

Autisme : devenir un parent-expert

(1) Explorer le monde sensoriel de l'autisme

Copyright © 2022
Autisme Diffusion (AFD)

46 avenue Jean XXIII

06130 GRASSE

www.autismediffusion.com / email : autismediffusion@orange.fr

Tel. 04.93.60.04.75 / Fax. 04.93.42.99.16

ISBN 978-2-38152-006-3

Première édition française

Traduction : Isabelle Dufrenoy

Couverture : J. Rodi

Image : Z. Sasek (iStock)

Publié pour la première fois en roumain en 2018 Iași; ISBN 978-606-13-4601-1

©octobre 2018

En macédonien : (2019) Ars Lamina, Skopje, ISBN 978-608-259-356-2. © 2019, Арс Ламина; ISBN

978-5-00102-312-8

En russe : «Аутизм: Стать профессиональным родителем:(1) Изучение сенсорного мира аутизма» (2019) Международный Институт Аутизма, Красноярский гос. пед. университет,

© 2019, Institut international de l'autisme

En italien (2019) Associazione l'Ortica, Milan; ISBN 978-88-944460-0-5

© Associazione l'Ortica, Milan

Rien dans cette publication ne peut être destiné à une utilisation publique ou reproduit par quelque procédé que ce soit sans l'autorisation des auteurs ou de l'éditeur.

Le Code de la propriété intellectuelle et artistique n'autorisant, aux termes des alinéas 2 et 3 de l'article L.122-5, d'une part, que les copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, toute représentation ou reproduction intégrale, ou partielle, faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause, est illicite (alinéa 1er de l'article L. 122-4). Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles 425 et suivants du Code pénal.



Il est interdit de reproduire intégralement ou partiellement la présente publication sans autorisation du Centre Français d'exploitation du droit de Copie (CFC – 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris.

Autisme : devenir un parent-expert

(1) Explorer le monde sensoriel de l'autisme

Olga Bogdashina

**À mes enfants,
Alyosha et Olesya.**

SOMMAIRE

Remerciements 11

Introduction 13

1. Deux vies pour le prix d'une 19

Annotations : différentes trajectoires développementales possibles

Il y a toujours un mais : les signes précoces pouvant être négligés

Conseils

Une pause pour réfléchir : enfants difficiles – parents difficiles

2. Après la jungle, un voyage sensoriel commence... 31

Annotations : les Sept sens

Il y a toujours un mais : plusieurs sens existent

Conseils

Une pause pour réfléchir : une vérité douloureuse

3. Pourquoi représenter l'autisme par un puzzle ? 39

Annotations : une perception « en morceaux »

Il y a toujours un mais : le traitement différé

Conseils

Une pause pour réfléchir : apprendre des théories et rester critique

4. Chaque détail compte ! 47

Annotations : problèmes de filtrage des stimuli non-pertinents

Il y a toujours un mais : conséquences de l'incapacité à filtrer les

informations sensorielles

Conseils

Une pause pour réfléchir : les personnes autistes sont-elles toutes savantes ?

5. *Alerte rouge : missiles sensoriels en vue ...* **57**

Annotations : hypersensibilités comprises à tort comme une perception extra-sensorielle (P.E.S)

Il y a toujours un mais : tout stimulus soudain, imprévisible, peut être douloureux

Conseils

Une pause pour réfléchir : pourquoi un « traitement sensoriel » fonctionne-t-il pour certains enfants et pas pour d'autres, voire même peut leur être néfaste ?

6. *Trop mou, trop calme, trop « insensible » ...* **71**

Annotations : hyposensibilités chroniques ou temporaires

Il y a toujours un mais : des enfants avec des profils sensoriels différents au sein d'une même classe

Conseils

Une pause pour réfléchir : une réalité instable / des sauveurs / Éléphant à la rescousse !

7. *Cinq policiers, une épaule démise et un enfant très contrarié...* **83**

Annotations : les causes de la surcharge sensorielle

Il y a toujours un mais : le retrait comme stratégie d'adaptation

Conseils

Une pause pour réfléchir : un sens à la fois

8. *Un lien pas si évident ...* **93**

Annotations : l'approche ABC

Il y a toujours un mais : ce n'est pas aussi simple qu'une analyse ABC

Conseils

Une pause pour réfléchir : allers-retours (pourquoi rester loin du supermarché ...) !

9. Regarde-moi quand je te parle ! ... ou mieux, ne le fait pas ? **105**

Annotations : éviter le contact visuel

Il y a toujours un mais : il y a « contact visuel » et « contact visuel »

Conseils

Une pause pour réfléchir : la cécité faciale

10. Se nourrir, le parcours du combattant **113**

Annotations : les problèmes d'alimentation

Il y a toujours un mais : l'oeuf ou la poule ?

Conseils

Matière à réflexion : pas d'autisme, mais des autismes

11. Le monde avec une dimension en plus **127**

Annotation : la synesthésie

Il y a toujours un mais : une manière unique (et valable) de percevoir le monde

Conseils

12. Théorie des pensées différentes : qui a l'esprit rigide ? **137**

Annotation : un environnement hostile à l'autisme

Il y a toujours un mais : d'autres théories de l'esprit

Conseils : « Règles d'or » et autres suggestions

Une pause pour réfléchir : en savoir plus sur les théories d'esprits différents
[Tests et activités]

Conseils

<i>Notes</i>	151
<i>Réponses aux tests de théorie de l'esprit : « autiste »</i>	154
<i>Glossaire</i>	155

Remerciements

Comme tous mes livres, je n'aurais pas pu écrire celui-ci sans mes enfants Alyosha et Olesya (aujourd'hui jeunes adultes). Ce sont eux qui m'ont aidé à devenir non seulement un « parent-expert (de l'autisme) », mais aussi à en apprendre davantage sur moi-même. Sans Alyosha et Olesya, je ne serais pas devenue celle que je suis aujourd'hui.

Ma plus grande gratitude va à mes premiers élèves autistes : Vita, Pavlik, Dima et Sasha, et aux personnes autistes, qui, en partageant avec nous leurs expériences et leurs idées, nous aident à en apprendre davantage sur la diversité de la perception humaine du monde.

Je remercie infiniment Peter Myers, un artiste autiste extraordinaire, pour ses dessins permettant d'illustrer la créativité autistique, et Ian Wilson, un brillant artiste travaillant avec des adultes autistes, d'avoir dessiné pour ce livre l'image de la faible cohérence centrale (FCC) et conçu les icônes des différents paragraphes.

J'adresse également tous mes remerciements aux parents et à leurs enfants qui m'ont donné la permission d'utiliser leurs dessins dans ce livre, et à ceux qui m'ont partagé leurs réflexions et leurs idées sur l'éducation des enfants autistes.

Un grand merci à Debby Elley, journaliste et maman autiste, co-rédactrice en chef d'Aukids (un magazine éducatif amusant offrant un grand soutien aux parents en leur permettant de découvrir l'autisme d'une façon très innovante à travers des chroniques, des avis d'experts et autres articles informatifs). C'est Debby (bien qu'elle ne le sache peut-être pas) qui m'a donné l'idée de ce livre en m'incitant à écrire dans son magazine.

Et bien sûr, je tiens également à remercier Nigel, Lucy et Peter pour leur soutien inestimable tout au long de ce projet.

Introduction

Mon existence peut se scinder en deux vies distinctes et très différentes – AvA (Avant la naissance d'Alyosha) et ApA (Après la naissance d'Alyosha en 1988).

Les dernières étapes du AvA : MEd (Méthodes d'enseignement ; langues étrangères), MPhil (Psychologie), PhD (Linguistique); Professeure, Cheffe du Département de Linguistique à l'Université Pédagogique des Langues Etrangères (Gorlovka, Ukraine).

La première phase de l'ApA: perdue, désorientée car mon fils autiste était considéré comme « inéducable, ingérable et sans espoir » avec, comme seule proposition, un placement dans une institution spécialisée pour enfants gravement retardés mentaux localisée hors de la ville.

A cette époque, on ne savait pas grand-chose (voire rien) sur l'autisme en Ukraine alors j'ai réorienté mes recherches de la linguistique vers l'autisme. Partir de zéro, sans guidance professionnelle était une bénédiction cachée : mon ignorance des connaissances admises à l'époque sur l'autisme m'a permis de ne pas me limiter à certaines constructions théoriques occidentales influentes, mais plutôt d'élaborer une vision pondérée des différents courants de recherche sur l'autisme. Comparer les théories et les approches britanniques et américaines tout en travaillant avec des enfants dits « inéducables et ingérables » dans mon école (créée en 1994 pour mon fils et d'autres enfants qui comme lui se sont vu refuser l'éducation de l'État) m'a donné une merveilleuse occasion de commencer mon premier projet de recherche sur les différences de perception sensorielle chez les enfants autistes.

La raison pour laquelle je considérais les problèmes sensoriels comme plus importants que n'importe quels domaines de la triade autistique [1] venait aussi de mon ignorance de l'époque ; en effet je ne savais pas

que ce n'était pas quelque chose d'essentiel pour le diagnostic. Pour moi, il était évident que les réactions « anormales » ou « bizarres » de ces enfants aux stimuli sensoriels reflétaient une perception du monde particulière ; ces différences de perception sensorielle impactant non seulement leur façon de se comporter mais entraînant également un développement atypique de leurs capacités cognitives, émotionnelles, langagières, et de communication sociale.

Mes parcours de vie contiennent tous deux l'acquisition de nouvelles connaissances, des succès et des échecs, mais le second diffère du premier par un aspect important – non seulement j'ai appris l'autisme et la façon dont mon fils percevait le monde, mais j'ai en fait commencé à me comprendre moi-même, qui je suis réellement (et quelle imbécile j'étais dans ma « vie de AvA »). Certains de mes souvenirs m'embarrassent lorsque je me rappelle du regard des autres posé sur moi à certains moments. Désormais, je comprends pourquoi je n'avais jamais envisagé que quelque chose n'allait pas – je vivais dans un « environnement autistique » depuis ma naissance [mon père (mathématicien) et mon frère aîné (historien) seraient aujourd'hui diagnostiqués Autistes Asperger], alors que pour moi, à l'époque, tout me semblait « normal ». Je reconnais les traits de ma famille – bien que beaucoup plus sévères – chez mon fils.

Lorsque je suis venue au Royaume-Uni pour écrire ma thèse sur le sujet de la perception sensorielle dans l'autisme, j'avais rassemblé une énorme quantité de preuves théoriques et pratiques. Ce projet a abouti à mon premier livre « Questions sensorielles et perceptives dans l'autisme et le syndrome d'Asperger : des expériences sensorielles différentes, des mondes perceptifs différents. [2]

La recherche a montré que les « symptômes sensoriels » peuvent être repérés très tôt dans la vie, bien avant les difficultés d'interaction sociale et de communication. Il existe un continuum de problèmes/différences de perception sensorielle dans l'autisme. [3] Certains enfants souffrent de graves distorsions sensorielles tandis que d'autres ne rencontrent que des problèmes sensoriels légers mais néanmoins perturbants.

Cependant, il y a un point très important à prendre en compte – toutes les différences de perception ne sont pas dysfonctionnelles et les différences de traitement sensoriel ne sont pas nécessairement des problèmes / des difficultés. Certaines peuvent être interprétées comme des forces ou même des super-capacités pouvant devenir « dysfonctionnelles » si elles ne sont pas reconnues et prises en compte par l'entourage.

Prenons deux exemples :

- Certaines difficultés sont causées par des facteurs environnementaux. Si un enfant est hypersensible aux lampes fluorescentes, son « dysfonctionnement » ne sera perceptible que dans les pièces équipées de ce type d'éclairage. S'il y a « accommodation », c'est-à-dire que par exemple l'enfant porte des lunettes teintées spécifiques, ce « dysfonctionnement » particulier disparaîtra.
- Les personnes autistes peuvent avoir des capacités perceptives supérieures à celles des personnes neurotypiques. Le problème réside dans le fait que les personnes neurotypiques (non autistes) ne peuvent pas les apprécier parce qu'elles ne savent pas que ces capacités existent ! Imaginez ne pas voir la couleur rouge – comment alors pourriez-vous apprécier la beauté des roses rouges ? Et lorsque la majorité ne perçoit pas, la capacité d'admirer la « rougeur » devient inutile et... dysfonctionnelle.

Mon fils a maintenant 31 ans. D'un enfant autiste non verbal (il n'a pas parlé avant l'âge de sept ans), il est devenu un jeune homme autiste bilingue. Il se rend dans un centre de jour quatre fois par semaine. Et bien qu'il ne puisse pas encore vivre de manière autonome et qu'il ait besoin de quelqu'un pour être avec lui, nous n'abandonnerons jamais !

* * * * *

Ceci est le premier d'une série de petits livres [*Autisme, devenir un parent-expert (1)*] dans lesquels je partage ce que j'ai appris (et continue d'apprendre) sur l'autisme. L'idée d'écrire ce livre m'est venue de mes présentations lors de conférences et de formations dans des écoles et des institutions durant lesquelles j'illustre souvent les points théoriques par des exemples tirés de mon expérience de vie et de travail avec des enfants, adolescents et adultes autistes mais aussi extraits de mon blog (j'étais chroniqueuse chez 'Aukids').

La première partie de cette série (*Explorer le monde sensoriel de l'autisme*) traite du thème des problèmes de perception sensorielle et fournit des idées et des conseils sur la façon d'aider l'enfant, ce qui inspirera et informera ceux qui vivent et / ou travaillent avec des enfants autistes. Cependant, ce livre s'adresse plus particulièrement aux parents afin de les guider à travers les tenants et aboutissants des comportements autistiques de l'enfant ; ne pas seulement vivre avec son enfant mais aussi pouvoir s'épanouir auprès de lui.

Il y a douze chapitres dans le livre. Chaque chapitre comporte deux parties :

- Une histoire personnelle, illustrant un ou deux problèmes sensoriels fréquemment rencontrés dans l'autisme
- Des informations et recherches liées au sujet soulevé dans la première partie. Quatre sections sont proposées :



Annotations : explication des phénomènes et informations complémentaires de la question introduite dans la première partie.



Il y a toujours un MAIS : que faut-il également prendre en compte ?



Conseils (Choses à faire ou à ne pas faire) : conseils pratiques et astuces (ce qui peut être fait pour aider l'enfant / ce qu'il faut éviter).



Pause pour réfléchir : une autre brève histoire personnelle ou un essai pour faire réfléchir le lecteur sur ses propres expériences.

À la fin du livre, vous trouverez des notes (avec des informations et des références supplémentaires) et un glossaire pour certains termes utilisés dans le livre (les mots expliqués dans le glossaire sont marqués d'un astérisque (*)).

1

Deux vies pour le prix d'une

C'est un sentiment étrange d'avoir deux vies en une. Mais c'est exactement ce qui m'est arrivé. Je connais même la date de ma deuxième « naissance » : le 14 juillet 1988. Non, pour moi, ce n'était pas la date-anniversaire de la Révolution française mais le jour où mon fils est né.



Le bébé qui a changé la trajectoire de ma vie

D'aussi loin que je me souviens, j'avais toujours voulu être maman. À l'époque, j'étais professeure et cheffe du département de linguistique à l'Université Gorlovka, dans l'est de l'Ukraine. Si tout s'était passé comme je l'avais imaginé, j'aurais pu ajouter le titre de « maman » à mes qualifications professionnelles de maîtrises et de doctorats, tout en

continuant à enseigner à mes étudiants des faits étonnants sur l'histoire de la langue anglaise, les complexités de la grammaire théorique, ainsi que l'anglais et la littérature américaine.

Cependant, ma vie de rêve n'a duré qu'environ 12 mois. Pendant cette période, j'ai passé le plus de temps possible auprès de mon bébé, à tout faire selon les livres et à profiter chaque minute de cette nouvelle responsabilité auprès de ce bébé parfait. Bien que né trois semaines avant terme et malgré des problèmes d'alimentation au cours des trois premiers mois, Alyosha *était* parfait. Son plus bel atout, qui déclenchait tant de commentaires flatteurs de la part d'étrangers et me rendait si fière lors de nos promenades quotidiennes dans le parc, lors des visites de ma famille et de mes amies, était son apparence angélique.

Il était (et reste) très beau.

La perfection ne se limitait pas seulement à sa belle apparence. Il brillait par son tempérament tranquille et son état de plénitude. Il souriait la plupart du temps et j'essayais de comprendre ce qui le rendait si heureux quand personne n'était là. Et tel un bonus, Alyosha semblait exceptionnellement intelligent pour son âge. Ses yeux étaient si profonds et sages, ressemblant plus à ceux d'un philosophe antique qu'à ceux d'un nourrisson. Quand mon petit professeur me regardait, il semblait pénétrer mon âme.

La plupart du temps, lorsqu'il était éveillé, Alyosha se contentait de sa propre compagnie et restait assis dans son lit pendant des heures, entouré de ses jouets. Il ne jouait pas avec eux, mais plutôt les tapotait ou les grattait avec ses doigts ou faisait tourner inlassablement les roues d'une petite voiture. Ce que mes amis considéraient comme de la chance (« Ton fils est un bébé parfait. Tu as tellement de chance ! ») commençait cependant à m'inquiéter. Il ne faisait aucune demande pour attirer mon attention et semblait désintéressé quand je lui en donnais. Était-il vraiment juste un bébé parfait ? Non, quelque chose n'allait vraiment pas, et bientôt il serait impossible de ne pas remarquer ce « quelque chose ».

En quelques semaines, Alyosha est passé d'un bébé parfait à un petit monstre. Il est devenu hyperactif, constamment en mouvement, sautant partout, tourbillonnant ou courant en rond en serrant son jouet préféré.

La nuit, il refusait obstinément d'aller se coucher sans moi. Bébé, il avait l'habitude de rester allongé dans sa poussette pendant des heures, sans jamais exiger d'attention de ma part. Au fur et à mesure qu'il grandissait, si je n'étais pas à ses côtés, chantant, il s'égosillait jusqu'à ce que je revienne. Mes « concerts en solo » ont duré des heures... Toute tentative de m'éloigner provoquait les hurlements de mon public.

À l'âge de deux ans et demi, Alyosha a été orienté vers un centre de consultation psychiatrique (par le médecin qui m'avait initialement dit que mon fils ne parlait pas parce qu'il était « juste paresseux » et que son développement était « normal ». Elle ne m'a jamais expliqué la raison de son changement d'avis). Le résultat de cette consultation m'a terriblement choqué : l'équipe médicale a qualifié Alyosha d'enfant « inéducable », d'« ingérable » et – ce qui m'a le plus exaspéré – de cas « désespéré ». On lui a proposé un placement dans une institution spécialisée pour « enfants inéducables ». Ces « spécialistes » s'attendaient-ils à ce que j'accepte leur « verdict » ? Ma conclusion (émotions mises à part) a été de penser qu'ils n'avaient aucune idée de ce dont il parlait. C'était donc à moi d'en apprendre le plus possible sur l'état de mon fils et de découvrir comment je pouvais l'aider. Le problème était cependant que je ne savais pas ce que je devais apprendre.

Au commencement était le mot.

Un jour, par pur hasard, un psychiatre américain a vu mon fils et quand je lui ai demandé son avis, j'ai entendu pour la première fois le mot AUTISME. Apprendre que mon garçon était autiste m'a ... soulagée. Je n'ai jamais pensé que l'autisme était « bon » ou « mauvais ». Le mot « autisme » n'avait aucune connotation émotionnelle pour moi – il était neutre – le moyen de pouvoir rechercher comment aider mon fils. J'ai su dès le début que l'autisme était là pour la vie, et cela ne m'a pas dérangé. L'essentiel était de ne plus être dans l'obscurité face à ce qui se passait. L'étape suivante consistait à me former pour devenir assez forte pour améliorer la situation de mon fils. À partir de ce jour, j'ai réorienté mes études en linguistique vers l'autisme et j'ai commencé mon long voyage d'apprentissage et de découverte.

Le jour, je continuais à superviser le personnel de mon département

et à donner des conférences et des séminaires à mes étudiants pour les initier au monde de la linguistique. C'est la nuit que j'ai nourri mon véritable intérêt : le monde de l'autisme. C'est vite devenu mon obsession. Bien que les diplômes en linguistique, en psychologie et en éducation m'aient aidé dans ma quête de savoir, plus j'apprenais, plus je réalisais à quel point j'étais ignorante. Mon long voyage en tant qu'« étudiante chronique » en autisme avait alors sérieusement commencé et se poursuit encore à ce jour.

* * * * *



Annotations

Différentes trajectoires développementales possibles

L'autisme est rarement (voire jamais) détecté dès la naissance. De mon expérience avec les parents d'enfants autistes, j'ai écrit plusieurs scénarii possibles d'expériences vécues avec leur progéniture allant être diagnostiquée autiste plus tard.

- Un bébé parfait :
 - Peut dormir toute la nuit et faire des siestes régulières pendant la journée
 - Pleure rarement, reste calme en toutes circonstances
 - Gazouille, sourit
 - Franchit les étapes du développement normalement
 - Déclenche cette réaction typique de la part des parents et d'amis : « Vous avez tellement de chance. C'est un bébé parfait. »
- Un bébé « qui a de la poigne » :
 - Ne dort pas beaucoup

- A des problèmes d'alimentation
 - Enchaîne les otites
 - Ne peut pas être laissé seul une minute
 - Crie sans raison apparente
 - Est toujours en mouvement.
-
- Une combinaison des deux scenarii : par exemple, un enfant peut les premiers mois se comporter comme un bébé « parfait » et développer « de la poigne » par la suite [Le cas de mon fils].



Il y a toujours un MAIS

Les signes précoces pouvant être négligés

Certains signes précoces d'autisme peuvent être négligés¹ :

- Une fascination pour les lumières, les sons, les odeurs, les textures, les mouvements du corps,
- Ravi d'être seul,
- N'aime pas être porté,
- Balancements,
- Faible tonus musculaire (dans la petite enfance),
- Fait tourner, tapote / gratte les objets,
- Clignement excessif,
- Battements de bras ou de mains (flapping),
- Renifle des objets, des personnes,
- Joue avec des parties de jouets (par exemple, la roue d'une petite voiture),

1. Cependant, la présence de certains de ces *symptômes* n'est pas nécessairement lié à un diagnostic d'autisme

- Alignement d'objets,
- N'aime pas quand ses jouets ont été touchés ou déplacés,
- Crie lorsqu'on lui lave les cheveux ou qu'on coupe ses ongles,
- Une chevelure souple peut devenir raide et crépue,
- Postures corporelles inhabituelles,
- Marche sur la pointe des pieds,
- Tourne en rond,
- Laisse tomber des choses,
- Problèmes de coordination motrice,
- Difficultés à coordonner les mouvements des bras et des jambes, par exemple ne bouge pas les bras en marchant ou en courant,
- Mauvaise motricité globale et fine [4],
- Refuse d'utiliser ses mains. Par exemple, à l'heure du repas, refuse de tenir en main une cuillère / une fourchette,
- Préférences alimentaires inhabituelles,
- Sélectivité alimentaire,
- Ne reconnaît pas des adultes familiers lorsque ces derniers changent de vêtements, de coiffure,
- Aucune réaction face à un son fort / à l'appel de son prénom (surdité suspectée, mais peut réagir au moindre bruit comme l'ouverture d'une boîte de biscuits),
- Peut commencer à parler, puis :
 - N'emploie plus les mots qu'il connaissait
 - Développe un langage idiosyncratique.



Conseils

Lorsque vous apprenez que votre enfant est autiste :

- Vous vous apitoyez sur votre sort ? Aucun problème : prenez votre temps – pleurez, plaignez-vous, considérez à quel point le monde est injuste, ou tout autre chose dont vous voulez vous plaindre, mais pas trop longtemps. Puis regardez votre bébé (l'âge du « bébé » n'a aucune importance). C'est votre cher enfant qui a besoin de votre amour, de votre compréhension et de votre aide.
- Rappelez-vous, vous n'êtes pas seul et votre famille n'est pas la seule avec un enfant autiste. Beaucoup d'autres sont dans le même bateau. Trouvez-les. Ils sont passés par là, l'ont fait et seront heureux de partager leurs expériences avec vous et de vous fournir de précieux conseils et astuces.
- Les stratégies utilisées par les parents pour repenser leurs attitudes et trouver le moyen d'accepter le défi différent selon les circonstances et les antécédents de chaque famille.

Laissez partir tous vos rêves (attentes et projections) de ce que vous vouliez que votre enfant soit. Vous avez l'enfant que vous avez. Ici et maintenant. Votre enfant est autiste. Il faut s'en occuper. L'autisme n'est PAS la fin du monde / la punition de Dieu / une catastrophe, etc.

- Mais ne faites pas non plus l'erreur d'idéaliser l'autisme – cela ne vous aidera pas, vous ou votre enfant, si vous prenez une position telle que « l'autisme c'est beau et nous ne pouvons rien y faire ». En fait, la pire chose que vous puissiez faire serait de ne rien faire du tout. L'autisme (comme la neurotypie) n'est ni bon ni mauvais. Et oui, cela implique beaucoup de changements dans la vie de famille.

«Lorsqu'on lui a demandé comment c'était d'avoir un frère autiste, ma fille (15 ans à l'époque) a répondu : «Qu'est-ce que tu veux dire par «c'est comment ? C'est normal !»

- Enseigner à l'enfant et apprendre de l'enfant des façons de communiquer radicalement différentes de notre compréhension conventionnelle des règles de la communication, et, très vite, la compréhension de ces nouvelles façons de percevoir le monde et les interactions vous apporteront à nouveau un équilibre dans votre vie familiale.
- Renseignez-vous. Il y a beaucoup d'informations disponibles maintenant. Lisez autant que vous le pouvez, posez des questions, discutez des problèmes qui vous préoccupent avec des spécialistes et d'autres parents. Sachez toutefois que le caractère spectral de l'autisme signifie que tout ce que vous lisez ne s'appliquera pas forcément à votre enfant, alors trouvez l'information qui sera utile à votre situation.
- L'enfant se développe, donc ce qui est bon pour lui aujourd'hui lui sera peut-être inutile / inadapté demain.
- Ne vous attendez pas à ce que votre apprentissage et la recherche de solutions à tous les défis soient faciles - de nouvelles réponses apporteront plus de questions. L'apprentissage de l'autisme ne s'arrête jamais (je me suis consolée dans le principe dont j'ai parlé au tout début : quel que soit l'autisme, il n'est jamais ennuyeux).
- Tout ne se passera pas bien. Vous ferez des erreurs (et apprendrez d'elles).

Les commentaires (et les regards) des autres font (et ont fait) mal. Vous devez vous endurcir, ou vous battre (répondre), ou les deux.



Pause pour réfléchir

Enfants difficiles – Parents difficiles

L'autisme est, probablement, le handicap (ou la condition) le (ou la) plus difficile à gérer. Bien sûr, il serait malhabile de définir les handicaps comme étant « meilleurs » ou « pires » les uns par rapport aux autres, mais il est légitime de supposer que l'autisme apporte une grande tension

dans les familles, incomparable à celle provoquée par d'autres troubles.

Il y a plusieurs raisons à cela. Premièrement, très souvent, l'autisme est difficile à identifier; il est en quelque sorte « invisible ». Il n'y a aucune trace d'handicap dans l'apparence de l'enfant, contrairement, par exemple, aux enfants atteints de paralysie cérébrale, du syndrome de Down ou de déficiences physiques.

Par conséquent, le comportement souvent « bizarre » de l'enfant est mal compris et mal interprété (« enfant gâté, méchant ») et les parents sont constamment stressés car injustement blâmés pour leur incapacité à discipliner leur progéniture.

Deuxièmement, en plus de l'attitude négative de l'entourage, les parents se sentent souvent rejetés par leur propre enfant, ressentant alors un sentiment d'inutilité et d'amour non réciproque.

Et troisièmement, c'est une grande contrainte physique et émotionnelle d'élever un enfant qui peut rester sans sommeil pendant plus de 20 heures, qui ne mange pas le repas préparé pour lui, qui peut être agressif et ce de façon complètement imprévisible – en bref, un enfant qui a besoin d'une surveillance 24 heures sur 24, chaque jour, tous les jours.

Le développement ne concerne pas uniquement les enfants, leurs parents aussi se développent. Il existe plusieurs scénarii possibles de développement des parents. Le temps entre le diagnostic et son acceptation peut être très long et très douloureux, une période au cours de laquelle les parents passent par plusieurs étapes :

1. **Le déni** : ils ne veulent pas croire que leur cher fils ou leur fille bien-aimée a un problème. Parfois, ils ont l'impression que quelque chose ne va pas chez leur enfant. À d'autres moments, cependant, ils se persuadent que tout va bien, que leur enfant se développe normalement. (il a franchi les principales étapes aux âges habituels, n'est-ce pas ? Elle est si douée pour allumer la télé ou trouver la vidéo qu'elle veut, n'est-ce pas ?). Ils trouvent leur situation difficile à accepter et sont très souvent blessés lorsque des amis ou des parents leur suggèrent de consulter un médecin. Rester à ce stade trop longtemps est très dangereux, car plus tôt le diagnostic est posé et le bon soutien apporté, meilleures sont les chances de l'enfant de progresser.