêt plébiscités par l'invité :



L'invité (34 pages, 12 euros)

(2) – Les initiales EMDR signifient « eye movement desensitization and reprocessing », c'est-à-dire désensibilisation et retraitement par les mouvements oculaires.

(3) – Maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

« Regarder les roues tourner, toucher les pulls en maille, renifler la nourriture pour deviner la composition de ses plats... »

Avec le temps et les réajustements, le gros nuage gris laisse place progressivement à un nuage rose : « Ça n'a pas été facile, mais on a appris à vivre avec l'Autisme. À l'aimer. À le comprendre. À ne plus en avoir honte. À être fier du chemin parcouru ».

Cela n'empêche pas les difficultés, l'incompréhension de ceux qui ne connaissent pas l'autisme, mais cela permet d'avancer avec plus de souplesse et plus de tolérance...

« Journal de bord » pour mieux comprendre un monde différent **Dis-moi Thomas, de Magali Marionneau (2022)**

Dans les pages de gauche, c'est le témoignage d'un petit garçon autiste. Le texte est enserré dans la Terre bleue telle que Thomas Pesquet a peut-être pu la voir. Qu'elle soit bleue ou non, la couleur est celle qui symbolise le handicap du petit garçon. Ce n'est pas pour minimiser ses capacités, mais le texte est trop élaboré pour qu'il en soit l'auteur. On y trouve des informations très pratiques, des réflexions profondes, le tout avec de l'humour, de l'émotion... Le petit garçon n'en est pas l'auteur – en réalité, c'est sa maman –, mais c'est certain, il est bien l'acteur de son propre récit !

Dans les pages de droite, des illustrations, très sobres, accompagnent les textes et peuvent aider à leur compréhension. Mais pour quel public ? Un enfant autiste ;

L'album décrit le processus évolutif qui permet de passer du rejet et de la peur, à l'accueil et à l'adaptation : « *Petit à petit, quand on l'a tous compris, l'Autisme a eu envie de bien faire* ». Le message est clair, rempli d'optimisme et de lucidité : c'est en comprenant mieux les troubles autistiques que l'on peut faciliter le quotidien de tous et d'abord celui de l'enfant. Et c'est en incluant cette différence qu'elle devient plus familière : « *Aujourd'hui l'Autisme vit avec nous. Ce n'est plus notre invité. Il fait partie de la famille* ».

d'autres enfants qui en côtoient ; de plus grandes personnes qui, elles aussi, ont besoin de comprendre l'enfant autiste dans une approche bienveillante et qui ne soit pas trop savante, qui fournisse des clés pour la compréhension de la différence et qui, enfin, explique l'attitude appropriée à adopter au quotidien.

Au tout départ, juste après la naissance, tout se passe bien : le petit garçon mange, fait caca et dort... Et puis c'est très vite la galère ! Il ne fait pas ce qu'il devrait normalement faire à son âge.

On apprend vite, avec le petit garçon, que les troubles du spectre de l'autisme (TSA) ne sont pas les mêmes pour tous les enfants autistes. Chacun est différent – ce n'est pas pour simplifier l'accompagnement... Ici, la particularité du petit garçon, c'est qu'il n'a pas besoin de beaucoup de sommeil. Ses parents, eux, ont besoin de dormir ! À l'époque, au-delà de ce constat, c'est l'incompréhension. Le diagnostic est bien loin d'être posé...

Le médecin, qui y voit un problème de « *coutures* » ; la maîtresse, qui dit avoir atteint ses limites avec ce petit garçon de 2 ans et demi ; la psychologue scolaire, qui imagine le danger que représente le petit garçon pour lui-même et pour les autres – tous ces professionnels sont effectivement dépassés !

Si l'on s'y intéresse, un monde différent mais qui « peut être très attachant »

La maman du petit garçon finit par lui demander de penser à être simplement un enfant et à être heureux. Les parents vont s'occuper de tout le reste – c'est-à-dire de trouver ceux qui pourront les aider, mais où les chercher ?

Le petit garçon explique que pour se rassurer, il a besoin de faire des choses qu'il maîtrise. Ce peut être co-



Dis-moi Thomas est publié aux éditions Tom PouSse (12 euros)

casse... mais parfois usant pour les proches. Un démenagement... et enfin un diagnostic « officiel » est posé. Le petit garçon a maintenant 5 ans. « *Il a fallu quatre ans d'acharnement, de bilans et beaucoup d'argent pour apprendre finalement qu'il n'y a pas grand-chose dans mon pays pour aider les enfants comme moi* ». Le petit garçon expérimente la *Picture Exchange Communication System* (PECS) – un système de communication par échange d'images.

Un enfant qui a des troubles du spectre de l'autisme (TSA) peut faire d'énormes progrès en communication, mais reconnaissons que nous ne lui facilitons pas toujours la tâche : « *Je ne dirai JAMAIS que je veux manger du jambon blanc s'il est rose comme un cochon* », explique le petit garçon avec beaucoup de bon sens... L'illustration de la page de droite nous montre un vrai ver, mais ce n'est pas le verre qu'il y a en dessous et il n'est pas vert. Allez comprendre ça !

Surtout, le petit garçon précise qu'il peut avoir des troubles de la communication, mais cela ne veut pas dire qu'il n'a pas de sentiments, qu'il a du mal à aimer. C'est tout le contraire. Une autre particularité du petit garçon est d'avoir une extraordinaire mémoire visuelle, mais il suffit qu'un détail soit modifié, par exemple dans la coiffure d'une personne, et il ne la reconnaît plus. Une autre particularité encore du petit garçon est d'avoir des centres d'intérêt restreints. Il peut s'agir des chiffres, ou encore des voitures. De plus, le petit garçon peut être très sensible et il y a des choses qu'il ne ressent pas comme les autres. Alors, attention aux bruits, aux mouvements, aux imprévus.

Le petit garçon et sa maman ont encore beaucoup de choses à partager, mais le plus simple est encore de se procurer ce petit album qui, à sa façon, vaut tous les manuels.