

**Autisme, hyperactivité,
précocité...**

**Tranche de vie
D'une maman
optimiste.**

**Ninon Legendre
51, avenue du Lac
74140 Douvaine
0450942521, ninon_legendre@hotmail.com**

Avant-Propos

La France et l'Argentine sont les derniers bastions de la psychanalyse. Partout ailleurs, le règne de Freud s'est achevé depuis bien longtemps.

Ici, lorsqu'un enfant ne se fonde pas dans la norme, on jette tout de suite un regard soupçonneux sur les parents, et sur la mère en particulier. Car il y a nécessairement une faille de ce côté-là, qu'il faut découvrir pour que l'enfant puisse guérir. Et on cherche, longtemps...

On parle de grossesse non désirée, de complexe d'Œdipe mal résorbé, de mère castratrice, de secret de famille... J'aurais pu passer ma vie sur un divan.

J'ai préféré d'autres approches plus efficaces pour aider chacun de mes enfants concrètement.

**Préface de Nelly Coroir,
psychologue spécialisée dans le suivi des personnes autistes
et de leur famille.**

**Précocité, hyperactivité, autisme dans la même fratrie : que ceux qui
ne veulent pas entendre parler de génétique ouvrent les yeux !**

Ces trois diagnostics ont un point commun : une lecture sociale particulière.

**L'enfant autiste est celui qui a la plus grande difficulté : il manque
totalement d'intuition sociale, il doit donc aborder le monde de façon
intellectuelle pour mieux s'y adapter. Nous comprenons alors que le niveau
de fonctionnement intellectuel de la personne autiste soit un facteur de
pronostic pour son adaptation sociale, scolaire, professionnelle et même
émotionnelle.**

L'autisme est un handicap, acquis dès la naissance, regroupant :

- des anomalies qualitatives de la communication**
- des anomalies qualitatives des interactions sociales**
- des rituels, des intérêts restreints ou de grandes difficultés
d'adaptation,**

Et on pourrait sûrement ajouter à cette définition :

- des particularités du traitement sensoriel.**

**Le phénotype est très large, mais les points communs entre toutes les
personnes autistes sont bien là.**

A enfants *différents* : éducations *différentes*... Les parents doivent se former, prendre conseil et mettre en place un programme spécifique pour soutenir le développement de leur enfant.

Nous devons tout lui apprendre, de la propreté aux règles de bienséance, en passant par la résolution de problèmes. Mais, même avec le meilleur des programmes, la personne née autiste le reste toute sa vie. Nous pouvons seulement l'aider à mieux comprendre son environnement et ce que nous attendons d'elle dans la vie.

L'autisme est un Trouble Envahissant du Développement affectant, par conséquent, tous les domaines du développement. Il reste un handicap dans le monde des neurotypiques, même s'il est peu perceptible.

Que ceux qui pensent que les parents ne doivent pas se spécialiser pour éduquer leur enfant autiste, ouvrent grand les yeux !

Comment mieux vivre avec un enfant différent, sinon en le comprenant mieux ? Comment l'aider ?

L'éducation, la pédagogie, le soutien psychologique... L'enfant autiste en a besoin au quotidien. Ce qui peut se passer dans un cabinet de consultation ne sera jamais aussi juste et complet que ce que peut faire un parent avec tout son amour et sa volonté.

Les parents ont besoin de conseils, de connaître l'expérience des autres. Il est préférable qu'ils puissent se faire aider pour accompagner leur enfant autiste dans les apprentissages. Mais la tâche la plus lourde restera la leur.

Ce livre constitue un témoignage poignant, sain, drôle, intelligent. Je suis toujours émerveillée par le trésor de patience, d'acharnement et d'optimisme des parents. Je suis touchée par cette douleur qui jaillit parfois sans crier gare et qui repart aussi vite, balayée par un exploit de l'enfant, un espoir...

Madame Legendre retrace ici deux mois de sa vie de famille et on a l'impression d'avoir lu le récit de toute une vie tellement elle est dense.

Le combat d'une famille avec un enfant autiste inspire le respect. Le travail est long, laborieux, semé d'embûches, mais aussi de progrès et de réussites.

Les thérapies comportementales ne vendent pas de rêve, elles n'attendent aucun déclic, elles ne proposent que du travail, mais chaque victoire gagnée sur le handicap donne le courage et l'énergie de partir à la conquête de la prochaine victoire.

Arrêter, c'est arrêter d'espérer.

Attendre, c'est interdire à l'enfant autiste de progresser.

Cette échantillon de vie est une leçon d'humilité : professionnels, prenez acte !

Nelly Coroir, psychologue spécialisée dans le suivi des personnes autistes et de leur famille.

Le 06 01 2006

06h15, le matin.

Toute la maison est endormie, il n'y a pas un bruit excepté le cliquetis de mes doigts sur les touches du clavier. Il fait noir et froid dehors; je suis bien, au chaud, dans ma vieille robe de chambre. Aujourd'hui, j'ai enfin décidé d'écrire.

A 15 ans déjà, follement éprise de mon professeur de français et latin de l'époque, je voulais devenir écrivain.

Ce petit bonhomme d'une quarantaine d'années, père de famille, barbu, ne ressemblait ni de près, ni de loin à Don Juan. Pourtant, il devenait fascinant à mes yeux d'adolescente romantique, dès qu'il parlait littérature. Je me souviens surtout de ses poèmes, et notamment d'une interprétation franchement décalée de certains textes de Racine... Bref, Mr M. était mon Roméo, mais je n'étais pas sa Juliette.

Quoiqu'il en soit, je dois à cette tocade de jeune fille, ma passion pour Stendhal, et mes études de Lettres Classiques.

Mais à 15 ans, je rêvais aussi, déjà, de devenir maman : c'était décidé, j'aurais 4 garçons, pas un de plus, pas un de moins ! Et avant 30 ans, naturellement !

Aujourd'hui, j'ai 31 ans, mon fils aîné, Kélian est âgé de 8 ans, le second, Koren, a 6 ans, et Titouan soufflera sa cinquième bougie en Février prochain. Je n'aurais pas d'autre enfant... Les risques de mettre au monde, encore une fois, un petit prince venu d'ailleurs, *un enfant différent*, sont – génétiquement parlant - trop importants.

Les larmes me montent aux yeux. Selon la formule consacrée, je n'ai pas encore « fait le deuil » d'une quatrième maternité. J'ai adoré ressentir, à l'intérieur de mon corps, les mouvements de chacun de mes fils, en me projetant dans un avenir naturellement serein... J'ai adoré leur offrir mon sein et prolonger ce contact si charnel, si intime, au cours de longs mois.

Mais il paraît que c'est cela devenir adulte : savoir tourner la page et passer à autre chose. Prendre des décisions raisonnables, et raisonnées.

7h30

Le réveil vient de sonner, il faut que, doucement, je réveille mes trois moussaillons, en les couvrant de baisers. J'aime ce moment plein de tendresse où ils abandonnent à regret leurs rêves nocturnes, en s'étirant... Koren, mon fils cadet, se frotte toujours les yeux en disant *non, non*... Il me tourne le dos et se cache sous sa couette.

Ensuite, je guiderai mes deux aînés dans le choix de leurs vêtements, je préparerai les tartines du petit déjeuner. Et ce sera l'heure de l'école. Titouan, notre petit dernier, restera avec moi, à la maison.

9 heures.

Nous revenons tout juste du supermarché. Là-bas, Titouan a jeté son dévolu sur un petit jouet électronique particulièrement insolite, couleur vert sapin, en forme de manette. Mon loustic le porte précautionneusement, comme s'il s'agissait d'un vase précieux, en verre de Murano... Il sait qu'il n'a pas encore le droit de le sortir de son emballage, alors il se contente de l'admirer, avec convoitise.

Nous allons pouvoir commencer la première *séance de travail* de la journée. Le contrat de confiance que je lui propose, ce matin, est matérialisé par un tableau de 20 cases qui représentent chacune, une activité. Nous le remplissons au fur et à mesure, à l'aide de gommettes de couleurs. Lorsque Titouan posera le dernier autocollant, il recevra, merveille des merveilles, sa récompense.

Aujourd'hui, sa motivation est particulièrement grande pour obtenir cet étrange objet qu'il a choisi tout à l'heure... Je vais donc en profiter pour introduire des exercices nouveaux. J'installe mon fils devant son bureau, avec un puzzle de 60 pièces représentant *Winnie l'Ourson*.

Je m'éloigne un peu : il peut, à présent, travailler en autonomie, sur de courtes périodes. Je l'entends faire des sons étranges, tout seul. Il couine comme un petit animal, pousse des cris de temps en temps... Pincement au cœur. Au bout d'un moment, il s'approche de moi, en sautillant. Je lui demande :

- « *Fini ?* »
- « *Fini ?* », dit-il, également sur le mode interrogatoire.

Titouan est champion toutes catégories de l'écholalie. Il répète chacune de nos paroles, en reproduisant exactement nos intonations. Ses frères le surnomment « *perroquet* »...

Nous reprenons place à la table de travail.

Etape suivante : initiation à la lecture. Pour cela, nous utilisons, en ce moment, une méthode très visuelle – qui convient donc parfaitement aux enfants présentant des difficultés au niveau de la communication et du langage – « *Les Syllamots* ».

Cette approche, développée par des instituteurs de Haute Savoie, repose sur un système d'étiquettes. Dans la première série, par exemple, sont représentés un *igloo* et un *avion*. Il manque la première lettre du mot, et c'est à l'enfant de placer le *i*, et le *o*. Progressivement, le niveau de difficulté augmente, et, à la fin de l'apprentissage, l'élève doit parvenir à reconstituer intégralement le mot à l'aide de syllabes, puis de lettres.

Finalement cette séance de travail se déroule plutôt bien. Titouan a boudé à une ou deux reprises; il a essayé de tricher, en collant 3 gommettes simultanément. Mais il achève de remplir sa grille sans autres difficultés, et se lance, ravi, dans la découverte de son nouveau jouet.

En Septembre 2004, il y a un an et demi, Titouan faisait sa rentrée en première année de maternelle. Il était loin d'être propre, ne parlait pas, ne nous regardait pas – ou si peu - et ne supportait aucune contrainte. J'étais très inquiète pour la suite des événements. Mais j'avais consulté plusieurs médecins, des psychologues aussi : tous s'étaient montrés rassurants.

Voici un florilège des bêtises que j'ai pu entendre à l'époque, auprès de ces différents spécialistes :

- « *Einstein a parlé à 5 ans. Tout finira par rentrer dans l'ordre... Un peu d'homéopathie ?* »

Oui, Monsieur, merci. Mais nous savons aujourd'hui qu'Einstein était probablement porteur d'autisme... Et que l'homéopathie n'a jamais guéri quiconque de ce type de pathologie.

- « *Vous êtes beaucoup trop laxiste, madame. Il faut savoir poser des règles, des limites. Vous verrez, l'école lui fera du bien.* »

L'école n'a pas amélioré les choses. La directrice m'a convoquée, au bout de trois matinées seulement, pour me dire que mon enfant ne fonctionnait visiblement pas comme ses petits camarades. Et qu'elle allait faire venir un pédiatre sur place.

- « *Votre fils est le dernier d'une fratrie de trois garçons. S'il ne parle pas, c'est pour que vous vous occupiez davantage de lui...* »

Vraiment ? Je passe toutes mes journées avec mon petit garçon. Je lui propose des tas d'activités, mais lui, préfère nettement rester seul, en tête à tête avec la télévision, ou l'ordinateur...

- « *Votre fils a subi des troubles affectifs. Avec une bonne psychanalyse tout ira mieux, vous verrez. Vous n'avez pas dû vous comporter avec lui comme avec vos autres enfants, ou alors il était plus fragile. Ne culpabilisez pas, mais.... Il ne parle pas ? Aucune importance ! Vous savez, on peut pratiquer la psychanalyse avec des enfants qui sont encore... dans le ventre de leur mère. Non, non, il n'est pas autiste. Regardez-le. Expliquez-lui... Allons, cet enfant était-il désiré ? Comment s'est passé l'accouchement ?* ».

Oui j'ai désiré mon fils, je l'ai voulu de toutes mes forces. Mon accouchement a été formidable, et j'ai allaité Titouan pendant un an...

Le 23 Novembre 2004, après avoir observé et analysé mon enfant à plusieurs reprises sur une période de deux mois, un pédiatre et une pédopsychiatre du Centre d'Action Médico-social Précoce (CAMPS*) de Thonon, nous ont appris que notre enfant présentait « *des signes évoquant un tableau de dysharmonie psychotique infantile, avec stéréotypies¹, fascination pour certains objets, rupture dans le contact, intolérance à la frustration, présence d'angoisses sous-jacentes, retard de langage, rupture dans le contact et tendance à s'enfermer dans sa bulle...*

Quelle était donc maladie, ou cette pathologie au nom si barbare ? Nous n'en avons pas la moindre idée... Je demandai timidement des explications au docteur R., qui me répondit, visiblement satisfaite de pouvoir filer la métaphore :

- « *Un enfant normal, Madame, est blanc. Un enfant autiste est noir. Le vôtre est gris. Reste à déterminer quelle est sa nuance de gris, et le cas échéant, comment le faire passer du gris foncé au gris clair...* »

Si je n'étais pas déjà très occupée à pleurer, j'aurais éclaté de rire tant la formule me semblait ridicule...

J'ai hésité à demander si je devais passer mon petit garçon à la machine, et le faire bouillir, comme le chante si joliment Alain Souchon... Pouvait-elle me conseiller une marque de lessive, celle qui *lave plus blanc que blanc*, peut-être ? Et si j'ajoutais un peu d'eau de javel ?

Je n'ai rien dit, mais j'ai attendu la suite, le cœur serré... Quels traitements, quelles prises en charge envisageait-elle pour aider Titouan à mieux grandir ? Quelles étaient les solutions existantes ? Vers qui, vers quoi, devons-nous nous tourner ?

Seulement voilà, en un mot comme en dix, cette jeune pédopsychiatre nous conseillait *de ne rien faire, de ne rien lire, de ne pas contacter d'associations, d'éviter internet comme la peste...* Nous risquions, selon elle, de nous faire peur.

1 Stéréotypie : Un des symptômes, les plus connus et les plus évidents de l'autisme est la stéréotypie. Il s'agit de comportements toujours répétés de façon identique, comme se

balancer d'avant en arrière, regarder ses mains, tourner sur soi-même, se taper avec un objet.
Tous ces comportements peuvent aboutir à des auto-agressions ou des automutilations.

En revanche, elle proposait, pour Titouan, un entretien individuel hebdomadaire de $\frac{3}{4}$ d'heure avec une éducatrice de jeunes enfants, non spécialisée dans le type de pathologie dont souffrait notre fils (et dont nous ne savions absolument rien, à l'époque).

Au cours de ces séances, « le travail serait basé », nous expliqua-t-elle, « sur des jeux d'échange, dans le but de consolider une amorce de relation, et d'arriver à travailler la notion de plaisir à deux ».

Mon mari et moi devions également nous rendre à « *des entretiens mensuels parents-enfant pour travailler autour des émotions, de la représentation du symptôme dans la dynamique familiale* ».

Et, lorsqu'enfin nous aurions accompli « *ce travail de deuil de l'enfant idéal* », nous serions alors en mesure d'envisager le placement de notre fils en hôpital de jour...

J'ai cru que j'allais piquer une crise digne de celles de Titouan : hurler, sauter à la gorge de cette femme grotesque et bégayante, lui arracher les yeux, la mordre... Et tout casser.

Je ne l'ai pas fait, évidemment.

Mais « *j'avais la rage* » pour reprendre une expression très imagée de mon fils aîné... Je crois n'avoir jamais ressenti pareille violence en moi.

De quel droit osait-elle condamner mon fils ? De quel droit, surtout, nous interdisait-elle de nous battre pour lui, et donc d'espérer ? Cette colère brûle toujours en moi, c'est elle qui me permet d'avancer, de dépasser la souffrance.

Nous sommes repartis chez nous, tirant, poussant, traînant notre petit prince venu d'ailleurs, qui tentait de se sauver, comme il le faisait dès qu'on lui imposait quelque chose, à cette époque.

Je ne le comprenais pas, mon bel extraterrestre au yeux noisettes, je ne savais pas pourquoi ou contre quoi il se débattait, pourquoi il refusait parfois tout contact physique. Je n'ai toujours pas de réponse, mais mon fils va beaucoup mieux aujourd'hui.

Nous avons refusé de baisser les bras.

Deux jours plus tard, j'entraînais mon mari dans une réunion de jeunes parents d'enfants autistes, à quelques kilomètres de notre maison, dans le cadre de l'association Autisme Eveil. Et là, surprise, la plupart des familles présentes avaient reçus, pour leurs enfants, des diagnostics aussi saugrenus que le nôtre. Il y avait plusieurs *dysharmonies psychotiques*, évolutives ou non, une ou deux *psychoses précoces déficitaires*, quelques *traits autistiques*, des *troubles de la personnalité*, et autres moutons à cinq pattes aussi loufoques les uns que les autres...

Quoiqu'il en soit, les termes TEACCH*, ABA*, et PECS* étaient dans toutes les bouches. Vides de sens pour nous, qui n'en n'avions jamais entendu

parler auparavant, ils étaient cependant synonymes d'espoir... Des méthodes existaient, que tous les professionnels de la santé à qui nous avons eu à faire, n'avaient pas même évoquées.

Une brèche s'ouvrait devant nous, et nous allions nous y engouffrer, tête baissée.

Le 27 novembre, 4 jours après notre entretien au CAMPS*, un jeune couple rencontré lors de cette fameuse soirée si instructive, nous rendait visite avec sous le bras, un manuel intitulé PECS* ou Picture Exchange Communication System (que l'on pourrait traduire par : système de communication par échange d'images).

« Avec cette méthode », nous expliquèrent-ils, « les enfants apprennent progressivement à venir chercher une personne de leur entourage pour lui remettre l'image de l'objet qu'ils désirent en échange de cet objet ».

Il n'y avait pas de temps à perdre : profitant de l'expérience de Lydie et de Marc, nous nous sommes lancés aussitôt dans l'aventure...

Nous étions dans le salon, écoutant attentivement les conseils de Marc, lorsque Titouan a manifesté le désir de regarder la télévision. Parfait ! Au moment précis où il s'est avancé pour appuyer sur le bouton, Marc l'a intercepté, a glissé dans sa main l'image d'un téléviseur que l'on venait tout juste de découper, en catastrophe, dans un catalogue de vente par correspondance. Puis il a guidé son geste physiquement pour que notre fils dépose ce petit bout de papier glacé dans ma main. J'ai tout de suite réagi verbalement, comme on me l'avait préconisé, en disant : *« Tu veux la télévision. Très bien »*. Et j'ai aussitôt allumé le poste.

Bien sûr, notre petit démon domestique a hurlé, s'est débattu, ne comprenant pas du tout ce qu'on attendait de lui. Mais au bout de plusieurs essais, il avait acquis le réflexe : s'il voulait regarder un dessin animé, il nous apportait son pictogramme.

En quelques semaines nous avons introduit des dizaines d'images en tous genre. Les murs de notre cuisine étaient tapissés de tableaux fabriqués maison : de magnifiques feuilles en plastique épais sur lesquelles étaient soigneusement « scratchés » les clichés des aliments les plus courants, et surtout, les plus tentants. D'un autre côté, pour forcer notre canaille à faire des demandes, notre réfrigérateur et nos placards étaient verrouillés à l'aide d'un cadenas à code ! Titouan étant venu à bout de tous les autres systèmes de fermeture vendus dans les magasins de puériculture...

A partir du moment où notre enfant a maîtrisé cet outil de communication, notre vie à tous les cinq a changé. En une quinzaine de jours, l'attitude de Titouan s'est transformée. Ses troubles du comportement ont très nettement

diminué, et pour cause : nous pouvions enfin comprendre ce que désirait notre fils, il n'avait plus besoin de se rouler par terre, et de hurler, puisqu'il pouvait réclamer sa sucette et surtout...l'obtenir.

Partout où il allait, en voiture, ou en consultation, notre petit loup emportait son classeur de communication, avec les photos de sa famille, de sa maison, celle de son doudou, ou de ses jouets préférés, etc... Et pouvait ainsi exprimer ses besoins et ses envies.

Et moi, je passais mes soirées à imprimer des pictogrammes (merci internet !), à les découper, et à les plastifier pour en faire des outils de communication relativement solides, que Titouan semait un peu partout, dans la maison, ou à l'extérieur.

A cette époque-là, nous avons également décidé de ne plus retourner aux entretiens mensuels parents-enfant, au CAMPS*.

Mme R., la pédopsychiatre s'était moquée de nous lorsque nous avons évoqué les progrès réalisés par Titouan grâce au PECS*. Pour elle, tout cela ne comptait pas. Il fallait que nous travaillions en priorité sur ce qu'elle estimait être l'origine du problème de notre petit bonhomme, à savoir : *la relation...* Nous devons attendre patiemment, que notre enfant manifeste de lui-même l'envie de communiquer, et d'aller vers les autres ; nous devons espérer *l'émergence du désir* chez notre enfant... Tout en continuant à dissenter longuement sur la nature profonde de nos émotions.

Etant donné ce que nous savons désormais sur la genèse et la nature de la pathologie dont souffre notre enfant, nous aurions pu patienter... éternellement.

Mais nous n'avions pas le temps. Il nous paraissait plus judicieux d'offrir à notre fils tous les outils, toutes les aides nécessaires pour qu'il puisse enfin communiquer.

Le 7-01-2006

8 heures.

J'émerge doucement ce matin, je ne suis pas pressée. Nous sommes Samedi, et c'est Frédéric, mon mari, qui doit amener Kélian et Koren à l'école. Je glisse la pointe d'un orteil hors de la couette. Il fait froid, vraiment froid... La porte-fenêtre de la cuisine est entrebâillée. Curieux, puisque nous avons enlevé toutes les poignées intérieures de nos ouvertures... En effet, Titouan passait le plus clair de son temps à tenter de s'échapper à l'extérieur de la maison.

Je m'aperçois très vite que mon sac à main, habituellement posé dans le salon a disparu. Le portefeuille de mon mari, avec l'argent du mois, en liquide, est introuvable. Le portable traînait sur une étagère de bibliothèque : il n'y est plus.

« *On* » est entré chez nous, pendant notre sommeil.

« *On* » s'est servi.

« *On* » a fait de même chez le voisin.

Voilà d'ailleurs, dehors, jeté en vrac dans la pelouse, le contenu de mon sac à main. Ma très belle boîte à bijoux en marqueterie héritée de ma grand-mère, à sa mort, il y quelques semaines, gît par terre, renversée, abîmée...

« *On* » n'est pas artiste, « *on* » ne s'est pas rendu compte de la grande valeur de l'objet.

Je me sens violée dans mon intimité, blessée.

Et puis, de nouveau, la colère... Comment allons nous manger, ce mois-ci ? Nous avons pris l'habitude de sortir, en début de mois, le liquide qui est à notre disposition pour mieux visualiser ce dont nous disposons, au quotidien.

Car Titouan nous coûte cher, très cher.

En France, aucune prise en charge éducative spécifiquement adaptée aux besoins de notre petit garçon ne nous a été proposée. Tout simplement parce qu'il n'existe rien, dans notre beau pays, pour les enfants souffrant de Troubles du Développement*.

Pourtant, certaines méthodologies (notamment l'Analyse Appliquée du Comportement, ou ABA*) reposant sur des programmes éducatifs individualisés et intensifs ont fait leurs preuves. Elles sont d'ailleurs appliquées depuis des années dans d'autres pays (Angleterre, Irlande, Espagne, Suède, Norvège, Canada, US...). Une étude réalisée par le National Council américain, en 2001, a validé leur efficacité.

Le rapport de l'INSERM, publié en 2004, allait dans le même sens. Mais Mr Douste-Blazy, notre ancien ministre de la santé, l'a fait retirer du site du ministère, promettant, dans la foulée, aux psychanalystes et autres professionnels de la psychologie venus assister au Forum des pysys, en Février 2005, qu'on n'entendrait plus jamais parler de cette étude.

Alors, avec plusieurs familles de Haute-Savoie, et des environs de Genève, nous avons créé une association franco-suisse, la OVA (Objectif Vaincre l'Autisme). C'est dans ce cadre que nous faisons venir, trois fois par an, deux consultantes canadiennes diplômées en ABA* : Jennifer Donnelly et Diane Sardi.

Celles-ci évaluent les compétences de nos enfants au cours de consultations pouvant durer 2, 4 ou 7 heures (en fonction des besoins des familles et surtout, malheureusement, de leurs possibilités financières). Elles élaborent ensuite, pour chacun d'entre eux, un programme éducatif individualisé.

Diane et Jennifer s'occupent également de la formation – et de l'information - des parents et de certains professionnels de la région (orthophonistes, psychologues, psychiatres, auxiliaires de vie scolaire, etc...) intéressés par une approche différente de celles qui leur sont traditionnellement enseignées dans les facultés françaises et suisses.

Mais leur rôle essentiel est de former de jeunes adultes, la plupart du temps étudiants en psychologie ou déjà diplômés, aux principes de base de l'Analyse Comportementale Appliquée*.

Ces thérapeutes interviennent ensuite au sein même des familles, pour mettre en application les programmes éducatifs, à raison de plusieurs heures par semaine.

Actuellement, Titouan travaille avec 4 jeunes femmes : Stéphanie, étudiante en psychologie à la faculté de Genève, Ghadeer et Sabrina, toutes deux diplômées en psychologie. Sophie qui a plusieurs années d'expérience avec les enfants autistes, coordonne le travail de toute l'équipe. Et puis, il y a Delphine, notre orthophoniste, qui s'est formée en même temps que nous, et qui participe à toutes les réunions de l'équipe.

Titouan fait, en moyenne 14 heures d'ABA* par semaine, pour un coût de 1400 euros mensuels, approximativement. Ces frais restent intégralement à notre charge.

Les professionnels (au Canada, aux USA, etc...) conseillent 30 à 40 heures de prise en charge hebdomadaire. Que dire de plus ?

Financer le traitement de Titouan demeure, aujourd'hui, un véritable casse-tête chinois.

L'état me verse le sixième complément (c'est-à-dire le degré le plus élevé) de l'Allocation d'Education Spéciale, qui compense très partiellement le fait que je ne puisse pas exercer d'activité professionnelle (notre fils est scolarisé à temps *très partiel*...). Mais il n'est pas du tout tenu compte, dans ce calcul, des frais occasionnés par la prise en charge éducative en ABA* de Titouan.

J'ai donc contacté une assistante sociale qui m'a aidé à monter un dossier destiné au Conseil Général. Réponse de ce dernier : « *la famille doit modifier ses choix budgétaires* ».

J'ai demandé une bourse pour mon loustic à la mairie de notre commune, mais le maire a préféré investir dans un terrain de pétanque autrement plus rentable, d'un point de vue électoral.

J'ai écrit à plusieurs ministres qui ne m'ont jamais répondu. J'ai écrit à leurs épouses qui, toutes, m'ont assuré « *être très sensibles à la confiance que je leur témoignais* », etc, etc, mais ne pas pouvoir « *mettre en cause la réglementation en vigueur* »...

La Présidence de la République a fini par me faire parvenir un mandat-cash de 500 euros - soit à peu près 1/3 de la prise en charge éducative de Titouan pour un mois. Formidable !

Devant le peu de résultats obtenus, j'ai décidé de procéder autrement, à l'américaine. Les organismes officiels et l'état ne voulaient rien faire – ou si peu - pour mon enfant. Très bien. Je rangerais donc très soigneusement mon amour propre dans ma poche, avec un mouchoir par-dessus, et je frapperai à toutes les portes.

J'ai envoyé des centaines de lettres, partout. Quelques particuliers fortunés ont appuyé notre projet, ponctuellement et, à chaque fois que j'ai reçu un chèque, j'ai remercié le ciel pour ces quelques jours de traitement gagnés. Des fondations telles que la fondation France Telecom, ainsi que des Clubs services, comme le Rotary club, nous ont également soutenu.

Un jour Mme B. a téléphoné. L'histoire de Titouan l'interpellait. Je connaissais, par ces ouvrages, la femme de tête. J'admirais sa liberté de parole et de pensée. Mais j'ignorais tout de la femme de cœur, qui m'a proposé, ce jour-là de « parrainer » mon petit bonhomme sur une période de un an.

14 heures.

Je prends la direction de la Cité de l'eau, à Thonon les Bains, avec mes enfants. Tous les Samedis, Titouan reçoit des « leçons de natation » avec Damien. Ce jeune homme – futur maître nageur – a suivi une formation ABA*. Depuis quelques mois, il s'occupe de plusieurs enfants de notre association.

Aujourd'hui, mon loustic est de plus en plus autonome dans l'eau. Il saute dans le grand bain, sans aucune appréhension, et revient tout seul au bord en faisant « *la nage du petit chien* ». Ces jeux aquatiques l'amuse au plus au haut point !

Sur le chemin du retour, Kélian, mon fils aîné, mon *enfant en douance*, selon la belle expression canadienne, m'a tenu ces propos :

« - Titouan, on peut dire qu'il est comme sourd et muet. Il est sourd, parce qu'il ne comprend pas tout ce qu'on lui dit. Et, tu vois, il est muet aussi : s'il veut nous parler, il a du mal à faire des phrases. En fait, parfois il dit des choses quand il joue à la Game-Cube, mais il ne parle pas comme nous. Mais tu sais, on peut vaincre ces deux maladies. En fait, elles seront toujours là, mais elles n'auront plus de pouvoirs. Tu te rappelles, Augustin, ces parents, ont réussi à vaincre le pouvoir de la maladie. Ça a peut-être duré beaucoup de temps, mais maintenant il parle comme s'il n'était plus autiste. On dirait un enfant normal ».

Oui, mon grand, tu as compris bien plus de choses que la plupart des psychologues que nous avons rencontrés. Tu as surtout compris qu'on n'avait pas le droit de baisser les bras.

Le 08 01 2006

Dimanche. Dans les familles ordinaires, on profite souvent de ce jour chômé pour faire la grasse matinée, et pour traîner en pyjama et charentaises (mais, si...) jusqu'au milieu de la matinée, au moins. En un mot, on prend le temps de respirer, et de se retrouver. Le rêve !

Mais les parents d'enfants différents ignorent tout de ce qu'on appelle communément *repos dominical*. Pour eux, la vie est une course permanente, contre la montre. Tout simplement parce qu'ils entendent franchir en 24 heures la distance que leurs adversaires les plus performants mettent 48 heures à parcourir...

Bref, après un petit déjeuner pris assez hâtivement, commence le temps du travail scolaire pour mes fils aînés.

Avec Kélian, les devoirs ne posent, *en soi*, aucune difficulté particulière et sont terminés rapidement. A condition, toutefois que mon grand n'ait oublié ni son cartable, ni son cahier de texte, ni ses cours, ni sa trousse, etc, etc...

Soyons franche : je ne me souviens pas avoir vu un jour mon fils ramener l'intégralité de son matériel scolaire à la maison... Car, comme de nombreux « précoces » - et comme son père avant lui - mon petit prince aux yeux bleus vit sur une autre planète. Il passe son temps à rêver, et en oublie toutes les réalités de ce monde.

Dans cette situation une seule attitude est possible : inspirer, expirer. Zen. Et téléphoner ensuite aux camarades de classe de mon fiston, pour tenter de collecter quelques informations sur la nature du travail donné par l'institutrice... Ou le laisser se débrouiller avec cette dernière, le lendemain.

Avec Koren, les choses se compliquent... Koren - *lumineux* en hébreu - c'est mon rayon de soleil, ma lumière du matin. Une merveille de petit bonhomme, souriant, joyeux; toujours de bonne humeur, avec une parole agréable pour chacun d'entre nous. Résolument optimiste, il répète à longueur de journée, à qui veut bien l'entendre, que *la vie est belle* !

Petit garçon de la fin de l'année, avec de surcroît un gros retard dans l'acquisition du langage et de la propreté, Koren n'est allé à l'école maternelle qu'à partir de la fin de l'année de petite section. Mais, déjà à la rentrée de l'année suivante, son institutrice nous signalait son comportement un peu étrange, et ses difficultés au niveau des apprentissages...

De mon côté je voyais bien que mon fils avait énormément de mal à « retenir » tout ce que nous tentions de lui apprendre. La comptine des chiffres jusqu'à 10, par exemple... J'ai dû la lui répéter des milliers de fois, pendant des semaines... Sans grand succès : il ne la mémorisait pas. Alors nous « jouions » beaucoup à dénombrer les pommes dans la corbeille de fruits, ou les tomates

dans le bac à légumes...etc... Et surtout, surtout, nous fredonnions à longueur de journée des chansonnettes du type :

*1,2,3,4,5 et 6 !
Six sirènes s'font du souci !
Elles veulent ach'ter des chaussures
Mais y'a jamais leur pointure !*

Très drôle...

Autant dire que, quand Koren a enfin – à peu près – acquis cette compétence, j'étais juste au bord de la crise de nerfs. Mais il restait encore à lui enseigner le nom des couleurs, etc...

Et puis, il y a eu un déménagement, un changement d'école et la découverte du handicap de Titouan.

En Avril dernier, la psychologue scolaire nous convoquait pour nous annoncer, sans une once de bienveillance, que Koren était *déficient intellectuellement*. Elle lui avait fait subir un test de QI - sans notre consentement – et obtenait un score inférieur à 80 (alors que la moyenne se situe aux alentours de 100). Il devait donc redoubler sa dernière année de maternelle.

Mme S. ajoutait également que notre enfant était en très grande souffrance, sous-entendant à peine, que nous étions responsables de cet état de fait. Koren avait menacé de « *lui casser la tête* » à la fin de l'entretien, preuve, selon elle, d'un déséquilibre émotionnel certain. Notre fils devait donc avoir un sérieux problème dans sa relation à l'adulte. Une thérapie avec l'un de ses confrères – d'obédience psychanalytique, cela va de soi - semblait indispensable...

Je n'ai pas osé lui répliquer que seul un sens aigu des convenances m'empêchait de prononcer la même phrase que mon petit garçon. Je n'en pensais pas moins.

Koren avait tout juste 5 ans, et je travaillais beaucoup avec lui à l'apprentissage de la lecture, car j'avais conscience qu'il ne pourrait pas apprendre à lire dans une classe traditionnelle, avec une méthode classique. Mais je savais également que les difficultés de mon enfant ne se situaient pas au niveau de ses facultés intellectuelles. Il commençait à déchiffrer, et ne pouvait donc pas être complètement « débile ».

Et il semblait si heureux en dehors de l'école...

Nous avons donc contesté le « diagnostic » posé par Mme S. Les résultats déplorables obtenus au test nous semblaient plutôt la conséquence de la mauvaise relation qu'elle avait établie avec notre enfant.

Delphine, qui suivait Koren en orthophonie, a fait un courrier, le décrivant comme « *un petit garçon très agréable, avec beaucoup d'imagination* ». Il avait, selon elle, « *de bonnes capacités d'apprentissage* », et il était « *volontaire* ».

Melle Burdais, une psychologue libérale que nous avons consulté sur une brève période, dans le but d'aider Koren au moment de l'annonce du handicap de Titouan a également adressé une lettre à la psychologue scolaire, dont voici un extrait :

« - Koren entre facilement en relation avec moi. Il me semble être un petit garçon intelligent qui a su se donner les moyens d'entrer dans un travail psychologique, comme d'y mettre un terme... »

Bref, je me suis adressée à une neuropsychologue compétente qui a pu faire passer un nouveau test le WPPSI III (Mme S. ayant utilisé une version obsolète de ce test...). Voici un extrait de sa conclusion :

« Koren dispose de ressources intellectuelles globales dans la moyenne des enfants de son âge. Il réussit bien toutes les épreuves faisant appel à la conceptualisation mentale et au raisonnement verbal et non verbal.

Son comportement et ses résultats révèlent des difficultés d'attention massives. Une importante hyperactivité motrice est observée tout au long de la rencontre et a tendance à s'accroître fortement tout au long de la rencontre (...)

Le diagnostic de THADA (trouble d'hyperactivité avec déficit d'attention) peut donc être évoqué et pourrait expliquer l'ensemble des difficultés de Koren.»

Cela faisait longtemps que je n'avais pas eu envie de sauter au cou d'une psychologue. Nous savions désormais quelle était la nature des troubles de notre fils cadet, donc nous pourrions l'aider à les surmonter !

Naturellement, Mme B. nous a orienté vers une neuropédiatre qui a confirmé le diagnostic, tout en se montrant à la fois chaleureuse et rassurante.

« L'origine de ce syndrome, héréditaire dans 50% des cas, n'est pas définitivement élucidée », nous a-t-elle expliqué, « cependant on peut retenir l'hypothèse d'un désordre neurochimique, comme la plus probable ».

Elle pouvait nous prescrire de petites doses de Ritaline si nous estimions que « *les apprentissages ou l'attention étaient en péril, en classe* ».

Mais la situation ne nous semblait pas suffisamment critique : nous avons donc, jusque-là, refusé de recourir à la solution médicamenteuse.

Suite à ces entretiens, Koren a entrepris, avec Mme B., neuropsychologue, une rééducation de l'attention axée sur l'organisation du travail. Et cela, dans le

but de l'aider à développer des stratégies de compensation efficaces, et d'apprendre progressivement à gérer son déficit attentionnel.

Parallèlement, nous avons décidé de changer notre enfant d'école.

Aujourd'hui, avec l'aide d'une institutrice formidable, d'un suivi hebdomadaire en orthophonie, de quelques séances de massage et de relaxation, et surtout, d'un travail assez intensif à la maison, Koren a pu réaliser des progrès considérables. Et le résultat de ses dernières évaluations est plus que positif.

Plusieurs études ont montré que, dans les fratries où l'un des enfants est atteint de Trouble du Développement*, on trouve très fréquemment d'autres pathologies plus ou moins lourdes, et dont l'origine génétique n'est parfois pas - encore - prouvée. En voici tout un florilège, puisé autour de nous, au sein des familles que nous fréquentons, dans le cadre de l'association OVA : retard de langage, dyslexie, dysphasie, dysgraphie, dysorthographe. La précocité, l'hyperactivité, et la maniaco-dépression font aussi assez souvent partie du tableau...

Certains enfants ou adolescents sont porteurs de TOCS, et d'autres souffrent de TED* appartenant ou non au spectre autistique... Le risque de récurrence de l'autisme chez les frères et sœurs est estimé à 7% (60 à 90% chez les jumeaux monozygotes, selon les études).

Et notre famille, il faut le reconnaître, illustre *parfaitement* cet état de faits...

Ainsi, Kélian est un enfant à haut potentiel (doué, surdoué, précoce...). Il a 8 ans, ses ressources intellectuelles sont celles d'un enfant de 12 ans ½. Mais il a 8 ans.

Koren souffre d'hyperactivité avec déficit de l'attention.

Quant à Titouan, l'un de mes objectifs pour l'année 2006, est d'obtenir *enfin* un diagnostic officiel et conforme à la classification internationale CIM-10*

Car pour le moment, nous avons, au choix :

- dysharmonie psychotique infantile (posé dans un Centre d'Action Médico-Social Précoce* de la région, d'après une classification strictement franco-française)
- autisme (posé par une psychologue compétente mais dont l'autorité n'est pas reconnue au niveau des organismes officiels)
- dysphasie sévère.

21h15

Jacques et Anne-France, des amis de très longue date, restés en région parisienne, viennent de nous annoncer la naissance d'Adrien, le petit dernier

d'une fratrie de 4 garçons, tous beaux et bien portants. C'est la goutte d'eau qui fait déborder le vase de ce week-end morose. Et je sens m'envahir, brutal, violent, *LE coup de blues*. J'ai beau être optimiste de nature, parfois c'est difficile d'être maman d'enfants différents. La coupe est pleine, les larmes débordent.

Non, *je ne la voyais pas comme ça ma vie* et, dans ces moments-là, je me sens prise au piège de mon choix de ne pas placer mon fils, Titouan, dans une institution dite « spécialisée ».

J'ai renoncé à exercer une activité professionnelle pour une durée indéterminée. J'ai renoncé, par la même occasion, à mon droit de quitter le domicile conjugal, mes trois loupiots sous le bras... Ce que j'aurais fait, dans d'autres circonstances, il y a quelques années, durant les mois très difficiles qui ont précédé le *diagnostic* (ou du moins la reconnaissance du handicap de notre enfant) de notre enfant.

Pourtant, je sens que j'ai pris la bonne décision, pour mon petit bout, pour moi aussi. Parce que je ne pourrai pas partir travailler le cœur léger, en sachant qu'il existe ailleurs des méthodes qui peuvent aider mon fils à progresser, à acquérir une certaine autonomie, et à vivre une vie digne d'être vécue. Mais, dans ces instants de déprime, je suis comme les enfants, je pense que décidément, « la vie n'est pas juste ». Et je pars faire un tour en voiture. Je roule longtemps, au hasard, en pleurant. Et j'écoute, en boucle, le très belle chanson de Linda Lemay, *Ceux que l'on met au monde* :

*T'es mon enfant d'amour
T'es mon enfant spécial
Un enfant pour toujours
Un cadeau des étoiles
Un enfant à jamais
Un enfant anormal*

...

09 01 2006

11h 45

Bonne nouvelle ! La directrice de l'école privée de Douvaine – qui est aussi l'institutrice de Titouan - vient de m'annoncer que mon loustic pourrait désormais être reçu, à l'école, trois matinées par semaine, au lieu de deux... Elle *s'attendait à bien pire* avec Titouan, et avait été agréablement surprise par son attitude, atypique, certes, mais relativement *gérable*. Et puis surtout, notre fils avait un bon potentiel : il devait donc pouvoir être davantage intégré au groupe classe...

C'est une véritable victoire, pour nous !

L'année dernière, Titouan était scolarisé – si l'on peut dire – en petite section de maternelle dans une école publique de notre ville. Je le conduisais – ou plutôt le traînais - jusque dans sa classe, les mardi, jeudi et vendredi, vers 10h20, et venais l'y retrouver à 11heure 30. Il fréquentait donc l'établissement 3heures 30 par semaine, environ.

Il faut reconnaître qu'à cette époque, le comportement de Titouan était autrement plus problématique que maintenant...

Au départ, mon petit bonhomme refusait tout contact physique avec ses camarades, il ne s'asseyait jamais à leur côté, n'acceptait pas de se mettre en rang avec eux. Bien évidemment, il refusait de participer à la moindre activité.

Chaque changement de lieux entraînait chez lui, une crise épouvantable... Si bien que l'enseignante appréhendait le simple fait de passer de la salle de classe à la salle de motricité.

Et puis en cours d'année, il a réalisé un petit progrès... On ne peut pas dire qu'il se soit tout à coup mis à *jouer* avec les autres enfants, non, mais il s'est aperçu, un jour, qu'il pouvait *se servir* d'eux pour s'amuser un peu...

Son passe-temps préféré consistait, en effet, à courir devant ses congénères, en espérant que ceux-ci se mettraient à le poursuivre, dans la cour... Un tout petit pas en avant...

Mais Titouan a également découvert, à peu près au même moment, l'existence de réfrigérateurs à l'intérieur de l'école... Du coup, il profitait régulièrement de la récréation pour s'introduire discrètement dans la cuisine, et piller tous les yaourts qui s'y trouvaient.

A la fin, les ATSEMs¹ étaient toutes au bord de la dépression nerveuse. Bon, j'exagère un peu, mais à peine...

1 ATSEM : Agent Territorial Spécialisé des Ecoles Maternelles

La scolarisation d'un enfant handicapé nécessite des aménagements, c'est pourquoi elle fait systématiquement l'objet d'un *Projet Individuel d'Intégration*, sorte de contrat qui engage l'école, et particulièrement les personnes chargées de l'accueil, et de l'accompagnement de l'enfant.

Les parents sont sensés participer également à son élaboration, et donner leur assentiment, quant aux décisions prises vis-à-vis de leur progéniture.

Dans un premier temps, cette convention rappelle la situation de l'enfant. Pour ce faire, l'institutrice doit remplir un tableau répertoriant, tout d'abord, dans la colonne *constats*, ses compétences dans plusieurs domaines (compétences *académiques* mais aussi *transversales*, et capacité d'adaptation à la vie collective).

Pour Titouan, une seule case est remplie, et elle indique :

« *Pas de langage (sauf quelques mots), très peu de communication* ».

Dans un deuxième temps, il s'agit de fixer les *objectifs* de l'intégration scolaire, objectifs qui constituent le fondement du partenariat. Là encore l'institutrice a seulement noté, en face de sa première remarque :

« *Etablir une communication simple (consigne simple-réponse-demande)* ».

Et puis elle a ajouté, dans la catégorie « adaptation à la vie collective » :

« *Repérer les enfants de la classe ; accepter d'entrer dans une activité de classe* ».

C'est tout. Aucun bilan des acquisitions n'a pu être réalisé, pour mon fils, en fin d'année, puisque celui-ci n'était pas évaluable.

Je garde de cette première expérience scolaire de Titouan, un arrière-goût franchement amer : c'est à ce moment-là que j'ai pu réaliser à quel point mon petit garçon était *différent* des enfants de son âge.

Il ne ramenait jamais de dessins, à la maison : et pour cause, il ne savait pas dessiner. Il n'a pas fabriqué les traditionnels cadeaux de la fête des mères ou des pères... En fait, il ne figurait même pas sur la photo de classe prise en dehors de ses heures de présence.

Je l'ai accompagné, à une ou deux reprises, lors de sorties scolaires – sans cela, il n'aurait pas pu y participer - et j'en suis revenue à chaque fois complètement démoralisée. Les autres enfants parlaient, respectaient les consignes, s'intéressaient à ce qu'ils voyaient, tandis que je ne faisais que gérer les angoisses de mon petit loup, qui ne comprenait pas pourquoi on bouleversait ainsi ses habitudes.

Titouan ne s'intégrait pas spontanément dans le groupe classe, c'est évident, mais on ne lui a pas donné, non plus, les moyens de le faire...

Je ne jette certainement pas la pierre à l'institutrice, qui a fait absolument tout ce qu'elle a pu, avec les moyens – ou plutôt l'absence de moyens – dont elle disposait. Mais Titouan aurait eu besoin d'une Auxiliaire de Vie Scolaire* pour l'accompagner dans ses premiers apprentissages, et l'aider...

Naturellement, nous avons fait toutes les démarches dans ce sens, dès l'annonce de son handicap, mais, dans ce domaine, l'Education Nationale manque, comment dire ? De réactivité. Le Mammouth a d'autres priorités.

Cette année, Titouan a fait sa rentrée scolaire dans une autre école de Douvaine... le 19 Octobre, veille des vacances de la Toussaint, un mois et demi donc après ses camarades.

Une Auxiliaire de Vie Scolaire lui avait finalement été attribuée pour l'année 2005-2006... Mais cette dernière a démissionné courant Septembre, avant même d'avoir commencé son travail d'accompagnement auprès de notre fils.

Il faut dire qu'elle s'occupait depuis deux semaines environ d'un autre petit garçon scolarisé en grande section de maternelle, et souffrant de TED*. Traumatisée par l'agressivité de cet enfant de 5 ans, et par la difficulté de sa tâche, elle a brusquement abandonné, du jour au lendemain.

Encore une fois, ce n'est pas à elle que j'en veux, bien au contraire. A. était remplie de rêves, d'idéaux. Elle avait envie de bien faire, *de trop bien faire* peut-être. Personne ne l'avait préparée à la réalité de nos enfants, qui ne sont pas vraiment des *anges*...

L'Education Nationale recrute les Auxiliaires de Vie Scolaires en fonction de deux critères seulement : il faut que celles-ci aient passé leur baccalauréat, et disposent d'un permis de conduire. Aucune connaissance n'est exigée, ni en matière de handicap, ni même en matière d'éducation... Dans ces conditions, on peut comprendre le désarroi de ces jeunes femmes, au moment de la première rentrée scolaire, lorsqu'elles se retrouvent confrontées à des pathologies dont elles ignorent tout, à des enfants qui ne parlent pas, et qui piquent régulièrement des crises, souvent impressionnantes.

Il est vrai qu'une formation leur est ensuite dispensée au cours de l'année, mais celle-ci est plus que rudimentaire, et arrive parfois trop tard...

Quoiqu'il en soit, Titouan s'entend très bien avec sa nouvelle AVS*, une toute jeune Mélanie, suffisamment solide, carrée, et équilibrée pour le sécuriser dans le cadre d'une classe de plus de 30 enfants de 4 à 5 ans.

Tout à l'heure, alors que je repassai à l'école en dehors des heures d'ouverture traditionnelles, je les ai d'ailleurs surpris en train de faire un gros câlin...

Par rapport à l'année dernière, mon loustic a réalisé de très gros progrès au niveau de son comportement. A présent, il accepte, la plupart du temps, de faire les activités proposées. Il ramène régulièrement à la maison des cahiers d'exercices, *comme les autres enfants*.

Néanmoins, son attitude, plus facilement *gérable*, est loin d'être ordinaire...comme le montrent les extraits du bilan que Mélanie m'a remis tout à l'heure :

« Lorsqu'il arrive, il fonce dans la dînette, un petit coin fermé où il peut jouer tranquillement. Il accepte bien le contact avec les autres, leur prête les jouets qu'il a dans la main. Par contre, il ne va pas vers les autres (...).

Pendant les moments de regroupement, s'il n'a pas envie, il faut vraiment le pousser pour qu'il vienne. Si on le force, il arrivera en boule sur le tapis (...).

Il a du mal avec les histoires. Cela ne l'intéresse pas. Il reste parce qu'il le faut, quand il y arrive, mais souvent, il part en cours de route se réfugier dans la dînette.

Son coin de sécurité est la dînette.

Il n'a pas beaucoup de lien avec la maîtresse ni l'ATSEM. Mais il aime que je le prenne sur les genoux, dans mes bras. Lorsqu'il a besoin de quelqu'un pour faire quelque chose, il va venir me chercher. Je fais tout pour qu'il aille voir les autres, mais il ne veut pas. Il ne voit que par moi, quand il est en classe. »*

Mélanie précise aussi que Titouan n'a pas de communication spontanée, mais qu'il répond *« par mots »* lorsqu'il est sollicité.

Titouan pourrait faire davantage de progrès encore si l'état formait correctement ses AVS*, et leur donnait ainsi les outils nécessaires pour aider nos enfants à mieux s'intégrer dans le groupe classe, et à acquérir coûte que coûte, un rythme plus proche de celui de leurs camarades.

Et, de fait, Mélanie n'a qu'une très vague idée de ce qu'est l'ABA* (elle a assisté, à la maison, une fois à une séance de travail de Titouan, avec Stéphanie), et n'a probablement jamais entendu parler du PECS*, ou de la méthodologie TEACCH*.

Pire encore : l'Inspectrice d'Aide à l'Intégration Scolaire de notre région, représentante de l'Education Nationale dans le cadre du schéma départemental autisme de la Haute Savoie, vient de rendre publique sa position, à savoir : *« Tout enseignement spécifique (type TEACCH*) ne pourra être dispensé dans le cadre d'une scolarisation en établissement publique (ceci pour toute classe ordinaire ou CLISS* ou UPI*) ».*

Par pur dogmatisme.

14 heures.

J'emmène mon petit bonhomme chez notre coiffeuse préférée... Titouan reste sagement assis sur sa chaise : il adore se regarder dans le miroir, et s'amuse à faire des grimaces, tandis que Christine s'occupe d'égaliser ses mèches rebelles. Finalement, il se montre plus calme que ses deux frères dans la même situation.

Il y a deux ans, pourtant, couper les cheveux de Titouan relevait du parcours du combattant... au sens propre ! Je me souviens d'une séance mémorable chez une coiffeuse particulièrement douce et patiente, dont le salon était installé au cœur d'un grand complexe sportif. Mon chérubin criait, se débattait, se réfugiait sous les chaises...ou se glissait dans tous les coins les moins accessibles. La jeune femme le suivait à quatre pattes, le ciseau à la main. Intrigués par les hurlements qu'ils entendaient, de nombreux visiteurs sont venus observer, de la porte, le déroulement des événements... Un responsable du club a tenté d'apaiser ce vacarme en faisant diversion, un vivarium plein de petites tortues d'eau dans les bras. En vain : mon fils n'y a pas jeté un coup d'œil.

A la suite de cet épisode rocambolesque, j'ai acheté une tondeuse.

Grâce à cet instrument, la scène, tout aussi épique, pouvait se dérouler à l'intérieur du cocon familial... Mon malaise était donc moindre, jusqu'à ce jour où, il y a un an et demi, alors que nous venions d'emménager dans notre nouvelle maison, nos voisins de fraîche date, inquiets d'entendre de tels braillements, sont venus voir si nous ne torturions personne... J'essayais juste de redonner à mon fils, une apparence plus civilisée... Le style « hippie » ou « Robinson Crusoë » ne mettant pas vraiment en valeur sa jolie bouille toute ronde.

Le sens de l'humour, et de la dérision, sont des armes particulièrement utiles, quand on est parents d'enfants *extra-ordinaires* !

Le 10 01 2006

1h15, le matin.

Je rentre à l'instant d'une réunion organisée chez Lydie et Marc, pour préparer un entretien qui aura lieu tout à l'heure, à 9h30, entre des représentants de la DDASS et de l'Éducation Nationale, des professionnels rattachés à différentes structures locales (CAMPS*, IME¹, Hôpital de jour), des parents, ainsi que Lydie et Mireille, toutes deux membres du Comité d'Administration de l'association Autisme Eveil...

En effet, suite à l'action de l'association Autisme France, Autisme Europe a fait condamner la France par le Comité des ministres de l'Europe, le 10 mars 2004. L'Hexagone était accusé de ne pas respecter la charte sociale européenne, en privant les personnes autistes des moyens éducatifs dont elles ont besoin... Grâce à cette décision, un plan pour l'autisme 2005-2006 a pu être élaboré, visant essentiellement à créer des places dans des structures spécialisées ou non, pour nos enfants. Une circulaire spécifique à la prise en charge des personnes avec autisme, est également entrée en vigueur en mars 2005. Elle préconise clairement l'amélioration du diagnostic et le développement de services et d'établissements adaptés, et encourage la scolarisation de nos enfants (tout comme la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées)...

Des fonds ont donc été débloqués par le gouvernement, mais leur utilisation est laissée pour une grande part, à la discrétion des Inspecteurs d'Académie et des directeurs des DDASS et des DDRASS.

La débat qui aura lieu tout à l'heure a pour objectif de déterminer de quelle manière ces capitaux seront utilisés... Mireille et Lydie vont soutenir là-bas notre position, qui est celle d'un nombre grandissant de familles dans le Chablais, et ailleurs :

Nous voulons, sur le département, la mise en place d'un réseau de professionnels spécialisés, utilisant les critères de la CIM-10*, et capables de poser un diagnostic le plus complet possible, avec notamment, une évaluation des difficultés et des points forts de l'enfant, réalisée par des neuropsychologues, psychologues spécialisés dans les Troubles Du Développement* (ou TEDs*), orthophonistes, et ce, à l'aide d'outils adaptés (CARS*, ADI-R*, Vineland*, PEP-R*...).

Un bilan étiologique, métabolique et génétique devra également être établi.

Nous voulons, surtout et avant tout, avoir le choix de la prise en charge thérapeutique de nos enfants... Actuellement, si nous préférons une approche cognitivo-comportementale, nous devons nous adresser à des psychologues libéraux dont les honoraires ne sont pas remboursés par la sécurité sociale.

1 IME : Institut Médico-Educatif

Car il n'existe pas d'alternative à la prise en charge psycho-dynamique (ou psychanalytique) en milieu hospitalier et/ou en milieu médico-social.

Pour l'heure, la situation ne se présente pas très favorablement pour nous... La DDASS entend créer de nouvelles places dans des structures qui existent déjà, sans changer les modalités de prise en charge actuellement en vigueur. Elle refuse de prendre en compte les demandes de parents de plus en plus nombreux, qui préfèrent les termes *éducation*, *ABA** ou *TEACCH**, à *travail sur la relation*, ou *psychanalyse*...

Que les structures de la région augmentent leur capacité d'accueil est une chose, mais si ces dernières ne répondent pas aux besoins spécifiques de nos bambins, nous ne les y placerons pas. Que ces solutions existent, soit : certaines familles y trouvent apparemment leur compte. Mais les autres ? Toutes celles qui privilégient une certaine notion de l'efficacité, et demandent des résultats tangibles ?

Mais je suis épuisée, et la nuit sera courte...

11h30.

Direction Grenoble, le CADIPA¹, l'un des *trop rares* centres de diagnostic de l'autisme, en France (il en existe 18, actuellement). Nous attendons cette première consultation depuis plusieurs mois déjà.

L'entretien débute vers 14 heures, en présence d'une jeune stagiaire. Nous exposons tout de suite les motifs de notre démarche, à savoir : obtenir *enfin* un diagnostic officiel, et conforme à la CIM-10*, pour Titouan.

Le Dr A. nous met rapidement à l'aise. Elle est souriante et chaleureuse. Ses questions concernent, en premier lieu, nos antécédents personnels et familiaux. Elle nous interroge également sur les frères de Titouan, et s'intéresse particulièrement à la précocité de Kélian, nous invitant à préciser quels items il a réussis, ou échoués lors de la passation de ses tests neuropsychologiques...

Puis elle nous demande de faire un effort de mémoire : nous souvenons-nous de détails particuliers, dans l'attitude de notre enfant, au cours de ses tout premiers mois ?

C'est vrai, il y a bien deux ou trois petites choses qui, dès sa prime enfance, ne nous semblaient pas tout à fait *ordinaires*...

Lorsque, par exemple, j'ai entrepris de diversifier l'alimentation de mon magnifique poupon joufflu, vers l'âge de six mois environ, je me suis heurtée à quelques difficultés imprévues : Titouan refusait catégoriquement le goût salé...

1 CADIPA : Centre Alpin de Diagnostic Précoce de l'Autisme.

Du coup, je saupoudrais très largement de sucre, tous ses Blédichefs, et autres petits pots de légumes. Ces petits accommodements culinaires ont duré plusieurs mois.

Les cycles de sommeil de notre fils, n'étaient pas non plus très *réglementaires*... Titouan pouvait se réveiller sept ou huit fois dans la nuit, jusqu'à l'âge de 18 mois, environ. C'est ce dernier point qui a d'ailleurs définitivement ôté l'envie à mon mari de faire un quatrième enfant...

Je me rappelle également de la visite médicale obligatoire des 9 mois... Le pédiatre que nous consultions alors avait noté : « *ne réagit pas aux stimuli sonores* ». Mais ce médecin n'a malheureusement pas pris la peine de pousser plus avant ses investigations.

Un peu plus tard, lorsque notre fils s'est mis à marcher, il s'est longtemps déplacé sur la pointe des pieds. Cela nous faisait rire, nous le surnommions « *la danseuse* »... Aujourd'hui nous parlons « *d'hypertonie axiale* », c'est nettement moins drôle...

Le docteur A insiste alors :

- « *A partir de quel moment avez-vous commencé à vous poser des questions sur le comportement de Titouan ?* »

Je lui explique que les choses se sont sensiblement gâtées, à partir du début de sa deuxième année. Titouan souffrait d'une otite chronique depuis Janvier. Nous avons essayé plusieurs traitements antibiotiques, en vain. L'ORL a fini par lui poser des diabolos, le 15 Mai 2002.

Au mois d'Avril notre petit loup a également attrapé une gastro-entérite extrêmement violente. En quelques heures, il s'est complètement déshydraté, perdant 12 % de sa masse corporelle. Sa température dépassait les 40 degrés. Des cernes bleu foncé se dessinaient sous ses yeux. Il ressemblait à ces photos d'enfants prises dans les camps de concentration nazis.

Titouan est resté à l'hôpital, en service de pédiatrie du 09 au 12 Avril; je ne l'ai pas quitté, dormant à côté de lui, dans un fauteuil.

Lorsqu'il est rentré à la maison, je l'ai trouvé plus triste, plus lointain qu'auparavant. Je pensais que ce comportement était dû au « *traumatisme* » de l'hospitalisation. Mais la situation s'est aggravée, progressivement.

Et bientôt, nous remarquons que notre enfant avait cessé de nous regarder... Lorsque nous allions le border dans son lit, le soir, ses yeux ne cherchaient jamais les nôtres. Il n'était pas avec nous. A chaque fois, j'en ressentais un véritable pincement au cœur.

Le Dr A. intervient alors et nous invite à nous remémorer cette période de l'avant-diagnostic... *Comment se comportait Titouan ? En quoi son attitude différait-elle de celle de ses frères, par exemple ?*

A sa demande, je commence donc le récit un peu sombre de toutes les manies bizarres de notre petit garçon, de toutes ses conduites étranges que nous avons vues apparaître, et se développer au cours de ces dernières années...

Le Dr A. m'écoute, attentivement.

La première chose dont je me souviens, c'est cette passion de mon fils pour *les jeux de transvasement*...

A partir de l'âge de deux ans environ, Titouan s'est mis à passer beaucoup de son temps à remplir verres et casseroles, d'eau, de soupe, de lait, ou de jus de fruits... En fait, dès que j'oubliais une carafe ou une brique contenant une boisson quelconque, il se précipitait dessus comme s'il venait de découvrir une montagne d'œufs en chocolat, et s'empressait de la vider dans n'importe quel récipient...

Mais le comble du bonheur consistait, pour mon petit démon, à renverser tout le contenu de la bouteille de lessive liquide dans le tambour du lave-linge.

Il attendait ensuite patiemment que je mette enfin la machine à laver en marche. Et, le nez collé au hublot, il contemplait longuement cette mousse envoûtante qui tournait, tournait... et finissait par déborder.

Mais Titouan avait d'autres rituels sacrés, tous aussi étranges et répétitifs les uns que les autres. Il pouvait, par exemple, s'amuser pendant des heures à jeter des cailloux dans les grilles d'évacuation, ou dans la piscine gonflable.

Et il adorait remplir chaque cavité à sa portée avec toutes sortes d'objets hétéroclites (nous avons débouché l'évier des dizaines de fois...).

Une autre de ses particularités, particulièrement difficile à gérer, me vient à l'esprit : Titouan se mettait en danger en permanence, grimpa partout, sur les meubles de la cuisine, sur le bord des fenêtres.

A cette époque-là, j'étais inscrite dans un grand complexe sportif disposant d'une garderie intégrée. J'y déposai mon bambin, de temps en temps, pour aller nager. Là-bas, Titouan appréciait énormément une immense structure en filet – type Mac Donald – avec tunnels et toboggans. Mais un jour, il a fait une trouvaille : il était capable d'escalader l'extérieur du jeu, et de se hisser jusqu'à son sommet.

Dès lors, tel un funambule, il évoluait gracieusement à 3 mètres de hauteur, développant des trésors d'adresse, d'agilité et d'équilibre.

Malheureusement, les éducatrices n'ont pas apprécié à leur juste valeur, les brillantes acrobaties de mon artiste, et m'ont gentiment fait comprendre que

je ferais peut-être mieux de le garder avec moi, à l'avenir... La situation devenait trop difficilement gérable pour elles.

Et puis Titouan ne réagissait jamais à l'appel de son prénom. C'est, je crois, ce qui m'a le plus troublé dans son attitude. Nous avons parfois espéré qu'il était *seulement* sourd. Un bon appareillage acoustique, et le tour serait joué... Mais d'un autre côté notre pitchoun était tout à fait capable d'éteindre le réveil matin, lorsque, selon son habitude, il finissait sa nuit dans notre lit... L'audiogramme pratiqué à l'hôpital Edouard Herriot en Octobre 2004 montre qu'il entend très bien.

En fait, la liste des comportements atypiques de notre enfant pourrait s'étendre d'ici à l'infini... Des dizaines d'images douloureuses ou cocasses me sont revenues à la mémoire, au cours de notre entretien avec le docteur A.

Pendant des années, par exemple, Titouan a également refusé tout contact avec les vêtements. Il tentait de les enlever dès qu'on les lui enfilait. Et, si j'oubliais un instant de verrouiller la porte, il se sauvait, en tenue d'Adam, sous l'œil franchement ahuri des voisins (du moins au début... avec le temps, ils ont fini par s'habituer...).

Le Dr A nous interroge enfin sur les modalités de communication de Titouan à l'époque.

Et je me souviens que, lorsque notre enfant désirait boire, manger ou tout autre chose, il nous prenait par la main et guidait notre geste pour que nous attrapions l'objet convoité.

A quatre ans, Titouan ne disait ni *maman*, ni *papa*. Par contre, bizarrement, il était capable de reproduire des mots, ou même des bribes de phrases devant ses dessins animés préférés. Il connaissait par cœur *Dora l'Exploratrice*, par exemple, et pouvait répéter en boucle, des formules telles que :

« *Shiper, arrête de chiper.* »

Mais il n'utilisait pas le langage de manière fonctionnelle, dans un but de communication.

Quand je repense à cette période de l'avant diagnostic, j'ai vraiment l'impression d'avoir vécu l'enfer... D'un tempérament sociable, je refusais, à ce moment-là, la plupart des invitations. J'évitais ainsi le plus possible les remarques acerbes, si souvent entendues, sur le comportement de mon fils, et sur ma façon de l'élever.

Je sortais le moins possible aussi, pour une autre raison : le moindre changement dans ses routines, était vécu, par Titouan, comme un bouleversement dramatique, et engendrait de violentes crises.

Il me fallait une demi-heure au moins pour préparer mon loustic à l'idée d'aller chercher ses aînés à l'école... De même pour en revenir. A raison de quatre trajets par jour... Le compte est facile à faire !

Mon mari fuyait la maison : il rentrait le plus tard possible, me laissant seule face à une situation extrêmement difficile à supporter, et à gérer. J'ai alors pensé au divorce. Et puis maintenant, nettement moins.

A l'issue de cet entretien, le docteur A. s'assoit à terre, et joue un moment avec notre bout de choux, lui proposant des encastremets et des boîtes à empiler.

Et puis, s'adressant de nouveau à nous, elle nous confirme ce que nous savions déjà : *Titouan est autiste*. Avec les différents bilans des tests déjà réalisés (CARS*, PEP-R*), et les appréciations des personnes s'occupant de Titouan sur son comportement (orthophoniste, AVS, institutrices...), elle a suffisamment d'éléments pour pouvoir l'affirmer.

Nous la rencontrerons une nouvelle fois, au mois d'Avril, sans Titouan, pour un ADI-R* (Autism Diagnostic Interview Revised). Il s'agit d'un entretien structuré, mis au point par Mr Rutter) qui prend en considération la symptomatologie actuelle présentée par l'enfant, et l'histoire de son développement. Parallèlement, nous procéderons à de nouvelles analyses génétiques, neurologiques et métaboliques, avec un neuropédiatre, dans le cadre du CHU de Grenoble. Une synthèse aura ensuite lieu, probablement au mois de mai. Nous entrerons alors dans un programme de recherche médicale coordonné par le professeur Leboyer (INSERM) et mené en collaboration internationale (USA, Suède, Norvège), l'objectif étant de permettre des avancées dans la connaissance de l'autisme.

Quoiqu'il en soit, ce diagnostic officiel, même s'il n'est pas encore écrit noir sur blanc, est un soulagement pour moi, une reconnaissance claire du handicap de mon enfant.

Le 12 01 2006

9 heures.

Je viens de déposer mes fils aînés à l'école, et nous prenons à présent la route pour Thonon, Titouan et moi.

Le 23 Novembre dernier, le Dr R., pédopsychiatre au Centre d'Action Médico-Social Précoce* de Thonon posait un diagnostic de *dysharmonie psychotique infantile*, selon la CFTMEA*, Classification Française des Troubles mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent.

Il y a quelques semaines, je lui demandai, par courrier, de nous indiquer la correspondance de son diagnostic avec la CIM-10*, classification internationale publiée par l'OMS.

Voici donc un extrait de la lettre que m'envoya cette personne, en retour :

« N'ayant pas revu Titouan depuis le 24 Janvier 2005, il m'est difficile de vous répondre. Je reste disponible cependant pour recevoir Titouan à nouveau ».

Qu'à cela tienne ! Je décrochai mon téléphone et pris un nouveau rendez-vous avec elle. Entre-temps, le CADIPA¹ m'avait apporté des réponses, mais je souhaitai malgré tout, me rendre à cet entretien prévu de longue date.

Au CAMPS*, tout a changé depuis notre dernière visite. La salle d'attente est plus vaste, plus chaleureuse. La secrétaire nous accueille avec empathie, remarquant au passage combien mon fils a grandi.

Arrivée fracassante de Mme R., qui ouvre brutalement la porte et manque d'assommer un bébé. Nous passons dans son bureau. Titouan retrouve ses marques, sans trop de difficulté. Il connaît bien les lieux, puisqu'il est venu ici, chaque vendredi, pendant des mois : notre fils travaillait en effet avec une éducatrice fort sympathique mais qui ne lui a à peu près rien apporté...

Il ouvre tout de suite le placard à jouets et s'installe calmement à côté de nous, s'occupant avec un garage et des petites voitures.

Je m'assois, et le docteur R. me demande tout d'abord d'une façon beaucoup trop insistante pour être naturelle :

« - Allez-vous mieux que la dernière fois que nous nous sommes vues, Madame ? »

Je la rassure aussitôt : agir me convient bien, rester dans l'expectative, pas du tout. Mais je ne suis pas venue aujourd'hui pour parler de mes émotions. Le Dr R. semble avoir oublié l'objet de ma visite, je le lui rappelle donc.

¹ CADIPA : Centre Alpin de Diagnostic Précoce de l'Autisme.

A peine ai-je prononcé le terme *diagnostic*, qu'elle se met sur la défensive. Titouan souffre de *dysharmonie psychotique infantile*, une spécialité franco-fançaise, le docteur R. ne souhaite pas revenir sur ce point. La tension monte d'un cran. Je pose, sur son bureau *Les recommandations Pour La Pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme*, un texte de 170 pages publié en Octobre 2005, par la Fédération Française de Psychiatrie, et lui rappelle la consigne mentionnée à la page 13 de ce manuel :

« Il est fortement recommandé d'utiliser pour le diagnostic nosologique la terminologie employée par la Classification Internationale des Maladies (CIM-10) pour homogénéiser la formulation des diagnostics donnés aux parents et faciliter les comparaisons en recherche. Quant une autre classification est utilisée en complément (CFTMEA R, DSM IV...), la correspondance du diagnostic avec la CIM-10 doit être indiquée ».

Mme R. me dit être informée, mais ne pas « *fonctionner de cette façon* ». Selon elle, mon fils présente bien des traits autistiques, mais il ne s'agirait pas d'un syndrome autistique... Allons bon... J'évoque notre visite au CADIPA*, deux jours auparavant, et les conclusions du docteur A., en vain. Je la questionne alors :

«- De quoi souffre mon enfant à l'étranger, puisque le terme de dysharmonie psychotique n'existe que dans notre pays ? »

Mme Robert ne s'émeut pas outre mesure, et me répond que nous habitons en France. Point à la ligne.

Elle me fait un peu penser aux habitants gaulois du petit village d'Astérix et Obélix... Avec ses confrères d'obédience psychanalytique, le docteur R. entend résister coûte que coûte à l'envahisseur romain... enfin anglo-saxon. Mais ni elle, ni ses compagnons de bataille ne sont tombés dans un chaudron de potion magique.

Et notre visite au CADIPA* montre que la situation évolue, trop doucement certes, mais de façon irréversible; les mentalités changent, les parents, via internet, sont de mieux en mieux informés. Ils veulent que leurs enfants bénéficient, en France, des mêmes droits que les petits autistes, à l'étranger.

Derrière cette querelle de sigles, et de terminologies, en apparence un peu vaine, se dissimule, en fait, un enjeu de taille, à savoir : la prise en charge - et donc l'avenir - de nos enfants.

En effet, la CIM-10* considère l'autisme comme un déficit. Il s'agit donc d'aider l'enfant, grâce à une prise en charge éducative adaptée, à compenser ce déficit pour lui permettre d'entrer dans la relation.

Cette classification reconnaît l'autisme comme un *handicap*.

A l'inverse, la CFTMEA* considère qu'il existe, à la base, un problème dans la relation, et qu'il faut régler ce problème avant de s'occuper de l'éducation de l'enfant. Cette classification considère que les troubles de mon enfant relève de la *santé mentale* – et non du *handicap*. Dans ce cadre-là, c'est l'orientation la plus généralement proposée est l'hôpital psychiatrique pour enfants.

En résumé, nous avons véritablement à faire à deux pathologies différentes, ce qui explique aussi les différentes modalités de traitement proposées...

Le docteur R. revient alors à la charge, me reprochant de vouloir étiqueter mon enfant : elle ne semble pas consciente du besoin vital qu'ont les parents de poser un nom sur les troubles de leur enfant, afin notamment d'organiser, pour eux, la prise en charge la plus adaptée possible.

J'ajoute – un détail, mais suivi de quelques zéros - que j'ai besoin de ce diagnostic pour appuyer ma demande de renouvellement de l'Allocation d'Education Spéciale, auprès de la CDES*, mais ce genre de contingence matérielle ne semble pas intéresser notre pédopsychiatre.

-« *Et puis* », me dit-elle, « *Titouan bénéficie d'une prise en charge, non ? Que demandez-vous donc de plus ?* »

Une prise en charge ? J'en reste bouche bée...

Comment cette femme peut-elle se permettre d'avancer un tel argument... Elle qui nous préconisait, il y a un an de nous contenter « *d'attendre l'émergence du désir* », tout en travaillant sur « *les émotions et la notion de plaisir à deux* »...avant d'envisager le placement de notre enfant en hôpital de jour.

Oui, Titouan a fait d'énormes progrès au niveau du comportement et du langage grâce à un suivi éducatif soutenu (ABA* et TEACCH*), mais ce n'est certainement pas grâce à ses conseils...

Nous payons chaque jour cher, très cher, de notre temps, de notre énergie – ce n'est pas un vain mot – et de nos deniers pour ce traitement. Alors oui, nous prenons en charge nos enfants, souvent au-delà de nos moyens dans tous les sens du terme. Nous les assumons à 150 %.

Au bout de dix minutes, je suis partie avec mon bout de choux, en claquant la porte.

Mais je n'ai pas dit mon dernier mot. A mon sens, un CAMPS* a pour vocation première, d'aider les enfants différents et leurs familles. Ici, je n'ai

jamais trouvé aucun soutien, ni pour Titouan, ni pour nous. J'écrirai à la DDASS* et à la directrice du CAMPS*, pour leur faire part de mon étonnement et de ma déception. Voilà, je serai, en quelque sorte, la mouche du coche.

Sur le chemin du retour, nous faisons une pause dans un magasin discount. Titouan remplit son petit panier de poupées mannequins toutes roses, autant de renforçateurs particulièrement efficaces...Et nous voilà repartis pour de nouvelles séances de travail avec *fausses Barbie* à la clé.

Le MO (motivateur ou renforçateur) est *la notion clé* de l'approche ABA/VB*.

Avant même de se lancer dans l'application d'un programme en Analyse Appliquée du Comportement, les éducateurs et les parents doivent identifier, tout ce qui intéresse chaque enfant en particulier. Titouan par exemple, adore les poupées (et oui !), et la GameCube. Il apprécie aussi les sucettes, les tomates cerise, et d'autres renforçements de type sensoriel : massages, caresses, chatouilles, etc...

On peut ensuite se servir habilement de ces renforçateurs pour enseigner de nouvelles compétences... Mais il faut absolument limiter leur usage aux séances ABA. Car si je gave Titouan de sucettes à longueur de journée, il ne verra pas du tout l'intérêt de faire des efforts pour en obtenir une... Puisqu'il sait très bien qu'il en recevra gratuitement, à un autre moment.

Par ailleurs, il est nécessaire d'enseigner à nos enfants les récompenses sociales, en associant toujours un renforcement tangible (bonbons, par exemple) à des félicitations verbales (*C'est bien ! Bravo ! Tu as réussi !*). Et en diminuant progressivement le premier au bénéfice des secondes...Car dans le monde réel, il n'y aura pas toujours quelqu'un pour leur offrir un jouet ou un bonbon, à chaque fois qu'ils se comporteront de façon appropriée.

11h30

Je retrouve Kélian et Koren à la sortie de l'école et nous rentrons déjeuner.

De la cuisine où je prépare le repas – activité qui ne me prend jamais plus de 10 minutes... C'est tout dire sur mes talents culinaires ! – je n'entends... rien, justement : c'est mauvais signe. Effectivement, Titouan vient de déclencher une gigantesque tempête de neige avec du sucre en poudre. Le sol de sa chambre est tout blanc. Hier, c'était un feu d'artifice de chips, et avant-hier, une pluie de farine. Les autistes sont dépourvus d'imagination... Une fois qu'ils ont découvert une activité amusante, ils s'y adonnent inlassablement, ne modifiant que les... ingrédients !

Le 13 01 2006

8h40.

J'ai quelques heures devant moi pour m'occuper de cet autre bébé auquel je tiens beaucoup, et qui a vu le jour en Suisse, le 18 Juin dernier : la OVA (l'association Objectif Vaincre l'Autisme).

Très fiers de cet enfant prodige, nous, ses parents - un groupe de 5 bénévoles français et suisses légèrement hyperactifs sur les bords – avons décidé de lui donner une petite sœur en février prochain : la OVA France-Léman.

Et ce projet, nous lui consacrons beaucoup de notre temps, nous le cajolons afin qu'il grandisse le plus vite et le mieux possible. Cela dans le but d'aider nos petits bouts autistes à avancer, eux aussi.

Au sein du comité d'administration, chacun a une place et un rôle assez bien défini, en fonction de ses compétences, et de ce qu'il désire apporter à l'association. Francis est un virtuose des chiffres, un as de la trésorerie. Il s'occupe donc de la gestion des comptes. Karin tient le rôle fondamental de secrétaire. Marc s'occupe essentiellement des ressources humaines : il recrute nos thérapeutes et accompagne leur évolution au sein de l'association. recrutement et du suivi de nos thérapeutes... Il rédige les règlements et tente de concilier les attentes des parents et celles des thérapeutes... Bénédicte, notre présidente, supervise et coordonne tout ce qui se passe au sein de l'association, ce qui représente un travail considérable : aujourd'hui, une trentaine d'enfants autistes bénéficient d'un programme en ABA... Et nous recevons régulièrement de nouvelles familles.

Quant à moi, je m'occupe particulièrement de la communication et de l'organisation d'événements lucratifs. Le 23 Novembre dernier, en partenariat avec Le Holmes Place Citygreen, un grand complexe sportif de luxe situé à la frontière franco-suisse, j'avais organisé avec l'aide de deux jeunes employées de ce centre, une journée de gala caritatif.

Au programme, nous avons : tartiflette géante, suivie de spectacles, avec notamment une impressionnante démonstration de karaté réalisée par Serge Serfati, vice-champion du monde et son équipe.

Et puis, il y a eu surtout ce cadeau que nous ont offert les élèves de l'Unité Pédagogique d'Intégration (UPI*) de Ville la Grand. Ces *adolescents différents* - qui comptaient parmi eux un adolescent autiste - ont réalisé des scénettes de théâtre absolument magiques, pleines d'émotions et de sensibilité. Un vrai message d'espoir pour nous, parents d'enfants handicapés, et une très belle incitation à la tolérance adressée à tous les spectateurs...

Anémone, l'actrice, marraine de notre association, était à nos côtés. Fille d'un père psychiatre, et d'une mère issue d'une famille de pharmaciens, sœur d'un homme atteint de schizophrénie, elle s'est révélée très au fait de la situation

Voici des extraits du discours qu'elle a tenu devant les caméras d'une télévision locale :

-« Ils ont une méthode formidable ici, qu'ils sont allés chercher au Canada et aussi aux USA, et qui donne de très bons résultats. En France, ce n'est pas remboursé par la Sécu, on ne veut pas s'occuper de ça, parce qu'ils en sont restés à la vieille époque où on culpabilisait la mère, alors qu'on sait bien aujourd'hui que l'autisme et la schizophrénie c'est génétique (...).

Ne pas prendre en charge des méthodes qui marchent bien, pour ne pas vexer des pontes, ça me scandalise. »

Arnaud Boetsch, le joueur de tennis, nous a également soutenu, à cette occasion, procédant au tirage au sort de la tombola, ainsi qu'à la vente aux enchères d'objets tels qu'un scénario et un clap du film « *La Neuvième Porte* », offert par Roman Polanski.

Cet événement a été un véritable succès, d'un point de vue financier mais aussi, et surtout, humain. Les gens sont venus beaucoup plus nombreux que nous ne l'espérions, et ils ont apprécié, semble-t-il, ces moments passés avec nous.

Aujourd'hui je suis en train de préparer un grand loto qui aura lieu à Douvaine, le 18 Mars prochain. Cela me prend beaucoup de temps et nécessite une grosse organisation... Mais je trouve ça intéressant.

14 heures.

Un vendredi par mois, l'équipe ABA qui encadre de Titouan se réunit pour faire le point sur ses progrès, et les difficultés rencontrées lors de l'application du programme : c'est le *Team Meeting*.

Aujourd'hui Ghadeer, Stéphanie, Sabrina, les éducatrices de Titouan, Sophie, notre Lead, Delphine, notre orthophoniste sont présentes. Nous accueillons également Marion, étudiante en psychologie à la faculté de Chambéry, qui souhaite rejoindre l'équipe.

Pour ce faire, cette jeune femme devra assister aux ateliers animés par Diane et Jennifer, trois fois par an, mais aussi aux rencontres mensuelles organisées par nos leads, Sophie, Sonia et Laura, sur des thèmes à chaque fois différents. Elle devra également effectuer un stage pratique bénévole de 180 heures au sein d'une ou plusieurs familles, stage durant lequel elle sera particulièrement encadrée.

Un examen à la fois théorique et pratique viendra alors achever la formation, et lui permettra d'être rémunérée, en cas de réussite. Elle pourra

ensuite, si elle le souhaite, suivre des cours, une fois par mois, à la faculté de Lille III et passer un diplôme universitaire.

L'association OVA prend à sa charge les frais occasionnés par la formation des « apprentis thérapeutes ».

Quoiqu'il en soit, les réunions mensuelles, toujours très conviviales, se déroulent à la maison. Café, cidre et galette des rois sont de la partie.

Aujourd'hui, je prends la parole la première, pour éclaircir certains points qui me semblent problématiques dans l'application du programme rédigé par Diane, notre consultante canadienne.

Ce qu'il faut savoir, c'est que les sessions ABA alternent presque systématiquement *enseignement en milieu naturel* (Natural Environment Teaching ou NET), et *enseignement à la table* (Intensive Training Teaching ou ITT), ce dernier permettant notamment de développer les compétences scolaires. Le temps passé en ITT est déterminé par le superviseur canadien en fonction du niveau de compétence de l'enfant, mais il ne doit en aucun cas dépasser 50 % de la session. Dans son dernier programme (cf annexes), daté du mois d'Octobre, Diane a préconisé 6 minutes de travail à la table par session de 2 heures, pour Titouan.

C'est ici précisément que nous nous heurtons aux limites de l'organisation que nous avons mise en place, dans le cadre de notre association.

La première difficulté est bien évidemment d'ordre géographique... Diane habite à l'autre bout du monde, et elle n'a rencontré que trois fois Titouan, en un an. Il lui est donc difficile de mesurer exactement ses capacités, et sa vitesse de progression. Le programme sur lequel nous travaillons date d'il y a quatre mois.

La seconde difficulté réside dans les différences de culture : aux USA, au Canada, on ne demande pas à un enfant de rester assis devant son pupitre sans bouger, pendant des heures, comme on le fait en France. Sur ce point particulier, le niveau d'exigence n'est pas du tout le même.

Par ailleurs, dans ces pays anglo-saxons, on peut tout à fait sortir un enfant du circuit traditionnel pour lui permettre de bénéficier d'une prise en charge éducative intensive en ABA (40 heures/semaine), pendant quelques années. Si son niveau le lui permet, il réintègrera ensuite une classe ordinaire.

En France, si nos enfants *décrochent*, et sortent du circuit classique, ils ne pourront plus - sauf cas exceptionnel - y retourner, par la suite.

Au vu donc des exigences du système scolaire français, d'une part, et d'autre part, des progrès réalisés ces derniers temps, par Titouan, je pense qu'il faut davantage insister sur le travail à la table et l'acquisition de compétences

dites académiques. Car en France, nos enfants doivent prouver, en permanence, qu'ils peuvent suivre le rythme des enfants ordinaires.

Sophie est tout à fait d'accord avec mes propos.

D'ailleurs les thérapeutes de l'équipe ont spontanément augmenté le temps consacré aux activités éducatives, au cours des sessions, s'adaptant à l'évolution de notre fils.

Par contre, elles en ont un peu oublié un des points essentiels du programme de Titouan, à savoir le développement de son répertoire de demandes verbales...

Lors des séances ABA, les éducatrices doivent en effet comptabiliser, à l'aide de petits instruments appelés *cliqueurs*, toutes les demandes verbales - spontanées ou non - de leur élève. Des graphiques sont ensuite élaborés, qui nous permettent de visualiser très simplement où en est l'enfant... Et la courbe de Titouan s'est effondrée, puisque qu'il fait, actuellement, moins d'une requête par minute, au lieu de deux ou trois... Il faut absolument redresser la situation.

Tous ces calculs peuvent sembler un peu inutiles, ou arbitraires... Mais ils ont une vraie raison d'être. En ABA/ VB*, l'apprentissage des demandes constitue la première compétence à enseigner, quel que soit le mode d'expression de l'enfant (PECS*, langage des signes, ou communication verbale).

Cet enseignement est essentiel car il permet à l'enfant de prendre conscience de *l'utilité du langage*, grâce auquel il peut interagir avec son environnement, et obtenir la satisfaction de ses besoins, et désirs.

Nombreux sont en effet les autistes de haut niveau qui, une fois adultes, témoignent du fait qu'ils ignoraient, enfants, à quoi servait le fait de parler.

Une fois que l'enfant maîtrise suffisamment bien cette compétence, on peut ensuite lui enseigner d'autres fonctions du langage, tel que le fait de dénommer ou *tact*, le répertoire réceptif, l'imitation, et l'intraverbal¹.

A l'issue de la réunion, il paraît évident à chacune d'entre nous qu'il faut poursuivre prioritairement nos efforts concernant le développement du langage, par le biais des demandes, tout en travaillant davantage les acquisitions scolaires...

Un jeu d'enfants, bien entendu ! Je me sens un tout petit peu fatiguée, tout d'un coup...

¹ fait de répondre verbalement à une consigne verbale

Le 14 01 2006

Mon mari est dans un jour taciturne. Dès le petit déjeuner, il est évident que nous allons avoir du mal à entrer en communication avec lui... Parfois, il ressemble à un ours dans sa caverne, à un escargot dans sa coquille. Renfermé sur lui-même, absent.

Avant même d'avoir des enfants et de prendre conscience du handicap de Titouan, je lui disais régulièrement, Frédéric, qu'il se conduisait comme un *autiste*. Frédéric pouvait me regarder pleurer sans manifester la moindre compassion, un petit peu comme un ethnologue observerait de loin, une créature étrange, et tout à fait incompréhensible.

Nous avons vécu des moments extrêmement difficiles, en particulier avant que le diagnostic de notre bonhomme ne soit posé. J'étais consciente que mon petit garçon ne se comportait pas comme un enfant ordinaire, et, *grâce* aux remarques souvent blessantes de notre entourage, et surtout, aux critiques de certains professionnels de la santé, je me sentais coupable de cet état de fait. Par ailleurs, le comportement de Titouan nécessitait une surveillance permanente et épuisante. Mon mari ne comprenait ni mes inquiétudes, ni ma fatigue. A cette époque-là, en fait, il préférait éviter la maison, et me laissait seule, la plupart du temps.

Désespérée, j'ai tenté d'éprouver les limites de l'homme, de le faire réagir enfin, et sortir de son indifférence. Je suis allée très loin volontairement, et en toute lucidité.

Un jour, j'ai même pris une dose de somnifères assez importante mais que je savais sans danger, devant ses yeux. Il ne m'a pas crue... Et puis me croisant dans l'escalier, un quart d'heure plus tard, titubante et délirante, il est parti pour ne revenir que le lendemain midi. Je suis restée seule avec les enfants endormis.

Ce jour-là j'ai décidé de ne plus chercher ce moment où, dans la crise, mon mari me dirait : « *je suis là* », et me prendrait dans ses bras. J'ai compris que, tout simplement, Frédéric ne pouvait pas réagir normalement face aux émotions des autres, qu'il ne les comprenait pas. Mettre un nom sur les troubles de Titouan m'a permis de prendre conscience de ceux de mon mari, nettement plus discrets, et d'autant plus douloureux pour nous, ses proches...

Mon cher et tendre est sans aucun doute, un ancien précoce (quel est le terme politiquement correct pour un adulte à haut potentiel intellectuel ?), que je qualifierai « *d'autiste a minima* ». Son handicap - bien réel - se situe cependant très nettement en dessous du seuil de la pathologie.

Finalement mon homme n'est pas plus responsable que Titouan de son incompétence émotionnelle... Mais j'ai beaucoup souffert de son attitude, me sentant directement touchée par son indifférence.

Au tout début de notre relation, par exemple, alors que nous étions en vacances chez sa sœur, Carole, j'ai reçu un coup de téléphone m'apprenant la mort par overdose de mon oncle, que j'aimais beaucoup. Je me suis effondrée en larmes et je suis partie m'isoler dans une chambre. J'ai dû rester plus d'une heure et demie toute seule, et puis je suis redescendue. Mon mari – qui ne l'était pas encore – ne s'est pas approché de moi pour me demander ce qu'il se passait, ou si j'avais besoin d'aide...

Plus récemment Nicole, ma belle-mère, venue passer quelques jours à la maison, a appris le décès de sa sœur. Elle s'est mise à pleurer dans mes bras. Lorsque Fred est rentré, il n'a pas eu une parole d'empathie ou de réconfort. Complètement handicapé face à la souffrance de sa propre mère, il s'est contenté d'aborder les aspects pratiques de l'événement (horaires des trains, etc...).

En Octobre dernier, lorsque ma grand-mère est décédée, mon mari a disparu pendant deux jours, préférant fuir un chagrin dont il ne savait que faire...

Laurent Mottron, dans son ouvrage, *L'Autisme une Autre Intelligence*, précise avoir souvent rencontré des parents, notamment des pères, d'enfants autistes s'identifiant eux-mêmes comme porteurs à minima des difficultés de leurs enfants... Il note également une surreprésentation des professions faisant appel aux sciences dures, mécaniques et informatiques chez ces personnes. Mon mari est informaticien.

15 01 2006

Dimanche, 14 heures.

Certaines familles s'attardent à table, et s'apprêtent peut-être même à faire une sieste ; D'autres profitent d'un temps absolument magnifique pour dévaler les pistes de ski. Et puis, il y a les amateurs de promenade en forêt, ou d'après-midi devant le poste de télévision...

Pour l'heure, nous avons, un projet d'un tout autre type... Puisque nous nous rendons, tous les cinq, à la clinique de Thonon, pour notre entretien mensuel avec Nelly C., entretien dont le thème peut se résumer ainsi :

« Comment aider Titouan à progresser. Encore. Et toujours... »

Cette jeune psychologue comportementaliste - titulaire d'un Diplôme Universitaire *autisme et autres Troubles Envahissants du Développement*, de la faculté de Toulouse - travaille depuis huit ans auprès de personnes atteintes du même syndrome que notre petit garçon. Elle est actuellement en train de se former à l'ABA. Nelly exerce dans un cabinet privé à côté de Grenoble, et vient consulter dans notre région, un dimanche par mois.

Cette trentenaire dynamique ne travaille pas, la plupart du temps, directement avec Titouan. Son rôle consiste plutôt, après une première évaluation des compétences de ses petits patients, à mettre en place, pour chacun d'entre eux, un programme éducatif individualisé, et à en assurer le suivi.

Concrètement, Nelly nous donne, à chaque consultation, une nouvelle liste, souvent impressionnante, d'activités à réaliser avec notre fils.

Mon mari et moi filmons à tour de rôle les séances de travail à la table avec Titouan. Et nous apportons régulièrement nos cassettes à Nelly, qui peut ainsi nous conseiller, et nous guider quant à la façon de procéder.

Le travail qu'effectue Nelly avec nous, auprès de notre enfant, est tout à fait complémentaire de celui de nos thérapeutes en ABA. Et il est nécessaire.

Aux USA, au Canada, et dans d'autres pays encore, les enfants bénéficient de programmes ABA complets, en parfaite adéquation avec leurs capacités et leur culture. Là-bas, les spécialistes de l'Analyse Comportementale du Développement conseillent d'ailleurs de ne pas mélanger les approches, et de s'appuyer exclusivement sur les principes de cette méthodologie. Ils ont très certainement raison...

Mais nous ne pouvons pas procéder de la même façon, du fait des limites intrinsèques à l'organisation que nous avons mise en place : différence de culture avec nos consultantes, suivi trop irrégulier, insuffisance du niveau de

formation de nos thérapeutes, et du nombre d'heures hebdomadaires pratiquées par nos enfants... J'ai déjà évoqué ces problèmes.

Nelly connaît sur le bout des doigts le système scolaire français et ses exigences. Elle nous aide donc à réaliser au mieux l'intégration de Titouan, en milieu ordinaire en travaillant d'abord sur les *acquisitions académiques* (en ce moment, nous décortiquons, ensemble, les programmes de moyenne et grande section de maternelle), mais pas seulement.

Nous apprenons aussi à Titouan les *compétences transversales* (selon la formule employée dans les textes officielles de l'Education Nationale) : se laver les mains, s'habiller tout seul...

Voici donc, à titre d'information, notre liste de devoirs pour ce mois-ci :

Travailler *correctement* :

- faire de préférence des activités plus faciles pour obtenir que Titouan fasse son travail *correctement*.
- Préparer un modèle à remplir avec des gommettes (une maison, par exemple), en 10 exemplaires. Si Titouan ne positionne pas correctement les gommettes, on prend une nouvelle feuille... Et on recommence jusqu'à ce que le travail soit bien réalisé. Travailler en même temps sur le vocabulaire « *correctement* ».
- Graphisme : faire tracer des traits : on part d'un point et on s'arrête à la règle, puis on remplace la règle par un trait.

Graphisme :

- S'entraîner à dessiner à reproduire des bonhommes, avec un modèle.

Compter :

- Essayer de compter avec lui pendant qu'on tape les chiffres sur le clavier de l'ordinateur. Utiliser excel.

Lecture : utiliser la méthode des *Syllamots* (cette approche, dont il a déjà été fait mention, est essentiellement visuelle.,)

- Construction de mots avec des syllabes : d'abord avec une syllabe en intrus puis avec plusieurs.
- S'il fait des erreurs (*papo* au lieu de *papa*, par exemple), on lui lit ce qu'il a écrit (tant que ça ne l'amuse pas trop)
- Démarrer en lui posant la première syllabe. Il doit compléter le mot.

Le 16 01 2006

Je viens de déposer mes trois petits loups à l'école. Après avoir conduit Titouan dans sa classe, parlé un petit peu avec Mélanie, son Auxiliaire de Vie Scolaire*, je suis repassée par la cour de récréation.

Kélian était en train de lire, assis sur un muret, dans un coin. Pincement au cœur. Mon grand a rejoint ses frères, dans cette école, il y a deux semaines seulement. Arriver dans un établissement en cours d'année scolaire n'est jamais facile pour un enfant, et particulièrement pour mon petit prince aux yeux bleus, qui a beaucoup de mal à aller vers les autres, et à se faire de nouveaux amis.

Kélian est aussi *un enfant différent*. Début 2005, il était scolarisé à l'école publique de Douvaine, en classe de CE2. Depuis des années, il s'ennuyait à mourir, ou *mourait d'ennui* – l'expression n'est pas trop forte.

Je voyais mon fils s'éteindre de plus en plus, se replier sur lui-même, déprimer en silence, avec beaucoup d'élégance et de discrétion...

Si Kélian s'était montré plus remuant, moins discipliné, s'il avait perturbé la classe, ou provoqué son institutrice, cette dernière aurait peut-être pris conscience des difficultés de mon fils. Mais, tranquille, dans son coin, il ne dérangeait personne.

Mon magnifique petit garçon n'était pas même le premier de la classe. Il se maintenait dans le groupe de tête, sans faire d'efforts... Et passait tout son temps à rêver à des mondes plus intéressants : ceux de Narnia ou d'Harry Potter, qu'il avait tant de plaisir à découvrir au fil de ses lectures.

Sur les conseils de Florence B., la neuropsychologue qui lui avait fait passer des tests du QI, nous avons demandé un saut de classe. Et j'ai eu beau harceler au téléphone le directeur, sa réponse – négative – ne nous est parvenue que trois semaines après la rentrée scolaire. Visiblement, il ne savait rien de la précocité, et ne voulait surtout pas en apprendre davantage. Je lui laissai – quasiment de force – le meilleur ouvrage que j'avais lu sur le sujet : *L'enfant Surdoué*, de Jeanne Siaud-Facchin.

Deux jours plus tard, Kélian et moi visitons une école pour enfants précoces qui venait d'ouvrir ses portes, en Suisse voisine.

La fondatrice de l'établissement, elle-même maman d'une jeune fille à *haut potentiel*, nous accueille chaleureusement. D'après elle, Kélian allait très vite retrouver équilibre et sérénité. Il pourrait enfin utiliser pleinement ses capacités, en travaillant à son rythme, dans le respect de ses besoins. Mon petit prince pouvait commencer dès le lendemain, en classe de CM1.

Etant donné nos charges financières et notre situation familiale, nous nous vîmes proposés le tarif de base, déjà très conséquent, à savoir : 450 euros par

mois, cantine comprise. Nous ne pouvions faire face à ces nouveaux frais. Ma mère s'engagea à notre place.

Kélian a fait sa rentrée dans cette école, début Octobre. Mon mari devait se lever aux aurores pour l'emmener à Genève, où un ramassage scolaire le prenait en charge. Je passais, quant à moi, 3 heures dans les embouteillages, chaque soir.

Mais, apparemment, le jeu en valait la chandelle. Notre enfant s'épanouissait à vue d'œil. Son instituteur, Mr Texier, utilisait des méthodes pédagogiques dignes de John Keating, le professeur du film *Le Cercle Des Poètes Disparus*. Il avait un tas de petits trucs saugrenus, d'astuces amusantes, pour rendre ses cours passionnants... Mirlitons, serpentins et chapeaux pointus lui permettaient, par exemple, de jouer, chaque jour, la carte de l'autodérision et de la distanciation. Il enseignait ainsi, à nos enfants, l'art et la manière de dédramatiser des situations à-priori angoissantes pour eux... En un mot, Mr Texier leur apprenait à prendre la vie avec plus de légèreté, et surtout, à rire d'eux-mêmes... Ce qui, pour un enfant précoce est presque inconcevable !

Mais ce qu'aimait Kélian par-dessus tout, dans les leçons de son instituteur, c'était les « *cartes clubs* », sortes de petits diplômes récompensant un apprentissage bien maîtrisé. Souvent, le matin, pendant la durée du trajet qui le conduisait jusqu'à l'école, notre petit prince révisait ses leçons, dans l'espoir d'entrer dans l'un de ces fameux clubs - celui de champion de la multiplication à trois chiffres, par exemple...

Nous ne l'avions jamais vu aussi motivé, aussi désireux d'apprendre... Un jour, Mr Texier avait interrogé ses élèves :

-« *Quel était leur vœu le plus cher ?* ».

-« *En premier* », avait répondu mon fils, « *je voudrais aller tous les jours à l'école. Le Samedi, et le Dimanche aussi...* ».

Cet enseignant donnait également des cours de théâtre un peu particulier à tous les enfants de l'école... Par le biais de cette activité, il aidait nos enfants à retrouver confiance en eux.

Et puis le carrosse s'est changé en citrouille, et notre rêve, en cauchemar.

Un mardi soir du mois de novembre, nous avons eu la surprise d'apprendre que Mr Texier venait d'être licencié pour des raisons assez ahurissantes. Avec les mamans des deux autres enfants scolarisés dans sa classe (et oui, ils étaient seulement trois), nous sommes allées demander des explications à la directrice administrative. Au cours de cet entretien, où les mensonges ont succédé aux mensonges, j'ai fini par dire que j'allai me battre

pour la réintégration de Mr Texier. Mme L. m'a alors répondu que dans ce cas-là, mon fils serait exclu de l'établissement.

Ensuite, les événements se sont précipités... La fondatrice a été évincée. D'autres enseignants ont été licenciés - tous ceux, en fait, qui avaient osé s'élever, même très discrètement contre les velléités de pouvoir de la nouvelle direction.

La structure s'est repliée sur elle-même : les parents devaient désormais déposer et récupérer leurs enfants à l'entrée de l'école. Et s'ils essayaient de s'aventurer plus avant dans les locaux où se terrait le personnel encadrant, on les rappelait vivement à l'ordre : là n'était pas leur place...

Un changement très net s'amorçait : l'école n'avait plus pour but d'aider nos enfants souvent abîmés par une scolarité chaotique, à retrouver équilibre et sérénité. Il s'agissait désormais de former *une élite*. Puisque, d'après les propos tenus par l'un de leurs professeurs à ses élèves, ces derbiers étaient « *appelés à devenir les cadres dirigeants de ce monde* ».

Naturellement, les prix ont été augmentés, sans préavis. En Septembre prochain, si ce nouveau ghetto pour enfants surdoués existe toujours -ce dont je doute- il deviendra l'établissement privé le plus cher de la région de Genève...

Nous avons donc décidé de retirer notre fils de cette structure, avec soulagement.

En France, la précocité intellectuelle est un sujet tabou, plus encore sans doute que la déficience mentale ou physique. Des structures spécialisées accueillent en effet les personnes handicapées; des mesures sont prises pour les aider. Ces moyens sont très insuffisants, et souvent inadaptés, mais ils ont au moins le mérite d'exister.

Pour les enfants précoces, il n'y a rien, ou presque. L'éducation nationale estime encore que ces élèves à l'intelligence brillante réussiront tous leurs études, sans aucun problème. C'est loin d'être le cas. Certains d'entre eux sont en situation d'échec, dès le tout début de leur scolarité.

Alors que Kélian, âgé de trois ans à peine, fréquentait une classe de maternelle petite section, son institutrice m'avait convoquée : notre fils rencontrait de graves difficultés. Il ne lui parlait pas, ne lui souriait pas, et ne savait - d'après elle - pas même reconnaître son prénom au milieu de celui des autres... En fait notre enfant était tout simplement perdu, parce que trop en décalage par rapport aux enfants de son âge. Il avait d'autres centres d'intérêt, se sentait incompris et rejeté. Sa maîtresse le prenait pour un «*demeuré*».

Aujourd'hui encore, il m'est bien plus simple de parler de mon enfant autiste que de mon enfant surdoué. Les gens adorent plaindre leur entourage et se dire que, finalement, ils ont de la chance. Par contre le terme de précocité

suscite des réactions paradoxales d'agacement et d'envie mêlées. On m'a parfois reproché un orgueil mal placé.

C'est dommage. Je suis fier de mes trois enfants – autiste, précoce ou hyperactif - parce qu'ils se battent tous les trois comme de vrais petits soldats et apprennent à vivre avec leurs différences dans une société qui ne connaît guère la tolérance, et qui veut tout normaliser.

Pourtant, un enfant surdoué n'est pas seulement un enfant « *plus* », il est aussi, et surtout, un enfant « *autrement* ». Etre précoce ne signifie pas uniquement être plus intelligent que les autres, mais fonctionner avec un mode de pensée différent, une structure de raisonnement différente. L'intelligence de Kélian – et de la plupart de ses congénères dits à « à fort potentiel » - est atypique, et c'est cette particularité qui rend si difficile son adaptation scolaire et sociale.

J'ai l'occasion de me rendre compte tous les jours des similitudes qui existent entre le fonctionnement intellectuel des personnes autistes de haut niveau et celui des personnes intellectuellement précoces...

L'une et l'autre, par exemple, ont cette particularité de prendre tout « *au pied de la lettre* », « *au sens propre* ». Ce qui donne parfois lieu à des situations assez cocasses. En voici un exemple :

Il y a quelques jours, je faisais des courses avec Simon, adolescent précoce de 15 ans. A un moment, je le laissai seul pour effectuer une mission de confiance, à savoir : réaliser quelques photocopies de documents officiels. Pour ce faire, je lui laissai une enveloppe remplie de monnaie sonnante et trébuchante... Dix minutes plus tard environ, je le retrouvai et lui demandai de déposer l'argent restant dans mon sac à main. Ce qu'il fit aussitôt, vidant consciencieusement le contenu de l'enveloppe... J'avais omis de lui préciser un détail qui me paraissait couler de source, à savoir : de déposer les pièces avec *leur contenant*. Depuis, mon sac fait « gling-gling », dès que je le secoue un peu...

18 heures.

Je vais chercher Koren à la M.J.C, où il participe pour la deuxième fois, à une activité de sculpture sur papier. Je m'attarde un petit peu et demande :

«- *Comment ça se passe, avec Koren ?* ».

Toutes les mamans posent ce type de questions. La plupart du temps, les réponses sont rassurantes : « *tout va bien* », et on rentre à la maison. Avec mes enfants, ce n'est jamais aussi simple. Et je connais par cœur le regard que m'adresse mon interlocutrice. Elle hésite, pèse ces mots. J'ai l'habitude...

- « *La première fois, j'ai trouvé le comportement de Koren étrange. J'ai eu énormément de mal à commencer une activité avec lui. Et puis le directeur de la MJC m'a dit qu'il avait un Trouble de l'Hyperactivité avec Déficit de l'Attention. Donc j'ai changé de stratégie. Cette fois-ci, ça s'est mieux passé. Je suis rentré dans son jeu. A un moment, il s'est caché sous la table. Je lui ai proposé de travailler là-dessous. On a rigolé.* »

Je n'en doute pas. Cette jeune femme est toute tolérance. Elle sait que mon petit garçon n'est pas vraiment *ordinaire*, et je sens qu'elle l'accepte déjà comme il est. Et puis, elle a employé le mot de challenge : elle finira par apprivoiser Koren.

Mercredi dernier aussi, les bénévoles qui encadrent les sorties de ski m'avaient parlé de l'attitude quelque peu inhabituelle de mon fils.

Koren semblait plutôt content d'être là, et en même temps, il était souvent « *à l'ouest* ».

Juste après le pique-nique, les responsables du groupe d'enfants ont procédé à un appel. Mon petit bonhomme n'a pas répondu. Il était resté seul dans la salle hors sac et attendait, sans bouger, qu'on vienne le chercher.

Koren, c'est vrai, a souvent des réactions inattendues, et il nécessite une « surveillance rapprochée »; j'ai proposé aux encadrants d'arrêter l'activité, si le comportement de mon fils était trop problématique.

Mais là encore, j'ai rencontré beaucoup de sollicitude. Ces personnes étaient conscientes des difficultés de mon enfant et désiraient l'aider. Je les en remercie...

L'école, malheureusement, est plus normative. L'éducation nationale veut que ses élèves suivent les rails, marchent dans les clous. En dehors des autoroutes, il n'est point de salut !

Mais nos enfants, nos princes et princesses, ont tendance à emprunter les chemins de traverse... Ils aiment s'attarder dans les sentiers fleurant bon la lavande et le romarin.

Nos poètes s'égarent souvent en cours de route, s'ils ne sont pas aidés.

20 heures.

La parole du jour revient à Frédéric.

Nous sommes à table. Mon mari, fatigué par sa journée de travail, semble d'humeur légèrement morose.

Kélian, quant à lui, est perdu dans ses pensées. Titouan mange en silence, comme d'habitude. Et Koren se trémousse sur sa chaise comme un petit ver de terre.

-« Dans cette famille », dit-il alors, « je suis presque même le seul à qui il ne manque pas une case... ».

-« Oui, tu en as même une en trop. », lui répond son père, que l'agitation perpétuelle de Koren épuise visiblement.

Le 17 01 2006

13 h 30

Titouan est dans un très mauvais jour. Dès qu'on lui fait une proposition, il répond aussitôt : « *non* ».

Alors même que je suis en train d'écrire, Sophie, notre *Lead Therapist* (ou chef d'équipe) essaie de le faire travailler, sans grand succès. Mon petit bonhomme a décidé de s'échapper. Pour l'heure, il tente une évasion du côté du salon.

J'entends Sophie répéter inlassablement :

« *Monte, monte, monte, allez, on va en haut, etc...* ».

Au bout d'un certain temps, ou plutôt *d'un temps certain*, mon loustic accepte enfin de regagner la salle de jeu, lieu spécialement aménagé pour les séances d'ABA. Mais il refuse, à présent de s'asseoir...

Début, donc, de la seconde *instruction guidée** de la séance. Les anglo-saxons emploient le terme technique ABA de procédure de *compliance**, que l'on pourrait traduire par procédure *d'obéissance* ou de *coopération*... Et Sophie entame une nouvelle ritournelle, encore plus entraînante que la précédente :

« *Assis Titouan, assieds-toi, allez, assis.* »

L'éducatrice ne doit jamais céder, c'est une règle d'or. Lorsqu'elle a donné une directive, elle doit la faire respecter... quoiqu'il arrive ! Car nos petits bouchons ont presque tous cette fâcheuse tendance de croire que, s'ils hurlent ou s'ils se roulent par terre, ils finiront par obtenir ce qu'ils souhaitent. Et en l'occurrence, Titouan semble vouloir ne pas travailler du tout.

Je me souviens très nettement d'une des toutes premières séances d'ABA, avec Sophie, en Décembre 2004. Cette dernière avait demandé à Titouan de s'installer sur sa chaise pour faire une ou deux activités à la table. Mais mon bout de chou n'était pas d'humeur conciliante... Ce jour-là, Sophie a passé deux heures à répéter calmement, mais fermement, le refrain suivant :

« *Assis, Titouan* ».

Et deux heures à chanter la même chanson, c'est vraiment très long.

En fait, j'ai bien cru qu'elle ne parviendrait jamais à ses fins. Titouan criait, se donnait des coups de poing et frappait Sophie. Je filmai la scène en silence, ravalant mes larmes. Ce n'est pas évident, pour une mère, de supporter la vue de ce genre de spectacle... Mais j'étais absolument convaincue de la nécessité de ne pas laisser croire à mon petit garçon qu'il pouvait échapper à nos instructions, et éviter d'obéir en se comportant de façon tout à fait inappropriée.

Mon loustic a fini par céder face à l'obstination de sa thérapeute. Mais il sanglotait encore, une demi-heure après la fin de la session.

La semaine suivante Titouan ne s'est débattu « que pendant une demi-heure », environ. Et, avec le temps les crises sont allées diminuant, à la fois en durée et en intensité.

Aujourd'hui, mon petit prince semble fatigué. Il n'a envie de rien. Et sans motivation, il est extrêmement difficile d'obtenir quoi que ce soit de nos enfants. Néanmoins, son comportement n'a plus rien de comparable avec celui que je viens de décrire... Il s'oppose de façon *un peu plus civilisée*...

Les éducatrices communiquent entre elles, et avec nous, en écrivant des petits textes à l'intérieur du gros classeur ABA de Titouan, dans la partie *comptes rendus des séances*. Voici le petit mot laissé par Sophie aujourd'hui :

« Séance très très difficile. Presque aucun travail en ITT (travail à la table). Titouan s'est montré tout le temps en opposition. Je n'ai fait que des procédures de compliance. Rien n'a fonctionné dans les R+ (renforçateurs), pas même la tétine. Je n'ai pas comptabilisé les demandes. Titouan n'a fait que dire « non » tout le temps. Même la Game Cube ne l'a pas intéressé. »

20h30

Mon désir le plus cher à cette heure : que mes enfants filent se coucher, et qu'ils dorment – enfin – à poings fermés. Je suis fatiguée. Je rêve de prendre un peu de temps pour souffler.

Mais Koren gesticule comme un chanteur du Top 50, en interprétant pour la 118 ème fois de la journée un air de Noël :

*Et demain matin petit garçon
Tu trouveras dans tes chaussons
Tous les jouets dont tu as rêvé
Petit garçon, il est l'heure d'aller se coucher*

Curieux spectacle ! Quoiqu'il en soit, mon diabolotin ne semble pas comprendre la fin de la chanson...

Il faut dire qu'on m'a livré cet enfant avec des batteries inusables et sans interrupteur marche/arrêt... Un léger défaut de fabrication, sans doute !

De son côté, Titouan vient de tartiner le mur de la salle de bain avec le contenu d'un pot de crème hydratante. C'est une habitude qui dure depuis plusieurs années déjà : lorsque j'oublie mes produits de beauté et autres cosmétiques dans la salle de bain, il les utilise pour ses créations artistiques.

Intéressant, mais onéreux. Autant dire que je suis plus fidèle à la marque Nivéa qu'à la griffe Guerlain...

Quant à Kélian, je l'ai attendu plus de 20 minutes, ce soir, à la sortie de son cours de judo. Quand je suis allée voir ce qui se passait, il m'a dit qu'il m'attendait à l'intérieur. Depuis deux ans pourtant, c'est le même rituel. Je me gare devant la salle, et il me rejoint dans la voiture. Mais ce soir, apparemment, il était absorbé dans ses pensées au point d'oublier l'existence de sa mère et de ses frères...

Le père ? Mon mari ? Et bien c'est vrai, il pourrait m'aider un peu. D'ailleurs, il n'y voit, à priori, aucun inconvénient. Le problème c'est que, depuis qu'il a anéanti notre vieille voiture, il se déplace en stop. Il y a bien son scooter devant la porte... Mais Frédéric a jeté à la poubelle son trousseau de clés, par inadvertance. Le double ? Il l'a cassé. Recommander une clé au constructeur n'est pas une chose très compliquée en soi... Sauf quand on s'est fait voler sa carte grise ou qu'on l'a perdue (inutile de dire que, connaissant mon époux cette hypothèse me semble, de loin, la plus plausible). Alors, il n'y peut rien, il rentre tard, le pauvre, il est « piéton », c'est comme ça.

Je devrais peut-être me mettre au yoga, ou à la méditation zen. Mais bon, le seul créneau horaire disponible dans mon emploi du temps surchargé se situe entre minuit et deux heures du matin. Reste à trouver le professeur...

Le 18 01 2006

11h15

La maison ressemble à un champ de bataille. Des monceaux de poupées mannequins, à moitié nues, souvent démantibulées, s'accumulent de part et d'autres de la ligne de combat. Des constructions de Lègos, en ruine, parsèment le sol du salon. La dépouille mortelle d'un DVD de *Dora l'exploratrice* gît dans un coin retiré, face contre terre. Je viens de découvrir, dissimulé derrière le téléviseur, un vieux camembert en état de décomposition avancée.

Cette sorte de carnage ménager n'a malheureusement plus rien d'exceptionnel dans ce coin-ci de la planète.

J'hésite quelques instants, devant l'ampleur des dégâts et décide, finalement, de profiter de l'absence de mes trois vaillants guerriers pour prendre un bain chaud, et me tartiner de crème parfumée. Un vrai moment de trêve, avant que le plus belliqueux de tous les soldats du bataillon, Titouan, ne rentre au bercail... dans très peu de temps.

12h45

Petit casse croûte au Mac Donald, en tête à tête avec mon petit loup, tandis que Kélian et Koren participent à leurs activités extra-scolaires.

Autour de nous, c'est le brouhaha du mercredi. Les enfants rient, crient. Ils se disputent aussi autour du gadget offert par Ronald Mac Donald, et qui aurait dû être bleu plutôt que vert, comme sur la photo ! Tous ces petits bonshommes, toutes ces petites bonnes femmes parlent sans discontinuer. De tout et de n'importe quoi. De la nouvelle console de jeu vidéo qu'ils ont vu la publicité, et dont ils rêvent. De leurs parties de billes dans la cour de récréation. De leur prochain séjour à Disneyland Paris... si du moins maman arrive à convaincre papa de dépenser une somme d'argent faramineuse pour aller voir Mickey. Ils pensent à voix haute, et se racontent.

Le silence, à notre table est envahissant, assourdissant. Mon petit garçon mange ses frites sans un mot. Il essuie délicatement ses mains sur son pull-over, déjà maculé de Ketchup.

Il est ailleurs. Je lui demande :

« *ça va, Titouan ?* ».

Il me répond, en reproduisant mon intonation :

« *ça va, Titouan ?* ».

Lorsqu'il a terminé son repas, il se lève et quitte la table, sans m'adresser un regard pour vérifier que je l'ai vu, et que je le suis. Il agit comme si je n'étais pas là, et se dirige vers l'espace de jeux.

Titouan était âgé d'un peu plus de deux ans, lorsqu'un couple d'amis est venu passer quelques jours de vacances à la maison, avec leur fille. Tandis que

mon petit loup faisait la sieste, je me suis absentée pour faire des courses. A mon retour Raphaël m'a dit à quel point il était surpris par l'*indépendance* – c'est le terme qu'il a employé – de mon fils :

-« Tu te rends compte : il s'est levé, et il est descendu tout seul, sans appeler qui que ce soit. Il n'a pas du tout eu l'air surpris de me trouver au milieu de la cuisine. Il est allé chercher son biberon et l'a bu, tranquillement, sans rien me demander. En fait, il ne m'a pas prêté la moindre attention ».

Oui, tu as raison, Raphaël : Titouan s'est comporté exactement comme si tu n'étais pas là, comme si tu n'existais pas. Mais maintenant nous savons qu'il ne s'agissait pas d'*indépendance*, mais d'*autisme*.

Un moment plus tard, alors que je le reconduis vers la voiture, je m'aperçois que mon petit bouchon est trempé. Il a fait pipi dans son pantalon, et je n'ai évidemment pas eu la prudence d'emmener des vêtements de rechange.

Ce genre d'incidents arrive pourtant fréquemment, particulièrement lorsque nous sommes à l'extérieur, dans un lieu qu'il ne connaît pas. Tout simplement parce que Titouan n'est pas encore capable de demander spontanément *le petit coin*.

L'apprentissage de la propreté avec nos enfants : toute une histoire ! Que dis-je, un véritable roman à tiroirs ! Avec ses réussites et ses échecs, ses rebondissements multiples, et ces victoires qui ne sont souvent que provisoires...

Avec Titouan, nous nous sommes lancés dans l'aventure en Décembre 2004 : il avait presque 4 ans.

Sur les recommandations de Nelly C., nous avons installé, juste à l'entrée des toilettes, un petit panneau en plastique épais sur lequel était scratché un magnifique pictogramme représentant... un *cornichon*, la friandise préférée de Titouan.

Nous avons ensuite sollicité la participation de nos deux fils aînés.

En résumé : dès que Kélian - ou Koren - ressentait un besoin un peu pressant, il invitait son petit frère à le suivre jusque dans les cabinets, et faisait ensuite pipi dans la cuvette, devant lui. A la fin, il nous apportait l'image représentant le précieux condiment (sous l'œil attentif de Titouan), et Frédéric ou moi acclamions le héros :

-« Bravo Kélian ! Tu as fait pipi dans les toilettes ! Tu as mérité un cornichon ! Le voilà ! »

Titouan a rapidement compris le lien de cause à effet... Il faut dire aussi, que nous avons caché le pot de cornichons, et qu'il ne pouvait y avoir accès qu'à la condition de faire pipi au bon endroit.

Néanmoins, aujourd'hui encore, il y a des petits accidents de parcours, soit parce que Titouan, comme je viens de le dire, n'est pas chez lui, et qu'il n'a pas réussi à exprimer son besoin. Soit parce qu'il est occupé à une activité plus intéressante (Game Cube, ordinateur) et qu'il ne veut pas y renoncer....

Et, dans ce dernier cas de figure, nous nous lançons systématiquement dans une procédure ABA* fort intéressante, dont voici le détail :

Dans un premier temps, nous lui faisons toucher son pantalon, pour lui montrer qu'il est mouillé. Puis, nous lui répétons une petite formule de ce style :

-« *Oh oh, tu es mouillé. Pipi, dans les toilettes, pas dans le pantalon* ».

Nous le conduisons ensuite au lieu dit, en lui donnant le moins d'attention possible, et en limitant même les contacts visuels. Nous l'aidons, si nécessaire, à baisser son pantalon, et ensuite à le remettre, mouillé. Puis nous retournons immédiatement, avec Titouan, à l'endroit où il a fait pipi et nous recommençons la procédure... Après la 5^{ème} répétition, nous changeons enfin Titouan, et le rhabillons avec des vêtements propres et secs.

Ce rituel très contraignant - pour nous aussi ! - a pour but de faire comprendre à Titouan qu'il aurait été plus simple, et plus agréable pour lui de se rendre directement aux toilettes....

20 heures

La parole du jour revient à Titouan.

Je viens de lui acheter un nouveau CD-Rom : *Lapin Malin, ou Les Chemin de la Lecture...*

Très impatient de l'essayer, mon petit bonhomme s'installe devant le micro-ordinateur familial. Et sur un ton passablement agacé, il répète, mot pour mot, une phrase qu'il m'a certainement entendue prononcer des dizaines de fois, tandis que je me trouvais face à mon PC :

-« Alors, comment ça marche ce truc ? »

De la part d'un petit garçon qui aligne très rarement plus de deux mots, on pourrait presque croire au miracle... En fait, ce n'est pas exactement ça. Il s'agit juste...d'*écholalie différée* : Titouan a retenu une phrase, qu'il a associée à des circonstances bien précises, et il la restitue telle qu'elle, alors qu'il se trouve dans une situation similaire.

Il fait du *copié-collé*, en quelque sorte !

Le 19 01 2006

8h10

Réveil des trois loustics : jusqu'ici tout va bien... On se souvient de la scène finale de La Haine, de Mathieu Kassovitz...

Séance d'habillage. Dans cette maison, espérer trouver trois fois deux chaussettes identiques et dépourvues de trous relève purement et simplement du délire. Enfin du bleu clair et du bleu marine, ça reste du bleu, non ?

Petit déjeuner. La situation se complique un peu. J'ai oublié de racheter le fameux pain sans gluten et sans caséine – 4,51 euros les 250 grammes - que Koren consomme le matin.

Il n'y a plus non plus de pâte à tartiner (6 euros le pot...) dans le placard.

Dernièrement, la petite fiancée de Koren, une très jolie demoiselle, blonde aux yeux bleus, faisait les courses dans une grande surface. Passant dans le rayon des chocolats et sucreries, elle fit remarquer à sa maman *qu'ils vendaient même du Nutella pour autistes, dans ce magasin !*

La formule est délicieuse, mais elle mérite quelques éclaircissements...

D'après des observations sur l'urine faites par le Dr William Shaw, une proportion importante de personnes atteintes d'autisme ne digèrent pas complètement la caséine et le gluten. C'est également le cas pour les enfants qui souffrent de THADA.

Or ces protéines contiennent des peptides (les casomorphes pour la caséine, la gliodorphine, et les exorphines du gluten pour ce dernier) qui ressemblent aux opiacés. Il est possible que ces peptides aient un effet similaire sur le cerveau et le système nerveux. Si cette théorie est exacte, l'exposition prolongée à ces peptides opiacés pourrait avoir de nombreux effets délétères sur le cerveau en croissance du jeune enfant, comme ce qui se passe avec n'importe quel autre narcotique.

Toutefois, cette hypothèse n'a reçu aucune validation scientifique.

Les analyses des milieux biologiques de Koren, réalisées à Genève montraient une valeur quantitative très élevée de peptides urinaires (37,8 versus normale à 3,7 +/- 1,5). Ceux de Titouan s'élevaient « *seulement* » à 8,6.

Sur les conseils du Dr Rocchiccioli, qui exerce actuellement à l'INSERM, nous avons mis nos deux loulous au régime, il y a environ un an.

Je ne suis pas tout à fait convaincue des effets de ces restrictions alimentaires sur le comportement de Titouan. J'ai l'impression que ses progrès proviennent davantage de la prise en charge éducative dont il bénéficie. D'autant que Titouan est un sacré filou : il se débrouille toujours pour chiper, ici ou là, du chocolat ou du fromage... Néanmoins, Titouan ne souffre plus d'eczéma depuis

que nous avons supprimé – autant que possible - le gluten et la caséine de son alimentation.

Pour Koren, en revanche, je suis certaine de l'efficacité de ce régime. Il y a une amélioration très nette de ses capacités de concentration... Par ailleurs, nous avons pu noter un fléchissement de sa courbe de croissance à partir de trois ans, et de sa courbe pondérale, à partir de trois ans et demi. Mon petit bonhomme était devenu très maigre. En quelques mois, Koren s'est remis à grandir normalement, et il a pris plusieurs kilos. L'aspect de sa peau, couverte d'eczéma, il y a quelque temps, s'est nettement amélioré aussi.

Contrairement à son petit frère, Koren suit son régime à la lettre... Peut-être sent-il que ces contraintes lui sont finalement bénéfiques ? Avant de consommer un aliment, il demande toujours si celui-ci contient du gluten ou de la caséine. Et lorsqu'il y a un anniversaire à l'école, mon petit loup ramène systématiquement à la maison les bonbons distribués à tous les élèves de sa classe par l'institutrice... pour les donner à son frère aîné !

Bref, petit déjeuner avec ou sans gluten, c'est la course du matin (comme c'est le cas dans beaucoup de familles nombreuses et assez mal organisées). Enfin, chez nous ce serait plutôt un sprint... Quoique, en même temps, il s'agit de tenir sur du long terme. Vitesse et endurance. Nous courons le marathon !

Jeudi est le jour de la dictée, à l'école. Koren, mon petit coureur de fond s'entraîne tous les soirs, depuis une semaine déjà, en vue de cette épreuve.

Nous reprenons donc une dernière fois la liste de mots donnée par sa maîtresse : *une bête, la maison, six, sept, il donne, il tombe*. Je la connais sur le bout des doigts, dans l'ordre, le désordre, les yeux fermés et la tête en bas... Nous la rabâchons, encore et encore... Les enfants « ordinaires » consacrent environ un quart d'heure à cet apprentissage, la veille du jour J, et le tour est joué...

Mais mon loulou a encore beaucoup de mal à se concentrer, à tenir compte de ses erreurs et surtout, à ne plus les reproduire. Ce matin, la performance est très encourageante : deux erreurs - d'inattention - seulement. Je félicite mon champion.

Il me reste quelques minutes à peine pour me préparer. Je suis sensée passer chez mon assureur pour faire une déclaration de vol. Et puis finalement non : mon mari m'annonce avoir égaré l'attestation de dépôt de plainte...

Début ordinaire d'une journée ordinaire.

8h25

Arrivée à l'école. Titouan refuse de sortir de la voiture. Il enlève sa veste pour me faire comprendre qu'il est bien décidé à ne pas bouger. Je le traîne

jusque dans la cour, ou il se roule en boule, face contre terre. Il ne me voit pas, et estime par conséquent, que je ne le vois pas non plus. Je le porte jusque dans le couloir, devant sa classe. Il se cache derrière un manteau en fermant les yeux.

Ce comportement est typique de ce qu'on appelle l'absence de *théorie de l'esprit* chez les personnes autistes. Pour simplifier un peu les choses, une personne autiste est incapable de produire les hypothèses qui lui permettraient *de se mettre à la place d'autrui, d'imaginer ce qu'il pense ou ressent*.

Mon fils ne veut pas avancer d'un pas. Il ne veut pas être là. Pourquoi ? Je donnerai tout pour savoir ce qui se passe à l'intérieur de sa tête, pour comprendre les raisons de son opposition. Son absence de langage me laisse le champ libre : je peux tout imaginer.

Se sent-il rejeté par ses camarades de classe ? Je ne crois pas. Est-ce qu'il se sent différent des autres, déjà ? Est-ce seulement qu'il se sent frustré de ne pas pouvoir faire ce qu'il désire ? Y a-t-il un autre événement, ce matin, source d'angoisses, pour lui, mais que je n'ai pas su voir ?

Je ne sais pas. Je prévient Mélanie, son AVS, qui le rejoint dans les vestiaires. J'essaie de l'embrasser, mais il me dit *non*, et se détourne.

Je m'en vais en jetant un dernier regard à mon petit bonhomme qui fronce les sourcils et grimace, le nez collé à la fenêtre.

11h30

Je reviens chercher Titouan. Mélanie me dit qu'il n'a rien voulu faire de la matinée, excepté 10 minutes de peinture. Le reste de son temps, il l'a occupé à tenter de s'échapper dans les toilettes, ou à jouer avec la fermeture éclair de son gilet.

Si seulement j'avais la clé, si seulement je pouvais saisir pourquoi mon petit bonhomme se comporte parfois de façon aussi étrange et inattendue. Si je savais, pourquoi, tout à coup il perd tous ses repères et se replie sur lui-même. Alors, je pourrais peut-être l'aider...

20 heures

La parole du jour revient à Titouan.

Je sors de notre chambre à coucher, un magnifique masque de beauté sur le visage. Kélian et Koren me regardent amusés. Titouan paraît plutôt inquiet.

Je lui demande :

-« Qu'est ce que c'est ? », en me désignant de la main.

Mon petit garçon reste muet un instant, puis s'exclame, après mûre réflexion :

-« Crêpes ! ».

Sans commentaires...

Le 20 01 2006

11h15

Je viens de rendre visite à notre assureur, non pas pour déclarer le cambriolage dont nous avons été victimes – mon mari n’a évidemment pas retrouvé la chemise cartonnée contenant le dépôt de plainte et les factures des objets volés – mais pour rendre un dossier de demande d’autorisation de prêt concernant la voiture que Frédéric va chercher ...demain, à Toulon.

Connaissant depuis longtemps les faibles ressources attentionnelles de mon chéri, je lui ai demandé, ce matin, pour la 45ème fois, environ, s’il avait bien rempli toutes les cases du précieux document. J’aurais dû vérifier de visu. *Mea maxima culpa*. Il n’avait pas signé toutes les pages.

Vivre avec un grand précoce très légèrement autiste sur les bords est parfois fascinant, souvent agaçant... Mais alors cohabiter avec deux rêveurs impénitents tout droit venus de l’astre lunaire, un poète monté sur ressorts et, un extraterrestre apprenti informaticien est... épuisant !

16 heures

Titouan regarde en boucle le DVD *Il était une fois la vie*. Sur la liste de ses dessins animés préférés, les aventures de Pierrot, Pierrette et Maestro doivent venir en deuxième position, après *Dora l’exploratrice*. Je l’entends régulièrement pousser des grognements à caractère préhistorique, faisant écho aux bougonnements des hommes des cavernes qui défilent sur l’écran de la télévision. Les épisodes de bagarre sont, de loin, ses préférés... Il les reproduit fidèlement sur ces frères, lorsque ceux-ci sont dans les parages, s’armant d’une raquette de tennis ou d’une fausse batte de base-ball en guise de gourdin. Aujourd’hui, le spectacle est particulièrement cocasse : mon petit bonhomme a réalisé sur son propre visage une magnifique peinture de guerre avec un feutre vert fluorescent. C’est un artiste, il faut le reconnaître, qui aime varier les couleurs et les dessins, mais utilise toujours du maquillage très longue tenue...

Déjà, à l’âge de trois ans, Titouan imitait ses héros préférés du petit écran : il répétait leurs paroles et mimait certaines scènes. Mais, étrangement, il était incapable de faire la même chose face à nous, face à des personnes en chair et en os. Titouan ne pouvait reproduire ni nos actions, ni nos paroles.

Il n’avait pas cette compétence - innée chez les enfants ordinaires – de nous imiter, et donc d’apprendre, tout naturellement, simplement en regardant vivre son entourage. Alors, s’il ne pouvait pas nous imiter, comment aurait-il pu s’exprimer spontanément, nous adresser des demandes verbales ?

En mai 2005, Titouan a passé un PEP-R* (Psycho-Educational Profile), avec Sabrina (alors en licence de psychologie à l’Université de Genève), sous la supervision de son professeur. Ce test, spécifiquement mis au point par Schopler pour une population d’autistes, permet d’évaluer les compétences d’enfants âgés

de 6 mois à 7 ans dans plusieurs domaines (perception, motricité fine, motricité globale, cognition verbale, coordination oculo-manuelle, performance cognitive, etc...).

Sabrina notait que *« l'imitation restait un domaine difficile pour Titouan. Il ne réagissait pas encore à l'imitation de ses propres sons et actions, et ne pouvait pas faire au-revoir de la main. Il n'arrivait pas à répéter des sons ou des mots »*.

Elle en concluait que Titouan présentait, à l'âge de 5 ans et 3 mois, le niveau de développement acquis d'un enfant de 7-8 mois, dans ce domaine.

Et puis, le 15 Juin dernier, très exactement, mon petit loulou a eu *le déclic*.

La consultante canadienne référente de Titouan était à la maison, avec toute notre équipe d'éducatrices ABA, pour une évaluation courte de 2 heures. Au cours de cet entretien, mon loupiot m'a demandé sa tétine, à sa façon, c'est-à-dire, en me donnant le pictogramme correspondant.

Diane s'est alors interposée, lui expliquant – nous expliquant – qu'à partir de maintenant, il faudrait qu'il parle, s'il voulait quelque chose. Titouan a hurlé de toutes ses forces, m'a tendu de nouveau sa petite image plastifiée représentant une tétine... Il s'est roulé par terre, ne saisissant pas ce qu'on attendait de lui, ni pourquoi, tout d'un coup, je refusai de satisfaire son désir...

Diane lui répétait :

- *« Tu veux suçoune ? Très bien. Dis « suçoune »*.

Après un long moment, Titouan, à bout de rage a enfin prononcé d'une toute petite voix, presque inaudible : *« suçoune »*...

Après le départ de Diane et de nos éducatrices, au cours du déjeuner, Titouan a réclamé verbalement et à plusieurs reprises : *« ketchup »*, puis *« chips »*.

Ce jour-là, précisément, il s'est mis à faire des demandes, et ne s'est plus jamais arrêté.

Le 16 Juin Pauline notait :

« Une séance incroyable ! Toutes les demandes sont verbales (...). Il dit « feu » (notre voisin faisait une flambée dans son jardin, et Titouan était fasciné), il dit « chaud » quand il s'en approche. Il dit : « chips », « télé », « glace », « bulle », « ballon », « poline » (pour trampoline), « Koko », quand Koren est arrivé ».

Le 17 Juin, Stéphanie écrivait à son tour :

« Excellente séance, que des demandes verbales, c'est un miracle ! (...) En tous cas, il est content de parler, et nous aussi ! »

Le 20 Juin, Sophie remarquait :
« Très très bonne séance aussi aujourd'hui. Je suis également impressionnée ».

C'est à cette période-là que nous avons réellement découvert le son de la voix de notre petit garçon, toute timide, toute fluette, et son intonation un peu particulière. Au début, il parlait si doucement, qu'il nous fallait tendre l'oreille pour être certains de ne pas rêver.

Bien entendu, nous avons déjà essayé la méthode de Diane, mais apparemment, le moment n'était pas encore venu.

Dans le même temps, Titouan a brusquement appris à imiter nos gestes. Aujourd'hui, lorsque nous lui disons : « fais comme ça », en lui tirant la langue ou en lui adressant un pied de nez, il reproduit aussitôt nos grimaces. Et ce sont de vraies belles parties de fous rires partagés !

20 heures

La parole du jour revient à Titouan.

Nous sommes en train de dîner. Koren nous raconte sa journée, avec force détails. Ses jeux de ballon avec Dorian, sa maîtresse qui l'a un peu grondé, le dessin qu'il m'a rapporté... Un vrai moulin à paroles ! Kélian essaie de s'exprimer aussi, mais sans grand succès.

Tout à coup Titouan, évidemment mutique jusque-là, relève la tête de son assiette de frites et demande :

- « Vous avez des enfants ? ».

Pardon ? Euh, oui, quand même : j'en ai trois. Dont toi, mon petit loup...

Mais euh, bon tu me vouvoies, maintenant ?

Y aurait-il quelques *bugs*, dans le fonctionnement de mon petit bonhomme ? Quelques *ratés* dans ses *copiés-collés* ?

Je ne sais pas où et quand Titouan a entendu cette phrase, ni à quelles paroles du discours de Koren, il l'a rattachée... Mais, pour le coup, l'association n'est pas vraiment pertinente.

Le 21 01 2006

Lorsque Titouan se lève, il ne descend pas nous dire *bonjour* ou nous faire un gros câlin ; il ne vient pas non plus prendre son petit déjeuner avec nous. Non, il se précipite sur le micro-ordinateur. En ce moment, Titouan est absolument captivé par une démonstration *Des Désastreuses Aventures Des Orphelins Baudelaire*. Mon loustic m'impressionne : Il a compris très rapidement, et sans aide, le fonctionnement assez complexe de ce jeu, qui nécessite une utilisation particulière des touches du clavier (flèches, barre d'espacements, et souris). Titouan guide, avec une virtuosité remarquable, les trois jeunes héros, à travers des péripéties abracadabrantes. Klaus, Violette et bébé Prunille viennent de perdre brutalement leurs parents à la suite d'un incendie. Et comme si ce malheur n'était pas suffisant, ils doivent à présent déjouer les pièges que leur tend leur oncle Olaf, un comte sadique et sans scrupules, prêt à tout pour s'emparer de leur héritage.

Mais mon bonhomme ne se contente pas de diriger les actions de ces personnages : il les mime en même temps. Notre version de ce jeu est en anglais, sous titrée en anglais... Titouan apprend donc cette nouvelle langue vivante : il essaie de reproduire avec beaucoup d'obstination, tous les sons qu'il entend.

Lorsque, au bout d'un moment, je demande à mon fils de me céder la place - il n'y a, dans cette famille, qu'un seul ordinateur pour cinq utilisateurs réguliers - il proteste sans grande conviction, et se rabat finalement sur la Game Cube, qui trône royalement au milieu de la salle de jeu. Aussitôt, il se lance dans d'effroyables combats contre les guerriers acharnés de Soulcalibur II. Je l'entends répéter : « *fais attention !* », « *oh non ! l'est mort* » ou « *ouaih ! gagné !* ».

Titouan pourrait passer sa vie entière à de telles occupations, sans jamais se lasser.

Et le spectacle de ce petit garçon de presque 5 ans manipulant avec maestria son joystick, sa manette ou son clavier, une tétine dans la bouche, me laisse toujours perplexe. Il est si adroit avec l'outil informatique, et si malhabile avec ses congénères... Cette dissociation, cette *dysharmonie*, pour reprendre un terme que je n'aime pas trop, entre ses différentes compétences, est vraiment déconcertante. C'est pourtant le propre des autistes de haut niveau, c'est-à-dire sans déficience intellectuelle.

J'ai consulté une neuropsychologue, mercredi dernier, pour procéder à une évaluation des facultés cognitives de mon petit prince. Mme B. a utilisé, avec Titouan, une batterie de tests classiques : le WPPSI, destiné aux enfants de moins de six ans.

Les items sont répartis dans deux échelles, l'une explorant les capacités verbales, et l'autre, les performances. Ces évaluations de Wechsler sont

difficilement utilisables avec nos enfants porteurs d'autisme, car la participation verbale, et surtout, la compréhension verbale des consignes, même dans les items de performance, sont importantes. Par ailleurs, il n'est pas toujours évident d'obtenir une bonne coopération de nos enfants... Je n'étais évidemment pas présente lors de la passation de l'épreuve, j'ignore dans quelle mesure mon petit bonhomme a *joué le jeu*, et s'il a accepté de montrer tout ce dont il est capable.

Mais voici un extrait de la conclusion de Mme B. :

« Vous pourrez constater que Titouan dispose de ressources intellectuelles non-verbales dans la moyenne des enfants de son âge.

Ses réponses et ses résultats permettent donc d'envisager une évolution favorable et la méthode ABA semble être tout à fait adaptée aux besoins de Titouan.

La poursuite de l'ensemble des prises en charge paraît actuellement essentielle et la mise en place d'adaptations spécifiques devrait permettre à Titouan de progresser. »

En juin prochain, Titouan passera également le K-ABC* (Kaufman Assessment Battery for Children), avec Nelly C. Ce test présente un avantage considérable par rapport aux échelles de Wechsler, puisqu'il permet d'évaluer l'intelligence des enfants présentant des handicaps auditifs, des troubles de la parole ou du langage : les exercices qui le composent peuvent être indiqués par geste, et les réponses se situent uniquement dans le registre moteur.

Les résultats obtenus devraient mesurer avec encore plus d'exactitude les ressources intellectuelles de Titouan, et évaluer son style cognitif propre (la façon dont il s'y prend pour résoudre les problèmes).

Une chose est certaine : nous avons beaucoup de chance, dans notre malchance, si l'on peut dire. Titouan est ce qu'on appelle un *autiste de haut niveau* : comme seulement 1 personne autiste sur quatre ou sur cinq (selon le professeur Michael Rutter, expert en autisme à l'Institut de Psychiatrie de Londres), il a conservé un quotient intellectuel normal ou voisin de la normale.

Ces passations de tests ont un seul but, clair et précis : *vendre notre enfant*, avec certificat de qualité et autres garanties, un petit peu comme on se vend, lors d'un entretien d'embauche. L'expression est crue, et me donne presque la nausée, mais elle est juste.

Je dois démontrer – preuves écrites à l'appui – que mon petit garçon mérite de recevoir un enseignement, au même titre que les enfants ordinaires, parce que, malgré son handicap, il a les moyens d'apprendre et de progresser...

En résumé, il me faut convaincre l'Education Nationale – l'état donc – qu'elle ne sera pas *trop* perdante en investissant de l'argent dans la scolarité de notre enfant.

Je rentre en toute conscience, et remplie de dégoût, dans le jeu de notre société capitaliste, et dans un système de valeurs assez abjectes parce qu'orientées vers un seul but : l'argent.

Titouan a un bon potentiel. Nous pouvons donc jouer cet atout là pour lui permettre de s'intégrer (plus ou moins) parmi ses congénères.

Mais les autres enfants, ceux qui n'ont pas ses capacités-là pour compenser – un peu – leur handicap ?

Je connais un petit Marin porteur d'autisme et d'épilepsie, plus lourdement atteint que mon petit démon, à qui on a refusé l'accompagnement d'une AVS*, sous le prétexte qu'il n'était pas en mesure *d'entrer dans les apprentissages scolaires...*

Je connais une autre petite fille touchée par le syndrome de Rett, qui vient d'apprendre qu'elle ne bénéficiera plus, l'an prochain, de l'aide de son AVS. Tout simplement parce que le trouble dont elle est atteinte entraîne presque toujours une régression rapide et sévère des capacités intellectuelles et motrices de l'enfant. Son pronostic d'évolution est sombre... N'est-ce pas une raison supplémentaire pour permettre à cette petite princesse de profiter du présent, entourée de camarades du même âge ?

Et puis il y a Aymeric, qui a un bon potentiel, et qui parle bien, mais qui n'est peut-être pas encore tout à fait prêt pour suivre un CP ordinaire, l'année prochaine. Ses parents souhaiteraient qu'il redouble sa dernière année de maternelle, et qu'il bénéficie d'une année supplémentaire pour acquérir tranquillement certaines compétences scolaires, telles que la lecture. Les représentants de l'Education Nationale préféreraient l'orienter dans une CLISS (Classe d'Intégration Scolaire Spécialisée), le privant d'ors et déjà d'une scolarité ordinaire. Un redoublement coûte trop cher.

17 heures

Encore une très jolie victoire ! Nous revenons tout juste de la cité de l'eau, à Thonon, où mes deux plus jeunes fils ont pris leurs leçons de natation avec Damien, comme tous les samedis. Dès le deuxième cours, Titouan sautait seul du haut du plongeoir de trois mètres, sans la moindre appréhension : Damien l'attendait dans le bassin, et mon loustic avait une entière confiance en lui.

Peu de temps après, mon mari nous a accompagné à la piscine pour la première fois. Il n'avait pas pris l'exacte mesure des talents de nageur de Titouan, et l'a donc tout naturellement accompagné en haut du plongeoir, pour le prendre ensuite dans ses bras et sauter dans l'eau.

Erreur fatale ! Que s'est-il passé exactement dans la tête de mon petit bout ? Je l'ignore. Toujours est-il qu'il a ensuite refusé de faire le grand saut tout seul, pendant des semaines... Son papa, en voulant l'aider, avait entièrement chamboulé le cours des habitudes qu'il avait prises avec Damien. Le rituel était brisé, et Titouan restait complètement figé dans son refus. Nos enfants ont en effet beaucoup de mal à supporter des changements dans leurs habitudes. Ils affectionnent particulièrement les activités routinières, répétitives, qui les rassurent.

Aujourd'hui, j'avais amené les deux poupées préférées de mon loustic, au bord de la piscine, en espérant ne pas me faire repérer par les maîtres nageurs, soucieux d'hygiène. Et, contre toute attente, le stratagème a réussi : mon petit prince s'est élancé, comme si de rien n'était, du haut du plongeoir, en compagnie d'une magnifique princesse à la robe orange.

Après avoir renouvelé son exploit à plusieurs reprises, il a posé délicatement sa Barbie sur une planche de natation et a sauté tout seul... Nous étions sous le charme !

20 heures

La chambre de Kélian ressemble en permanence à la caverne découverte par Ali Baba, en plein désert... De fantastiques trésors jonchent le sol et s'amoncellent, dans tous les coins : boîtes de Smarties vides, billes, étuis pour raquette de tennis, feutres et stylos, chaussettes dépareillées, cartouches de jeux vidéo... Mais ce soir, le Père en a assez, il entend faire ranger son Fils :

-« Kélian, est-ce que tu as vu dans quel état se trouve ta chambre, là ? Regarde celle de Koren, enfin, elle est toujours impeccable ! Tu devrais en prendre de la graine... »

-« C'est parce qu'il manque d'imagination, c'est tout. », répond mon rêveur pas déstabilisé pour un sou... Et il repart aussitôt dans ses lectures.

Le 23 01 2006

Mes petits sont à l'école. Je vais en profiter pour remplir mon caddie au supermarché de mon quartier, de pommes de terre et de riz – ces aliments constituent la base de l'alimentation dans les « familles SGSC » (sans gluten, sans caséine)... Aujourd'hui, ma priorité est de ramener, dans mon panier, plusieurs mètres de bande velcro autocollante pour confectionner de nouveaux pictogrammes pour Titouan... Je pensais pourtant en avoir définitivement terminé avec ces bricolages de fortune !

Lorsque Titouan s'est mis à faire des demandes verbales, en Juin dernier, je me suis aussitôt débarrassée de toutes les charmantes petites illustrations bariolées qui « décoraient » les murs de notre maison, avec un soulagement un peu prématuré... Relégués aux oubliettes également, les classeurs de communication...

Mais Diane, dans son dernier programme (joint en annexe), nous a suggéré de mettre en place un emploi du temps visuel, afin que mon petit bonhomme puisse repérer plus facilement les différentes étapes d'une session ABA. Grâce à un système d'images représentant ses occupations préférées, (regarder la télé, jouer à la console de jeux), d'une part, et, d'autre part, les activités plus académiques travaillées à la table (apprentissages scolaires), Titouan visualisera mieux à quel moment il pourra accéder à ces renforçateurs, et surtout ce qu'il devra faire pour y avoir droit.

D'après notre superviseur canadien, cet outil pédagogique devrait faciliter la mise en place d'un contrôle de l'instruction (ou d'une coopération) avec Titouan : notre petit loup devrait ne plus éprouver le besoin de fuir en permanence.

Je ne demande qu'à essayer. Mais en attendant, il va falloir de nouveau imprimer, découper, plastifier, scratcher...

15 heures.

Il y a quelques instants encore, j'étais tranquillement installée devant le clavier de mon ordinateur, toute contente de pouvoir enfin mettre un point final à ma longue quête de lots destinés à l'événement du 18 Mars prochain : une agence de voyages locale nous offrait, pour terminer ma liste, une excursion à Stresa, sur les bords du lac Majeur.

Titouan regardait la télévision, dans le salon : j'entendais le générique de *Il était une fois le Vie*, pour la trentième fois de la journée. Du moins, c'est ce que j'imaginai... Mais quand je suis descendue, j'ai trouvé la porte du réfrigérateur grande ouverte – j'avais oublié de la verrouiller après le repas. Ce genre de détails laisse toujours présager les pires désastres.

Mon petit garçon, caché dans notre chambre, attendait (le déluge ?), dans un état assez singulier... Les cheveux gluants, les mains et le visage poisseux, les vêtements sales et collants : il s'était enduit de beurre de la tête aux pieds. Et

avait décidé, pour parfaire le tableau, de faire pipi dans son pantalon. Je lui ai demandé de se déshabiller, mais il a refusé tout net. Je démarrai donc une belle procédure de « compliance » («enlève le pantalon, Titouan », « allez, déshabille-toi », etc, etc...) quand Ghadeer est arrivée... Et a pris le relais. Ouf !

20 heures

La parole du jour revient à Koren

Mon canaillou numéro deux est toujours suivi par notre orthophoniste préférée : elle l'aide notamment à développer ses facultés de concentration. Aujourd'hui, Frédéric, qui doit aller le rechercher à l'issue de la séance, est un peu en retard. Mon bonhomme l'attend donc, avec Delphine, dans son cabinet. Dans la salle d'attente, juste à côté, un petit garçon s'agite et fait du bruit. A chaque fois, Koren pense que c'est son papa qui arrive enfin... Et lorsqu'il se lève pour aller vérifier, c'est une nouvelle désillusion.

Au bout de plusieurs fausses alertes, il se plante devant le père du bambin indiscipliné, et lui dit, sans prendre de gants :

« Monsieur, votre enfant est vraiment agaçant ».

Mon trésor est un tantinet « brut de décoffrage »... Voilà donc un autre point à travailler avec lui, en plus de la lecture, et de l'orthographe : le sens des convenances !

Le 24 01 2006

9h30.

Aujourd'hui, comme tous les lundis et jeudis, un peu plus d'an, Titouan se rend au cabinet de consultations de Delphine.

En Novembre 2004, lorsque j'avais demandé lors d'un entretien avec Mme R., pédopsychiatre au CAMPS* de Thonon, si mon petit garçon devait être suivi en orthophonie, celle-ci m'avait répondu que cela ne servirait rien. Titouan parlerait un jour, ou bien ne parlerait jamais... Mais, pour l'heure, ce n'était la priorité : il fallait plutôt travailler sur la *relation*.

Aussitôt rentrée chez moi, j'ai contacté la jeune femme qui suivait déjà Koren, pour un défaut de prononciation, et je lui ai exposé la situation : Titouan ne prononçait pas une parole, il avait un comportement extrêmement difficile, mais j'étais certaine qu'il pouvait progresser. Delphine a relevé le défi, sans hésitation, et nous a accompagné dans toutes nos démarches : elle s'est d'abord familiarisée avec le PECS, puisque Titouan n'était pas verbal, puis a rencontré Nelly C., et s'est formée, enfin, à L'Analyse Appliquée du Comportement.

Au début, j'accompagnais systématiquement mon diablotin jusque dans le bureau de Delphine, et je papotais quelques instants avec elle. Mais nos bavardages n'étaient apparemment pas du tout du goût de Monsieur, qui, un jour, me l'a fait comprendre, en me repoussant sans ménagement dans le couloir, et en me claquant littéralement la porte au nez...

Mais aujourd'hui, tu n'as pas vraiment le choix, mon petit bonhomme : je vais devoir rester avec vous et filmer tes progrès, pour en tenir Diane informée.

A peine arrivés sur le parking, je me heurte déjà à une première difficulté : j'ai oublié d'emporter – comme je le fais d'ordinaire - une ou deux Barbies, et mon affreux jojo répète en boucle : « *trouver poupées* », ce qui signifie, dans son langage particulier : « on rentre à la maison et on va chercher mes petites princesses ».

Je réussis tant bien que mal à l'attirer, tout renfrogné, jusqu'en haut des escaliers.

Mais là, seconde complication : Delphine n'est pas là, elle n'en a pas encore terminé avec son précédent rendez-vous. Titouan, en colère, essaie de rentrer malgré tout, dans le cabinet. Je l'en empêche en lui disant, à plusieurs reprises : « *non, Titouan, attends* », et en maintenant la porte fermée. De rage, mon petit monstre s'engouffre dans un autre bureau, dont la porte était restée ouverte en l'absence de ses occupants... Il s'empare d'un drôle de jouet rose, sorte de minuscule cuisine en plastique, dont il casse aussitôt une fenêtre.

Inspiration, expiration. Zen.

Heureusement notre orthophoniste préférée arrive, la session peut commencer. Delphine a prévu deux jolies poupées toutes neuves, comme renforçateurs. Titouan est enchanté, il s'assoit à sa petite table et commence à faire un puzzle en réclamant chaque pièce verbalement (il s'agit non seulement de provoquer des demandes, mais également de travailler la prononciation du mot « puzzle »).

Mon loustic doit ensuite rassembler les deux parties (tête et queue) d'une bestiole, en l'identifiant à chaque fois (« *coq* », « *mouton* », « *cochon* », et « *vache* » qu'il appelle presque systématiquement « *cheval* »). Delphine l'incite à reproduire le cri de l'animal, et à chaque « hi-han », il éclate de rire joyeusement. Les sessions ABA sont toujours très gaies...

Puis Delphine déballe une dînette toute neuve : Titouan doit nommer chacun des objets qu'on lui présente... Fourchette, cuillère : élémentaire ! Mais une tasse porte, pour mon petit garçon, le joli nom de « *verse de l'eau* ».

Titouan s'entraîne ensuite à identifier, à l'aide d'images présentées trois par trois, des objets de la vie courante, conformément aux recommandations de Diane.

Vient enfin le moment du karaoké... D'habitude, il adore chanter « *promenons-nous dans les bois...* ». Mais là visiblement, il en a assez.

Entre deux activités, mon petit loup a l'autorisation de jouer quelques instants avec ses poupées... Delphine en profite pour l'inciter à nommer tous les accessoires de ses princesses : chaussures, chapeau, guitare...

11h15

Une odeur assez désagréable provient de notre chambre à coucher. Je crains le pire...

Un camembert consciencieusement découpé en plusieurs portions (à l'aide d'un couteau), gît, à moitié écrasé au beau milieu du parquet...

Titouan, mon petit brigand, danse, l'air de rien, devant « Dora l'exploratrice ». Bon. Inspiration, expiration. Zen.

11h30

Ma vieille Toyota ne démarre pas. C'est la troisième fois en dix jours qu'elle m'abandonne lâchement... La batterie doit être en bout de course. Je devrais prendre le temps de m'en occuper, de contacter un garagiste. Mais j'ai quelques appréhensions concernant la facture. En attendant, il faut que je trouve une solution pour aller chercher Kélian et Koren à l'école. Bon ces deux ouvriers, sur le chantier voisin... Ils ont des pinces ? Formidable !

11h50

J'arrive à l'école, la dernière, évidemment. Mes deux enfants m'attendent au portail. J'avais appelé la directrice, pour la prévenir de mon retard, mais elle ne leur a pas transmis le message. L'institutrice de Kélian en profite pour me

signaler qu'elle s'est un peu énervée contre mon fils : son bureau et ses cahiers sont un bazar perpétuel. Quand il a terminé une activité, au lieu de ranger soigneusement sa fiche, il l'enfourne tout bonnement à l'intérieur de son pupitre, sans se poser davantage de questions. Je la rassure – façon de parler... : tous les enseignants qui ont eu à faire avec mon grand rêveur, sans exception aucune, ont fini, un jour ou l'autre par renverser le contenu de son bureau. Tous se sont arrachés les cheveux... et heurtés à un mur. Kélian reste impassible, attend que l'orage passe, et ne change rien à ses habitudes. Mon mari a 41 ans, je pique encore des crises pour les mêmes raisons. Tout en sachant que ça ne sert absolument à rien, et que ça ne me soulage même pas... Inspiration. Expiration. Zen.

17 heures.

Koren est assis à côté de moi, sur le canapé. Il parcourt un livre de Marie-Hélène Delval et Pierre Deneuil : « *L'ogre qui avait peur des enfants* ». L'histoire est savoureuse, les illustrations réjouissantes. Koren a fait beaucoup de progrès, grâce à une volonté solide et à un travail régulier. Il commence à prendre un réel plaisir à lire. Je suis très fière de lui.

En un mot, ce moment partagé pourrait être sympathique...si Titouan n'était pas autiste !

Parce que là, mon loustic, un bandeau de ski (!) sur les yeux, s'est emparé de tous les jeux vidéo rangés en haut de la bibliothèque. Il les aligne méticuleusement sur le sol du salon, juste à côté de nous. Théoriquement, je devrais intervenir et lui demander de tout remettre en place, voire même de ranger l'ensemble de la pièce...Je devrais engager une procédure de *restitutionnal overcorrection**, d'après la terminologie utilisée en ABA, procédure dont la finalité est de faire comprendre à mon bout de chou, qu'il aurait peut-être mieux valu, pour lui, ne pas « mettre le bazar »...

Théoriquement...Mais ce ne serait pas juste pour mon Koren, qui s'applique et fournit tellement d'efforts pour déchiffrer son texte.

Titouan se lève, grimpe l'escalier et monte d'un étage. Ma tension s'élève également d'un cran, dans le même temps..

Je l'entends très distinctement « faire le souk » dans sa chambre, à présent. Il renverse tous les jouets. J'essaie de mesurer mentalement l'ampleur des dégâts, tout en poursuivant les aventures de Babette, Jojo et de leur copain, l'ogre aux bottes magiques, qui tous les mercredis, «enjambent les villages, les collines et les forêts», à une vitesse de pointe de 120/130 kms/heure... Amusant, non ? Inspiration. Expiration. Zen.

Parfois, le soir, je suis tellement fatiguée de ma journée, que j'en pleurerai...

Le 25 01 2006

7 h 30

Kélian se réveille, suivi de peu par Koren. Et c'est la course qui commence : aujourd'hui, nous sommes Mercredi ! Petit déjeuner rapide et devoirs scolaires un peu expédiés, pour mes loulous. A 9 heures je dépose mon grand au catéchisme, mon moyen au judo. Puis j'emmène Titouan au « local », dans un village voisin.

Depuis quelques semaines, le maire de Veigy-Foncenex met à la disposition de notre association, la OVA, une salle, une journée par semaine.

Avec l'aide de grands magasins comme Ikéa, But, Intermarché, Super U, etc, nous avons équipé notre quartier général. Petit mobilier, télévision, magnétoscope, jeux, matériel éducatif... Rien ne manque.

Pour Titouan, c'est toujours une fête d'aller là-bas. Et pour cause : juste avant, nous passons systématiquement au grand magasin bio de Veigy-Foncenex pour acheter des sucettes dont il pourra se régaler tout au long de la journée, s'il travaille bien.

Au « local » mon petit bonhomme retrouve d'autres enfants porteurs d'autisme : Florian, 4 ans, Aymeric, 6 ans et Jean Philippe, 11 ans, Ariane, 9 ans et Mathis, 12 ans. Plusieurs éducateurs se relaient auprès d'eux pour faire de l'ABA, dont : Sabrina, Stéphanie, Sébastien et Ghadeer... Sophie, la Lead Therapist, supervise les séances. A midi, Titouan pique-nique dans la salle et je retourne le chercher vers 15 heures.

Entre-temps, je récupère mes deux autres fils à la sortie de leurs activités. Retour à la maison et changement de tenue illico-presto. Voilà mes deux grands métamorphosés en apprentis skieurs, leurs skis et bâtons à la main.

Un car les conduit à Morzine, dans le cadre de la Maison de la Jeunesse et de la Culture.

Je me sens un peu perdue dans cette maison si calme, tout à coup... Mais tellement bien !

13h 30

Lydie, ma grande soeur de coeur, vient, à son tour, de déposer Aymeric, son fils âgé de cinq ans au local, à Veigy-Foncenex. Et elle profite de ce moment de liberté pour venir boire le thé et papoter avec moi...

Nos parcours de vie sont étrangement jumeaux puisque nous avons toutes deux fait des études pour devenir enseignantes, et que nous avons vécu aux mêmes endroits, aux mêmes moments (à Paris, nous habitons la même rue, à 10 numéros d'intervalle !).

Puis, nous nous sommes exilées, chacune de notre côté, dans cette magnifique région qu'est la Haute-Savoie, il y a quelques années, et ce, essentiellement pour des raisons relatives aux carrières professionnelles de nos

époux (tous deux informaticiens...), loin de nos familles (qui résident, pour partie, en Bretagne...).

Nous nous sommes rencontrées, il y a un peu plus d'un an, dans le cadre de l'association Autisme Eveil : nos deux magnifiques petits garçons sont porteurs de ce foutu syndrome qu'on appelle autisme.

Et nous sommes devenues amies. La similitude de nos vies, qui ressemblent à une *bataille perpétuelle*, nous a rapproché...

Bataille, en effet, pour intégrer nos enfants à l'école, coûte que coûte, et puis pour les y maintenir...

Bataille encore pour forcer notre société à accepter en son sein nos petits loups, alors qu'elle préférerait les savoir cloîtrés, le plus loin possible des regards et des consciences, dans des institutions spécialisées.

Bataille enfin et surtout, pour permettre à nos enfants d'accéder à des prises en charge éducatives efficaces, pour faire connaître ces méthodes aux familles touchées par l'autisme, et surtout pour les faire reconnaître par les pouvoirs publics.

D'ors et déjà, nous sommes considérées, par certains services publics de la région, comme des *empêcheuses de tourner en rond*, pour reprendre la magnifique expression de Georges Brassens.

Nos adresses circulent de bouche à oreille, dans certains CAMPS* de la Haute Savoie...

J'ai pu témoigner de l'efficacité du traitement ABA dans la revue Déclis, spécialement adressée aux personnes handicapées et à leurs familles. Et il ne se passe pas une semaine sans que je ne reçoive de coup de téléphone de parents insatisfaits de la façon dont leurs enfants ont été reçus, diagnostiqués et surtout, pris en charge dans des structures publiques traditionnelles. Tous souhaitent que la situation change, que nos professionnels français cessent de se regarder le nombril et de vivre dans une autarcie franchement malsaine; qu'ils se tournent enfin vers les méthodes utilisées à l'étranger depuis des dizaines d'années, et dont l'efficacité a été validée scientifiquement... Qu'ils se décident, en un mot, à donner à nos enfants la possibilité de progresser, de recevoir une éducation digne de ce nom.

Il existe un texte magnifique connu et reconnu par de nombreuses nations, et de nombreux peuples... Ce texte, fondé sur la reconnaissance de la dignité et de la valeur de la personne humaine, de la liberté et de l'égalité en droits de chacun, a été adopté par l'assemblée générale des Nations Unies en 1948. Il s'agit de : *La déclaration universelle des droits de l'homme* ... Dans notre pays, les personnes traditionnellement habilitées à s'occuper de nos enfants ont rarement entendu parler de l'article 26, qui énonce clairement que « *toute personne a droit à l'éducation* » (1) et que « *les parents ont, par priorité, le droit de choisir le genre d'éducation à donner à leurs enfants* ».

Avec Lydie, nous parlons de nos enfants, un peu, beaucoup, passionnément, mais pas seulement... Nous aimons aussi nous retrouver seules, entre filles, pour nous balader à Genève, aller au cinéma ou à la piscine. Pour recharger nos batteries. Parce que nous ne sommes pas que des mères.

15 heures.

Nous récupérons Titouan au local, et allons faire une petite promenade avec lui. Aymeric reste encore là-bas jusqu'à 17 heures.

Aujourd'hui, mon loustic est très bizarrement vêtu. Il a refusé tout net de mettre son beau blouson aviateur en simili cuir ; il est allé fouiller dans mon armoire, et en a ressorti une veste d'été grenat qu'il a brandie triomphalement sous mon nez en disant : « *celui-là* ». Ces derniers temps, les goûts vestimentaires, quelques peu extravagants de mon pitchoun, s'affirment presque systématiquement *en rouge et noir*, comme le dit la chanson...

Ses tenues préférées sont un costume assez curieux de PowerRangers (écarlate) et un autre très sombre de Dark Vador (Star wars). Il aime aussi se promener, dans la maison, en débardeur - rouge également - alors que je ne quitte jamais ma polaire, en cette période de l'année...

Mais, ce matin, je n'ai pas eu le courage – ni surtout le temps – de négocier avec lui. Et à présent, sur les bords du lac Léman, au milieu des enfants ordinaires, mon petit chaperon rouge a vraiment une allure étrange, avec sa capeline trois fois trop grande pour lui... Et puis, il doit être gelé. Non, en fait, c'est moi qui grelotte. Titouan, lui, semble tout à fait insensible au froid. Il est très occupé à lancer des cailloux dans le lac, une activité qu'il affectionne particulièrement, et à laquelle il pourrait consacrer des heures.

A un moment, mon bonhomme dérape sur les rochers, sa jambe glisse jusqu'au mollet dans l'eau glaciale. Il me dit, deux ou trois fois : « *tout mouillé* », et puis repart vers d'autres galets à immerger... Sans s'attarder davantage.

Mon petit bouchon n'a pas les mêmes sensations de chaud et de froid que nous. Il est capable de rester des heures à nager dans le lac, au tout début du printemps, alors que personne n'ose encore mettre un orteil dans l'eau. Je me souviens qu'il y a deux ans, environ, il s'était évadé dehors, en couches-culottes, et jouait dans la neige tranquillement, lorsque ma voisine de l'époque l'a découvert, effarée...

18 heures

Je récupère Kélian et Koren, qui rentrent du ski.

Aujourd'hui, mon fils aîné a perdu son sac à dos, son casque, un gant... L'année dernière, il s'était débrouillé, sur l'ensemble de la saison (10 sorties) pour égarer deux casques, ses skis, ses bâtons, et au moins une paire de gants...

Inspiration, expiration. Zen.

20 heures

La parole du jour revient à Koren...

Je suis en train de conduire. Mes trois moussaillons sont à l'arrière de la voiture. Kélian se lance alors dans une diatribe, dont j'ai quelque difficulté à saisir le fil conducteur... En moins de dix minutes, il passe en revue l'épopée des dinosaures, l'apparition des hommes sur terre, la découverte de la roue, la construction des pyramides égyptiennes, et l'invention de l'électricité...

Koren, intéressé par les propos de son frère aîné, se lance à son tour dans la discussion :

-« *Et avant, y'avait même pas de voitures !* », fait-il, presque à-propos.

-« *C'est vrai, mon bonhomme, et quand ta mamie était petite...* »

Mais Koren m'interrompt, sans même me laisser commencer mes récits de carrosses, de calèches et de chevaux...

-« *Y'avait juste des motos et des scooters !* ».

Le 26 01 2006

7h30

Titouan se lève et fonce tout droit sur l'ordinateur. Fred lui demande de descendre prendre son petit déjeuner, et se heurte un refus catégorique. Mon loustic fronçe les sourcils, l'œil mauvais, et s'accroupit dans un coin. Première fausse note du matin, première *instruction guidée** (ou procédure de compliance) de la journée...

Au bout de quelques instants, mon diabolotin se relève et fonce aux toilettes. Formidable ! Son papa intervient : « *Il faut relever la lunette, Titouan...* ». Mon petit prince se braque de nouveau, remonte son pantalon sans avoir fait pipi et croise les bras sur sa poitrine. Bon.

Je parviens enfin à le faire s'asseoir quelques instants avec nous à la table de la cuisine, un gilet de pirate noir et rouge (naturellement) enfilé par-dessus son haut de pyjama bleu. L'ensemble est... détonnant !

Il mange la moitié d'un gâteau au chocolat - sans gluten sans caséine -, en faisant quelques magnifiques grimaces avec sa mâchoire. Titouan a relativement peu de *stéréotypies*¹, mais la plupart sont faciales – il grince des dents, tord sa bouche bizarrement - et ne passent donc pas inaperçues. Puis mon filou s'en va vers de nouvelles aventures sur sa console de jeux. Je l'entends crier : « *Wouah ! Gagné !* »

Pendant ce temps, je me bagarre avec mon fils aîné qui a du mal à poser son livre pour avaler une bouchée de brioche... Les nourritures terrestres sont à dix mille lieues de ses préoccupations actuelles, puisque Kélian est sur le point d'assister à la coupe du Monde de Quidditch, à Poudlard, en compagnie de ses meilleurs amis : Ron, Hermione et Harry Potter...

J'enchaîne avec Koren : ultime révision des mots de la dictée. Nous sommes jeudi. Et là, il se produit un événement quasi-miraculeux ! Mon loulou numéro deux réalise un exploit tout à fait ahurissant, digne de celui d'Hercule parti chercher Cerbère aux enfers... Il commet une seule petite erreur en écrivant moutagne, au lieu de montagne... Je n'ose y croire. Peut-être suis-je encore en train de rêver ?

Après un début de journée normalement mouvementé, je conduis, enfin, mes trois moussaillons à l'école.

1 Stéréotypie : Un des symptômes, les plus connus et les plus évidents de l'autisme est la stéréotypie. Il s'agit de comportements toujours répétés de façon identique, comme se balancer d'avant en arrière, regarder ses mains, tourner sur soi-même, se taper avec un objet. Tous ces comportements peuvent aboutir à des auto-agressions ou des automutilations.

9 heures.

Enfin seule. Pour quelques heures. A propos de solitude... Le diagnostic de Titouan – enfin, pour être exacte, la reconnaissance du handicap de notre enfant, il y a un an – a créé un véritable cataclysme dans notre vie sociale... Une page s'est tournée, de façon très nette : il y a un *avant* et un *après*.

Certains amis, jadis très proches, ont totalement disparu de notre horizon, brutalement, sans aucune explication. Je les ai rappelés, une fois, deux fois, dix fois... pour prendre de leurs nouvelles, pour leur proposer de passer des moments ensemble. En vain, ils ont systématiquement décliné mes invitations, sous divers prétextes tout aussi fallacieux les uns que les autres. Au bout d'un moment, j'ai renoncé. Eux n'ont plus jamais fait l'effort de décrocher leur téléphone. Sur le moment, j'ai pleuré de déception, et de colère aussi... J'étais tellement certaine de pouvoir compter sur eux, sur leur amitié et leur soutien dans ce moment excessivement difficile.

Ont-ils pensé que leurs enfants risquaient d'attraper les troubles de Titouan, à son contact ? Qu'il y avait un risque de contagion ? L'autisme - comme le sida - ne se transmet pas aussi facilement, pourtant...

Ont-ils jugé que nous étions responsables des difficultés de notre fils, selon une opinion encore assez répandue - et que, par là même nous n'étions pas fréquentables ? Ou bien l'attitude assez peu conventionnelle de notre fils les a-t-elle effrayé ? Je ne sais pas. Je n'ai pas compris, je ne comprends toujours pas. Mais je me rends compte aujourd'hui que j'ai eu beaucoup de mal à avaler la pilule, que peut-être même je ne l'ai pas encore tout à fait digérée...

Et puis, il y a les relations qui se délient, tout doucement, sans douleur... Lorsque j'ai appris que mon petit trésor était autiste, toute ma vie a basculé, ou plutôt, changé d'orientation. A partir de ce moment-là, j'ai eu un objectif unique : aider mon enfant par tous les moyens possibles et imaginables... Et tous les petits ennuis de la vie courante, la couleur de la cuisine de Mme X pas tout à fait conforme à ses espérances, ou les trois kilos en trop de Mme Y, ne me semblaient plus aussi fondamentaux. J'ai cessé d'écouter avec bienveillance les petits bobos des uns et des autres, devenus pour moi, autant de futilités... J'ai pu paraître indifférente ou même agressive aux yeux des copines venues vers moi dans l'attente de trouver une oreille attentive...

Et nous avons cessé de nous voir, progressivement, parce que nous n'étions plus du tout sur la même longueur d'ondes, parce que nos centres d'intérêts étaient désormais trop différents et que nous n'étions plus en mesure de partager quoi que ce soit, de nous comprendre, ni même de communiquer.

Alors, tout naturellement, nous nous sommes créés un nouveau cercle de relations, autant de familles avec qui nous partageons les mêmes difficultés, les mêmes espérances. Il y a surtout des parents d'enfants autistes, il y a également des parents d'enfants précoces (en dehors de Koren, je ne connais pas encore

d'autre petit garçon porteur de THADA*). Nous nous retrouvons régulièrement, et nous nous entraînons, petits groupes solidaires, un petit peu en marge de la société.

Mais je ne veux pas paraître désabusée. D'abord parce que je ne le suis pas du tout... On dit toujours que c'est dans la peine qu'on reconnaît ses vrais amis. Je crois plutôt que les vrais amis sont ceux qui restent présents, quoi que l'on vive, qui nous adressent des petits signes, de loin en loin. Ceux avec qui, en un mot, on arrive à parler de choses qui leur sont tout à fait étrangères, et qui se sentent concernés, impliqués, malgré tout. Je n'ai qu'une petite poignée de ces amis-là, dans mon entourage, mais j'y tiens bien plus qu'à la prune de mes yeux.

Et la famille, me direz-vous, dans tout ça, quelle place tient-elle ?

Titouan a été à l'origine d'un autre petit miracle. Ma mère et moi ne nous parlions plus depuis des années, pour des raisons qui tiennent sans doute à son histoire, et à la mienne. Depuis le jour où nous avons enfin été autorisés à mettre un nom sur les difficultés de Titouan, mes relations avec elle ont radicalement changées. Aujourd'hui, ma mère nous soutient dans toute la mesure de ses moyens financiers d'abord, puisque l'état ne joue pas ici son rôle. Quand elle le peut (elle a encore une activité professionnelle, et n'habite pas tout à fait la porte à côté de chez nous), elle se libère également, le temps d'un week-end, pour nous relayer auprès des enfants, et nous permettre de souffler un peu. Je la remercie sincèrement.

Mes beaux-parents habitent en Bretagne, mais je sais que je peux appeler ma belle-mère à la rescousse en cas de gros pépins. Elle traversera la France sans hésiter une seconde... C'est ce qu'elle a fait, il y a un peu plus d'un an, lorsque Titouan a été pris en charge au CAMPS* de Thonon, et que décidément, toute notre famille n'allait pas très fort. Nicole s'est installée pendant trois semaines à la maison, a pris en main toute l'intendance, me permettant de courir d'un rendez-vous à l'autre, et d'accepter la situation.

11h 20

Ma voiture ne démarre pas, de nouveau. Pas d'ouvriers dans mon champ de vision. Je fonce chercher mes enfants en courant, cette fois-ci. Il va vraiment falloir que je songe à contacter un garagiste... L'école de mes petits loups n'est pas très loin, mais de cet établissement à notre maison, le parcours est semé d'embûches. il y a, notamment, un parking à traverser, une nationale à longer, un passage pour piétons à emprunter, etc... Pour Titouan c'est un vrai régal, une aventure formidable, aussi exaltante que celles de sa console de jeux vidéo : dès qu'il entend le moteur d'un véhicule qui se rapproche de lui, il se précipite... C'est vraiment trop drôle de se retrouver nez à nez avec une moto ou un camion

! Surtout quand le chauffeur, paniqué à la vue de ce petit bonhomme débouchant brutalement devant lui, pile, et klaxonne... Géant !

Titouan n'a aucune conscience du danger...

Pour moi, c'est plutôt un parcours du combattant : je cramponne mon fils qui se débat, et règle mon pas sur le sien... Accélération, pause. Attention, on redémarre en trombe. Nouvel arrêt imprévu. Les deux autres suivent, tant mieux...

En attendant, je crois qu'il va falloir qu'on retravaille le comportement de Titouan à l'extérieur. Puisqu'il semble avoir perdu toutes ses bonnes habitudes si difficilement acquises.

L'été dernier, nous nous exercions régulièrement à sortir tous les deux, main dans la main. Je portais un sac banane autour de la taille, rempli de céréales au chocolat, et je lui répétais en marchant, toutes les trois secondes environ :

-« c'est bien Titouan, tu es sage, tu me donnes la main. Voilà ta récompense... »

Et hop, trois pétales de riz... Je croisais très régulièrement le regard de passants interloqués. Leur stupéfaction m'amusait, finalement. Et puis le jeu en valait la chandelle : au début de l'automne nous étions arrivés à un résultat plutôt correct. Seulement voilà, l'hiver s'est installé, et nous avons arrêté l'entraînement...

J'arrive donc à la maison déjà passablement énervée. J'appelle mes fils : c'est l'heure de déjeuner. Mon petit dernier préfère brancher sa Game-Cube, et s'amuser en solo avec les héros de *Final Fantasy*. Kélian intervient : il ne trouve pas juste de devoir se mettre à table alors que son petit frère joue. Sur le fond, il a entièrement raison. Il tente donc de lui arracher des mains l'objet du délit. Titouan se rebelle et griffe très violemment son aîné.

Il faut signaler que, parmi les cadeaux plus ou moins empoisonnés que lui a fait la génétique, mon petit bonhomme a hérité de la morphologie d'un troisième ligne de rugby. Et il hésite rarement à se servir de ses avantages physiques, notamment à l'encontre de ses deux frères.

Kélian, qui arbore une très belle balafre, a visiblement assez mal encaissé le coup. De mon côté, j'essaie coûte que coûte de poursuivre mes préparatifs culinaires, et leur tourne le dos un instant.

Mon grand en profite alors pour balancer une bouteille de ketchup à la tête de son frerot. Titouan hurle. Et là, bon, je n'inspire pas. Je n'expire pas. Voilà, en un mot, j'oublie « la zen attitude ». Je me retourne et colle une gifle réflexe à Kélian, qui se met à pleurer illico. Ambiance.

Et dire que j'ai passé mes premières années de jeune maman à dévorer tous les livres de Françoise Dolto, d'Alice Miller et de Nicole Fabre. J'appréciais tout particulièrement le petit manuel d'Olivier Maurel, *La Fessée*, qui prône une éducation respectueuse, sans châtiments corporels. Seulement, je suppose que tous ces auteurs talentueux n'ont jamais vécu plus de trois jours en continu avec des enfants aussi *extra-ordinaires* que les miens. Alors, oui, c'est clair, parfois – rarement - je craque. Un peu. Et je culpabilise ensuite. Un peu.

Et puis la vie continue. La preuve ? Titouan vient de renverser deux caisses de jouets, et une panière de linge à repasser... En moins de 15 secondes il a réussi à transformer la pièce en capharnaüm. Nouvelle procédure *d'autocorrection** :

« allez, Titouan, mets dedans, range », etc...

Mon loustic s'exécute en disant *non* à chaque fois qu'il dépose une poignée de Barbie dans le coffre. Mais il le fait, malgré tout... C'est l'essentiel.

15 heures

Ghadeer sonne à la porte. Titouan lui ouvre la porte et... lui dit spontanément *bonjour*, avec un sourire lumineux. C'est la première fois de sa vie qu'il prononce ce mot sans y avoir été vivement invité auparavant. C'est la première fois qu'il accueille quelqu'un d'une façon *socialement adéquate*. Encore une très belle victoire ! Dans cette maison, le soleil succède toujours à l'orage, et le temps peut changer plusieurs fois par jour.

18 heures

Kélian rentre du théâtre, il n'a pas de devoirs... Ou plus exactement, il lui est impossible de les faire, puisqu'il a oublié, en classe, son classeur contenant les leçons à réviser... Comme d'habitude.

Koren a fini son travail scolaire et Titouan a terminé sa séance d'ABA. Les voilà tous les trois avec un seul et même désir : jouer à Excalibur II.

Trois petits loups, une seule console, et un jeu qui se joue « chacun son tour »... Avec des enfants ordinaires, la situation n'est déjà pas forcément simple à gérer... Mais lorsque l'équipe de joueurs comporte un élément fortement perturbateur - tel que Titouan - alors les probabilités de dérapages sont très élevées.

En fait, jusqu'à il y a quelques jours seulement, la pause détente tournait systématiquement au pugilat. Titouan s'emparait de la manette et refusait de la lâcher. La bataille pouvait commencer. La salle de jeu se métamorphosait alors en ring, et mes enfants en catcheurs acharnés... Cris, pleurs et bleus étaient de la partie.

C'est Nelly C., notre psychologue comportementaliste grenobloise, qui nous a donné la solution : le Time Timer ou horloge visuelle. Ce petit dispositif fonctionne un peu à la façon d'un sablier : il permet à l'enfant de « matérialiser » clairement le temps qui passe grâce à un système de représentation visuelle. On tourne un disque rouge jusqu'à l'intervalle de temps désiré, et la partie visible du disque rouge diminue au fur et à mesure que le temps s'écoule, jusqu'à disparaître complètement.

Bref, cet instrument, qui ne paye vraiment pas de mine, est à l'origine d'une véritable révolution au sein de la tribu Legendre. Lorsque mes ouistitis souhaitent se servir en même temps de la console, je pose ce drôle de chronomètre bien en vue sur le téléviseur.

Le premier joueur a droit à un quart d'heure de jeu. Lorsque son temps est écoulé – c'est-à-dire lorsque l'écran du Time Timer est redevenu tout blanc -, il doit céder sa manette à l'un des ses frères, qui bénéficie à son tour du même temps réglementaire. Et ainsi de suite. Dans ce contexte, les règles sont claires, « visibles » pour tous, et aucune contestation n'est recevable. Titouan a très vite compris le système... et s'y est plié.

Ceci me fait penser à une autre péripétie assez croustillante...

L'été dernier, Virginie, une jeune lilloise diplômée de fraîche date en psychologie (avec spécialisation en ABA) est venue travailler avec plusieurs enfants autistes de la région. Elle logeait dans les familles, et partageait notre quotidien.

Un jour, alors que nous musardions toutes les deux, accompagnées de Titouan, dans la zone piétonne de la ville de Thonon, nous sommes tombés en arrêt devant un adorable carrousel. Mon petit bonhomme, réjoui par ce spectacle enchanteur, a aussitôt voulu grimper à l'intérieur d'un très bel hélicoptère jaune. Et puis il y a eu le camion de pompiers, l'ambulance, l'hélicoptère de nouveau...

Au bout d'un temps certain, Virginie et moi avons décidé de regagner nos pénates. Et c'est à ce moment précis qu'ont commencé tous nos ennuis. Impossible de faire entendre raison à Titouan : il n'avait encore essayé ni l'avion de la police, ni le minibus scolaire... Nous avons pu le traîner de force sur une centaine de mètres, guère plus. Ma voiture était stationnée dans un parking à plus d'un kilomètre. A cet instant, nous avons ressenti, l'une et l'autre, une légère bouffée d'angoisse.

Mon loustic se débattait, hurlait, nous balançait de vigoureux coups de pieds, dès que nous l'approchions. Et, à quatre ans et demi, Titouan était déjà franchement costaud. Ce jour-là, même à deux, nous n'avons pas réussi à en venir à bout. Les gens nous regardaient, éberlués. Nous les regardions, agacées. Et puis un très bel homme, adepte sans aucun doute, de culturisme, est passé à côté de nous, poussant d'une main son vélo. Je l'ai attrapé au vol et lui ai exposé tout l'inconfort de notre situation. Ce monsieur, si agréable à regarder, s'est

alors avéré également fort sympathique. Et oui, comme dans une romance pour midinettes : *il était une fois un prince charmant, si beau et si aimable, etc, etc...*

Bref, il a soulevé mon petit garçon, l'a pris dans ses bras, alors que ce dernier continuait à gesticuler dans tous les sens, et l'a ramené jusqu'à la voiture, tout en essayant de me réconforter et de dédramatiser la situation.

-« *Vous savez* », m'a-t-il dit, « *ces enfants-là sont géniaux. Ils ont tous des talents particuliers. Quel est le talent de votre fils ?* »

Virginie et moi étions sous le charme.

Nous sommes rentrés en roulant très prudemment : Titouan s'était glissé, en boule, entre le tableau de bord et le siège passager, à l'avant, et il se mettait à hurler de nouveau, dès qu'on essayait d'entrer en contact avec lui.

Je crois qu'il nous a fallu la soirée pour nous remettre de nos émotions. Mais dès le lendemain, nous étions de nouveau prêtes à affronter le maudit carrousel... Avec un minimum de précautions.

L'idée était de préparer Titouan au fait qu'il n'aurait droit qu'à trois tours de manège, et pas un de plus. La veille, mon petit bouchon avait bien saisi qu'avant de mettre en mouvement cette merveilleuse machine, un homme inspectait soigneusement chacun des véhicules immobilisés, et réclamait auprès de tous les conducteurs et passagers, un petit jeton, sorte de laissez passer obligatoire. Chaque petit morceau de plastique correspondait donc très clairement à un tour de manège : mon petit monstre en était conscient.

Nous en avons acheté trois d'un coup. Le loustic en question les a dénombré une première fois... Et puis il est parti, heureux, à l'abordage d'une sorte de toupie géante. Au bout de quelques minutes, il est revenu vers nous et nous avons refait le compte ensemble : il ne restait plus que deux petits bouts de plastique noir.

Au bout de trois tours, mon pitchoun n'avait plus de jeton. Nous lui avons dit : *fini*. Il a un peu protesté, mais il s'est calmé assez vite... Et je l'ai félicité aussitôt, selon les principes de base de l'ABA, en lui offrant ses friandises préférées : « *c'est bien, Titouan, bravo. Tu es calme, tu me donnes la main. Tiens, quelques bonbons...* ».

Dans les deux épisodes que je viens d'évoquer, mon petit bonhomme a adopté un « comportement civilisé » à partir du moment où il a été en mesure de visualiser la règle du jeu.

20 heures

La parole du jour revient à Kélian :

-« L'autisme, c'est comme la grippe aviaire. »

-« Ah bon ? »

-« Y'a des pays où elle est déjà arrivée, et d'autres pas ».

Il va peut-être falloir que j'explique à mon grand deux trois petites choses sur le mode de transmission de cette pathologie. Parce que là, il n'est vraiment pas au point...

-« Non, écoute, des personnes touchées par l'autisme, il y en a partout... »

-« D'accord », m'interrompt-il, « l'autisme, c'est dans tous les pays. Mais l'ABA, non. »

Certes.

Le 28 01 2006

9 heures.

C'est l'heure du bain. Titouan lance dans l'eau deux ou trois poupées mannequin toutes habillées. Pressé de rejoindre ses petites copines, il enlève son pantalon de pyjama en deux temps trois mouvements. Pour le haut, mon petit diable a beau se débattre et gesticuler dans toutes les directions, il ne parvient pas à passer sa tête à travers l'encolure. Il s'approche et me dit : «*aide-moi* »

Ces mots sont un vrai ravissement à entendre... Lorsqu'il a compris qu'il pouvait nous appeler à la rescousse en cas de pépin, ce jour-là, ses troubles du comportement ont encore sensiblement diminué.

Mon petit loulou ne parlait pas encore, quand il a découvert ce stratagème.

Ce jour-là, Kélian s'amusait avec le bien le plus précieux de Titouan : sa Game-boy. Mon loustic la lui avait réclamée à plusieurs reprises, avec tous les moyens à sa disposition : pictogrammes d'abord, puisqu'il utilisait alors la méthode PECS* pour communiquer, hurlements, trépignements... Sans succès. Mon grand ne voulait rien entendre : il était engagé dans un combat passionnant entre deux Pokemons rivaux, et refusait catégoriquement d'abandonner la partie en cours.

Désespéré, Titouan est alors allé chercher son livre de communication, a pris l'image symbolisant «*je veux* », l'a placée sur sa *bande-phrase*¹. Mon loustic a ensuite procédé de la même manière avec ma photo, puis avec une image représentant une femme tendant les bras vers une petite fille – ce pictogramme était sensé évoquer, à la base, l'action de chatouiller, mais Titouan l'a interprétée tout à fait différemment – et a ajouté, enfin, le cliché de sa Game-Boy.

Il a ensuite détaché l'ensemble, et me l'a remis.

A ce moment-là, mon petit bonhomme ne prononçait pratiquement pas une parole... Mais il a tout de même réussi à trouver une astuce pour nous dire très clairement : «*Je souhaite que maman m'aide à récupérer ma Game-Boy* ». Nous étions éberlués.

9h30.

Frédéric est présent : nous sommes Samedi. C'est donc lui qui fait travailler Titouan à la table, tandis que je filme les festivités. En guise d'amuse-bouche, mon loustic doit s'entraîner à reproduire des figures dans l'espace, d'après un modèle sur papier glacé. L'entrée est plutôt copieuse : il s'agit de reconnaître les chiffres de 10 à 20, de dénombrer des quantités de dominos, et d'écrire les nombres de 1 à 10.

¹ bande-phrase : sorte de support en plastique dur, destiné à recevoir plusieurs images permettant de construire un énoncé.

En ce qui concerne le plat de résistance, mon loustic est sensé identifier toutes les lettres de l'alphabet individuellement, puis les associer pour faire des syllabes et enfin des mots. En dessert, nous lui proposons toujours quelques tamgrams et autres petits jeux de logique.

Nelly C. sera enchantée de recevoir une nouvelle cassette. Et nous allons avoir droit à des tas de petites remarques – toujours constructives – sur notre façon de procéder avec Titouan.

17h30 heures

Je viens d'abandonner lâchement – mais sans une once de culpabilité - nos trois enfants pour la nuit, chez Lydie et Marc, en leur souhaitant... beaucoup de plaisir !

Deux enfants autistes adorant, l'un et l'autre, « mettre le bazar » partout où ils passent, un hyperactif légèrement déjanté, et un précoce franchement à l'ouest... Trois mots d'ordre : fermeté, vigilance et sang-froid.

De notre côté, nous allons passer une soirée en amoureux ! Je ne sais pas depuis combien de temps cela ne nous est pas arrivé. Mais, cette perspective me réjouit au plus haut point ! Alors même si ce n'est vraiment, vraiment pas raisonnable - notre compte en banque est à peu près toujours dans le rouge écarlate -, ce soir nous nous offrons un repas en tête à tête dans un bon restaurant de Douvaine... Sans état d'âme : le cadre y est charmant et la cuisine délicieuse.

Peut-être même aurons nous le temps de faire un gros câlin avant d'aller dîner, sans craindre que Titouan ne débarque au milieu de nos ébats... Car, il faut bien le reconnaître, les nuits des parents d'enfants différents sont rarement torrides. D'abord parce nos journées nous épuisent... Mais aussi parce que nos enfants nous laissent rarement dormir en paix !

Depuis cinq ans Titouan surgit systématiquement dans notre chambre, aux environs de 3 heures du matin. Il se glisse sous la couette, précisément entre Frédéric et moi.

Nous avons bien essayé, pendant quelques temps, de reconduire notre petit monstre dans son propre lit... Mais il se relevait ensuite et nous réveillait une nouvelle fois. Aujourd'hui, nous avons abandonné. Notre quotidien est bien trop rude : nous préférons, finalement, renoncer à notre intimité, plutôt qu'à notre sommeil !

Mais ce soir, nous serons seuls, tous les deux... Le bonheur... non, l'extase !

Le 29 01 2005

8 heures.

Je me lève tout juste. Frédéric est déjà parti chercher les enfants chez Lydie et Marc. Ma chatte vient se frotter contre mes jambes, me colle et « m'enquiquine ». Elle miaule d'une façon extrêmement désagréable, à la fois criarde déchirante. Elle a faim, mais là, au saut du lit, alors que je suis encore en pyjama et robe de chambre, elle me casse vraiment les pieds, et les oreilles... Je lui répète : « *attends, attends...* »

Au bout de quelques minutes, un tout petit peu mieux réveillée, je réalise que je me suis engagée dans une procédure d'extinction* – la procédure au joli nom de *compter et demander* - avec mon chat. Cerise quémande sa pitance de manière inappropriée, je l'ignore – avec Titouan je me serai également mise à compter – et je lui demande de patienter jusqu'à ce qu'elle cesse son « mauvais comportement », et me réclame sa nourriture de façon plus adéquate...

Je dois tout de même reconnaître que la situation devient légèrement préoccupante. Mais bon, j'ai vérifié sous mon lit, et derrière les rideaux : aucun psychanalyste mal intentionné ne s'est introduit dans la maison pour m'espionner... Finalement j'ai de la chance : seule ma minette a assisté à la scène, et, jusque-là, elle n'a jamais trahi nos petits secrets.

20 heures

La parole de la journée revient à Koren.

Préoccupé, tout à coup, il me demande :

-« Dis, elle aura quel âge, Laure, à la fin de l'année ? ».

-« Sept ans, mon bonhomme. Pourquoi ? »

-« Bon, alors je vais pouvoir me marier avec elle avant la fin de l'année. »

Ah ! Très bien... Ces deux-là sont fiancés depuis deux ans déjà. Ils parlent déjà d'avoir quatre ou cinq enfants (« pour faire mieux que papa, tu comprends »).

Je me sens un petit peu vieille, tout d'un coup..

Le 30 01 2006

16h45

Nous retrouvons Mr Texier devant l'école : nous avons rendez-vous avec l'institutrice de Kélian.

L'ancien enseignant de Kélian (qui exerçait dans le cadre de l'école suisse pour enfants précoces) vient désormais à la maison, deux fois par semaine, depuis quelque temps, pour donner des cours à mon beau rêveur aux yeux bleus... Non pas que mon fils aîné ait besoin de soutien scolaire, au sens strict du terme : il se débrouille très bien dans toutes les matières académiques.

En revanche, je compte sur Mr Texier pour nous aider à redonner à mon petit bonhomme le désir d'apprendre, et à lui transmettre, dans le même temps, le goût de l'effort.

Car la première matière que nos enfants précoces étudient sous toutes les coutures, à l'école, c'est l'ennui... Et tous développent spontanément différents stratagèmes plus ou moins efficaces pour mieux canaliser ce compagnon de tous les jours, de toutes les heures. Kélian comprend en deux heures ce que d'autres enfants de sa classe mettent un mois à maîtriser, tant bien que mal. Il occupe donc les 9/10^{èmes} de son temps à s'évader par la pensée... Certains enfants précoces sont moins discrets, et préfèrent amuser la galerie en faisant des tas de pitreries, d'autres encore jouent la carte de la provocation.

Tous s'ennuient et finissent par prendre en grippe, tôt ou tard, l'enseignement traditionnel.

Lorsque Monsieur Texier vient à la maison, il adapte la difficulté de ses exercices aux capacités particulières de Kélian. Chaque apprentissage est perçu comme un jeu, un défi à relever. Les enfants *en douance* adorent avoir l'occasion de réfléchir vraiment, de faire fonctionner leur cerveau à plein régime... Il faut leur en fournir la possibilité.

Dans les écoles traditionnelles, au milieu d'enfants plus ordinaires nos petits *zèbres* (selon l'expression de Jeanne Siaud-Fachin) ressemblent un peu à des voitures de course que l'on ferait rouler dans des zones résidentielles, à moins de 30 kms/heure. A force de fonctionner en sous régime, toute leur belle mécanique finit par s'encrasser, et rouiller.

Dans le même temps, Kélian prend conscience de la nécessité de se concentrer et de travailler... Car nos loupiots à *haut potentiel* n'ont nul besoin de fournir des efforts, durant toute leur scolarité primaire. Ils se maintiennent à flot avec une grande aisance jusqu'au moment où – vers la classe de quatrième ou de troisième en général – ils découvrent que leurs grandes aptitudes ne suffisent plus. Et là, tout d'un coup, c'est un véritable cataclysme, pour eux. La désillusion est violente, douloureuse. Certains adolescents dotés d'un très bon

équilibre émotionnel, parviennent à se mettre au travail, in extremis : ceux-là rejoindront les bancs des grandes écoles. D'autres, au contraire, très nombreux, manquant d'aplomb et de confiance en eux, ne comprennent pas ce qui leur arrive. Habités à être les premiers de la classe, ils voient leurs notes s'effondrer sans comprendre, et reprochent à la vie son injustice... Tous ces petits princes déçus, se résignent, si l'on peut dire, à leur triste sort, et se retrouvent, dès lors, en situation d'échec scolaire plus ou moins prononcé.

Mon magnifique rêveur est un enfant un peu fragile, partisan convaincu de la théorie du moindre effort. Je pense – mais je peux me tromper – qu'il fait partie de ce dernier groupe, baissant les bras, comme l'a fait son père avant lui.

Pour illustrer le fait que ces enfants ignorent pendant longtemps ces notions d'efforts, voici un exemple concernant la première vraie grande difficulté rencontrée par nos petits *zèbres*, au cours de leur scolarité : elle porte le doux nom de *tables de multiplications*.

Aucun d'entre eux ne comprend en effet l'utilité de les apprendre par cœur, puisqu'ils peuvent, en combinant additions et soustractions, trouver le bon résultat, à toute allure. Pourquoi perdraient-ils alors leurs temps et leur énergie à mémoriser bêtement des chiffres ?

Mon petit garçon ne fait pas exception à la règle et le rôle de Mr Texier consiste ici à lui démontrer qu'il a tout intérêt à retenir ces séries de nombres, par souci d'efficacité. Et il le lui prouve, à l'aide d'un chronomètre.

Finalement, il suffit parfois de prendre le temps de répondre au désir bien légitime de ces enfants de comprendre le pourquoi de ce qu'on leur demande.

L'institutrice de Kélian, Mme Y, est seulement dans sa troisième année d'enseignement. Très avenante, elle paraît extrêmement soucieuse de bien faire, pour Kélian et pour tous ses élèves. Les capacités intellectuelles de mon loulou l'effrayent un peu : elle n'a jamais rencontré d'enfant précoce, auparavant, et craint de ne pouvoir faire face à ses besoins spécifiques. Cette année, il y a trente élèves dans sa classe, et respecter le rythme propre de chacun est strictement impossible. Kélian s'ennuie, elle en a conscience.

Avide de conseils, cette jeune professionnelle semble très ouverte aux propositions de Mr Texier : il faudra par exemple mettre en place un système de fiches surprises. Lorsqu'un enfant de la classe aura terminé son travail avant les autres, il pourra tirer l'une de ces cartes au hasard... et trouvera soit un petit défi en mathématiques ou en géographie à relever, soit un dessin à thème à réaliser, ou encore une petite révision concernant un point précis du programme. Le côté ludique de ce projet séduit d'ors et déjà Kélian...

Il propose d'ailleurs aussitôt de créer lui-même des challenges pour toute la classe. Excellente initiative. Nous irons acheter des fiches de bristol tout à l'heure, et au travail.

Mon grand s'engage également à signer un contrat de confiance en bonne et due forme avec son institutrice, selon les termes suivants : il devra se concentrer, jusqu'aux vacances de Février pour avoir son fichier de travail avec lui, ranger ses affaires là où la maîtresse le lui demande, et enfin, ne pas mettre sur son pupitre des affaires inutiles. Il faut dire que son cartable, ses classeurs et son bureau sont d'ors et déjà dans un bazar absolument indescriptibles.

Je suis très heureuse de cet entretien, de la collaboration qui se dessine entre cette jeune institutrice, Mr Texier, et moi-même, collaboration dont le but est d'aider mon petit bonhomme à trouver une place qui lui convienne.

Le manque d'expérience de Mme Y est très largement compensé par son ouverture d'esprit, sa capacité à se remettre en question et à s'adapter – autant que possible - aux appétits intellectuels pantagruéliques de Kélian.

Je préfère mille fois cette souplesse d'esprit à l'attitude dogmatique du directeur de l'ancienne école de Kélian, ancré dans ses convictions. Incapable de prendre en compte les besoins spécifiques de mon fils, il ne voulait pas même en entendre parler...

Le système traditionnel français n'est pas adapté aux enfants extraordinaires (au sens étymologique du terme : en dehors de la norme), quelle que soit la nature de leurs différences. Mais avec un peu de bonne volonté et de tolérance, nous pouvons procéder à de petits accommodements profitables pour chacun.

20 heures

La parole de la journée revient à Titouan...

Je lui demande : « comment tu t'appelles ? »

Après quelques tentatives infructueuses (mon petit bonhomme, très écholalique, me renvoie ma propre question...), je finis par décrocher un :

-« Je m'appelle Titou ». Pas mal du tout. Je le questionne de nouveau :

-« Quel âge tu as ? » Et j'obtiens, après avoir aidé mon loulou en lui « soufflant » la réponse :

-« 5 ans ». Génial.

Emportée par un élan d'enthousiasme, je réitère... une fois de trop :

- « Comment tu t'appelles ? »

Très sur de lui, mon petit bout de chou me répond alors :

- « Je m'appelle 5 ans. »

Le 31 01 2006

11h15

Il y a quelques instants encore, j'étais en grande discussion téléphonique avec le père de mes enfants... Nous tentions de déterminer le nombre d'affiches et de plaquettes nécessaires pour le loto du 18 Mars prochain. Et la conversation se prolongeait un peu, c'est vrai, puisque j'en profitai pour reprocher à mon cher et tendre d'avoir oublié de transmettre à une amie, un message important hier au soir, et surtout d'avoir égaré, une fois de plus, ses clés ce matin, à 8h31 précises, alors qu'il devait emmener ses enfants à l'école, pour la première fois de l'année ! J'ai donc embarqué mes deux aînés dans la voiture – à 8h32 ! -, enfilant mon manteau sur mon pyjama et ma robe de chambre ! Bref, la routine.

Titouan était donc dans le salon, sensé regarder un DVD de Spiderman. Oui mais voilà, mon petit bouchon avait faim... Lorsque je suis descendue, j'ai trouvé trois assiettes admirablement bien disposées sur la table... avec à l'intérieur de chacune d'entre elles, deux œufs au plat (si l'on peut dire : mon zouzou avait omis l'étape de la cuisson). Les coquilles avaient été jetées à la poubelle, et mon loustic attendait patiemment que je m'occupe enfin de son estomac !

Si pour ma part, je n'avais pas encore songé à ce que j'allais proposer à mes enfants pour le repas de midi – je ne réfléchis jamais à ce genre de détails bien longtemps à l'avance - Titouan lui, avait, en revanche, quelques idées très arrêtées sur le sujet...

Je ferai donc une omelette, pour le déjeuner !

13 heures

Sophie arrive... Nous discutons un peu, et j'en profite pour lui annoncer, assez contente de moi, notre dernière petite victoire : Titouan reconnaît les chiffres de 10 à 15... Formidable, non ?

Je lui présente fièrement, l'outil qui a permis cette belle réussite : un petit classeur bleu, à l'intérieur duquel j'ai placé des fiches comportant chacune un seul chiffre : 1, puis 11, 2 puis 12, 3, puis 13...etc.... Depuis deux jours, j'en fais tourner les pages sous les yeux de mon fiston, en lui demandant :

- « *Qu'est-ce que c'est ?* » Et merveille des merveilles, j'obtiens presque systématiquement une réponse exacte.

Etrange, je ne sens pas Sophie très emballée par ce nouveau progrès...Douterait-elle des compétences de mon petit génie? Comment ose-t-elle ? Mon amour propre de maman est blessé... Légèrement, mais tout de même. Sophie n'ajoute rien, et moi non plus : je fais la tête intérieurement.

Deux heures plus tard, nous nous retrouvons dans le salon. Je lui demande tout naturellement comment s'est passée la séance.

-« Très très bien. » me répond-elle. « Mais Titouan ne connaît pas du tout les chiffres de 10 à 15. Effectivement, si on l'interroge dans l'ordre du classeur, il n'y a aucun souci... Par contre si on sort les fiches et qu'on les lui propose dans un ordre différent, c'est la Bérésina. »

Bon, il faut bien le reconnaître, mon petit farfadet n'a pas appris ce que je souhaitais lui apprendre. Il a mémorisé une séquence de chiffres dans un contexte précis, mais en dehors de ce cadre, il n'est pas capable de les identifier individuellement.

Je me rassure en me racontant que cette erreur est très courante, que les enfants porteurs d'autisme ne voient pas, n'entendent pas, ne comprennent pas les mêmes choses que nous. Et surtout qu'ils ne *généralisent* pas automatiquement.

C'est pourquoi, en ABA, avant d'affirmer qu'un point du programme est acquis, les éducatrices vérifient toujours qu'il l'est avec *au moins trois éducatrices différentes*, et dans *des contextes ou lieux différents*...

Pour prendre un autre exemple, Titouan adore Damien, son maître nageur, qu'il fréquente uniquement le samedi, à la cité de l'eau, en maillot de bain. Mais s'il le croisait par hasard au supermarché, en tenue de ville, il y a fort à parier qu'il ne l'identifierait pas comme la même personne.

Pour Titouan, Damien c'est la piscine. En dehors de ce contexte, Damien n'a pas d'existence. Ce n'est pas plus compliqué que ça.

En attendant, il va me falloir reprendre avec mon petit lutin l'apprentissage des chiffres...

18 heures.

Ce soir, nous ne sommes pas pressés. Le cours de judo de Kélian a été annulé, et il n'y a pas école demain. Je laisse mijoter Titouan dans son bain, il adore ça, et pourrait y rester des heures. Je l'entends faire des bulles. Ensuite, je lui propose un massage : un vrai moment de délices, pour lui et pour moi. Il s'allonge sur le ventre, au milieu de notre lit, tout nu, et se laisse faire, s'abandonnant voluptueusement à mes caresses. Je malaxe longuement son dos, ses jambes, la plante de ses pieds... J'aime le sentir aussi calme et détendu. Lorsque je lui demande : « *ça va bien ?* » Il me répète en écho : « *ça va bien ?* ».

Mais si j'interromps mes effleurements, alors là, il me tend le flacon d'huile de karité, et me dit : « *encore !* ». Après, il se relève et contemple son dos dans le miroir, comme si mes caresses y avaient imprimé des traces visibles de lui seul. Je peux alors, dans ces circonstances uniquement, déposer un peu de crème sur la peau de son beau visage, toute déshydratée par le froid de l'hiver. Je fais vite : mon petit bonhomme n'apprécie pas du tout ce contact, il le tolère en l'occurrence, sans plus. Mais si je tente ce même geste le matin, sans l'avoir massé auparavant, alors je déclenche en lui un véritable ouragan. Il hurle, pleure et fonce dans la cuisine à tout allure, comme s'il était poursuivi par une meute

de chiens acharnés. Là il attrape ce qui lui tombe sous la main : torchon ou Sopalin, dans le meilleur des cas, et s'essuie rageusement. La crème Nivea lui fait à peu près le même effet que de l'acide chlorhydrique. C'est impressionnant.

Mon petit prince est un bonheur de sensualité : il adore câlins, bisous, frictions et chatouilles... Mais sa sensorialité, elle, semble un peu détraquée. Certains gestes pratiqués sur son visage ou son crâne peuvent le mettre dans un état assez hallucinant.

Encore aujourd'hui, chaque shampoing notamment, s'apparente à une sorte de tragi-comédie dont je ressors systématiquement épuisée, et trempée jusqu'aux os. La première scène ressemble en tous points à celle décrite un peu plus haut : un petit garçon s'amuse calmement dans son bain avec quelques poupées Barbie.

Et puis coup de théâtre : une femme entre dans la pièce et saisit le pommeau de la douche dans sa main. Le personnage principal, comprend alors ce qui va lui arriver, perd la tête et tente de s'évader de la baignoire par tous les moyens... Il grimpe tout en haut du sèche-serviettes, s'y suspend, comme un petit singe, et appelle à l'aide, en s'égosillant. La mère parvient malgré tout à déposer une petite quantité de shampoing sur les cheveux de la malheureuse victime. La tension dramatique atteint son point culminant. L'enfant parvient à attraper une serviette de toilette, et se frotte vigoureusement le crâne dans un geste proche du désespoir, essayant, en vain, d'éliminer tout résidu de produit.

Nouveau rebondissement : la marâtre parvient à rincer grossièrement sa chevelure, en l'acculant dans un coin. L'acte s'achève sur la découverte d'une nouvelle catastrophe : l'inondation du lieu central de la pièce.

A l'époque où nous cherchions désespérément de quoi souffrait notre petit amour, nous avons consulté un ostéopathe, sur les conseils d'une amie. Le pauvre homme a fait preuve de beaucoup de patience et de bienveillance, mais n'a pas pu toucher Titouan pour autant, lors de la prise de contact. La seconde consultation s'est très légèrement mieux déroulée... Quant à la troisième et dernière séance, ce monsieur ne nous l'a pas facturée : il n'avait pas pu poser ses mains sur la tête de Titouan.

Nous avons renoncé, d'un commun accord.

20 heures

La parole de la journée revient à Koren. Mon farfadet numéro 2, assis sur le canapé, tout contre moi, lisait à haute voix un petit livre – l'histoire du *Roi Lion* – en suivant du doigt sa propre progression. Titouan blotti dans mes bras aussi, se montrait très attentif à la manœuvre. A son tour, il a réclamé l'album, et, imitant son frère, il a déplacé son doigt de gauche à droite, le long de chaque

ligne, sur tout un paragraphe... en baragouinant des paroles abracadabrantes dans un jargon assez fantaisiste. Koren, émerveillé, m'a demandé :
-« Il lit en anglais, Titouan ? Il est fort, dis-donc ! »

Le 02 02 2006

8 heures

Le deuxième jour du deuxième mois de l'année, c'est la chandeleur, une très ancienne fête païenne, la fête des chandelles et de la lumière ! L'église a repris cette date pour commémorer l'anniversaire de la présentation du Christ au temple, et des relevailles de Marie.

L'école où sont scolarisés mes moussaillons est une école privée, catholique : les enseignants de primaire prennent toujours le temps d'évoquer avec les enfants, les événements du calendrier religieux.

Dans les classes de maternelle, on marque également le coup, mais d'une façon plus ludique... Atelier cuisine ! Tous les bambinoux s'éclatent comme des petits fous, à verser de la farine, du lait, dans de grands saladiers, et surtout à côté... Ils cassent des œufs, et s'en mettent de partout... Ensuite vient l'étape finale de la préparation, le comble du ravissement : mélanger, brasser, touiller, la pâte.

Le soir de la Chandeleur, les femmes de service s'amuse un peu moins que tous ces petits bouts.

Quoiqu'il en soit, à la pause de 10 heures, c'est le bonheur : sucre en poudre, Nutella et confiture sont au rendez-vous. Et pour que Titouan participe aussi, il a bien fallu que je me mette exceptionnellement en cuisine. Avec de la farine de riz et de sarrasin, du lait de riz et un peu d'huile végétale, on peut réaliser des crêpes sans gluten et sans caséine, à peu près acceptables. Je prépare donc la mixture, et la laisse poser quelque temps sur le plan de travail.

Pour l'occasion, j'avais récupéré, dans un coin du garage, un appareil électrique conçu spécialement pour fabriquer six petites crêpes en même temps. Et je l'avais laissé sur le bord de l'évier, après l'avoir minutieusement nettoyé.

Ni une, ni deux, mon loustic fait illico le rapprochement entre cet instrument qu'il n'avait pas vu depuis des années (et pour cause...) et le saladier abandonné.

Il profite donc de quelques minutes d'inattention de ma part pour entreprendre une expérience culinaire. S'emparant d'une louche, notre maître queue verse dans chacun des six emplacements pour les crêpes, une très généreuse quantité de pâte. Mais, surprise ! L'excédent déborde, coule sur le plan de travail et part terre. Titouan s'en met sur les mains, les vêtements, et dans les cheveux...

Je retrouve finalement mon affreux jojo assez désabusé : ça colle, ça poisse, ça glue, c'est très désagréable au toucher.

Et surtout, sur les plaques de cuisson, rien ne se passe... Abracadabra, le miracle ne se produit pas. La pâte reste pâte, et ne se change pas en crêpes.

Comme pour l'épisode des œufs brouillés, mon apprenti cuisinier n'a pas encore intégré l'étape – pourtant fondamentale – de la cuisson.

Ce qui me laisse un tout petit peu de temps pour trouver le moyen de verrouiller le four, le micro-ondes, et cacher tous les appareils à fondue, à raclette ou à pierrade, que j'utilise dès que je reçois des amis, ne sachant pas cuisiner...

En attendant, c'est l'heure de l'école. En route ! Je ferai le ménage à mon retour.

16h15

Je sors du sèche-linge une pyramide de vêtements informes, et entreprends de les répartir assez grossièrement dans les armoires de mes ouistitis. Trois enfants comme les miens, cela correspond à plusieurs machines à laver par jour... La preuve ?

Mon chérubin s'avance vers moi recouvert des pieds à la tête d'une SESNI (Substance Extrêmement Salissante Non Identifiée). Pour couronner le tout, il a fait pipi dans son pantalon.

Avec un sourire d'ange, il me dit : « *désolé* ».

Pardon ? Waouh ! Celle-là non plus, je ne l'avais encore jamais entendue... Je suis partagée entre l'envie assez naturelle de le gronder et celle, tout aussi naturelle, de le féliciter : il vient d'employer une nouvelle expression de façon tout à fait appropriée... Il y a aussi, en arrière plan, cette angoisse diffuse qui s'empare de moi à chaque nouvelle trouvaille de ma fripouille : quelle nouvelle catastrophe vais-je découvrir, en bas ?

Je lui demande, désignant son pull tout maculé : « *qu'est-ce que c'est ?* ». Il me répond, l'air toujours aussi réjoui : « *sucré* ». Je ne suis pas convaincue du tout : cet ingrédient de base a disparu de nos placards.

Prenant mon courage à deux mains, je me décide à descendre. Le paquet de farine de sarrasin fraîchement entamé gît, abandonné, vide, dans un coin du salon. Le parquet de notre chambre a été entièrement saupoudré d'une poudre grisâtre.

Trop bien, comme diraient mes fils aînés.

20 heures

La parole du jour revient à Kélian.

Très fier de lui, il m'annonce avoir réussi à respecter aujourd'hui, les trois clauses du pacte passé avec son institutrice.

- « Tu te rends compte, maman », me dit-il, « je n'ai pas oublié mon fichier de travail ! J'ai rangé mes affaires, et je n'ai pas encombré mon bureau avec des choses inutiles ». La maîtresse m'a mis une croix verte. D'ailleurs, j'ai pris le contrat avec moi, pour te le montrer. Enfin, je l'avais posé sur mon cartable, je crois, dans la cour de récréation. Mais là, je ne comprends pas, je ne le retrouve plus ».

Moi non plus, je ne comprends pas... Mais je commence à penser que mon petit gars est purement et simplement INDECROTTABLE.
Inspiration. Expiration. ZEN.

Le 03 02 2006

14 heures.

Depuis quelques jours, je sens, à l'intérieur de moi, la tension grimper doucement mais sûrement. Des pulsions de meurtre à l'encontre de mes quatre hommes, me traversent assez régulièrement l'esprit... Et si l'un d'entre eux ose tirer un tout petit peu trop sur la corde sensible, j'explose comme une pinata¹ mexicaine.

C'est un peu impressionnant, mais ça ne fait pas mal (sauf aux oreilles...).

L'organisation du loto aussi commence à me taper légèrement sur le système nerveux. J'ai passé la soirée d'hier, et celle d'avant-hier, à plier cinq cents tracts et, je me suis aperçue, après les avoir distribués aux écoles de la ville, qu'ils ne mentionnaient pas le plus important, à savoir : la date de l'événement ! C'est à ce genre de détails qu'on reconnaît des amateurs, de bonne volonté certes, mais amateurs tout de même !

Quoiqu'il en soit, je vais devoir aller récupérer toutes ces maudites brochures, et inscrire, à la main, sur chacune d'elles : 18 Mars.

Autre excellente excuse à mon humeur exécrationnelle : j'ai passé la nuit dernière à rêver de panneaux électroniques ou magnétique, de pupitres automatiques, et de logiciels de gestion de loto... Ces différents supports servent tous à une seule et même chose : afficher les numéros tirés au fur et à mesure de l'avancement de la partie. Le tableau qu'on devait nous prêter est tombé en panne, et je n'ai pas la moindre idée concernant une solution de secours... Youpi !

Bref je me sens à la limite du surmenage, de la crise de nerfs. Dans ces cas-là, une seule ligne de conduite est possible : faire une petite pause, lâcher prise et penser à moi, rien qu'à moi, ne serait-ce qu'une heure ou deux. Basta.

Et si l'un de mes hommes – généralement le plus âgé – ose émettre une objection – généralement de nature financière - je lui explique très gentiment, mais avec fermeté :

-« Je m'octroie un petit break, mon amour, ou bien je pars une semaine et je vous laisse tous les quatre, entre hommes ! ».

Ce genre de menaces fonctionne assez bien, d'autant qu'aucun d'entre eux ne connaît le fonctionnement d'un lave-linge.

Autre solution : je ne dis absolument rien à mon mari, ni aux trois autres hommes de ma vie, comme aujourd'hui.

¹ Pinata mexicaine : sorte de ballon rempli de confettis ou de bonbons que l'on crève à l'occasion des fêtes.

Ce matin donc, j'ai posé mes loupiots à l'école, et je suis partie me faire masser le dos, le visage, le crâne, les oreilles, la tête, le ventre et les pieds, selon une technique traditionnelle indienne reconnue par l'OMS (c'est dire...) : l'Ayurveda.

Une matinée à se faire chouchouter, dorloter, cajoler, bichonner, etc, etc...
Le nirvana !

Et puis, ni vue, ni connue : me voici donc de nouveau d'attaque pour affronter mes quatre terreurs.

Pas si terribles que ça, d'ailleurs. Au dernier Team Meeting (réunion mensuelle de toute l'équipe ABA encadrant Titouan), j'avais demandé à Sophie d'accompagner mon petit bonhomme, le temps d'une matinée, dans sa classe, pour observer et surtout donner quelques conseils à Mélanie, l'auxiliaire de vie scolaire. Je les retrouvai donc, à 11h30.

-« Je suis très agréablement surprise par le comportement de Titouan », me dit Sophie, « Il est même plus obéissant que certains enfants ordinaires. Il y a deux ou trois phénomènes, dans ce groupe, qui n'arrêtent pas de se taper dessus, ou de se donner des coups de pied. En comparaison, Titouan se tient plutôt bien ! Quand on lui demande de s'asseoir, il obéit. Il fait son travail.

Parfois, il se cache sous une table ou tente de s'échapper dans un coin, ou dans les toilettes. Jusque-là Mélanie et l'institutrice ne savaient pas comment procéder avec notre canaille... Elle n'osaient pas le brusquer, et le laissaient faire. Je leur ai conseillé au contraire, de ne pas accepter ces attitudes d'évitements ou de fuite. Et, comme toujours, d'aller jusqu'au bout d'une instruction. Titouan doit avoir le comportement le plus « normal » possible. »

Dans le cadre de la classe, son côté autiste sert même, si on peut dire, à Titouan : il est très impressionné par la présence de ses congénères, et du coup, « se tient à carreau ».

Il y a un peu plus d'un an, les spécialistes que nous avons rencontrés ne nous proposaient qu'une seule alternative, pour notre enfant : l'hôpital de jour... Nous n'avions pas d'autre solution, d'après eux. L'avenir de notre petit prince était tout tracé : il passerait sa vie en institutions spécialisées et autres établissements psychiatriques, sous camisole chimique, nécessairement. Magnifique !

Quand j'entends les paroles rassurantes de Sophie, ou de Mélanie, une nouvelle voix s'entrouvre devant nous. Aujourd'hui, pour le passage à l'école primaire de mon petit diable, dans un an et demi, ce n'est pas même d'une CLISS* (Classe d'Intégration Scolaire Spécialisée) dont je rêve... Mais d'un cours préparatoire traditionnel. Bien sur, il nous faudra envisager des

adaptations, des aménagements, et je devrais sans doute assurer moi-même l'essentiel de l'enseignement, à la maison. Mais une chose est certaine : Titouan ne sera pas exclu des apprentissages scolaires classiques. C'est avec cet objectif bien précis que j'avance, à présent, parce que c'est vraiment ce que je souhaite, pour mon enfant.

Je viens d'acheter la méthode d'initiation à la lecture utilisée dans l'école où mon fils est actuellement scolarisé, et où j'espère qu'il restera. Je commence, tout doucement, à le familiariser avec les personnages principaux de l'histoire : il y a Ratus, le rat vert, Mina et Belo. Nous entrerons ensuite dans le vif du sujet.

Parfois, j'ai l'impression de jouer aux échecs. Un vrai jeu de stratégie. J'avance mes pions des mois, voire des années à l'avance, avec une seule idée en tête : que mon petit roi remporte la partie... Et trouve sa place ici bas.

20 heures

La parole du jour revient à Titouan

Je suis assise sur le canapé, à côté de mon mari. Nous surveillons distraitement nos trois petits bonhommes, qui finissent de dîner. Titouan se lève, se dirige vers le congélateur et revient vers nous avec du sorbet au citron.

- « Allez-vous en ! », nous ordonne-t-il alors.

Frédéric et moi nous regardons, légèrement surpris. Quelle drôle de façon de demander : « Papa, maman, puis-je avoir de la glace s'il vous plaît ? ».

Décidemment Titouan ne fait jamais rien comme les autres.

Le 04 02 2006

9 heures

C'est une grande journée qui s'annonce : nous fêtons le cinquième anniversaire de Titouan !

Je me suis creusée les méninges pour trouver quelque chose qui fasse plaisir à mon loulou.

Premier problème : tout ce qui – positif ou négatif – sort de l'ordinaire, et dérange les routines bien établies de mon petit prince est, pour lui, très difficile à gérer. Je regardai, dernièrement une vidéo tournée à Noël 2004, il y a un peu plus d'un an.

Ma grand-mère, ma mère, son mari et mon oncle maternel étaient venus déjeuner, à la maison, avec nous. Titouan n'était pas dépaysé : il était chez lui. De plus, il connaissait tous ses visiteurs. Mais toutes ces personnes réunies ensemble sous son toit, quel chamboulement ! Pendant toute la journée, mon petit loup s'est isolé à l'étage, avec pour seule compagnie sa Game-boy, ne participant ni de près, ni de loin, aux festivités.

De temps en temps, il se postait au sommet de l'escalier, tel une sentinelle, et surveillait, inquiet, ce qui se passait dans le salon. Mais il n'approchait pas.

Titouan n'a jamais réellement pris part aux anniversaires : ni aux siens – toujours organisés en petit comité – ni à ceux de ses frères.

L'année dernière, nous avons fait venir à la maison, le clown Spaghetti, pour animer l'anniversaire de Kélian, en Novembre (à l'époque notre situation financière était légèrement plus enviable, puisque nous n'avions pas encore mis en place la prise en charge en Analyse Comportementale Appliquée de Titouan). Une trentaine de loustics, assis sur le tapis, participaient avec enthousiasme à un petit spectacle de magie. A chaque apparition de colombes ou lapins, toute cette bande de joyeux lurons riaient aux éclats.

Titouan, quant à lui, suivait attentivement la scène de son poste d'observation habituel, en haut des marches. Il jetait, de temps à autre, une petite voiture ou une autre babiole, qui tombait au sol, sous le regard légèrement surpris des petits camarades de Kélian...

Pour l'anniversaire de Koren, trois semaines plus tard, le clown Spaghetti, s'était transformé en pirate des caraïbes. De gai et coloré, il était devenu sombre et effrayant. Cette métamorphose n'a fait ni chaud, ni froid à Titouan.

J'avais invité, pour l'occasion, un petit Aymeric, porteur d'autisme également. Avec Lydie, sa maman, nous contemplions, à la fois peinées et amusées, un spectacle assez curieux... Les copains et les copines de mon farfadet numéro deux hurlaient de terreur et de joie mêlées, en écoutant les histoires effroyables du corsaire.

Au milieu de ce brouhaha, Titouan et Aymeric regardaient, imperturbables, une cassette de *Titi et Gros Minet*. La scène avait quelque chose de légèrement surréaliste. Nos deux diabolins étaient physiquement très proches des autres enfants, mais tellement éloignés d'eux, en même temps.

14h30

Panique à bâbord. Ma voiture refuse de démarrer (sans commentaires...) et Frédéric a encore perdu les clés de la sienne (véridique !). Je me chamaille donc avec mon cher et tendre au moment où Magali, une amie, débarque, accompagnée de ses deux enfants. Le seuil de la porte à peine franchi, Florian, petit lutin autiste de 4 ans, se précipite illico dans la cuisine et se jette à toute allure sur la gamelle du chat... Lui qui refuse, depuis des mois de se nourrir normalement, semble se régaler de croquettes Purina-Proplan, goût saumon et riz. Quel drôle de petit prince aux goûts si étranges !

Jeanne arrive peu de temps après, accompagnée de Jean-Philippe, son fils, âgé de 11ans. Celui-ci pénètre à l'intérieur de la maison, tout en élevant mécaniquement ses mains vers le ciel, dans une sorte de salutation au soleil mille fois répétée. Le sourire aux lèvres, il pourrait presque passer pour un sage, ou un mystique.

Jeanne a juste le temps de boire le café et d'offrir à Titouan son cadeau : une poupée ! Avant de repartir en nous confiant la prunelle de ses yeux : son enfant.

Nous sommes fin prêts : nos petits princes prennent place dans leurs carrosses motorisés (le mien a enfin accepté de démarrer !). En route donc pour le palais de la cuisine américaine, le temple des fastfoods...

Au Quick d'Annemasse, nous rejoignons Valérie et deux de ses loupiots. La troisième, Julie, petite princesse autiste, n'est pas là : elle a une angine, et son papa la garde au chaud. Mais il y a la très jolie Aurélie, âgée de huit ans, et précoce. Kélian la regarde en coin, et l'embrasse timidement. Il sourit et détourne légèrement la tête, visiblement séduit.

Antoine, le petit dernier de la fratrie, âgé de bientôt 4 ans, est aussi au rendez-vous. Il vient tout juste de recevoir un diagnostic d'autisme de haut niveau.

Les réjouissances peuvent commencer. J'avertis la jeune femme chargée d'animer la fête : quatre enfants du groupe sont, comment dire, originaux ? Mais inutile de s'inquiéter. De toutes façons, rien ne se passera comme prévu, tout ira de travers... Ces quatre petits démons ne participeront pas aux jeux proposées, ou alors à contretemps, ne répondront à aucune de ses questions même les plus simples, ne lui prêteront pas la moindre attention. Les consignes ne seront pas respectées. Ce sera le bazar !

Un détail encore : certains enfants ne parlent pratiquement pas, d'autres suivent un régime SGSC (sans gluten, sans caséine), et n'ont donc droit qu'à des frites. Nous nous occuperons de la prise de commandes pour les goûters de nos petits loups.

Qu'elle fasse ce qu'elle pourra : l'essentiel est que nos ouistitis passent un bon moment. Et nous serons là pour l'aider, et gérer les inévitables crises. La jeune femme blêmit : elle n'a pratiquement jamais organisé d'anniversaire avant celui-ci...

En attendant leurs casse-croûtes, nos enfants s'occupent chacun à leur façon. Kélian, Koren, Aurélie, et Amélie, les « *pas vraiment typiques* », mais pas « *complètement atypiques non plus* », les « *entre-deux* », si l'on peut dire, répondent distraitement aux devinettes de l'animatrice dépassée.

De son côté, Titouan a décidé d'entamer le programme des festivités par la fin : il déballe ses cadeaux et, réjoui, découvre deux nouvelles Barbie, un poupon, un garage pour ses voitures, et un autre jouet rigolo avec des petits personnages à projeter au loin... Autant dire que nous n'avons pas même tenté de le faire patienter jusqu'au rituel des bougies. D'ailleurs le voilà qui attaque de lui-même, à la fourchette, un petit gâteau au chocolat, sans en avoir demandé la permission à qui que ce soit, bien entendu.

Pendant ce temps, Florian fait quelques stéréotypies devant la fenêtre, sautillant et agitant les bras dans tous les sens.

Sabine et Daniel nous rejoignent, suivis de leurs deux filles, Anaïs et Ariane (qui souffre d'un Trouble du Développement* avec traits autistiques) au moment où une crise éclate, du côté de l'habituelle structure en filet, avec toboggan et tunnels. Un papa s'énerve. Sa fille pleure : Jean-Philippe l'a poussé à deux reprises. Nous tentons de lui expliquer et de dédramatiser la situation. Il se fâche encore plus. Et puis zut, à la fin : sa fille n'a rien de cassé. Pas le moindre bobo, en fait, pas l'ombre d'une égratignure... Alors franchement il n'y a peut-être pas matière à en faire une tragédie, non ?

D'autant qu'en plus, cet énergumène excité ne connaît pas sa chance... Elle a l'air tout à fait ordinaire sa gamine. Quel heureux veinard !

Antoine est dans son coin, tout seul. La compagnie des autres ne l'intéresse pas du tout. Il vient pleurer, de temps en temps, dans les bras de sa maman, pour des raisons connues de lui seul.

Les frites et hamburgers arrivent enfin. Nous appelons les enfants à table. Et réussissons à réunir la presque totalité de la bande de joyeux drilles, au bout d'un quart d'heure d'efforts soutenus.

Florian refuse catégoriquement de se joindre à eux.

Mais voilà que Jean-Philippe s'agite sur sa chaise. Il semble vraiment mal à l'aise, pousse des petits cris, et se masse la tête et les oreilles. Nous ne

parvenons pas à comprendre ce qu'il a... Puis, soudainement, Euréka ! Sabine, la maman d'Ariane s'écrie :

- « *Bruit ! C'est ce qu'il essaie de nous dire ! Il y a trop de bruit !* ».

Effectivement : notre petit bonhomme souffre, en ce moment, d'*hyperacousie*. Mais il a énormément de difficultés à exprimer son malaise, les mots lui manquent. Temple Grandin, une autiste surdouée née à Boston en 1947, a pu décrire ce que Jean Philippe ressent :

-« *J'ai l'impression, quand j'entends, d'avoir un amplificateur sonore réglé au maximum de sa puissance. Mes oreilles se comportent comme un microphone qui ramasse et amplifie le son. J'ai deux choix :*

- 1) *Je continue l'écoute et me laisse envahir par un déluge de sons,*
- 2) *Je me coupe de la source des sons.(...)*

Il faut protéger ces gens (les personnes autistiques) des bruits qui agressent leurs oreilles. Les bruits bruyants et soudains me blessent les oreilles- comme la foreuse d'une dentiste qui frappe un nerf. Un Portugais doué, autiste, écrivait: "Je sors de mes gonds dès qu'un animal fait du bruit" (Blanc et Blanc 1987). Un enfant autistique doit se couvrir les oreilles parce que certains sons le blessent. C'est comme un sursaut excessif. Un bruit soudain (même relativement faible) peut souvent m'accélérer le cœur.

Je déteste aussi les endroits où l'on trouve des bruits de toutes sortes, tels que les centres commerciaux et les arènes sportives. Le bruit continu et aigu, tel celui des ventilateurs de salle de bain ou des séchoirs de cheveux, me dérange. Je peux me couper des sons et me soustraire de la plupart des bruits mais ne peux éviter certaines fréquences. Il est impossible qu'un enfant autistique se concentre dans une classe où toutes sortes de bruit lui bombardent le cerveau comme un moteur à propulsion. Les pires bruits, ce sont les sons très aigus de perceuse. Un bruissement, plus bas, n'a pas d'effet, mais l'explosion d'un pétard me blesse les oreilles(...) ».

Sabine applique donc ses mains sur les oreilles de Jean-Philippe, afin d'atténuer le vacarme. Il s'apaise aussitôt, et finit son casse croûte, plus sereinement.

Frédéric l'emmène ensuite prendre l'air, dehors, au calme.

20 heures

La parole du jour revient à Titouan.

Il vient de souffler ses cinq bougies. Alors, je ne sais pas, peut-être que le déclic a eu lieu, à cette occasion... Un petit, tout petit miracle... Allez...

Je tente donc, une nouvelle fois :

-« Quel âge tu as ? »

Et j'obtiens :

-« Je l'appelle cinq ans ! »

Un léger mieux. Léger.

Le 05 02 2006

11h30

Titouan a fait connaissance, tout à l'heure, à l'école, d'une étudiante en dernière année de l'Institut Universitaire de Formation des Maîtres. Cette future institutrice effectuera un stage pratique d'une durée de trois semaines dans la classe de mon loustic, le mois prochain. Elle est venue aujourd'hui pour une première prise de contact avec ses futurs élèves.

Pour lui faire honneur, notre petit prince s'est apparemment très bien comporté, ce matin : il a confectionné un joli bonhomme de neige, en collant des boules de coton sur un morceau de carton.

Mélanie me rapporte l'étonnement de la jeune femme face au comportement « civilisé » de Titouan, et à sa capacité à mener à bien une activité.

-« Il est autiste vraiment léger, alors ? », lui a-t-elle demandé.

Mélanie a répondu (et, je n'aurais pas mieux dit) :

-« Non, mais il travaille beaucoup, à la maison aussi. »

Sabrina, une jeune psychologue rattachée à l'équipe ABA* avait effectué un CARS*, pour notre fils, en Juin 2005.

Cette échelle d'évaluation comportementale a été développée par Schopler, Reichler et Daly en 1980, dans le cadre du programme TEACCH*, en Caroline du nord. Elle permet d'effectuer un diagnostic objectif et quantifiable, en différenciant les enfants autistiques de ceux porteurs de troubles de développement. Les comportements examinés se regroupent en quinze catégories notées sur une échelle de 1 à 4, où 1 représente un fonctionnement normal et 4 un fonctionnement sévèrement perturbé.

Les résultats des catégories sont additionnés pour en arriver à un résultat final se situant entre 15 et 60. Un score inférieur à 30 ne permet pas d'établir un diagnostic d'autisme et un résultat supérieur à 37 signifie un diagnostic d'autisme sévère. Le recueil des informations est basé à la fois sur les observations de l'examineur, et sur un entretien avec la famille.

Pour Titouan, Sabrina note, dans la rubrique « impression générale » :

« -Titouan reçoit un score de 2,5 ici, c'est à dire que, subjectivement, il se trouve entre autisme léger et autisme moyen. Il faut mentionner que cet enfant n'est pas (encore) vraiment verbal et qu'il est assez inflexible en ce qui concerne les changements. Titouan a des problèmes de socialisation, et très peu d'imitation. Il a aussi certaines stéréotypies, comme celles du visage notamment. »

Et elle écrit, dans la conclusion générale :

« Titouan se trouve à 36,5 sur cette échelle ce qui indique que c'est un enfant avec un degré d'autisme moyen. Il est important de relever qu'une fois que son langage se développera davantage, ce score peut changer. »

Titouan ne passe pas ses journées à se balancer sur lui-même, à contempler le mouvement de ses mains, ou à se taper la tête contre les murs.

Il est capable de se livrer à des occupations plus conventionnelles, et d'apprendre des tas de choses, si on lui en donne les moyens. Il n'a ni déficience intellectuelle, ni troubles moteurs associés. Pourtant, son handicap, dans les domaines du langage et de la communication en général, est bien réel.

Avec notre fils, nous sommes très loin de l'image traditionnelle qu'on se fait d'un enfant autiste, et qui correspond, en fait, au degré le plus sévère de ce syndrome : l'autisme dit de Kanner (du nom de celui qui l'a décrit pour la première fois, en 1943).

Le problème c'est qu'en France, la plupart des professionnels de la santé ne connaissent -et surtout ne reconnaissent- que cette dernière forme clinique, très lourde. Ils ignorent à peu près tout des profils plus légers, ou moins typiques, pourtant nettement plus répandus. Les termes *autisme de haut niveau* leur sont, la plupart du temps, complètement étrangers...

Ce qui explique ces diagnostics plus extravagants les uns que les autres que reçoivent nos enfants... Or, si déjà les services médicaux sont incapables de mettre un nom sur leurs difficultés, comment pourraient-ils les aider, en leur proposant une prise en charge adaptée ?

13h30 heures.

Delphine, notre orthophoniste, vient d'annuler son rendez-vous avec Titouan. Profitant de ce temps libre imprévu, nous nous installons, tous les deux, confortablement dans le canapé, sous une couette, et commençons à regarder le DVD du 75^{ème} anniversaire de Popeye en édition collector. Fantastique : 3 heures en compagnie du célèbre héros mangeur d'épinards ! 24 épisodes avec Olive, Brutus et Grand Père en prime... Titouan adore.

Le graphisme est très simple (et pour cause : Popeye a vu le jour en 1929), l'intrigue est franchement sommaire, ce qui n'est pas pour déplaire à nos petits loups qui ont cette particularité de toujours se perdre dans les détails et de ne surtout jamais retenir l'essentiel... Popeye passe son temps à se bagarrer avec Brutus. Et à chaque fois qu'il envoie son rival contre un mur, Titouan éclate de rire.

Moi non. Mais ce moment privilégié me permet de serrer mon biboune contre moi, et de lui faire un gros câlin.

-« *Je t'aime, mon amour* », lui dis-je.

Il me répond, à chaque fois, en écholalie :

-« *Je t'aime, mon amour.* »

Trop mignon. Finalement, je n'en obtiens jamais autant de mes deux autres enfants ! Ni même de mon mari, d'ailleurs !

19 heures

Mon cher et tendre a une réunion, ce soir... Nous nous retrouvons donc à table, tous les quatre, autour d'une recette à base de vermicelles de riz. A en juger par les mines déconfites de mes fils, le repas n'est visiblement pas à la hauteur de leurs espérances... J'ai dû rater une ou deux étapes dans l'*élaboration* de la recette : le contenu de nos assiettes ressemble à s'y méprendre à du carton, aussi bien au niveau de la texture que du goût ! En fait, je suis obligée d'attaquer la mixture à l'aide de ciseaux de cuisine. Immonde. D'ailleurs Titouan prend la fuite, à la vue d'un tel désastre culinaire et se réfugie auprès de sa grande consolatrice : la Game cube. Je le laisse faire : il a d'excellentes raisons, en l'occurrence, de se passer du dîner...

Et puis il y a ce début de conversation qui vient de naître, alors que nous écoutions Kélian, Koren et moi. la jolie chanson de Mickey 3d :

*«Ma grand-mère a quelque chose, que les autres femmes n'ont pas
Ma grand-mère est une rose, d'un rose qui n'existe pas
Du moins à ma connaissance, je ne vois pas,
S'immiscer l'ombre d'une chance ici-bas. »*

*Mes plus lointains souvenirs, remontent jusque dans ses bras
Je n'ai jamais vraiment compris pourquoi elle seule était comme ça ».(...).*

Mes grands commencent à me raconter leurs souvenirs, avec leur arrière grand-mère, décédée en octobre dernier. Koren se rappelle surtout de la mousse au chocolat que leur préparait leur *Mamie Coco* quand nous allions lui rendre visite... Si l'on considère objectivement les pâtes asiatiques que je viens de leur servir, mon loustic n'a peut-être pas tout à fait tort de se montrer nostalgique.

Kélian, lui, se souvient de la fête familiale donnée pour les quatre vingt ans de *Mamie Coco*. Il me demande de lui lire la magnifique lettre que ma grand-mère a laissée à l'intention de ses enfants, et petits enfants.

« Sachez tous », écrit-elle, « que je vous ai tendrement chéri même si je n'ai pas toujours su vous le montrer, et de cela je vous demande pardon ».

Moi, je me souviens de l'enterrement de ma grand-mère comme d'un moment de tristesse intense, et de grâce, tout à la fois.

Titouan nous accompagnait. Clotilde, très soucieuse de l'avenir de son arrière petit fils en particulier, et de tous les enfants souffrant d'autisme, avait émis le souhait que ses amis n'achètent pas de fleurs pour décorer sa sépulture. Il lui semblait plus important que ceux qui le pouvaient et le désiraient soutiennent notre association. Ce dernier geste, auquel je ne m'attendais pas du tout, m'a vraiment touchée.

Durant toute cette journée, mon bout de chou a eu une attitude étonnante... Je ne veux surtout pas parler de *miracle*, ou utiliser un vocabulaire mystique pour en parler, et je ne tiens pas non plus à mêler Dieu à cette histoire-là. Ma foi est précieusement enfouie au fond de mon cœur, je ne souhaite ni la partager, ni même l'évoquer.

Je veux juste dire que, ce jour-là, notre petit prince a eu des comportements, dont nous ne l'aurions pas cru capable.

Titouan a rencontré pour la première fois son cousin : Nathan, un petit bonhomme âgé de cinq ans également. Que s'est-il passé entre eux deux ? Toujours est-il qu'ils ont joué ensemble, *vraiment*. Et puis, à un moment, alors que nous marchions dans la rue, mon loustic a passé son bras autour des épaules de Nathan, dans une attitude protectrice. Je crois n'avoir jamais vu mon fils faire ce geste à une autre occasion. Il ne s'agissait peut-être ni d'affection, ni d'amitié, ni d'empathie... Mais en tous cas, ces deux petits garçons qui marchaient côte à côte étaient vraiment beaux, et paraissaient bien ensemble.

Au moment de la cérémonie, nous avons fredonné le *Chant des Adieux* et mon lutin saisissant quelques paroles au vol (*Ce n'est qu'un au revoir, mes frères...*) s'est mis à agiter la main en signe d'adieu.

Mes larmes coulaient, exprimant à la fois le chagrin d'avoir perdu un être très cher et l'émotion que je ressentais en voyant mon petit bonhomme, comment dire, légèrement moins « *à l'ouest* » que d'ordinaire...

Le 07 02 2006

14 heures

Titouan est en pleine séance ABA, dans la salle de jeu. Et l'heure est pour lui, à la franche rigolade.

Sophie est, en effet, en train d'arbitrer un combat mortel entre Action Man, Power Rangers, et Spider man. La bataille sanglante se déploie juste devant les douves d'un château fort moyenâgeux, à moitié en ruine - ce décor de plastique a déjà subi de nombreux assauts de la part de mes trois vaillants guerriers... Sans doute y a-t-il, enfermée dans le donjon, une très belle Barbie à délivrer...

Ces moments de divertissements partagés permettent à mon loustic de s'exercer au jeu symbolique, et d'apprendre à « faire-semblant », puisque nos petits autistes ont beaucoup de difficulté à acquérir ces compétences, innées chez les enfants ordinaires. Et surtout, ils rendent la session attrayante, puisque ce sont de véritables renforçateurs pour Titouan.

Mon petit prince s'installe ensuite à la table, fait quelques exercices sur son fichier de maternelle Grande section, et obtient, en récompense, le droit de jouer à la Game Cube.

J'entends ce duo de joyeux complices s'amuser, rire et travailler ensemble. Mais je ne les écoute pas vraiment. Ils sont là, juste à côté de moi.

Mais moi, je me sens ailleurs, aujourd'hui, un peu fatiguée, un peu nostalgique surtout.

En faisant du rangement, je suis tombée tout à l'heure, par hasard sur des piles de journaux intimes oubliées dans un coin de mon placard.

J'avais 20 ans, j'étais étudiante en Licence de Lettres Classiques, à l'université de Lyon. J'aimais la littérature grecque, et je passais des heures à traduire les premiers tragédiens de notre civilisation : Eschyle, Sophocle et Euripide. Il y avait aussi les comédies d'Aristophane, et les dialogues de Platon. Et puis, j'adorais, par-dessus tout, lire Homère dans le texte... En compagnie d'Ulysse, je vivais de vraies odyssées poétiques et linguistiques...

J'avais 20 ans, et je venais tout juste de rencontrer Frédéric. J'étais amoureuse. Le soir, dans les calanques de Marseille, blottis l'un contre l'autre, nous contemplions la basilique de Notre Dame de la Garde, illuminée. Et celui qui allait devenir mon mari fredonnait les paroles d'une chanson qui nous allait si bien :

*Pourquoi les gens qui s'aiment
Sont-ils toujours un peu les mêmes?
Ils ont quand ils s'en viennent*

*Le même regard d'un seul désir pour deux
Ce sont des gens heureux.*

William Sheller (Un Homme Heureux).

J'avais 20 ans, des idéaux, et ce désir un peu fou, un peu flou, de m'engager dans l'humanitaire, de défendre une noble cause.

Interruption momentanée de mes *Rêveries de Promeneur Solitaire* et retour sur la planète Terre : Titouan descend de la salle de jeu, le pantalon trempé. Sophie le suit, en répétant inlassablement :

-« *pipi dans les toilettes, Titouan* ».

Mon loustic proteste, en hurlant. Il cède, finalement, au bout d'une quinzaine de minutes environ, mais continue à sangloter...

A présent, j'ai 31 ans. Je n'ai pas ouvert un livre de grec ancien – ni de latin, d'ailleurs ! - depuis des siècles. Je n'ai pas lu un auteur classique depuis des millénaires. Les seuls ouvrages que je dévore avec avidité traitent de trois thèmes uniquement : autisme, précocité, hyperactivité.

D'un autre côté, mon couple a, comment dire, légèrement mûri ? Nous avons perdu nos illusions, et égaré, dans le même temps, quelques plumes en chemin. Mais l'amour est toujours là.

Quant à la Cause à Défendre, elle m'est brutalement tombée dessus, le 08/02/2006, à 14h28 précisément... Elle pesait alors 3kg 960 exactement, et nous l'avons appelée : Titouan.

Finalement, elle n'est pas si mal que ça, ma vie !

19h30

La Cause est dans son bain. Je viens de la découvrir très occupée à faire un shampoing collectif à cinq ou six Barbie. Avec mon pot de crème hydratante pour le corps. Et mon masque capillaire. Rageant. Mes envolées lyriques ont décidément toujours une chute très... basique.

Le 08 02 2006

16 heures

Kélian et Koren sont encore au ski. Titouan rentre tout juste du local, où il a retrouvé ses éducatrices préférées et toute sa petite troupe de joyeux compères. Et puis Aymeric, qui n'avait pas pu se rendre au Quick, samedi dernier, pour cas de force majeure, lui avait réservé une surprise en l'honneur de ses cinq ans... Et quelle surprise : une étonnante poupée capable de tourner sur elle-même et de s'envoler, si on tire sur une ficelle dissimulée à l'intérieur de son socle. Une merveilleuse princesse tourbillonnante et virevoltante. Mieux qu'une Barbie : une *Barbie-toupie*...

Aymeric avait eu l'Inspiration du Siècle – il faut reconnaître que sa maman l'avait un peu aidé... Réunir en un seul objet les deux passions de Titouan : quelle prouesse !

Inutile de préciser que Sophie et son équipe ont saisi l'opportunité pour provoquer des tas de demandes.

Pendant ces quelques heures sans enfant, Lydie et moi avons réussi à déposer, chez tous les commerçants de Douvaine et des environs, des dizaines d'affiches et des centaines de tracts (si, si) annonçant le loto qui aura lieu le 18 Mars en faveur de notre association... Endurance, vitesse, et performance : les mamans des enfants différents doivent posséder toutes ces qualités...pour ne pas craquer !

En vérité, nous sommes très loin d'avoir terminé notre distribution de prospectus, mais nous nous remettons à l'ouvrage la semaine prochaine, avec plaisir. D'autant que, nous avons profité de ces instants si précieux de liberté... pour critiquer les quelques pédopsychiatres d'obédience psychanalytique des CAMPS* et autres SESSAD* de la région, tout en dégustant les délicieuses perles de coco du petit restaurant asiatique de Douvaine. Je ne sais franchement pas lequel de ces deux plaisirs était le meilleur. Je crois que l'un augmentait l'autre, et vice-versa, un petit peu selon le même principe que la *derviche-poupée* ou *fée-tourniquet* de mon loustic !

20 heures

La parole de la journée revient à Koren.

Nous sommes à table. Mon bibounet gémit, les coudes sur la table, et la tête entre ses mains.

Je l'interroge :

-« Qu'est-ce qui ne va pas, Koren ?

- Je suis malade.

- Ah ?

- J'ai de la fièvre, ça ne va pas du tout »...

Je me lève, et évalue grossièrement la gravité de la situation en posant ma paume sur son front. Sa température ne doit pas dépasser les 37 degrés. Je le rassure donc. Il ne me semble pas utile de nous rendre au service des urgences, dans l'immédiat du moins.

- « Mais enfin, je suis malade, maman, c'est vrai. Je ne peux pas aller à l'école, demain ».

Voici donc le fin mot de l'histoire... Mais je poursuis l'entretien avec mon petit patient :

- « Bon où as-tu mal ?

- « Euh... C'est-à-dire que, euh ! », hésite-t-il, « En fait, je crois que j'ai... le hoquet ! »

Le hoquet, tiens donc ! Bon, la prochaine fois il faudra trouver un peu mieux... D'autant que ce n'est même pas vrai !

Le 09 02 2006

2h30 heures du matin.

Un bruit violent me tire brutalement de mes divagations oniriques...
Dommage ! J'ai le vague souvenir d'un songe enchanteur...

Je monte les escaliers quatre à quatre imaginant, je ne sais pas ? Qu'un lit s'est effondré. Que mes enfants sont en danger. A l'étage, pourtant, rien ne bouge. Mes trois moussaillons sont profondément endormis. Je redescends donc. De nouveau, ce courant d'air glacial dans le bas de la maison, le même qu'il y a un mois environ... La porte fenêtre de la cuisine gît, par terre. Mon sac à main à de nouveau disparu.

Ils ont repéré les lieux.

Ils savent que la maison, en bout de lotissement, est facile d'accès.

Ils savent surtout, qu'en début de mois, ils ont des chances de trouver de l'argent liquide dans le salon.

Raté ! Cette fois-ci, la recette est maigre : une vingtaine d'euros en liquide seulement, quelques Francs suisses. Et puis, quand même, une très belle paire de lunettes de soleil. J'espère retrouver, abandonnés quelque part, mon chéquier, ma carte bancaire et mes papiers d'identité.

Quatre policiers en uniforme débarquent pour constater les dégâts. Ils ne sont pas aussi sexy que les chippendales de mes rêves... Mais sympathiques quand même. Et puis, vu l'heure et les circonstances de notre rencontre, je reconnais ne pas être tout à fait en mesure d'apprécier « *les belles choses de la vie* »...

Nous habitons la villa numéro 9 du lotissement « Vers les Portes », depuis août 2004. Ici, rien, encore, n'est vraiment fini. Le promoteur et surtout son maître d'ouvrage se sont endormis sur leurs lauriers. Toutes les tapisseries, très mal posées, sont à refaire, certaines portes de placards manquent à l'appel, le parquet n'est pas vraiment terminé, la rampe d'escalier oscille dangereusement si on ose l'effleurer, etc, etc... A vrai dire, tout cela ne me dérange pas vraiment : j'ai d'autres chats à fouetter.

En revanche, deux détails me gênent franchement : le rideau électrique du salon n'a jamais fonctionné et une malfaçon nous empêche de rabattre le volet de la cuisine. Nos pièces de vie sont à la fois un aquarium – les voisins peuvent éteindre leur téléviseur et s'amuser à nous observer chaque soir, s'ils le désirent – et un moulin ouvert à tous les vents.

Malgré mes interventions répétées et de plus en plus virulentes, auprès de ces deux messieurs du bâtiment, je n'ai, jusqu'ici, pas vu l'ombre d'un entrepreneur tourner autour de nos huisseries... Cette fois-ci, je crois que je vais piquer une crise et peut-être, pourquoi pas ? Commettre un double homicide.

Il va sans dire que mon mari, délicieux personnage de science fiction, tout droit échappé des *Chroniques Martiennes* de Mr Ray Bradbury, est reparti se coucher. Il dort, à présent, comme un bienheureux, à dix mille lieux environ des contingences matérielles. Le veinard.

15 heures

Cette fois-ci, je n'ai rien retrouvé sur la pelouse de mon jardin.

Ils sont partis avec mon sac, un joli modèle de chez Lancel, cadeau offert par mon cher et tendre à une époque autrement plus prospère. A l'intérieur duquel se trouvaient rangés bien à leur place, ma carte d'identité et celles des enfants, mon permis de conduire, les papiers de la voiture, ma carte vitale, etc, etc... Il y avait aussi, bien sur, mon chéquier et ma carte de crédit.

J'ai passé une partie de la matinée au commissariat. Puis je me suis défoulée sur mon promoteur : au ton de ma voix, il a dû comprendre que je ne rigolais plus du tout... Et que le temps était temps venu de faire quelque chose pour nos volets.

Ensuite, pour me consoler un tout petit peu, je me suis offert un nouveau sac à main bon marché. Seulement, voilà, je viens de m'apercevoir que la fermeture est cassée. Il serait donc judicieux que je le ramène dès maintenant à la jeune femme qui me l'a vendue. Mais l'épreuve du lâcher d'enfant autiste dans une boutique est l'une des plus périlleuses qui soient, dans cette vie... Je n'exagère pas. Et là, vraiment, je ne me sens pas tout à fait d'attaque.

Bon, pour en revenir à notre histoire de cambriolage, de sac à main à la fermeture cassée, et de journée très mal commencée, il est clair que je me sentais un tantinet contrariée...

J'ai donc décidé d'installer Titouan devant le DVD des *12 travaux d'Astérix*, dans l'espoir de me détendre un peu, en écrivant mes mésaventures dans ce carnet de bord. Mais voilà mon petit monstre qui monte les escaliers, et s'approche de moi avec un sachet de sardines congelées... « *Manger poisson* », me dit-il, en grimaçant curieusement. Tiens, celle-là, il ne me l'avait encore jamais faite... Je détourne la tête, refusant de prêter attention à ce désir soudain de friture. C'est sans compter sur l'obstination de mon loulou, qui regagne la cuisine pour revenir ensuite très vite vers moi, une assiette dans les mains. Le message est clair. Ma réponse l'est moins. Je n'ai pas du tout envie de me lancer dans la cuisine à 4 heures de l'après-midi. Mon bonhomme s'éloigne. J'espère, ou plutôt, je fais semblant de croire que l'épisode est clos. J'adore me raconter des histoires, et me bercer de douces illusions : tout va bien, la journée se terminera mieux qu'elle n'a commencé, forcément. Titouan doit être en train de regarder la télévision, je peux donc continuer tranquillement mes activités littéraires...

Mais je sens une angoisse diffuse me tarauder, et je finis par descendre à mon tour, dix minutes après mon diabolin.

Et là je découvre les petits poissons surgelés disposés dans une assiette et copieusement assaisonnés de ketchup et de confiture... Un magnifique saumon tout droit sorti du congélateur gît sur le carrelage...

22 heures

Parfois, j'aurais juste besoin d'un petit peu de réconfort, et de soutien. D'un mari bienveillant, d'un ami compréhensif, qui me tende la main quand j'en exprime le besoin. Mais mon homme ignore tout de ces gestes là, de ces paroles apaisantes. Mon amour n'a tout simplement pas la capacité de se mettre à la place d'autrui, et d'imaginer ce qu'on attend de lui, dans ces moments là. Il se contente alors de me regarder froidement, un peu à la manière d'un scientifique observant au microscope un insecte. Et puis, lorsque la situation lui semble devenir trop critique, trop incompréhensible, lorsqu'il se sent dépassé par les événements, il prend ses jambes à son cou et se sauve à toute allure.

Ce soir je lui ai demandé un peu d'aide, un peu d'attention et de chaleur. Je me suis exprimée calmement d'abord. Mais ce que je lui disais ne semblait pas le concerner. Et puis j'ai nettement élevé la voix, et me suis mise à pleurer. Je savais pertinemment que la seule chose que j'obtiendrais, de cette façon, avec mon mari serait de le faire passer de l'indifférence à la fuite... Mais les enfants dormaient, et j'avais besoin moi, de craquer un peu, d'ouvrir les vannes et d'exprimer ce que je ressentais, ce que j'avais sur le cœur. Pour moi uniquement, puisque le message, de toutes façons, ne passerait pas.

Ce soir, je lui ai demandé de rester, de dormir avec moi, tout simplement, parce que j'avais besoin d'être rassurée, de me sentir protégée, vu les événements de la nuit passée.

Mon mari s'est sauvé, après avoir argumenté pendant une heure environ.

Il était différent, m'expliquait-il, et il revendiquait ce droit à la différence. Je connaissais ses difficultés relationnelles, au moment où je l'avais épousé... Alors de quel droit est-ce que je lui demandais de changer ?

Titouan serait toujours autiste, ajoutait-il, et lui-même serait toujours «*un handicapé émotionnel* ». Point à la ligne. Il n'y avait pas matière à discuter davantage, et surtout à consulter une psychologue comportementaliste qui pourrait lui donner, éventuellement, des petits trucs bien concrets pour améliorer les choses progressivement. Apparemment, c'est moi qui avait du mal à supporter la situation, pas lui.

C'est vrai, Titouan sera toujours autiste. Mais j'avais pourtant l'impression – non, la certitude - qu'avec beaucoup d'efforts et de bonne volonté, on pouvait faire évoluer positivement les choses. Qu'on pouvait apprendre à nos bouts de chou des compétences qui, chez les enfants ordinaires, sont innées. Leur enseigner l'empathie, par exemple, ou plus exactement les

réactions, l'attitude qu'on est censé avoir quand quelqu'un sanglote, ou se réjouit, en face de nous.

J'aime encore Frédéric, très sincèrement, et je ne porte aucun jugement de valeur sur son comportement. Mon homme n'a tout simplement pas besoin, ni envie d'être avec les autres. C'est un état de fait, qu'il reconnaît ouvertement et qui est, sans aucun doute, plus douloureux pour son entourage que pour lui-même.

Avant de me rencontrer, à l'âge de 31 ans, il s'était contenté de collectionner les aventures. Et même amoureux, il avait toujours refusé de passer plus de 4 ou 5 jours d'affilée avec la même personne. Tout simplement parce qu'il se lassait très vite d'avoir une présence à ses côtés.

La plupart du temps, mon mari préfère passer ses soirées devant son micro-ordinateur, à s'occuper de sa passion de toujours : la hi fi, plutôt que d'être avec moi. C'est comme ça. Les seules relations qui l'intéressent vraiment et pour lesquelles il est tout à fait capable d'investir du temps et de l'énergie, sont celles qu'il peut avoir avec d'autres adeptes du son. Pas de la musique. Du son. Et leur unique sujet de conversation tourne autour de la qualité des câbles, des amplis, et autres enceintes.

Mais ce soir, je lui ai demandé de m'aider. Donc il s'est sauvé. Frédéric m'aime – je n'en doute pas une seconde- mais à sa façon. Je suis un élément nécessaire, rassurant, peut-être, dans son existence. Et à ce titre, il faut que je reste toujours identique à moi-même...

Si je modifie ma coupe de cheveux, je vais au devant des pires ennuis ! Mon époux est capable de me faire la tête pendant plusieurs jours... Tout simplement parce qu'il est complètement déstabilisé ! On lui a changé sa femme ! Et de quel droit ? Quand il évoque cette difficulté, mon loulou parle de *résistance au changement*. Moi ça me fait plutôt penser à Titouan, et à son impossibilité à sortir de ses routines et habitudes...

Quoiqu'il en soit, j'aime aussi mon mari, très sincèrement. J'aime cette étincelle dans ses yeux, quand je le regarde, cette vivacité d'esprit... J'aime sa gentillesse, et les petites attentions qu'il me prête quand tout va bien entre nous...

Mon amour est mon amant des beaux jours. Présent lorsque que la météo est clémente, lorsque surtout je ne lui demande rien qu'il ne puisse me donner, il se met à l'abri, dès que l'orage menace... Et c'est cette attitude là qui peut être difficile à supporter....

Bruno Bettelheim (1903-1990) interprétait l'autisme comme une défense de l'enfant confronté à une perturbation profonde et précoce dans sa relation avec sa mère. Ne trouvant pas de réponses à son besoin de communication, l'enfant désinvestissait peu à peu le monde extérieur, et se repliait sur lui-même

jusqu'à devenir une forteresse vide. A cette époque, les thérapeutes faisaient donc de la séparation mère-enfant la condition *sine qua non* de tout traitement. Beaucoup de spécialistes considèrent encore que les troubles autistiques trouvent leur genèse dans des difficultés relationnelles, et mettent l'accent sur le fait psychologique.

Pourtant, si aujourd'hui, on ne connaît toujours pas l'origine exacte de l'autisme, on sait toutefois que, parmi les troubles du développement, c'est celui dont la composante génétique est la plus lourde... 5 ou 6 gènes seraient impliqués dans sa transmission.

Le risque d'avoir un deuxième enfant atteint pour un couple qui a déjà un enfant autiste est multiplié par cinquante. Et des études effectuées auprès de parents, frères et sœurs de personnes touchées par ce syndrome montrent qu'on trouve, chez eux, dans 10 à 20 % des cas, des traits de personnalité à tendance autistique, sans être pathologiques : troubles du langage, des relations sociales...

Par ailleurs, les progrès réalisés dans le domaine de l'imagerie cérébrale ont permis de mettre en évidence un déficit d'activité de plusieurs zones très localisées dans les deux lobes temporaux, chez les enfants autistes. Ces anomalies du cerveau pourraient être à l'origine de leurs troubles. Reste à mieux les caractériser, et surtout, à intégrer ces données aux recherches cliniques, génétiques et thérapeutiques.

La recherche scientifique devrait nous apporter des réponses, dans les années à venir.

Quoiqu'il en soit, lorsque j'évoque ces personnes *autistes a minima* – des papas, la plupart du temps - qui, comme mon mari ont de vraies difficultés au niveau des relations sociales, mon propos n'est en aucun cas de les tenir responsables des troubles de leurs enfants... Ces éléments de leur caractère, ces traits autistiques minimes, permettent de corroborer l'hypothèse d'une transmission génétique de l'autisme.

Or il est clair que si nous sommes tous responsables de nos décisions et de nos choix de vie, nous ne le sommes pas, en revanche, de notre patrimoine génétique.

La seule chose que je puisse reprocher aujourd'hui à mon amour est de ne pas vouloir se donner les moyens d'avancer et d'apprendre quelques stratégies compensatoires. Et pour cause : la situation semble lui convenir, pour le moment.

Lorsque je suis tombée amoureuse de Frédéric, il y a presque 12 ans, c'est précisément cette différence qui m'a séduite.

J'avais eu une enfance et une adolescence assez difficiles, compliquées, et douloureuses. A 20 ans j'avais un sens très – trop – aigu des responsabilités : la vie en général, n'était pas un jeu (et la mienne, en particulier, ne m'avait pas

souvent offert l'occasion de m'amuser), mais une affaire à considérer avec beaucoup de sérieux... J'étais très attachée à certaines valeurs morales, à certains principes humains que j'entendais respecter coûte que coûte.

Frédéric, à l'inverse, était insouciant – je dirais, aujourd'hui : *inconscient* – tout, absolument tout semblait glisser sur lui, sans l'atteindre. Les propos blessants des personnes de son entourage, par exemple, ne le touchaient pas le moins du monde, puisqu'il ne prêtait attention aux gens que dans la mesure seulement où ceux-ci avaient une incidence dans sa propre vie. En dehors de ce cas précis, ces derniers perdaient, aux yeux de mon homme, toute existence propre. Ils sortaient de sa vie, aussi vite qu'ils y étaient entrés, sans laisser la moindre trace.

La légèreté de mon homme me faisait envie : j'aurais tellement souhaité devenir comme lui, et flotter à dix mille lieues au dessus de toutes ces préoccupations et souffrances basement humaines.

Mon cher et tendre fonctionne un peu à la façon d'un robot, et, à l'époque, je trouvais ça vraiment merveilleux !

Aujourd'hui mon homme n'a pas changé d'un pouce. Mais la situation, si. Et j'ai l'impression d'assumer seule la responsabilité, non plus d'une, voire de deux personnes, mais de cinq... Le fardeau est parfois lourd à porter ! Surtout vu mon gabarit.

La morale de cette histoire est la suivante : ce n'est certainement pas en vivant avec son contraire, qu'on devient comme lui... Au contraire ! Et vice versa...

Le 10 02 2006

10 heures

Une journée douce et ensoleillée, idéale pour souffler et décompenser. Les enfants n'ont pas école aujourd'hui : leurs enseignantes sont en formation pédagogique.

Aucun rendez-vous n'est noté sur mon planning, et pour cause : *ils* ont volé mon agenda, en même temps que mon sac... Dommage ! Mes trois moussaillons ont un emploi du temps digne des grands de ce monde, et sans mon précieux carnet, je m'attends à quelques déconvenues.

En attendant, aucune séance d'orthophonie n'est prévue ce jour, aucune activité extrascolaire, non plus : pas de judo, pas de dessin, pas de sculpture sur papier, pas de cours de théâtre, pas de ski, pas de tennis, ni de catéchisme... Donc pas de trajets à l'horizon. Ahurissant ! Inimaginable ! Fantastique !

Nous resterons donc en pyjama jusqu'à midi et ne mettrons pas un orteil dehors, pour une fois. Koren ne travaillera pas ses mots de dictée avec moi, et pour Titouan, il ne sera question, ni de lettres, ni de chiffres. En revanche, mes trois moussaillons pourront user et abuser de la télévision et de la console de jeux vidéo.

Voici mon projet pour l'après-midi : m'installer confortablement sur le canapé du salon, et regarder un téléfilm débile sur la sixième chaîne, pendant qu'une thérapeute ABA s'occupera de Titouan.

Aujourd'hui, je suis en grève. *Trop bien* ! Comme dit Kélian...

19 heures

Je viens de recevoir un coup de fil de mon cher et tendre.
« *Je suis d'accord* » m'a-t-il dit « *pour faire quelque chose* ».
Waouh !

Nous avons consulté à deux reprises, des conseillers conjugaux. L'un et l'autre ne connaissaient absolument rien à l'autisme, et nous non plus, d'ailleurs, puisqu'à cette époque, Titouan n'avait pas encore reçu de diagnostic. Pourtant tous les deux ont très rapidement cerné le problème : mon mari manquait complètement d'empathie, de sens humain.

Le second de ces psychologues a même évoqué le terme de « *déficience structurelle* », à la limite du pathologique... Au bout de quelques séances, il nous a dit ne plus pouvoir nous aider : Frédéric avait conscience de ses difficultés, mais n'était visiblement pas en mesure d'y remédier. Mr P. a donc conseillé à mon mari de consulter un de ses collègues comportementalistes... Mais mon époux n'a pas donné suite. J'espère très sincèrement que la décision qu'il vient de m'annoncer se concrétisera par des actes. Mais je ne m'emballe pas.

20 heures

La parole du jour revient à Koren

Nous sommes à table, quand mon lutin numéro deux demande :

-« Il aura quel âge, à la fin de l'année, Titouan ? »

-« cinq ans. »

-« Non, c'est pas possible ! Encore ? Il ne grandit pas, alors, Titouan ? »

Et son papa de se lancer patiemment dans de longues explications détaillées :

-« Mais si, bien sûr qu'il grandit, Titouan. Mais tu vois, on a un seul anniversaire par an. Ton petit frère, il vient tout juste de souffler sa cinquième bougie, au début de l'année. Alors, à la fin de l'année, il aura cinq ans et demi, tu comprends ? » et blabla, et blablabla...

Pendant tout ce temps, Kélian, le cartésien, se tortille nerveusement sur sa chaise... Il est visiblement inquiet et très mal à l'aise... Son père oublie l'essentiel :

-« Mais non, enfin, les gens qui sont nés le 29 Février, ils ne fêtent leur anniversaire que tous les quatre ans... ».

Et Koren d'ajouter :

-« Alors Titouan, il aura 6 ans et demi, à la fin de l'année... »

Le 11 02 2006

8h30

Debout ! Il est tôt, beaucoup trop tôt, mais tous les membres français ou suisses du Conseil d'administration de l'association OVA ont de la route à faire pour participer à la cérémonie. Traumatisés par ce réveil prématuré, ils en oublient même de revêtir leurs beaux habits ! Pourtant, c'est fête aujourd'hui. La famille s'est agrandie !

Et les quatre parrains et marraines, mal coiffés, mal rasés, se penchent sur le berceau, de la dernière née : OVA France-Léman, petite sœur française d'OVA Suisse, dont la création a pour objectif d'inciter les éventuels donateurs français à nous donner un petit – ou un gros - coup de pouce, et d'éclaircir la situation, administrativement parlant.

A tour de rôle, Karin, Bénédicte, Marc et moi nous efforçons de lui offrir nos dons respectifs : esprit d'entreprise, de coopération, solidarité, prospérité, succès...

Seulement voilà la mauvaise fée qui pointe le bout de son nez, comme dans le conte de Charles Perrault... Elle ne parle pas de quenouille, mais plutôt de compte bancaire trop peu approvisionné. OVA est *dans le rouge*...

Francis, notre trésorier, tire la sonnette d'alarme et se met à détailler à notre intention le budget 2006. La situation lui semble, comment dire ? *Catastrophique*.

Trois fois par an, nos consultantes canadiennes viennent nous rendre visite durant une semaine. Il faut financer leurs billets d'avion, les loger, les nourrir, et payer leurs honoraires pour les ateliers qu'elles animent. A chaque fois, l'association perd de l'argent. Les parents qui assistent aux formations ne sont pas suffisamment nombreux – ou ne paient pas assez cher.

Il va donc falloir déterminer des priorités, faire des choix.

Le budget dédié à la formation de nos *leads therapists*, ou chefs d'équipe, Sophie, Sonia, Stéphanie et Laura, nous paraît incompressible. Ses jeunes femmes seront un jour en mesure de passer l'un des deux diplômes universitaires internationaux en ABA (le BCABA* ou le BCBA*). Elles pourront alors remplacer nos consultantes canadiennes, Diane et Jennifer, dans leurs différentes fonctions, à savoir : évaluer nos enfants, élaborer les programmes éducatifs individuels, veiller à leur application.

Autre avantage : elles assureront un suivi de proximité, plus régulier, pour nos enfants, et surtout en parfaite adéquation avec la culture locale et les attentes des systèmes scolaires français et suisse.

Naturellement, il sera bien moins coûteux de s'adresser à elles qu'à nos consultantes tout droit venues de Toronto.

Mais, pour l'heure, elles ne sont pas du tout prêtes à prendre le relais, et le temps, c'est de l'argent...

De même, nos *leads therapists*¹ forment de futurs *chefs d'équipe* qui pourront assurer, à leur tour, un travail de supervision et de coordination des thérapeutes ABA* moins expérimentés. Elles les guident pendant leurs séances, dans les familles, ou au local, les corrigent, les conseillent dans leur façon de conduire une session en ABA, et d'appliquer un programme. A titre d'exemple, Sophie s'occupe actuellement de finaliser la formation de Sabrina, jeune diplômée en psychologie. Et la facture s'élève, en l'occurrence, à 1500 euros pour 60 heures d'accompagnement...

Ces frais, entièrement pris en charge par l'association, sont là encore, absolument nécessaires. Les progrès de nos enfants dépendent directement de la qualité du travail réalisé par nos éducatrices, auprès d'eux. Dans ce domaine là, l'exigence est de mise.

En un mot, comme en dix, les caisses de la OVA sont vides. Nous n'avons pas même de quoi financer la venue de Diane et Jennifer, en Mars prochain. Marc est au bord de la syncope.

Du côté des recettes, pourtant, nous avons quelques projets pour cette année...

La station de ski des Gets a répondu positivement à l'un de mes courriers: le dimanche 12 mars prochain, ils s'engagent à reverser 50 centimes d'euros à notre association, sur chaque forfait vendu. Pourvu qu'il y ait de la bonne neige, et qu'il fasse beau, ce jour-là !

Et puis il y a le loto, le 18 mars. De son côté Karin est en train de travailler sur l'organisation d'un concert destiné au jeune public, avec la chanteuse. L'événement aura lieu en Juin, en Suisse voisine.

Bref, des rentrées d'argent sont à prévoir, dans les semaines à venir, mais de quels montants ? Nous ne sommes pas en mesure de le préciser.

Francis, notre trésorier, est aussi le président d'une autre société coopérative beaucoup plus prospère, qui vise à promouvoir l'approche biologique de l'autisme... Il nous propose alors une avance sur trésorerie.

Marc retrouve ses esprits et nous recommençons à respirer. Mais, il va falloir pratiquer, de toute urgence, quelques coupes sombres dans le budget.

¹ lead therapist : chef d'équipe. Le lead est un thérapeute expérimenté qui veille à la mise en place et à l'application du programme individuel éducatif en ABA, et coordonne le travail de l'équipe de thérapeutes.

Or, notre seule marge de manœuvre concerne la venue des canadiennes. Nous finissons par nous décider, la mort dans l'âme : Diane et Jennifer ne feront plus que deux séjours annuels dans notre région, au lieu de trois... Ce qui signifie que nos enfants ne bénéficieront plus que d'une consultation semestrielle.

Or le rythme de progression de nos bambins n'est pas régulier, ni vraiment prévisible. Parfois, en deux mois de travail, ils maîtrisent la plupart des items de leur programme, mais, vu l'état des finances de la OVA, ils devront attendre encore 4 mois pour une réévaluation des objectifs... Un vrai gâchis !

20 heures :

La parole du jour revient à Koren :

-« Quand on est grand, tu vois maman, je trouve que c'est mieux d'être deux que d'être tout seul. Parce que quand on a fait trois enfants, c'est moins dur de les gérer, les trois enfants ! »

Apparemment, nous t'avons transmis une vision très romantique de la vie de couple, mon cœur !

Le 12 02 2006

14 heures

Nous revenons tout juste de notre rendez-vous avec Nelly C., notre psychologue du dimanche (au sens propre, bien entendu !). Nos entretiens avec elle, sont toujours « animés ». Et pour cause : nous n'avons pas de grand-mère dans le coin pour garder nos deux fils aînés durant le temps de la consultation. Et embaucher une baby-sitter grèverait encore le « budget spécial prise en charge Titouan ». Impossible.

Nos trois moussaillons débarquent donc en force dans le petit bureau de Nelly C., ou plus exactement, dans le cabinet que lui prête Mr J., chirurgien et papa d'un petit garçon autiste qu'elle suit.

Mes loustics sont tous les trois munis d'une petite barquette de frites en provenance directe du Mac Donald voisin : il est midi. Et, après avoir longuement pesé le pour et le contre, j'ai pris la décision un peu délicate de leur acheter une bricole à grignoter plutôt que de les laisser brailler, se plaindre et gémir pour cause de famine, jusqu'à deux heures de l'après midi. Mais cette solution, au fond, n'est qu'un pis-aller. Et elle entraîne un stress certain chez les trois adultes ici présents, qui surveillent de très près les mains de Kélian, Koren et Titouan, tout en tremblant pour les jolies chaises de Mr J.... Une fois leur petit casse-croûte avalé – sans trop de dégâts apparents -, mes affreux jojos cherchent ensuite une nouvelle occupation.

Nelly C, remplie de bonnes intentions, a pensé à amener un sac de jouets et de livres pour enfants... Mais Titouan vient de découvrir quelque chose de bien plus amusant : un tampon sèche bleu (c'est comme ça qu'on appelle ces petites boîtes métalliques, dans lesquelles se trouvent de l'encre qu'on utilise pour les tampons encres). Il place avec beaucoup de plaisir, ses deux menottes dedans, les retire toutes bleues et s'essuie ensuite les lèvres avec. Un *schtroumpf* ! Trop drôle ! Enfin ça dépend pour qui... Son papa n'a plus qu'à l'accompagner jusqu'aux toilettes pour tenter de réparer les dommages, avec de l'eau et du savon.

Une fois l'incident clos, mon petit démon se lance dans une exploration méthodique des placards de Mr J. (et se heurte assez rapidement à un *non* clair et net de la part de Nelly), puis enchaîne avec un pipi dans le pantalon...

Inspiration. Expiration. Zen. Bref, ce n'est pas évident de discuter de façon constructive dans de pareilles conditions.

D'autant qu'un autre détail me titille désagréablement, à l'intérieur... Je me sens un peu mal à l'aise. Comme le mauvais élève qui n'a pas, la veille, terminé ses devoirs et qui, le matin venu, se tortille sur sa chaise, au fond de la classe, attendant avec angoisse le moment où son professeur l'interrogera... Et s'apercevra qu'il ne sait rien.

Il y a un mois, Nelly nous recommandait d'enseigner à Titouan l'art et la manière de dessiner... un bonhomme. Et pas n'importe quel bonhomme ! Le BPC ou *Bonhomme Psychologiquement Correct*.

Nos psychologues scolaires, ont toutes été nourries, à la faculté, de théories freudiennes. Rares sont celles qui ont songé, depuis, à prendre leurs distances vis-à-vis du maître incontesté de la psychanalyse. Quoiqu'il en soit, ce bataillon presque uniquement féminin a établi son quartier général juste derrière les premiers croquis de nos enfants à peine scolarisés en classe de maternelle... Il veille et attend au tournant la venue, vers l'âge de 3 ans et demi, du fameux bonhomme têtard.

Mr Navarro (rééducateur en Réseau d'Aides Spécialisées aux Elèves en Difficultés, à Amiens) écrit :

« La figure têtard est rayonnante, contenant, et on y reconnaît ses deux yeux : c'est la combinaison mentale de ces trois graphèmes fondamentaux qui marquent l'entrée dans la figuration. Structure de base de la représentation des êtres, cette figure apparaît comme un véritable support d'identité à l'âge où l'enfant utilise le « je ». Selon Ph. Greig, au « je suis » de la figure fermée répondent en écho un « j'exprime et je m'affirme » de la figure rayonnante et un « je garde et je me protège » de la figure contenant, comme véritable enseigne de l'individuation ».

Intéressant, quoique, un peu tarabiscoté, peut-être ? Légèrement abscons, non ?

Titouan a 5 ans. Il ne dit pas « je », ou alors seulement dans le cadre de formules apprises telles qu'elles (« *Je m'appelle Titou* »). Il n'a jamais dessiné de bonhomme têtard, et n'en dessinera probablement jamais.

Voyons la suite.

« A partir de la cinquième année le bonhomme se structure et peu à peu, se rapproche de la représentation d'une réalité de type anatomique. Le visage se complexifie et les détails de ses composants (bouches, yeux...) sont de plus en plus présents. Les membres s'épaississent et se rattachent au tronc. Les proportions s'affinent. Les accessoires du vêtement prennent une importance croissante et l'on passe du « bonhomme » au « personnage ». Les sexes sont affirmés par l'ornementation et le contexte. Des « scénarios » sont induits dans des situations symboliques (vie familiale, mariage, violence, banditisme, incendie, etc.). L'enfant projette ses fantasmes. C'est une période de grande création et d'imaginaire riche qui se traduisent souvent dans les commentaires de l'enfant... »

Mon loustic devrait donc en être à ce stade. Très bien. Le problème, c'est que les autistes ont tous cette particularité d'être dépourvus plus ou moins complètement – si l'on peut dire - d'imagination.

Titouan n'élabore pas de scénarios, et n'a pas de fantasmes.

Cela dit, que fait-on maintenant ? Et bien, on fait plaisir aux psychologues scolaires ! Et on évite, par la même occasion, de leur offrir une opportunité supplémentaire de se lancer dans de longs exposés sur leurs thèmes préférés, à savoir : les *stades oral, anal, phallique*, et le *complexe d'Œdipe*...

Pour simplifier, on essaie d'échapper au traditionnel discours sur les relations entre nos enfants et nous-mêmes, leur *maman*... Puisque, pour ces dames, tout vient de là, forcément.

Je n'exagère même pas, malheureusement. Il y a deux jours à peine, une institutrice m'expliquait que la passion de Titouan pour ses poupées mannequin matérialisait certainement son attachement exclusif à la Mère... Pas mal, pour un petit garçon qui ignore tout du symbolisme.

Pour l'heure, en tous cas, il s'agit de rendre Titouan légèrement plus conforme à leurs attentes, en lui apprenant méthodiquement à dessiner un bonhomme « par cœur », morceau par morceau.

Et Nelly me conseille d'utiliser, pour mener à bien cet exercice, les modèles Psychologiquement Corrects présents dans tous les bons fichiers de maternelle.

Quant au reste des réjouissances pour le mois à venir, le voici :

Graphisme

- *Dessiner des bonhommes*
- *Faire des exercices de poinçonnage*
- *Calquer des dessins simples*

Scolaire :

Titouan commence à s'entraîner à écrire les chiffres

Il connaît les chiffres visuellement et la comptine jusqu'à 20.

- *Réviser jusqu'à 20*
- *Apprendre jusqu'à 29*
- *Si 20 à 29 acquis rapidement : apprendre les dizaines jusqu'à 60*
- *Si 20 à 29 acquis lentement : confirmer l'acquis*

Jeu « le plus »

- *Tirer une carte : de 0 à 10*
- *On dit le chiffre que l'on a*

- *On prend autant de cubes (chacun sa couleur)*
- *On fait la tour de cubes, on compare*
- *Celui qui a « le plus » « gagne » les cartes*
- *A la fin du jeu, celui qui a le plus de cartes « gagne » un bonbon*

Lecture : Syllamots

- *Construction de mots avec des syllabes : d'abord avec une syllabe en intrus puis de plus en plus*
- *On lui lit ce que ça fait (tant que ça ne l'amuse pas trop)*
- *Démarrer en lui posant la première syllabe*

Titouan :

- *Travailler l'apprentissage de l'écriture de son prénom en chaînage avant : on laisse la première case vide du modèle et il doit la connaître tout seul pour continuer à écrire son prénom.*

13 02 2006

12h30 heures.

Connaissez-vous le *Kaplas-Cartes-Badaboom*, une adaptation maison du célèbre *Cubes-Cartes* de la non moins célèbre Nelly C. ? Non ?

Il s'agit d'un jeu de société fort ingénieux, aux vertus éducatives indéniables... Le seul et unique petit problème avec ce passe-temps, c'est que : *on a beau faire, on a beau dire*, on a du mal à faire participer Titouan plus de quatre minutes.

Voici donc la scène que nous avons jouée à plusieurs reprises depuis hier au soir :

J'appelle mes trois fils – Kélian et Koren sont plutôt sympas et acceptent de collaborer à l'entreprise, sans trop de difficultés - et les invite à s'installer autour de la petite table du salon. Titouan a le droit de choisir sa couleur de Kaplas (vous savez, ces petites baguettes de bois avec lesquelles on bâtit, habituellement, des pyramides et autres édifices plus ou moins abracadabrants) : il opte en général pour le rouge. Reste donc les coloris *naturel* et *bleu*, que se répartissent Kélian et Koren.

Mon diabolotin numéro trois tire ensuite au hasard l'une des petites cartes disposées à l'envers devant lui, et représentant un chiffre de 0 à 10.

« 9 », annonce-t-il à la cantonnade. Et il commence aussitôt à empiler soigneusement ses 9 planchettes l'une sur l'autre. Jusque-là, tout va bien. Koren procède de la même façon avec le chiffre 4.

J'interviens alors en plaçant côte à côte les deux édifices et en m'exclamant le plus jovialement possible :

« *Tu as vu : 9 c'est plus que 4. Bravo ! Titouan a gagné ! Koren a perdu !* »

Et mon diabolotin reçoit le privilège de détruire la tourelle de son frère... Ce qu'il fait immédiatement, avec un plaisir évident !

Puis Kélian tire le numéro 1, et je reprends mon laïus à deux ou trois détails près, mais toujours sur le même ton faussement enthousiaste :

« *9 c'est plus que 1. Bravo ! Titouan a gagné ! Kélian a perdu !* ».

Mais là, mon petit bonhomme fait carrément la tête : une tour d'un étage, ce n'est pas une tour ! Il n'y a aucun moyen de la renverser. C'est vraiment nul.

Bref, les deux perdants de la manche reposent leurs cartons. Le gagnant conserve le sien. A l'issue de la partie, la victoire finale revient à celui qui a remporté toutes les cartes. Mais nous ne sommes encore jamais arrivés à ce stade...

L'objectif de ces séances ludiques et conviviales (en théorie...) est d'inculquer au troisième moussaillon de l'équipage la notion du *plus que*.

Aujourd'hui, je me sens des ailes... Nelly ne m'a pas remonté les bretelles, mais vu la longueur de son programme, j'ai la très nette impression qu'il va falloir passer à la vitesse supérieure. Si j'ai bien saisi son message implicite, le mois dernier, nous avons un petit peu trop lanterné, et il va falloir que nous nous rattrapions !

Titouan reconnaît à présent les chiffres de 1 à 19, dans l'ordre, dans le désordre et hors contexte... J'imprime donc la suite, jusqu'à 29, et nous nous mettons aussitôt au travail ! A la troisième présentation, mon bout de chou a compris l'astuce... Ce qui signifie – n'est-ce pas Nelly ? – que dans deux ou trois jours, je devrai introduire le 30, le 40, le 50 puis le 60... En tous cas, pour le coup, je suis fière de mon bibounet.

Nous enchaînons avec un autre point de la liste, le découpage. Je retrouve, dans un coin de placard, les ciseaux de mon petit diable, ses ciseaux de gaucher.

Titouan, comme de nombreux enfants souffrant de troubles du développement, est mal latéralisé : jusqu'à récemment, il tenait sa fourchette ou son crayon tantôt de la main gauche, tantôt de la main droite. Avec une légère préférence pour la main gauche.

Comme il n'arrivait pas à se décider lui-même, nous avons fini par trancher à sa place : il serait gaucher. A présent, nous le reprenons, à chaque fois qu'il se sert de sa main droite, au cours de ses activités, surtout scolaires. Tout simplement parce qu'il ne peut pas développer correctement la même habileté pour ses deux mains.

Je retrouve également un fichier OPPA Montessori d'exercices de découpages. Et réalise très vite que mon loustic n'a pas manipulé de ciseaux depuis... l'été dernier ! A ce moment-là, il nous semblait se débrouiller suffisamment bien. Nous avons donc abandonné cette activité pour d'autres à priori plus difficiles pour lui.

Mais là, mon petit ne sait plus comment placer ses doigts et, au lieu de suivre la courbe noire tracée sur la papier, il emprunte le chemin le plus court et file tout droit devant lui, sans se poser de questions... La feuille est bel et bien coupée en deux, après tout : Titouan est content de lui. Et moi, je contemple le désastre, tristement, en me disant que nous allons devoir reprendre encore et encore certaines bases.

Rien n'est jamais acquis avec nos enfants... Titouan était propre, il y a quelques mois, et de nouveau, les incidents se multiplient. Titouan marchait sagement dans la rue, et, de nouveau, les sorties avec lui sont un vrai parcours du combattant...

Tout d'un coup, j'ai un tout petit peu envie de pleurer. Et l'impression de ressentir, à l'intérieur de moi, chacun des mots du magnifique poème d'Aragon, interprété par Georges Brassens : *Rien n'est jamais acquis à l'homme*... Et c'est vrai, mon Titouan,

*Mon bel amour mon cher amour ma déchirure
Je te porte dans moi comme un oiseau blessé
Et ceux-là sans savoir nous regardent passer
Répétant après moi les mots que j'ai tressés
Et qui pour tes grands yeux tout aussitôt moururent*

Et je passe, une nouvelle fois, de la joie à la tristesse, du rire aux larmes, en l'espace de quelques secondes à peine... Soleil, nuages... Dans dix minutes, ça devrait aller mieux.

20 heures

La parole du jour revient à Titouan..

Je prépare le repas (inutile de rêver : pommes de terre sautées et jambon blanc), tandis que Titouan s'attarde dans son bain. Mon loulou a pratiquement vidé tous mes pots de crèmes, et j'ai dissimulé les derniers rescapés dans notre chambre à coucher: Je n'ai donc, à priori, aucune raison de m'inquiéter. Au bout d'un moment je vais chercher mon petit bonhomme, et je découvre à sa place un indien de la tribu des sioux... Mon fils attend ses ennemis de pied ferme, une magnifique peinture de guerre écarlate sur le ventre et le visage.

Mon placard – pourtant en hauteur – a été visité. Deux tiroirs sont renversés par terre. Mes précieux coffrets de maquillage, mes jolies petites boîtes à poudre et autres mascaras, gisent, complètement dévastés sur le sol. Il y a du rouge à lèvres écrasé sur les barreaux du sèche-serviette.

Je demande bêtement, puisque que je connais déjà la réponse :

-« qu'est-ce que c'est ? »

-« C'est le rouge. » m'explique-t-il.

Et moi, là, de quelle couleur tu crois que je vois, mon petit bonhomme ?

Le 14 02 2006

11 h30.

L'institutrice de Kélian m'interpelle à la sortie des classes. Elle est adorable, il faut bien le reconnaître, et prend toujours la température avant de me dire quoi que ce soit... Un modèle d'empathie et de bienveillance, cette femme :

-« Comment allez-vous, Mme Legendre ? »

Plutôt bien, en fait... Ce matin, Titouan n'a vidé que deux fois son bac à jouets. Il a découvert et ouvert – bien entendu – une boîte de perles de rocailles, qui ne lui était pas destinée. Quoi d'autre ? Mon petit démon a également trouvé un petit sachet de M&Ms – achetée hier et dissimulée au fond d'un placard, derrière les paquets de riz, dans l'attente de la sortie de ski de Kélian, demain. Il l'a aussitôt dégoupillé comme une grenade, répandant son contenu sur le sol de notre chambre à coucher... Et j'imagine, qu'il a eu le temps d'avaler un certain nombre de ces friandises colorées, avant que je ne m'en aperçoive.

Mon diabolotin a enfin réussi à chaparder une boîte de thon au naturel « Petit Navire ». Mais, pour le coup, je suis arrivée sur les lieux du crime avant qu'il n'ait réussi à l'ouvrir.

A chaque fois que Titouan s'empare d'un objet interdit, il se réfugie dans le dressing de préférence, ou dans notre chambre, pour accomplir son forfait en toute discrétion.

Jusqu'à il y a deux ans environ, nous retrouvions très régulièrement notre petit bonhomme embusqué à l'intérieur du tambour du sèche-linge ou de la machine à laver, un saucisson dans les mains. Mais Titouan a grandi et a dû renoncer, après quelques tentatives désespérées, à ses deux tanières préférées.

Un début de journée plutôt calme, donc. Mais, je ne sais pourquoi, je sens que le vent est en train de tourner...

Rassurée sur mon état de santé (nerveuse), l'institutrice de mon grand continue :

-« Je me suis vraiment fâchée contre Kélian, aujourd'hui. Evidemment, son contrat a disparu depuis plusieurs jours. Son bureau est dans un bazar invraisemblable, et, il y a des craies écrasées partout par terre...

Il s'est complètement relâché. Quand il a fini son travail, nettement avant les autres, il s'endort sur la table.

Vous savez qu'il y a une évaluation de sciences, tout à l'heure ? »

Non, je l'ignorais. Lorsque que j'ai demandé à mon fils, hier, s'il avait du travail, il m'a répondu par la négative... Sa petite voisine était venue lui rendre visite, et il n'avait certainement pas eu envie de la quitter pour se mettre à ses

devoirs... Mais à 21 heures, au moment du coucher, il s'est mis à gémir. Il avait un exercice de conjugaison à préparer pour le lendemain... Qu'il a fait ce matin, avant de partir à l'école.

En revanche, d'évaluation de sciences, il n'avait jamais été question.

Bizarre, vous avez dit bizarre ? Comme c'est bizarre... Je me tourne donc vers le principal suspect et commence l'enquête.

« -*Euh, c'est que euh... En fait, euh...* », fait ce charmant jeune homme, fixant le bout de ses baskets...

La situation mérite quelques éclaircissements. Je décide donc de poursuivre l'interrogatoire plus avant.

-« *J'ai perdu ma fiche, tu sais, qu'on devait apprendre. Avec le bonhomme, l'œsophage, le gros intestin et l'anus. Le rectum, aussi. Mais tu vois, je me souviens quand même de beaucoup de choses.* »

Oui, certes. Bon. Et maintenant, qu'est ce que je fais ?

Je le laisse se dépatouiller avec son contrôle, et écoper d'un *carton*, selon l'expression en vogue il y a 20 ans ? La question est de déterminer si mon bel extraterrestre en tirerait ou non des enseignements... Si recevoir *une bulle* pourrait lui « servir de leçon », comme le disait souvent mon grand-père... Est-ce que cela l'inciterait à devenir plus responsable, plus autonome, plus organisé ?

Non, non, et non. J'en mettrai ma main au feu et ma tête à couper. Il faut dire, aussi, que j'ai tenté l'expérience à plusieurs reprises, sans aucun résultat.

Du coup, au lieu de déjeuner tranquillement, je me précipite sur internet et imprime une bonne dizaine de fiches représentant des appareils digestifs humains... D'après les deux ou trois indices à ma disposition, il semblerait en effet que l'interrogation porte sur ce sujet précis. Le problème, à présent, est de déterminer le degré de connaissances exigé sur ce sujet, en classe de CM1. Doit-on parler de duodénum ? De côlon ascendant, descendant et traverse ? De sigmoïde ? De vésicule biliaire et de caecum appendice ? Ou faire le tri ? Et, dans ce cas, quels sont les organes que je dois supprimer de la liste ?

Tandis que je me torture les méninges sur ce thème, Titouan en profite pour réitérer ses expériences de la veille... Il a découvert deux autres tubes de rouge à lèvres – pourtant rangés dans un endroit jusque là secret - et s'est peinturluré les doigts en rose, cette fois-ci.

La matinée avait décidément trop bien commencé...

16 heures

Après la séance ABA, Sophie s'attarde : nous allons mettre à jour le ABLLS* de Titouan (The Assessment of Basic Language and Learning Skills, de Titouan), avant l'arrivée de nos deux consultantes canadiennes.

Cet outil permet de mesurer très précisément les aptitudes de l'enfant dans 25 domaines différents. Chacune de ces catégories comporte entre 6 et 42 items... Et à chaque item correspond une case à colorier sur le tableau d'évaluation.

On renouvelle l'évaluation au moins une fois par an (tous les 4 ou 6 mois si l'enfant progresse vite), en utilisant à chaque fois une couleur différente, ce qui permet un aperçu visuel synthétique du profil et des progrès de l'enfant.

Pour prendre un exemple concret, la question 1 dans la section *imitation* (D) est la suivante :

« *L'enfant est-il capable d'imiter une action motrice en utilisant un objet, quand on lui dit : Fais ceci ?* »

En Mars 2005, au moment de la première évaluation de Titouan, ce n'était pas le cas. La colonne D est donc restée complètement vierge.

En effet, si je faisais rouler une petite voiture sur le sol, et demandait à mon fils de faire ce geste à son tour, il ne comprenait tout simplement pas ce que j'attendais de lui.

En revanche, en octobre dernier Titouan avait acquis cette compétence. Il savait aussi imiter une activité motrice impliquant une discrimination d'objet (D2), reproduire des mouvements grossiers, tels que sauter, taper des mains (D3), des mouvements de jambes et de pieds (D4), de bras et de mains (D5) de tête (D6), de bouche et de langue (D7)... Nous avons donc pu colorier en vert toutes ces cases.

Inutile de préciser qu'il n'existe pas encore de traduction française de ce manuel !

L'objectif que se fixe l'ABA, avec pour support, le ABLLS est très clair : il s'agit, pour nos enfants, *d'apprendre à apprendre*, tout simplement.

Ainsi toutes les compétences identifiées dans ce manuel - compétences que les enfants ordinaires développent de façon naturelle - sont des pré-requis à l'apprentissage spontané.

Pour reprendre l'exemple mentionné précédemment, si on enseigne l'*imitation* à nos petits loups, par exemple, c'est pour qu'ils puissent assimiler toutes ces choses que les enfants ordinaires intègrent sans même s'en rendre compte, juste en observant et en reproduisant les gestes de leur entourage : manger avec une fourchette, par exemple ! Ou parler.

20 heures :

La parole du jour revient à Koren... Enfin, si on veut !

C'est la Saint Valentin, aujourd'hui. Mon mari rentre du travail et sort de son sac un joli petit téléphone portable très féminin. C'est franchement une bonne idée, puisque le mien s'est volatilisé au cours du premier cambriolage. Mais ce n'est pas fini ! Voici la fameuse toute petite boîte que les femmes adorent... A l'intérieur : une alliance. J'ai perdu la mienne il y a quelques millénaires déjà, et j'en réclame désespérément une nouvelle depuis trois ou quatre siècles au moins. Pour le coup, il faut le reconnaître, mon cher et tendre m'épate : je lui saute au cou, très émue.

Devant ce spectacle des plus touchants, mon loupiot numéro deux insiste pour appeler sa fiancée. Je compose donc le numéro et lui passe l'appareil, en ayant pris soin d'activer le haut-parleur juste avant (je sais, ce n'est pas bien...). J'entends Laure (6 ans) lui faire une déclaration d'amour enflammée du type :

« Je t'aime mon amour, et je t'adore. Je t'embrasse, etc... »

Mon fils, de son côté, se contente de rigoler comme une baleine sans prononcer une seule parole... Rien. La scène dure bien 5 minutes. Puis Koren me passe le combiné :

- « Dis-lui », fait-il « que je vais me marier avec elle et lui acheter une bague. »

OK, mon petit bonhomme, mais avant il va falloir apprendre deux ou trois petites choses sur la façon dont on parle aux femmes...

Le 15 02 2006

20 heures

S'il y a quelque chose que je ne connais pas, c'est bien ce que nos écrivains appellent l'angoisse de la *page blanche*, du vide. Mon angoisse serait plutôt celle du *trop plein*, de l'envahissement. Et encore, angoisse n'est pas le terme adéquat.

Tout ce que je vis au quotidien, dans le cadre de notre association, la OVA, ou avec mes enfants, j'aimerais pouvoir le dire, le raconter, mais je me demande chaque matin si je pourrais trouver, dans la journée, un moment pour écrire. Et si cette activité n'est pas encore une perte de temps.

Car il y a la OVA à construire coûte que coûte... L'entreprise est colossale, et nous sommes peu de bâtisseurs. A l'occasion d'une réunion organisée il y a quelques jours, Bénédicte, notre présidente, disait, s'adressant aux parents de l'association, qu'elle avait souvent l'impression de *gravir l'Everest avec des talons aiguilles*... C'est exactement de cela qu'il s'agit. Mais nous y arriverons, c'est certain.

Aujourd'hui, par exemple, nous avons passé 4 heures, Lydie et moi, agenouillées dans les combles, à trier des lots pour notre loto... Et ce soir, je dois finir la rédaction de notre *newsletter*, sorte de petit bulletin d'informations que nous envoyons, une fois par mois, à toutes les personnes impliquées, ou intéressées par notre action.

Demain soir, je travaillerai avec Marc, pour tenter de finaliser la maquette de notre future brochure marketing. Ce document, une fois achevé, devrait nous aider à persuader quelques généreux donateurs du bien-fondé de notre action. Quoiqu'il en soit, cette soirée ne se terminera certainement pas avant 2 heures du matin, et encore, si nous faisons preuve d'efficacité... Ce qui, vu l'état de fatigue des troupes, me paraît fort improbable.

Et il y a tellement d'autres projets que j'aimerais mener à bien, sur du plus long terme...

Le 30 Septembre prochain, le maire d'une commune voisine met une salle polyvalente à notre disposition : reste donc à organiser un événement !

J'ai pensé à une manifestation sportive, du type course à pied en relais... Mais il me manque encore la pièce maîtresse de l'opération : le sponsor ! Celui qui acceptera de reverser, dans les coffres de la OVA, une somme d'argent – la plus coquette possible - pour chaque kilomètre parcouru... Bref, l'affaire n'est pas mince.

En Novembre prochain, un nouveau week-end de gala caritatif aura lieu au HolmesPlace CityGreen. Et nous aimerions inviter des stars du tennis :

Arnaud Boetsch, qui a déjà participé, mais aussi Yannick Noah, Cédric Pioline, Fabrice Santoro... Il n'est pas interdit d'espérer, bien au contraire !

J'aimerais aussi planifier une nouvelle réunion destinée aux jeunes parents d'enfants atteints de Troubles du Développement*, et visant à les informer des méthodes éducatives existantes.

Et puis, je voudrais renouveler mon expérience de l'année dernière et rassembler, à l'occasion d'un pique-nique, au bord du lac Léman, par exemple, tous les frangins et frangines de nos petits autistes... Pour qu'ils puissent discuter entre eux – et entre eux *seulement* - de leurs petits tracas et de leurs gros soucis. Pour qu'ils puissent souffler un petit peu, loin de ce frère (ou de cette sœur) si résolument encombrant.

Bref, tout comme Karin, Bénédicte, Francis et Marc, les autres membres du Conseil d'Administration, j'ai des idées à revendre. De l'enthousiasme aussi. C'est le temps qui me manque, encore et toujours.

Ici, en Haute-Savoie, à Genève, à Lille, ou dans d'autres coins de la France, nous sommes en quelque sorte, des pionniers de l'ABA, une petite poignée de parents obstinés et persuadés de pouvoir déplacer des montagnes, à force de volonté et de persévérance.

L'aventure est passionnante, mais exténuante aussi, parfois. D'ailleurs, des cernes profonds agrémentent en permanence notre regard, et nous avons tous adopté, en guise de signe distinctif, une démarche de zombi épuisé.

Pourtant, malgré tous nos efforts, malgré toute l'énergie que nous déployons, la méthodologie ABA, que nous sommes en train d'introduire en France et en Suisse, ne pourra pas être correctement appliquée avant une dizaine d'années... Si tout va bien.

Nos enfants – Titouan, Aymeric, Estelle, Soundouce - seront trop âgés pour en profiter pleinement.

En un mot, nous nous battons pour nos petits princes, pour nos petites princesses, bien sûr, mais surtout pour que les générations à venir de petits autistes bénéficient de traitements réellement efficaces et pleinement opérationnels.

Car ce que nous pratiquons actuellement, avec nos fils et filles, ne s'appelle pas *vraiment* ABA*. Il s'agit bien plutôt de recettes maison... Nous prenons quelques ingrédients, à droite, et à gauche, les mélangeons un peu à l'aveuglette, adaptons les proportions, et goûtons. Une sorte de ratatouille à la sauce comportementaliste, si on veut. C'est mieux que rien, mille fois mieux, en tous cas, que toutes les thérapies psychanalytiques traditionnellement proposées dans notre pays, mais tellement moins bien que ce qui se passe outre atlantique...

Car, même avec la meilleure volonté du monde, nos éducatrices locales sont encore à des années-lumière d'avoir les qualifications et l'expérience des spécialistes anglo-saxons. Elles progressent, néanmoins, d'année en année, et deviennent de plus en plus performantes, puisque nous veillons à ce qu'elles bénéficient de la meilleure formation possible. Mais il reste encore un long chemin à parcourir.

Et même avec un portefeuille bien rempli – ce qui n'est pas du tout notre cas – il est pratiquement impossible qu'un enfant puisse bénéficier, ici, d'une prise en charge intensive de 40 heures hebdomadaires, comme c'est le cas aux USA, par exemple, faute de suffisamment de psychologues et de thérapeutes formés.

Alors, en attendant, tout le monde met la main à la pâte. Les équipes ABA qui entourent nos enfants font de leur mieux.

Je passe des heures chaque jour à m'occuper de Titouan, à le faire travailler à la table, ou à l'inciter à parler. Pourtant, c'est loin d'être suffisant.

Mais voilà, il y a aussi Koren, et Kélian, qui ont besoin d'être suivis de près, et surtout, rassurés, entourés... Pour se sentir exister à côté de leur petit frère, cet énergumène tellement envahissant.

Mon planning – comme celui des autres membres actifs de l'association - consiste donc en une gestion plus ou moins acrobatique des priorités... Il y a tout d'abord la priorité prioritaire, absolue, impérieuse et indispensable et puis toutes les autres, juste urgentes et incontournables... Question de nuances.

22 heures

Frédéric vient d'apprendre la mort de son frère aîné, décédé des suites d'un cancer. Il a aussitôt enfilé sa carapace, refusant que je lui parle ou même que je l'approche. Et puis il est parti.

Je me sens toujours aussi démunie face à la souffrance de mon amour. Je voudrais l'aider, mais je ne sais pas comment. Si : en lui fichant la paix, comme il me le demande, en le laissant tranquille, tout seul. Et en attendant le moment où il reviendra enfin vers moi, et où je pourrais lui dire que je l'aime.

Le 16 02 2006

8heures

Ce matin, j'ai fait part, à mes enfants, du décès de leur oncle, qu'ils ne connaissaient pratiquement pas. Kélian a aussitôt fondu en larmes. Il est allé s'asseoir dans l'escalier, à côté de son papa, et lui a dit :

-« Je comprends papa, que tu sois malheureux. C'est difficile de perdre son frère. »

Puis il est resté à côté de lui, sans bouger.

Koren est arrivé à son tour, un très beau sourire aux lèvres. Il s'est planté bien en face de son père et il lui a annoncé, en le regardant droit dans les yeux :

-« T'inquiète pas, papa, quand je serai grand, je serai ton frère. Et ton ami aussi. »

Quant à mon Titouan, il s'est mis à table, et dévore avec avidité son gâteau au chocolat, sans prêter la moindre attention à la scène, ni aux larmes de son grand frère. Mon bonhomme ne sent pas qu'il y a quelque chose de changé dans l'attitude de ses proches, que « l'ambiance » est plus pesante, plus triste, que d'ordinaire. Il poursuit son train-train quotidien, sans changer quoi que ce soit à ses petites routines.

Ce déphasage émotionnel me trouble toujours : mon pitchoun est tellement loin de nous, et de nos préoccupations, tellement ailleurs...

Le 17 01 2006

11h30

Je viens de recevoir un faire-part de naissance : Caroline et Olivier, des amis de longue date, viennent d'accueillir leur premier enfant. La grossesse a été difficile, mais Arthur est là, à présent : un beau petit garçon, en parfaite santé. Un magnifique point d'interrogation.

Car un bébé, c'est d'abord une page complètement blanche, sur laquelle les parents peuvent projeter tous leurs rêves et leurs espoirs...

Un bébé, c'est un futur à construire ensemble de toutes pièces. Ou à dessiner, avec la pointe d'une plume.

Quand nous avons appris que Titouan était autiste, des dizaines de portes se sont complètement verrouillées devant lui, devant nous...

La page blanche est devenue noire.

Avec Titouan, l'avenir n'est pas à bâtir, ou à écrire, simplement. Il est à gagner coûte que coûte. Ou à reprendre par la force, envers et contre tout, *et tous*.

Avoir un enfant autiste, c'est passer son temps à s'interroger :

Jusqu'à quel point parviendront nous à rendre notre enfant autonome ? Est-ce qu'il pourra exercer un métier, et vivre de façon semi-indépendante, dans le meilleur des cas ? Ou bien devra-t-il intégrer un établissement spécialisé, quand nous ne pourrons plus l'aider ? Que deviendra-t-il quand nous ne serons plus là ?

Alors c'est vrai : cette incertitude est difficile à assumer, au quotidien. Elle s'immisce dans nos pensées, et influence nos choix de vie, à court, moyen et long terme... Aujourd'hui, par exemple, nous mettons tout en œuvre pour pouvoir rester dans la région, même si mon mari perd son emploi, ce qui arrivera vraisemblablement dans les deux prochaines années, étant donné son profil professionnel et la conjoncture économique. Parce que Titouan bénéficie, ici, d'une prise en charge qui n'existe pratiquement nulle part ailleurs, en France, actuellement.

Mais après tout, en décidant de donner la vie, on prend le risque d'avoir un enfant différent. Cela fait parti du jeu, en quelque sorte.

En revanche, les frères et soeurs du petit extraterrestre, eux, n'ont rien choisi du tout...

Je me souviens avoir assisté, il y a un peu moins d'un an, dans le cadre de l'association Autisme Eveil, à une certaine conférence sur le thème : *le vécu des*

frères et sœurs d'une personne autiste. Nous venions tout juste de prendre conscience de la nature du handicap de Titouan. Et je n'avais pas encore eu « le temps » de m'occuper de la façon dont mes deux autres enfants vivaient la situation, ni de quelle manière ils se sentaient impliqués.

Cette soirée m'a fait l'effet d'un véritable électrochoc. J'ai dû passer deux heures à rire nerveusement, aux côtés de Nelly C., pour ne pas pleurer.

Laurent Knodt, psychologue trentenaire exerçant dans un centre pour adultes autistes en Haute Savoie, animait le débat : le sujet lui était, en effet, familier.

Il décrivait son enfance et sa jeunesse auprès de son frère adoptif, porteur de ce syndrome, et expliquait de quelle façon l'énergumène en question focalisait l'attention de ses parents au sens propre, d'abord, du fait de son comportement très accaparant. Mais aussi parce que sa maman, Irène Knodt-Lenfant, licenciée en psychologie de l'Université de Liège, Belgique était une « militante ». Elle passait énormément de temps à lire, et à se battre pour *La Cause* en question.

Comme moi. Elle a même fini par écrire un ouvrage sur le sujet : *Claudin, classé X chez les dinormos.*

Comme moi...

Laurent Knodt parlait aussi de ses inquiétudes de jeune adulte et racontait combien la décision de faire un bébé avait été difficile à prendre pour lui, et combien il avait été inquiet durant la grossesse de sa compagne. Pourtant, il n'avait aucun lien de sang avec son frère adoptif, il n'existait donc pas de risques génétiques.

Il a également mentionné le fait que ses parents vieillissaient et ne pourraient bientôt plus assumer la charge de Claudin au quotidien. Il faudrait donc trouver une solution pour lui, un placement dans un établissement aussi bon que possible. Irène Knodt-Lenfant, leur mère, avait fait promettre à ses quatre enfants *ordinaires* de ne pas prendre à leur charge leur petit frère handicapé. Sans doute avait-elle le désir de préserver leur qualité de vie. Et je ferai de même. Mais Laurent Knodt, quoiqu'il arrive, se sentait concerné et responsable.

Et j'ai réalisé à ce moment-là que mes fils aînés étaient eux-aussi impliqués dans notre histoire avec Titouan:

Pour l'heure, Kélian et Koren n'ont pas l'air de trop souffrir de la situation, ils semblent accepter plutôt bien Titouan, du moins, dans le cadre du cocon familial...

Je garde d'ailleurs précieusement un dessin réalisé par mon fils aîné, il y a un an, peu de temps après le diagnostic de notre *extraterrestre maison*... Ce

chef-d'oeuvre représente deux petits garçons souriants qui se tiennent par la main, au milieu de tas de petits cœurs roses, avec la légende suivante (fautes d'orthographe comprises...) :

« Même autisme j'aime Titouan. On peut aimer les autisme, tous les autisme ».

A l'extérieur, les choses sont plus délicates. Mes trois enfants sont scolarisés dans la même école, et Kélian me rapportait, il y a quelques jours, les moqueries de certains de ses camarades à l'égard de Titouan, et de ses fameuses Barbies... Mon grand avait visiblement mal à la place de son petit frère, qui lui, demeurerait complètement indifférent au regard des autres. Ce soir-là, il m'annonça qu'il voulait devenir professeur ou directeur d'une école pour enfants autistes.

Au début de l'année, j'avais préparé des petits livrets explicatifs très simple, sur la nature de ce syndrome, et sur les particularités de comportement des enfants touchés. L'institutrice de Titouan les avait distribués à chacun de ses petits élèves afin que ni eux, ni leurs parents ne soient surpris ou choqués par l'attitude étrange de Titouan. Certes, mon adorable zombi passait beaucoup de temps à se rouler par terre et ne répondait jamais aux questions des petits et des grands, mais il avait quelques circonstances atténuantes...

J'ai proposé à mon grand de rééditer ces textes, et de les lui donner à distribuer à sa classe. Son institutrice profiterait probablement de l'occasion pour parler de tolérance, et de différences ... En tous cas, l'idée a plu à Kélian.

Avec Titouan, nous avons finalement appris à *vivre au jour le jour*, ensemble, tous les cinq, pour ne pas perdre pied. Pour ne pas céder au vertige.

Nous avançons un pas après l'autre, en nous raccrochant à chaque petit bonheur, à chaque progrès, et en nous disant que, quoiqu'il arrive, *c'est toujours ça de pris...*

Et ce matin, c'est un très beau cadeau que nous a offert notre ouistiti. Depuis des mois, son père s'acharne chaque soir, à lui dire, en se désignant de la main : « *c'est papa* », et puis en le désignant à son tour : « *c'est Titouan* ». Rien n'y fait. Notre trésor très docile se contente de répéter en écholalie les paroles de son père, sans y associer le geste, et sans comprendre ce qu'on attend de lui.

Mais aujourd'hui, lorsque que je lui ai demandé, en me montrant du doigt : « *qui c'est ?* ». Il m'a répondu :

-« C'est maman ».

Sur ce, nous avons fait le tour de la famille et mon diabolotin a réussi à nommer tout le monde sans se tromper : « *c'est papa* », « *c'est Koren* », « *c'est Kélian* » et enfin : « *c'est Titou* ».

Et voilà : encore une vraie belle victoire !

17 heures

J'ai toujours adoré le style bourgeois bohème, faussement décontracté mais tellement étudié. Les hommes portant jeans, chemises et surtout, surtout, cheveux longs et/ou catogan, me font craquer ! Mais, pour le coup, mon Koren avec ses mèches rebelles dans les yeux, n'a rien d'un *Bo-Bo*... En fait, il s'apparenterait plutôt à un Saint Bernard !

Je me décide donc à l'amener en urgence chez une coiffeuse de Douvaine. Titouan nous accompagne. Et tandis que la jeune femme tente de redonner une apparence humaine à mon farfadet numéro deux, mon diabolotin numéro trois, lui, fait le tour du salon, inspectant minutieusement chaque coin et recoin... Et le voici qui tombe en arrêt sur un distributeur d'eau minérale. Quelle merveille ! Il y a des petites manettes colorées un petit peu partout, et de l'eau qui coule, c'est fascinant.

Je scrute les réactions du personnel : tout va bien, de ce côté-là. Personne ne semble d'humeur à s'énerver. Et, après tout, mon lutin ne fait pas trop de dégât : il se contente de remplir un gobelet en plastique et de boire son contenu pour le vider, renouvelant l'opération inlassablement. Il faut dire aussi que tous les commerçants de Douvaine le connaissent et se montrent tolérants à son égard : le visage de mon petit garçon fait *la une* des affiches qui décorent leurs vitrines (et oui, toujours le loto du 18 Mars).

Je décide donc de ne pas intervenir, pour m'occuper de Koren qui se contemple dans le miroir, avec une satisfaction grandissante.

Mais voilà que mon petit loup découvre un appareil bien plus passionnant encore : une machine à café. Ce truc là possède un tas de fabuleux petits boutons de toutes les couleurs, avec plein de chiffres dessus, et surtout il ressemble un peu à l'une de ses grandes passions : les distributeurs automatiques de billets. La situation se dégrade alors sensiblement. Le minuscule démon appuie un peu partout et le café se met à couler à flot. Une jeune coiffeuse intervient, et place un gobelet sous le liquide; mon petit loup le renverse presque aussitôt. Une flaque marron se répand sur le carrelage.

Zen. Tout le monde reste zen. En apparence, du moins. Parce que intérieurement, je commence à me sentir franchement mal à l'aise. Et j'imagine que toutes cette armée de jeunes femmes patientes et compréhensives commencent à désirer que nous quittions les lieux le plus vite possible ! Le problème, c'est que Koren vient d'apercevoir, sur le comptoir de jolies bagues pour les petites filles, et qu'il est bien décidé à en offrir une à sa fiancée.

Heureusement, son choix s'arrête au bout de quelques minutes sur un modèle « dauphin vert ». J'ai l'appoint. Nous pouvons enfin nous sauver et regagner nos pénates.

Titouan a quatre ou cinq passions dans la vie, pour lesquelles il serait prêt à faire le tour du monde... Il y a les Barbies, la Game Cube mais aussi les distributeurs de billets (et tout ce qui leur ressemble de près ou de loin). Mais ce que mon bibounet aime par-dessus tout, ce sont les téléphones... Et ce penchant immodéré pour les combinés est à l'origine de quelques situations légèrement cocasses !

A côté du bureau de poste siège une antique cabine téléphonique, pratiquement laissée à l'abandon depuis l'invention du téléphone portable. A chaque fois que j'ai du courrier à expédier, mon loustic en profite pour faire un bref séjour dans cette minuscule boîte de verre. Il décroche le combiné, prononce systématiquement la même formule magique, à savoir : « *allo, au revoir* », et ressort toujours ravi. Mais je me souviens d'un jour funeste où le lieu en question était occupé... Pensez-vous que Titouan ait renoncé pour autant à son rituel sacré ? Pas du tout ! Il s'est précipité à l'intérieur, et, en l'espace de quelques dixièmes de secondes, a arraché l'appareil des mains d'une femme très chic qui se trouvait alors en grande discussion téléphonique. Puis il l'a porté à ses lèvres, sans l'ombre d'une hésitation, pour énoncer ses incantations usuelles... Une question de vie ou de mort pour lui, sans doute.

Quoiqu'il en soit, j'ai pris mon petit bouchon sous le bras, et mes jambes à mon coup. Nous avons filé à tout allure, laissant derrière nous une dame muette de surprise. Il y a des circonstances qui font que parfois, on ne ressent pas ce besoin vital de communiquer, et d'expliquer...

Une autre fois, je suis passée à ma banque, en compagnie de Titouan, pour régler deux ou trois détails administratifs. La femme d'âge mûr qui trônait derrière son guichet était particulièrement nonchalante, et surtout assez mal lunée. Bref, l'opération s'éternisait.

Or, dans ce genre d'établissement, le téléphone carillonne sans arrêt. Et à chaque nouvelle sonnerie, mon moussaillon se tortillait dans tous les sens, essayant d'identifier d'où provenait la suave mélodie. Ulysse et le chant des sirènes... Mais je ne disposais pas, à mon bord, de cire pour lui boucher les oreilles, ni de mât pour l'y attacher... Du coup, mon petit aventurier parvint à s'échapper une ou deux fois de mon étreinte, et à pénétrer dans les bureaux interdits pour répondre à la douce plainte du Téléphone !

Je me souviens très nettement du regard passablement agacé de la dame au guichet, et surtout de la crise mémorable de mon fils... qui ne comprenait pas pourquoi je lui refusais ce moment de pur délice !

Ces anecdotes sont amusantes... Les comportements peu ordinaires de nos enfants et leurs centres d'intérêts si atypiques prêtent à sourire...

Et pourtant... Je connais un adulte autiste qui séjourne dans une chambre d'isolement, au sein d'un hôpital psychiatrique, depuis deux ans. Il n'a pas de télévision, pas de livre, pas de couverture. Pas même une plante verte. Il n'a rien.

Cet homme n'a tué personne. Il n'est pas violent.

Il a commis une seule faute : ce jeune autiste adorait se servir de la machine à café – comme Titouan – et il sirotait le fameux breuvage, à longueur de journée.

Le personnel de l'établissement n'a pas trouvé d'autre solution, pour venir à bout de ce comportement, que de l'enfermer.

Ceci se passe aujourd'hui, en France. Dans le pays des Droits de l'Homme.

20 heures

La parole du jour revient à Kélian.

Koren, tel un artiste tout droit échappé du cirque Pinder, enchaîne roue sur roue, au milieu du salon.

Allongé de tout son long sur le canapé, Kélian le regarde rêveusement, frileusement enroulé dans un plaid.

-« *hyperactif* » dit-il, « ça veut dire qu'il bouge un peu trop, Koren.

Et puis, tu vois, dans *hyperactif*, il y a *hyper* et *actif*.

Actif, ça signifie qu'il est *assez* dans le monde où il doit être. Il participe, en fait. Comme à l'école, tu comprends ?

Mais il est aussi *un peu trop* dans le monde des autres. Il n'arrête pas de *rapporter* et de se mêler de ce qui ne le regarde pas. En fait il est plus actif pour les autres que pour lui-même.

Titouan, c'est le contraire de Koren. Il n'est pas dans le monde où il devrait être. Il est dans son monde à lui. Il pense très peu aux autres.

Sauf quand Koren me tape dessus. Alors là, tu sais, il me défend et se bagarre contre Koren.»

Pendant ce long monologue quasi-philosophique, Koren continue ses acrobaties...

Le 20 02 2006

16 heures

Nous sommes rentrés hier, à minuit, de Toulouse, où nous avons assisté à la crémation du frère de Frédéric. Kélian et Koren sont restés avec ma mère à la maison. Nos enfants ne connaissaient pas du tout leur oncle; il nous paraissait donc inutile de leur imposer un deuil qu'ils n'avaient ni à faire, ni à vivre. En revanche, j'ai préféré amener Titouan avec nous. Tout simplement parce que notre petit loup n'a aucune notion du temps. Lorsque j'explique à Kélian ou à Koren que nous revenons le lendemain soir, ils comprennent tout à fait ce dont je parle. Titouan ne visualise rien, dans ces cas-là, il nous voit disparaître, et c'est tout. Le témoignage de Gunilla Gerland, une jeune femme autiste de haut niveau (*Une Personne à Part Entière*) m'a marqué. Un jour, explique-t-elle, ses parents les ont déposées, sa sœur et elle, chez leurs grands-parents pour des vacances, et sont repartis. Elle a alors cru qu'ils avaient tout bonnement disparu. Quelques temps plus tard, lorsqu'ils sont revenus chercher leurs filles, Gunilla n'a pas fait le lien entre eux et ses parents. Ce couple là ressemblait au premier, mais ce ne pouvait pas être le même. Elle avait de nouveaux parents...

Par ailleurs, la mort ne correspond qu'à une chose pour Titouan : si au cours des batailles virtuelles mais néanmoins sanglantes qu'il mène, avec sa console de jeux vidéos, l'un de ses vaillants guerriers tombe à terre, mon lutin s'écrie aussitôt :

-« *Oh non, l'est mort* ». Ce qui signifie, tout simplement : « *Zut ! J'ai perdu !* » Point.

Quoiqu'il en soit, mon petit prince a été sage comme une image, pendant le temps de recueillement précédant l'incinération. Il a joué avec sa Game-boy, dont on avait pris soin de couper le son, assis à nos côtés. En clignant les yeux, ou en grimaçant drôlement. Notre enfant n'avait, une fois de plus, pas conscience de ce qui se déroulait à ses côtés, et des larmes de ses proches.

Le retour a été un peu plus difficile : nous avons mis 13 heures pour regagner la Haute-Savoie. Il avait neigé, des camions s'étaient renversés en travers de la route, et nous sommes restés longtemps bloqués dans les bouchons. Titouan, fatigué, un peu malade, s'est blotti contre moi, petite poupée de chiffon toute molle et fiévreuse, et a fini par s'endormir.

Par moment, mon petit trésor a cette capacité de lâcher prise complètement, et d'abandonner jusqu'à son corps. Il devient tout cotonneux, et flotte dans mes bras, complètement hypotonique. Cette absence me donne toujours envie de pleurer, de le protéger et de le secouer à la fois, pour le faire revenir parmi nous, avec moi.

20 heures

La parole du jour revient à Titouan... et aux autres !

Nous sommes réunis tous les cinq pour le dîner et je demande aux enfants de m'aider à trouver un titre pour le témoignage sur lequel je travaille actuellement, et qui relate notre vie quotidienne à tous les cinq.

Koren propose :

- *Les enfants autistes qui parlent presque même pas*
- *Les enfants autistes sont très durs à s'occuper de*
- *Titouan c'est le plus autiste de notre famille* (ce qui laisse entendre qu'il y en a d'autres...).

Intéressant. J'avais pourtant bien précisé, tous les cinq... Mais d'après les calculs de mon petit loulou âgé de six ans, il y en a un, dans cette famille, qui compte pour cinq, et les quatre autres, pour du beurre !

Kélian suggère à son tour :

- *Le ciel nous tombe sur la tête*
- *Une famille de fous*
- *L'enfant-Barbie*

Pas mal non plus...

Je me tourne vers Titouan, et lui demande :

-« Et toi, quelle est ton idée ? »

-« Ton idée ? » répond-il en claquant des dents, 5 ou six fois.

Et tout le monde d'éclater de rire. Parfois, on s'amuse bien, quand même.

Le 23 02 2006

La bonne nouvelle de la journée, c'est l'arrivée, dans la région, d'une jeune psychologue. Désireuse de se former à l'ABA, Nathalie poursuit actuellement ses études en Master II de psychologie de l'enfance et de l'adolescence, à l'université de Lille III, seule faculté française à enseigner, depuis peu, les principes de cette méthodologie.

Cette future professionnelle effectuera trois semaines de stage pratique mensuel, sur une période de trois mois, auprès de dix enfants porteurs d'autisme, dans le Chablais.

L'avantage, bien entendu, c'est que nos enfants bénéficieront de séances supplémentaires en Analyse Appliquée du Comportementale, avec une thérapeute possédant un bagage théorique remarquable... et si rare en France !

Et ce, pour un dédommagement horaire de 7 euros, au lieu des 25 payés habituellement à notre Lead. Alors, même si cette jeune femme manque encore d'expérience, elle pourra apporter un complément très précieux à la prise en charge éducative habituelle de nos loustics.

L'inconvénient, si c'en est réellement un, c'est que cette lilloise partagera notre quotidien de hauts savoyards, pendant quelques semaines. Elle sera en effet logée à tour de rôle chez Lydie et Marc, puis chez nous, et enfin chez Jeanne et Roger, un autre couple très actif au sein de l'association OVA. Julie prendra évidemment ses repas dans nos familles.

Mais je sais, pour en avoir parlé à plusieurs reprises avec Sophie, que cette intrusion forcée des thérapeutes dans notre vie privée – qu'ils vivent sous notre toit pendant une courte période, ou qu'ils viennent seulement quelques heures par jour à la maison pour une session en ABA* – est plus gênante, finalement, pour eux que pour nous-mêmes. Quand on est parents d'enfants différents, on apprend très vite, en effet, à lâcher prise sur certains détails qui nous semblaient pourtant fondamentaux... avant ! Et c'est la notion même de vie privée que nous avons tous dû réviser à la baisse, en tout premier lieu.

Il y a quelques années, alors que nous habitons en région parisienne, nous fréquentions un couple d'amis, qui venait de mettre au monde leur troisième enfant. Pour les aider un peu dans cette tâche ardue qu'est l'éducation d'une équipe de *petits mecs*, ils avaient décidé de faire venir dans leur foyer, une jeune fille au pair.

Je n'arrivais pas du tout à comprendre les raisons de leur choix. Ils renonçaient à une part de leur liberté en échange de quelques heures de baby-

sitting chaque semaine ! Désormais, ils ne pouvaient plus se disputer, ni s'embrasser sans frôler l'indécence... Quelle galère !

Aujourd'hui, si je pouvais accueillir une étudiante à longueur d'année pour permettre à Titouan de progresser, je serai aux anges, que dis-je ? Au septième ciel !

Quoiqu'il en soit, nous avons donc renoncé, sans trop d'états d'âme, à ce qu'on appelle *intimité*...

La mauvaise nouvelle de la journée, c'est que la dernière arrivée de nos thérapeutes, F., quitte notre équipe ABA*, après six ou sept séances seulement d'observation et de travail auprès de Titouan. C'est la cinquième « apprentie éducatrice » à *abandonner*, en moins d'un an.

C'est vrai que nous sentions F. un peu fragile, pas assez motivée, peut-être...

Or nos petits loups sont, comment dire ? Légèrement carnassiers sur les bords. Je connais un certain Titouan, par exemple, qui adore éprouver les limites de ses nouvelles thérapeutes. Et ces dernières ont plutôt intérêt à se montrer solides et carrées sur leurs arrières, sinon, il les dévorera toutes crues... J'exagère, mais à peine !

A titre d'exemple, Titouan refusera d'aller aux toilettes du rez de chaussée, parce que c'est précisément ce qu'on lui a demandé. Il montera l'escalier et se rendra aux cabinets situés à l'étage. Et si notre jeune recrue décide de partir en promenade, et qu'elle lui ouvre la portière arrière droite de la voiture, il fera le tour et attendra patiemment du côté gauche. Par esprit de contradiction. Ou plus exactement pour essayer de lui prouver qu'il est *le boss*.

Céder systématiquement aux caprices d'un enfant ordinaire n'est pas forcément une bonne idée. Mais acquiescer une seule fois aux velléités de pouvoir d'un petit bonhomme tel que Titouan, c'est aller au-devant des pires difficultés. Car si un enfant porteur d'autisme acquiert un jour une prérogative, celle-ci est à jamais inscrite dans le marbre : il est très difficile ensuite de faire marche arrière...

Alors oui, c'est vrai, s'occuper de nos enfants est épuisant. Mais s'il n'y avait que ça... Nos thérapeutes doivent aussi parcourir le département, en long, en large, et en travers, pour se rendre d'une famille à l'autre (Sophie fait 66000 kms par an). Un des objectifs de l'association, pour l'année à venir, est d'ailleurs d'ouvrir deux nouveaux *centres*, l'un en France, l'autre en Suisse, qui accueilleraient nos enfants un ou plusieurs jours par semaine. De cette façon, nos éducatrices feraient moins de déplacements.

Un détail encore : cette activité aussi éreintante soit-elle, est assez peu lucrative, particulièrement au départ.

Malgré tout, certaines jeunes femmes continuent à se démener pour nos enfants avec la même passion, au bout de plusieurs années. Elles donnent énormément, s'investissent à 150 % auprès d'eux, mais reçoivent également beaucoup en retour.

Car voir un enfant mutique se mettre à parler, ce doit être, pour elles aussi, une très belle victoire !

20 heures

La parole – enfin *l'écrit* - du jour revient au CAMPS*.

La directrice administrative, et le directeur technique de ce centre ont répondu au courrier que je leur envoyai le 10 Janvier dernier, et dans lequel j'exposais la manière dont j'avais été reçue par Mme R. Cette dernière avait en effet refusé de me communiquer la correspondance de son diagnostic franco-français de *dysharmonie psychotique infantile* avec la Classification Internationale de l'OMS, la CIM-10*. Pour simplifier, elle avait refusé de reconnaître le *handicap* de mon petit garçon, préférant rester dans le registre de la *maladie mentale*.

Voici donc quelques extraits de la lettre que je viens de recevoir :

« Il existe toujours pour les professionnels une part d'appréciations subjective.

En effet, il arrive qu'un critère soit retenu par un observateur et réfuté par un autre ou que le critère soit trop fluctuant dans le temps pour être retenu (...) »

Sur ce point nous sommes d'accord... Cependant il existe des outils de diagnostic très précis et rigoureux, permettant justement, de limiter ces flottements. Le CARS*, Le PEP-R*, l'ADI-R*, par exemple. Encore faudrait-il les utiliser.

« Par ailleurs, il existe 4 niveaux dans les étapes du diagnostic. Un premier niveau fondé sur le regroupement statistique de symptômes qui recensent des entités observables, mais qui ne tient pas compte des entités pathologiques fondées sur la vie psychique (2^{ème} niveau de diagnostic). Enfin, le 3^{ème} niveau et 4^{ème} niveau diagnostic proposent la recherche de facteurs neurologiques, métaboliques, génétiques et les conséquences des troubles somatiques et/ou psychiques sur le développement et sur les capacités de certaines fonctions ».

Un peu abscons... Après décryptage, il semblerait qu'on soit à peu près d'accord pour les niveaux 1, 3 et 4. Mais alors le 2, qu'est-ce que c'est ? La part de subjectivité et de libre interprétation que s'octroie le médecin ?

« Après une évaluation prenant en compte tous ces niveaux (Vraiment ? Ou seulement le 2 ?), le Dr R. a proposé le diagnostic de dysharmonie

psychotique qui rentre dans le cadre des troubles envahissants du développement (TED). »

Le diagnostic de *dysharmonie psychotique* se réfère à la CFTMEA, et dans cette classification franco-française, il n'est nulle part question de TED*. Bon, ils me proposent enfin une équivalence, mais sans autre précision...

«En ce qui concerne les soins et les méthodes curatives, ceux-ci découlent de ces différents niveaux de diagnostics. Le CAMPS propose une approche pluridisciplinaire (...) qui prend également en compte la dimension psychodynamique (2^{ème} niveau de diagnostic). Nous travaillons donc sur les symptômes et les modalités de la vie psychique.*

Le mot est enfin lâché : psychodynamique. Le niveau 2, c'est donc cela : une sorte de fourre-tout psychanalytique, en marge de toute argumentation scientifique...

Le CAMPS prend en charge les enfants jusqu'à 6 ans et prépare éventuellement à une orientation future, en alliance avec les parents. Un hôpital de jour peut alors être proposé (...)*

Telles sont les propositions faites par nos équipes du CAMPS, il appartient aux familles d'y adhérer ou non, ou de s'engager dans d'autres modalités de soins. »*

Lesquelles ? En dehors de ces structures officielles qui proposent toutes des traitements inspirés de la psychanalyse, il n'existe presque rien. Le choix est un peu limité.

Nous pouvons emprunter les chemins balisés, suivre les recommandations des pontes de la psychiatrie. Nous n'aurons pas un centime à déboursier : l'état (le contribuable) prendra tout à sa charge. Mais ces chemins ne mèneront nos enfants nulle part.

Nous pouvons aussi créer nos propres itinéraires, déblayer le terrain, défricher...Mais ce sera à nos risques et périls. Et à nos propres frais.

Vous ne trouvez pas ça drôle ? Moi non plus.

Le 25 02 2006

20 heures

Ceci est la fin de mon petit témoignage. Bien sur, je pourrais écrire nos vies à l'infini, raconter nos rires et nos larmes... Mais ça n'aurait pas grand intérêt.

Aujourd'hui, en effet, *la boucle est bouclée...*

Il y a un peu plus d'un an, nous prenions enfin conscience du handicap de Titouan. Notre enfant avait 3 ans et 9 mois. Il ne parlait pas, ne nous regardait pas, et se roulait par terre toute la journée. Nous vivions alors, *en enfer*.

Les professionnels de la santé que nous avons rencontré durant cette période ne nous ont été d'aucun secours. Car pour eux, l'avenir de Titouan était tout tracé : il passerait sa vie en hôpital de jour, en IME*, et autres établissements psychiatriques. De notre côté, nous n'avions qu'une seule chose à faire : *accepter la situation*.

Nous ne l'avons pas fait. A cette époque, nous ne connaissions rien à l'autisme, ni aux Troubles du Développement*, mais nous avons refusé de baisser les bras, et de nous résigner. Titouan était notre enfant. Et personne n'avait le droit de le condamner ainsi, de le priver d'avenir. Il devait y avoir des solutions pour l'aider à mieux grandir.

Et puis, nous avons eu la chance de croiser, très vite, sur notre chemin, les parents d'un petit Aymeric, atteint d'autisme. Lydie et Marc nous ont orienté vers d'autres approches dont nous ne soupçonnions pas l'existence : les thérapies cognitivo-comportementales et l'ABA*, notamment.

Aujourd'hui, à mon tour, je viens de recevoir, une famille un peu désemparée. Leur petit garçon, Sajid, cinq ans, a récemment reçu un diagnostic *de troubles de la personnalité, avec traits autistiques*.

Il suit actuellement une thérapie psychanalytique, au sein d'un Centre d'Action Médico-Social de la région, et ne progresse pas.

Pendant pratiquement toute la durée de l'entretien que j'ai eu avec ses parents, ce très bel enfant est resté allongé sur le canapé, la tête cachée sous un oreiller, et le visage tourné contre le mur. Il n'a pas prononcé une parole.

J'ai montré à cette famille des cassettes vidéo datant d'un peu plus d'un an. Il y a, en particulier, les premières sessions de travail à la table de Titouan, filmées en décembre 2004.

Nous en avons défini clairement les objectifs, avec Nelly C. : Titouan devait rester assis environ trois minutes, et enchaîner deux exercices, à priori très simples. Le premier consistait à emboîter cinq gros boutons en plastique sur une plaque de plexiglas transparent, à l'endroit où il le souhaitait. Le second, à ranger cinq morceaux de carton rouge dans une boîte. Après chaque activité, il devait déposer le matériel utilisé à sa droite, dans un bac de rangement sur lequel était inscrit en gros : *FINI*

A chaque étape, nous le récompensions très largement, grâce à des bonbons.

Mais il fallait d'abord que notre démon domestique accepte de commencer les activités. La mise en route de la séance était un véritable défi.

Sur la bande vidéo, on me voit le poursuivre à travers la maison, et utiliser tous les moyens de persuasion dont je dispose. De son côté, le petit monstre explore différentes cachettes : il se glisse sous la table, sous les chaises, sous le bureau, derrière le téléviseur... au bout d'un moment, il hurle les seuls mots de son répertoire :

« *Non ! Pas ça !* ».

Et se frappe la poitrine, à la manière de King-Kong... C'est assez impressionnant.

Quand je parviens enfin à l'installer, il balaye aussitôt du revers de la manche tous les objets posés devant lui, et se met à taper des poings sur la table, de toutes ses forces.

Pour rien au monde, je ne reviendrai en arrière.

En quelques mois, grâce à une prise en charge éducative intensive, notre fils a réalisé des progrès inespérés. Il parle de plus en plus, commence à combiner les mots entre eux, et ses troubles du comportement ont très nettement diminué. Même son regard est redevenu expressif !

Titouan, mon merveilleux petit extraterrestre est de jour en jour, plus humain, plus présent... et moins énigmatique.

Toute notre famille revit. Parce que, même si rien n'est encore gagné, même si le chemin qui nous reste à parcourir est extrêmement long, l'espoir, de nouveau, nous est permis.

La famille de Sajid est repartie, au bout de quelque temps, avec une petite liste d'adresses (Nelly C., bien sur, le CADIPA*, etc...) et surtout avec la ferme intention de mettre en place un programme ABA* pour ce petit garçon.

Avec cette visite, j'ai l'impression qu'un cycle est achevé, d'une certaine façon. Je peux à présent faire passer le message que j'ai reçu, il y a un plus d'un an, à savoir qu'il existe, à l'étranger, des méthodologies efficaces pour aider les personnes touchées par ce foutu syndrome qu'on appelle l'autisme. Pour leur permettre de progresser, de communiquer, et surtout, *de vivre une vie digne d'être vécue*.

Alors aujourd'hui, nous voulons, en France aussi, avoir le droit d'être informés sur les différentes prises en charge existantes pour nos enfants, et surtout, sur leur efficacité. Nous voulons pouvoir choisir en toute connaissance de cause. Et nous voulons aussi avoir les moyens matériels de choisir.

Un dernier détail qui plaira sans doute aux âmes sensibles : une journée en hôpital de jour est facturée, au CHU de Grenoble, 535 euros 90 centimes... Nos enfants, en ALD (affection Longue Durée) sont pris en charge à 100% par la sécurité sociale.

En un mot, c'est le contribuable, nous, vous, qui payons.

Cette somme correspond à un peu plus de 21 heures d'ABA avec la mieux formée de nos éducatrices. Et à 53 heures avec une éducatrice débutante.

Un enfant qui entre en hôpital de jour à toutes les chances – si on peut dire - de faire une très longue carrière, voire même de terminer sa vie, dans ce genre d'établissements psychiatriques (plus coûteux les uns que les autres...).

Un enfant suivi en ABA gagnera en autonomie et nécessitera donc un suivi beaucoup léger...

Aujourd'hui, aux USA, 90% des autistes exercent une activité professionnelle en milieu plus ou moins protégé (Charles Durham, pour E.D.I. formation). En France, ils sont seulement 10 % dans ce cas de figure.

Epilogue

Trois mois se sont écoulés sans que je n'écrive une ligne, dans ce journal.

Kélian poursuit tant bien que mal son année scolaire. Son institutrice est partie en congé de maternité, et sa remplaçante ne nous a pas encore convoqué... Mais cela ne saurait tarder ! En classe, mon petit prince aux yeux bleus passe le plus clair de son temps à rêver d'un monde meilleur, d'un ailleurs plus excitant... Tandis que sa maîtresse s'éternise sur l'apprentissage de « minables divisions » (ce sont ces termes), il s'amuse à trouver les racines carrés et cubiques de ses chiffres préférés. Mon grand s'ennuie et, plus grave, il n'a pas réussi à se faire de véritables amis parmi ses camarades. Hier, il me disait :

- « *Maman, j'espère vraiment qu'une nouvelle école pour Enfants Précoces ouvrira ses portes bientôt* »...

Alors, en attendant le jour improbable où il se sentira vraiment à l'aise dans un cadre scolaire traditionnel, Kélian a sympathisé avec d'autres enfants du quartier, souvent plus âgés que lui... Et parmi eux se trouve la très jolie Leila, petite voisine de 11 ans. Koren me confiait dernièrement qu'il les avait surpris en train d'échanger des bisous... sur la bouche ! Mais chut, c'est un secret !

Mon petit bonhomme numéro deux a encore plus de difficulté à se concentrer sur les leçons de sa maîtresse que d'ordinaire. Il traverse actuellement une période de très *grande distraction*... Contrairement à son frère aîné ce ne sont pas les mathématiques qui occupent son esprit vagabond, et le détournent de ses taches d'écolier, mais plutôt l'arrivée du printemps... Un oiseau qu'il entend chanter par la fenêtre ouverte de la salle de classe, et Koren s'imagine aussitôt jouant avec du sable et des galets sur les bords du lac Léman... Le bruit du moteur d'une voiture sur le parking, et le voilà prêt à partir en vacances en Bretagne... Notre petit poète amoureux de la vie en fait voir de toutes les couleurs à son institutrice. Mais celle-ci semble s'en accommoder plutôt bien. Il a un si beau sourire... Aujourd'hui, Koren m'a annoncé, avec beaucoup de fierté, qu'il passait en CE1.

Quant à Titouan, il progresse chaque jour davantage, grâce à la persévérance de son équipe de thérapeutes ABA, de Delphine, son orthophoniste, et grâce aux conseils avisés de Nelly C. A présent, il est capable de construire de vraies phrases. Ainsi, ce matin, il m'a prise par la main, et m'a dit, en me regardant droit dans les yeux :

- « *On joue au foot ?* ».

Alors, même si j'éprouve une profonde aversion pour tous les jeux de ballon, et ce depuis ma plus tendre enfance, je n'ai pas eu d'autre choix que de le suivre... C'était si joliment demandé !

Mes trois petits princes venus d'ailleurs sont des merveilles, comme tous les autres enfants de la terre... Mais je crois qu'ils m'ont apporté davantage que ne l'auraient fait des petits garçons ou des petites filles plus *typiques*...

Ils m'ont appris que l'amour pouvait effectivement donner des ailes et déplacer des montagnes. Ils m'ont appris à repousser toujours plus loin mes propres limites, en sortant des sentiers battus. Pour les aider, je serai capable de leur offrir, moi aussi, des *perles de pluie venues de pays où il ne pleut pas, et d'inventer des mots insensés* qu'eux seuls comprendraient... Avec eux j'ai compris le véritable sens du verbe donner.

Kélian, Koren et Titouan ont changé le regard que je portais sur la vie. Ils ont élargi, embelli ma vision du monde.

Je les remercie sincèrement pour cette formidable leçon de vie et d'amour. Je les remercie tout simplement d'être ce qu'ils sont.

Petit Glossaire de l'ABA

ABA : Applied Behavior Analysis. Nous pouvons traduire ce sigle, en français, par « Analyse Appliquée du Comportement ». Actuellement, c'est la seule méthodologie scientifiquement validée (<http://seab.envmed.rochester.edu/jaba/> pour le JABA (Journal of Applied Behaviour Analysis) & www.abainternational.com (go to VB journal) pour le JAVB (The Analysis of Verbal Behavior).

Cette approche est mondialement appliquée par des professionnels spécialisés et certifiés, depuis 50 ans environ. Elle s'adresse particulièrement aux enfants appartenant au spectre autistique (autisme, autisme atypique, et Trouble Envahissant du Développement non autrement spécifié).

L'ABA trouve son application dans une intervention éducative intensive, comportant la mise en place de programmes individualisés, dont les résultats sont très rigoureusement mesurés et évalués.

Toutes les recherches de ces 30 dernières années indiquent que l'ABA améliore de façon significative les domaines de la communication, du langage, des habilités sociales, adaptatives et cognitives pour les personnes avec autisme.

APPROCHE VB (Verbal Behavior) :

Par le passé, les programmes ABA utilisés pour des enfants autistes étaient basés sur les travaux de Ivar Lovaas (dans les années 1980).

Le VB a été développé par le Dr B.F. Skinner, l'un des plus grands psychologues comportementalistes du XXème siècle. Ses travaux sont aujourd'hui repris par Jack Michael, Mark Sundberg, et James Partington, qui ont concentré leur recherches sur le comportement verbal et sur son efficacité à enseigner des compétences langagières à des personnes atteintes de troubles du comportement. Un programme ABA avec approche VB comporte plusieurs principes fondamentaux qui le différencie de l'approche type Lovaas. Dans ce type d'approche, il faut :

- Commencer par l'apprentissage des demandes
- Travailler sur la motivation de l'enfant et sur le renforcement positif : la résistance à l'apprentissage est diminuée de façon significative lorsque l'on considère la motivation de l'enfant.
- Utiliser un enseignement sans erreur : le thérapeute doit aider immédiatement l'enfant lors de l'apprentissage d'une nouvelle compétence (les aides seront diminuées par la suite, grâce à des procédures spécifiques). L'enfant ne doit pas faire d'erreurs pour rester motivé et avoir un historique de succès.

- Mélanger et varier les tâches et les enseignements, ceci dans le but de maintenir l'attention de l'enfant et de développer un langage naturel. Il n'y a pas de travail de masse comme on peut en trouver dans l'approche de Lovaas.
- Enseigner toutes ces compétences d'abord dans le milieu naturel (le NET), et ce pour faciliter la généralisation des apprentissages.
- Procéder à un relevé systématique et ciblé des données concernant l'évolution du programme, et les progrès de l'enfant (il ne s'agit pas de passer plus de temps à remplir des graphiques qu'à s'occuper de l'enfant).

Autre différence significative : dans le VB, l'accent est porté sur la FONCTION du langage, alors dans la méthodologie Lovaas, il est porté sur la FORME. Avec le VB, l'enfant apprend que les « mots » ont une certaine valeur, et amènent la satisfaction des envies, des besoins. Cette approche insiste sur la valeur pragmatique du langage.

Par exemple :

Dans un programme de Comportement Verbal (VB), on apprendra à l'enfant à demander un *biscuit* par n'importe quel moyen (langue des signes, ou langage verbal...) mais uniquement lorsque celui-ci en manifestera l'envie. L'enfant comprend que le mot ou le signe correspondant à « biscuit » va lui permettre d'obtenir ce qu'il désire.

Dans un programme Lovaas, on apprendra à l'enfant à dire le mot *biscuit*, qu'il en ait envie ou non, et ce de façon répétitive.

Avant de commencer ABA/VB, il est nécessaire de remplir un le ABLLS afin de déterminer correctement le niveau de compétence et les besoins de l'enfant.

ABLLS : The Assessment of Basic Language and Learning Skills. Ce manuel, utilisé comme outil d'évaluation dans le cadre d'un programme éducatif individualisé en Analyse Comportementale de développement permet de mesurer très précisément les aptitudes de l'enfant dans 25 domaines différents, à savoir :

- les compétences dites de base : coopération et efficacité des renforçateurs, performances visuelles, langage réceptif, imitation motrice, imitation verbale, demandes, dénomination, langage interactif, vocalisations spontanées, syntaxe et grammaire, jeux et loisirs, interactions sociales, capacité à s'impliquer dans un groupe, routines et habitudes au sein du groupe-classe, dans l'école, généralisation des acquis

- Compétences concernant l'entretien personnel et l'hygiène : s'habiller, manger, se laver, acquérir la propreté
- Compétences motrices (motricité fine et globale).
Chacune de ces parties comporte entre 6 et 42 items...

Exemples de procédures ABA citées dans le texte :

En ABA, il existe des procédures qui permettent de gérer les problèmes de comportement. Avant d'utiliser une procédure, il est important de déterminer la fonction de tel ou tel comportement inapproprié, afin de pouvoir y répondre de façon adéquate.

Par exemple : Un enfant lance des objets. La fonction de ce comportement est d'attirer notre attention. Il ne faudra donc pas lui en accorder.

Ces procédures découlent des travaux de Skinner et de sa théorie du *conditionnement opérant*. D'après lui, tous les comportements humains sont fonction de l'environnement, et modifiables selon leurs conséquences. Pour simplifier, un comportement a toute les chances de se reproduire, s'il est suivi de conséquences positives et de disparaître, dans le cas contraire.

La procédure de *compliance* (d'obéissance), ou l'instruction guidée.

Cette procédure est utilisée quand un enfant ne veut pas suivre l'instruction qu'on vient de lui donner. Elle est appliquée seulement quand l'enfant maîtrise la tâche, c'est-à-dire que l'enfant comprend l'instruction et est capable d'y répondre seul.

Par exemple :

L'instructeur donne une consigne à l'enfant (ex : va à la cuisine)

L'élève montre « un comportement inapproprié » (ex : hurlements, agressions)

L'instructeur continue à répéter l'instruction et utilise un niveau de contact physique qui soit le plus efficace possible et le moins intrusif possible pour l'élève (ex : pousser l'élève avec la main plutôt que de le déplacer physiquement) afin d'aider l'élève à répondre à la demande.

Dès que l'élève commence à « obéir », qu'il suit l'instruction qu'on lui a donné, alors cesser de répéter l'instruction et donner un renforçateur.

La procédure d'extinction : elle consiste à ne pas donner de conséquences positives à l'apparition du comportement à problème. En un mot

l'extinction implique de ne pas prêter attention à un comportement qu'on veut voir disparaître. On applique cette procédure dans le but de faire comprendre à l'enfant qu'il ne peut obtenir ce qu'il désire par un comportement inadapté. Ainsi, on ignore par exemple, un enfant qui se roule par terre pour obtenir un objet. On peut également utiliser cette procédure lors de séances de travail à la table. Dans ce cas là, on ne porte pas attention au comportement inadapté (ex : parler d'autre chose, crier, faire des stéréotypies) et on répète l'instruction donnée.

La procédure *count and Mand* (compter et demander), variante de la procédure d'extinction :

Cette procédure s'utilise quand un enfant veut demander quelque chose et qu'il s'engage dans un comportement et une demande inappropriée pour l'obtenir. Dès que l'enfant s'engage dans un problème de comportement pour obtenir l'objet alors dites lui « attend » et dès qu'il cesse ce comportement commencer à compter. Ne porter aucune attention visuelle et/ou verbale au « mauvais » comportement. Assurez-vous aussi qu'il ne se blesse pas ou ne vous blesse pas.

L'élève : montre un comportement inapproprié pour accéder à un objet

L'instructeur : « attends » (commencez à compter dès que l'enfant prend sa respiration mais arrêtez dès que l'enfant recommence à pleurer. Si l'enfant recommence le comportement non désiré, refaites le comptage)

L'instructeur : répétez « attends » (recommencez à compter à chaque fois que l'enfant s'arrête de pleurer)

L'élève : arrête finalement de pleurer pour le temps désiré

L'instructeur : aidez l'enfant à demander (faire une mand) ce qu'il veut.

L'enfant demande et l'instructeur renforce la demande.

Il existe deux diplômes universitaires ABA internationaux :

-le **BCABA** : Board Certified Associate Behavior Analyst. Diplôme universitaire international, en ABA, niveau licence.

-le **BCBA** : Board Certified Behavior Analyst. Diplôme universitaire international, en ABA, niveau master.

Intervention Comportementale Intensive

Enfant : Titouan Legendre

Date de consultation : 7 Octobre 2005

Préparé par Diane Sardi, titulaire du BCABA*

Lors des deux précédents programmes d'Avril et de Juin 2005, l'accent avait été mis sur le développement d'un répertoire de demandes verbales. Les résultats sont les suivants : Titouan a effectivement développé un répertoire verbal, et il est capable de demander divers objets et activités. Son répertoire échoïque a aussi beaucoup évolué.

En ABA, les demandes sont la première compétence à enseigner à l'enfant, si celui-ci n'en fait pas encore régulièrement. Ces demandes peuvent être verbales ou passer par l'enseignement du langage des signes, ou par une méthode de communication par échange d'images (PECS).

La « compliance » (obéissance ou coopération) et le contrôle de l'instruction continuent à être difficiles à obtenir et le nouveau programme se basera encore une fois sur ces objectifs.

Observations et Recommandations :

Les éducatrices de Titouan rapportent qu'elles ont encore des difficultés à établir un *contrôle de l'instruction* pendant leurs sessions. C'est d'autant plus laborieux lorsque les frères de Titouan sont présents, et veulent se servir de la console de jeu ou regarder la télévision (objets renforçateurs pour Titouan).

Par ailleurs, il est crucial de débarrasser l'environnement de Titouan de toutes les choses dont il pourrait avoir envie, afin qu'il ne se serve pas lui-même, mais prenne l'habitude de demander : les chips, par exemple, doivent être placées hors d'atteinte.

Il faudrait également aménager une salle spécifiquement consacrée aux sessions ABA Titouan. Cette pièce devra être « paired¹ » à l'aide de

renforçateurs pour que Titouan apprenne qu'il s'y passe des choses intéressantes et sympas.

Il est impératif que Titouan veuille aller dans cette pièce et y rester avec ses éducatrices. Dans un premier temps, cette salle sera utilisée durant des courtes périodes, toujours avec le support de renforçateurs puissants. On augmentera progressivement la durée de ces séjours, pour finir par passer l'intégralité des séances ABA dans cette pièce. Les éducatrices ne devront jamais utiliser la « force » ou bloquer Titouan pour qu'il reste dans ce lieu. Elles utiliseront plutôt le « pairing¹ », créant un lien entre Titouan, la salle et elles-mêmes grâce à des renforçateurs (...).

Le répertoire des demandes verbales de Titouan a beaucoup augmenté. Il a des demandes spontanées (*l'objet est présent, visible ; l'enfant n'a pas besoin d'aide pour le réclamer*) et quelques demandes pures (*l'enfant ne peut pas voir l'objet et n'a pas besoin d'aide pour le solliciter*).(…)

Son répertoire échoïque est plus grand et il peut faire de l'écho pour des demandes avec aide avec un degré certain de fluidité (la vitesse).

Un exemple. Je sais que Titouan désire un gâteau, je le lui montre en prononçant : « gâteau ». Il répète alors : « gâteau ». Il fait une demande échoïque avec aide, dans la mesure où on l'a assisté verbalement.

Il a été aussi suggéré de mettre en place un emploi du temps visuel pour que Titouan puisse repérer les événements et activités se déroulant au cours de la séance ABA. Cet outil lui permettra de visualiser, par exemple, à quel moment il pourra regarder la télévision, et ce qu'il devra faire avant d'avoir accès à ce renforçateur. Cet outil facilitera la mise en place d'un contrôle de l'instruction : Titouan n'éprouvera plus le besoin de fuir ses éducatrices. Au contraire. (...) L'emploi du temps visuel devra inclure des pictogrammes tels que «jeux²» et « activités ». On utilisera aussi les images de la télévision et de la console de jeux vidéo, etc....La session devra alterner « jeux » et « activités » (travail à la table de compétences académiques ou ITT) (...).

¹ paired/pairing : la notion de *pairing* est un des principes fondamentaux de l'ABA avec approche VB*. Il s'agit de créer un lien entre l'enfant et des objets, des lieux ou des personnes. Ici on veut créer un lien avec une pièce de la maison, en se servant d'un des objets préférés de l'enfant (Game Cube, par exemple). L'enfant ne pourra se servir de ce jeu que dans la pièce en question. Finalement, l'enfant apprend que l'objet non préféré (la salle) est vraiment intéressant parce qu'un lien a été créé (pairing) avec son objet favori.

² jeux : moments passés dans l'environnement naturel (NET) qui permettra aux éducatrices de travailler plus facilement les demandes.,

Le répertoire des demandes verbales de Titouan a beaucoup augmenté. Il a des demandes spontanées (*l'objet est présent, visible ; l'enfant n'a pas besoin*

d'aide pour le réclamer) et quelques demandes pures (l'enfant ne peut pas voir l'objet et n'a pas besoin d'aide pour le solliciter).(...

Son répertoire échoïque est plus grand et il peut faire de l'écho pour des demandes avec aide avec un degré certain de fluidité.

Un exemple. Je sais que Titouan désire un gâteau, je le lui montre en prononçant : « gateau ». Il répète alors : « gâteau ». Il fait une demande échoïque avec aide, dans la mesure où on l'a assisté verbalement.

L'articulation est toujours faible, les éducatrices sont encouragées à utiliser des renforçateurs différenciés quand elles s'occupent spécifiquement de l'articulation de Titouan (...).

Il est encore trop tôt pour utiliser des phrases (ex : je veux ou donne). Cela a été démontré dans la généralisation de Titouan à l'extérieur avec « je veux ».

(Titouan utilisait en effet l'expression « je veux » très souvent et sans complément, sans nous préciser ce qu'il désirait...)

Par contre une fois que le répertoire des demandes de Titouan sera suffisamment important, les éducatrices pourront utiliser des mots « pivots » (ex : des combinaisons avec verbe : « manger pizza », « grimper échelle », « pousser balançoire », « sauter trampoline »).

En ce qui concerne le travail spécifique de l'articulation, les éducatrices travailleront exclusivement sur 3 demandes. On ne peut pas exiger de Titouan qu'il fasse un effort de prononciation pour toutes les demandes, sinon on risque de le démotiver.

Les éducatrice devront faire des graphiques, tracer les courbes correspondant au nombre de demandes spontanées et avec aide, par minute (nombre total des demandes spontanées et avec aide ensemble divisées par le temps de la session du travail $194/75$ (minutes)=2,5 (demandes par minute). Il faudra continuer à prendre comme objectif des demandes spécifiques pour les objets ou activités (ex : le terme chips ne pourra pas être utilisé pour désigner d'autres biscuits salés).

Titouan a régulièrement des problèmes de comportement. Il s'amuse notamment à vider les coffres à jouets, les sacs ou autres récipients remplis d'objets, il renverse des chaises. Les éducatrices doivent faire preuve de créativité, en lui fournissant des occasions de s'engager dans ce comportement de manière plus appropriée (ex : Titouan peut recevoir la même satisfaction en jouant au basket et en voyant le ballon passer à travers le filet...). C'est la même relation de cause à effet.

L'objectif est qu'il ne recherche plus les occasions de vider en dehors des activités similaires mais plus appropriées, qui lui seront proposées.

Si Titouan s'engage tout de même dans un problème de comportement de ce type, les éducatrices devront alors utiliser la procédure de *restitutional overcorrection* (« restitution d'autocorrection »). Par exemple, s'il lance une

chaise dans la cuisine, il devra non seulement la redresser, mais en plus ranger toute la pièce... C'est une façon de lui faire comprendre qu'il aurait mieux valu, pour lui, ne rien renverser.

Dans ces cas-là, il faut se préparer à le guider physiquement pour s'assurer qu'il aille jusqu'au bout, et utiliser également une procédure de « compliance » (obéissance ou coopération).

Les éducatrices devront comptabiliser le nombre de procédures de « restitution d'autocorrection » qu'elles utilisent à chaque session, et le retranscrire sous forme de graphiques, afin de visualiser si ce comportement inapproprié de Titouan diminue ou pas, grâce à cette procédure.

A la suite de ces observations, se trouve une série d'activités bien précises à travailler dans plusieurs domaines. Les lettres et chiffres entre parenthèses correspondent aux cases à remplir sur le ABLLS* (livret d'évaluation), lorsque l'exercice sera maîtrisé. Avec Titouan, nous commençons à travailler le domaine du labelling (fait de dénommer) :

Domaine:	Nommer (G)
Programme:	Nommer les renforçateurs (G1) Nommer les personnes de l'entourage (G3) Nommer des images d'objets communs (G4)
Objectif:	Titouan devra nommer au moins 100 images d'objets communs, en incluant des personnes de son environnement.
Matériel:	Images d'objets renforçants, photos des membres de sa famille
Instruction:	« Qu'est ce que c'est? Qui est ce ? »
Critère de réponse:	Titouan devra nommer correctement l'image dans les 3 secondes suivant la question.
Critère de maîtrise:	100% de réussite avec deux éducatrices différentes et au cours de 3 essais consécutifs. G1 : 4 blocs : nommer au moins 10 renforçateurs G3 : 4 blocs : nommer au moins 10 personnes G4 : 4 blocs : nommer 100 objets dans différents domaines incluant de nouveaux exemples

- Critère de révision: 0% au travers de 8 essais non réussis.
Si Titouan ne réussit pas les exercices, 8 essais, il faut revoir le programme.
- Procédures: Les thérapeutes travailleront avec 3 images en même temps, en remplaçant toujours une image acquise par une nouvelle.
Mélanger des images d'objets et de personnes.
- Etapas d'enseignement: 0 secondes de délai pour un nouvel apprentissage suivi d'un transfert d'aide.
Lorsqu'on enseigne une nouvelle compétence, on commence par donner l'instruction (qu'est ce que c'est ?) puis on donne une aide totale et sans délai (voiture). Ensuite, on donne l'instruction une nouvelle fois (qu'est-ce que c'est ?), en laissant quelques secondes à l'enfant pour répondre indépendamment (voiture). S'il ne répond pas, on donne une aide moindre (...).
- Relève des données: Les thérapeutes travailleront 3 images à la fois. Probe data seront collectées.
Un probe consiste à la 1^{ère} opportunité de répondre à la consigne (1^{ère} opportunité à nommer un objet) dans les 3 secondes. Faire un graphique correspondant au nombre d'images nommées acquises par semaine.
- Procédure d'aide : Utiliser l'aide nécessaire et s'assurer que ces aides soient enlevées dès que possible.
- Echelle de renforcement: VR3.
Ce sigle signifie que Titouan doit recevoir un renforcement toutes les 3 activités proposées, approximativement.
- Exercice: On passe de la demande à la dénomination. On commence par les images de renforçateurs préférés, on utilise les photos des personnes de son environnement et enfin des images d'objets communs.

Généralisation: Titouan doit être capable de généraliser ses acquis dans divers endroits, avec différentes personnes.

Le lead therapist tiendra informé le superviseur des résultats du programme et des progrès de l'enfant, en envoyant régulièrement les graphiques et aussi des vidéos tournées pendant les sessions.

LEXIQUE

ADI-R : C'est la méthode la plus utilisée en recherche pour établir ou confirmer un diagnostic d'autisme. Il s'agit d'un entretien semi structuré qui permet de recueillir des informations sur la symptomatologie actuelle mais aussi sur la période cruciale des 4-5 ans durant laquelle les signes de l'autisme sont les plus marqués. L'un des éléments important de la technique est donc l'aspect rétrospectif qui est exploré grâce à des stratégies d'entretien susceptibles de faciliter le rappel. Chaque item donne lieu à une cotation qui augmente avec l'intensité et /ou la fréquence des troubles observés.

AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire. L'A.V.S. est affecté à une école, un collège ou un lycée dont le projet prévoit l'accueil régulier d'élèves handicapés, soit sous la forme collective d'une classe d'intégration scolaire (CLIS dans le premier degré), ou d'une unité pédagogique d'intégration (UPI en collège), soit encore lorsque le projet d'école ou d'établissement, sans disposer nécessairement d'une structure d'intégration collective identifiée, prévoit l'accueil permanent de plusieurs élèves handicapés. L'auxiliaire est affecté auprès d'un enfant ou d'un adolescent pour lequel la commission d'éducation spéciale a pris une décision favorable à son intégration individuelle en milieu scolaire ordinaire et pour lequel l'équipe éducative, dans le cadre du projet pédagogique, éducatif et thérapeutique, a estimé utile son accompagnement continu ou discontinu au cours de la journée de classe par un A.V.S. Depuis la rentrée 2003, cette fonction est exercée par des assistants d'éducation.

CAMPS : Centre d'Action Médico-Social Précoce. Ces structures ont pour objet le dépistage, la cure ambulatoire des enfants des premier et deuxième âge qui présentent des déficits sensoriels, moteurs ou mentaux, en vue d'une adaptation sociale et éducative dans leur milieu naturel, et avec la participation de celui-ci. Ils exercent des actions préventives spécialisées...

CARS : Le Childhood Autism Rating Scale (CARS). C'est une échelle d'évaluation comportementale développée par Schopler, Reichler et Daly en 1980. L'échelle, construite dans le but d'effectuer un diagnostic objectif et quantifiable, mesure les comportements de l'enfant lors des interactions avec les parents et avec un professionnel. Les comportements examinés se regroupent en quinze catégories : (a) la relation avec autrui, (b) l'imitation, (c) la relation affective, (d) le mouvement corporel, (e) la relation avec les objets inanimés, (f) la résistance aux changements environnementaux, (g) les réponses visuelles, (h) les réponses auditives, (i) les réponses tactiles, (j) la réaction à l'anxiété, (l) la communication verbale, (m) la communication non-verbale, (n) le niveau d'activité, (o) le niveau intellectuel et (p) l'impression générale du degré

d'autisme (Schopler, Reichler et Lansing, 1980).

Chaque catégorie est notée sur une échelle de 1 à 4 où 1 représente un fonctionnement normal et 4 un fonctionnement sévèrement perturbé. Les résultats des catégories sont additionnés pour en arriver à un résultat final se situant entre 15 et 60. Un score inférieur à 30 ne permet pas d'établir un diagnostic d'autisme et un résultat supérieur à 37 signifie un diagnostic d'autisme sévère. Les résultats situés entre 30 et 37 représentent quant à eux, un diagnostic moyennement autistique (Donais, 1991).

CDES : Commission départementale d'Education Spéciale. C'est une instance départementale d'aide aux enfants et adolescents handicapés, de la naissance jusqu'à l'âge de 20 ans. Au-delà de 20 ans, le relais est pris par la COTOREP. La CDES les oriente vers des établissements d'éducation spéciale, attribue l'allocation d'éducation spéciale et la carte d'invalidité.

CIM-10 : Classification de l'Organisation Mondiale de la Santé. Dans cette classification, l'autisme appartient aux Troubles Envahissants du Développement.

CFTMEA : Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent

CLISS : Classe d'Intégration Scolaire Spécialisée. Ces classes permettent l'accueil dans une école primaire ordinaire d'un petit groupe d'enfants (12 au maximum) présentant le même type de handicap. Il existe quatre catégories de CLISS destinées à accueillir : des enfants atteints de troubles des fonctions cognitives (CLISS 1), d'un handicap auditif (CLISS 2), d'un handicap visuel (CLISS 3) ou d'un handicap moteur (CLISS 4). Les CLISS accueillent des enfants dont le handicap ne permet pas d'envisager une scolarisation continue dans une classe ordinaire mais pouvant bénéficier, dans le cadre d'une école, d'une forme ajustée de scolarisation : enseignement adapté au sein de la CLISS, participation aux actions pédagogiques prévues dans le projet collectif de l'école, partage de nombreuses activités avec les autres écoliers. De plus, chaque enfant accueilli dans une CLISS bénéficie, selon ses possibilités, de temps d'intégration individuelle dans une classe de l'école où il peut effectuer des apprentissages scolaires à un rythme proche de celui des autres élèves. C'est la CCPE qui propose l'orientation en CLISS. Mais, le plus souvent, le dossier d'admission sera également examiné par la CDES de façon à envisager l'admission dans un SESSAD qui apportera à l'enfant les soins et les rééducations indispensables pour compléter sa scolarisation. L'enseignant chargé d'une CLISS est un instituteur ou professeur des écoles spécialisé qui fait partie de l'équipe pédagogique de l'école et qui organise, en liaison avec les maîtres des différents cycles et les services de soins, la mise en œuvre du projet individuel de chaque

élève en situation de handicap. Dans quelques écoles possédant une CLISS un ou plusieurs auxiliaires de vie scolaire effectuent leur travail sous la responsabilité de l'enseignant de la CLISS et du directeur de l'école. Leur action, dans la classe ou en dehors de la classe, est destinée à faciliter la vie quotidienne des élèves en situation de handicap parmi les autres sur l'ensemble du temps scolaire.

K-ABC : Kaufman Assessment Battery for Children), test qui présente un avantage considérable par rapport aux échelles de Wechsler, puisqu'il permet d'évaluer l'intelligence des enfants présentant des handicaps auditifs, des troubles de la parole ou du langage : les exercices qui le composent peuvent être indiqués par geste, et les réponses se situent uniquement dans le registre moteur.

PECS : Picture Exchange communication System (méthode de communication par échange d'images)

C'est un système de communication alternatif, mis au point par le Dr Andrew S. Bondy (psychologue) et sa collaboratrice Lori Frost (orthophoniste), vers la fin des années 80, à l'intention de jeunes enfants ayant des troubles autistiques, ou présentant un déficit de la communication sociale. Cette méthode est construite autour de l'utilisation de pictogrammes, ou d'images représentant un objet, une idée ou une action.

PEP-R : Psychoeducational Profile-Revised, test développé par l'équipe de Schopler (1990). Cet instrument évalue les différents modes d'apprentissage des enfants sur une base développementale. La clientèle visée comprend les enfants autistes âgés de 1 à 12 ans, présentant un niveau de développement préscolaire. Le test fournit de l'information dans sept domaines bien définis : (a) l'imitation, (b) la perception, (c) la motricité globale, (d) la motricité fine, (e) la coordination visuo-motrice, (f) les performances cognitives, (g) les cognitions verbales et le langage (Schopler, Reichler et Lansing, 1980 ; Parquet et al, 1989).

Alors que la plupart des instruments sont basés sur une évaluation dichotomique : l'échec et la réussite, le PEP-R donne de l'information sur un troisième critère, soit les habiletés en émergence. L'émergence signifie que l'enfant possède une certaine notion de ce qu'on lui demande, mais ne maîtrise pas encore la tâche complètement. Une aide concrète doit lui être apportée afin qu'il puisse accomplir le travail demandé (Schopler, Reichler et Lansing, 1980).

Précocité : Un enfant précoce est un enfant qui obtient un score de QI supérieur à 130 aux tests d'intelligence validés et standardisés. Le QI n'est pas « une mesure » de l'intelligence, mais une évaluation des capacités intellectuelles qui

permet de comparer le fonctionnement intellectuel d'un enfant par rapport à un enfant du même âge.

TEACCH : Le programme TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren) est un programme de traitement et d'éducation pour les enfants de tous les âges, atteint d'autisme et de troubles apparentés du développement.

Ce programme a été élaboré par Eric Schopler et ses collaborateurs de l'Université de Chapel Hill en Caroline du Nord, dans les années 1960. Assez répandu aux USA, il connaît une certaine extension, actuellement, en Europe (Belgique, France...), ainsi qu'au Japon.

Ce programme assure le diagnostic (CARS), l'évaluation (PEP-R) l'orientation et le suivi des enfants dans une perspective d'éducation et d'intégration communautaire.

Il est basé sur la mise en place de séances éducatives structurées, d'une part, et une étroite collaboration entre professionnels et parents, ces derniers étant invités à participer activement à la prise en charge thérapeutique de leurs enfants.

SESSAD : Service d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile

Ces services dépendent du ministère de la santé et font le lien entre l'école et le milieu médical. Constitués d'une équipe pluridisciplinaire (orthophoniste, psychomotricien, enseignant spécialisé, etc.). Ils interviennent dans les CLISS, les UPI et auprès des élèves intégrés individuellement pour apporter des soins, des conseils au professeur ou l'aide d'un service spécialisé.

TED : L'expression « troubles envahissants du développement » (TED) regroupe un ensemble de problèmes particuliers affectant le développement de l'enfant, notamment sur les plans cognitif, social, affectif, intellectuel, sensoriel et en matière d'acquisition du langage. L'autisme en est l'exemple le plus connu. Les TED sont caractérisés par des déficiences majeures reliées à trois aspects du développement :

- les interactions sociales ;
- la communication verbale et non verbale ;
- les intérêts, les activités et les comportements qui présentent un caractère restreint stéréotypé et répétitif.

L'intensité des déficiences peut varier considérablement d'une personne à l'autre et au cours de la vie. Certaines caractéristiques des TED sont aussi notées chez des personnes présentant d'autres problématiques (déficience intellectuelle, troubles d'apprentissage, dysphasie, troubles obsessionnels, etc.) Dans le cas des personnes ayant un TED, plusieurs éléments sont présents en simultanéité et en interaction.

Les troubles envahissants du développement sont regroupés en cinq catégories (syndromes) présentant des caractéristiques spécifiques :

- le trouble autistique ;
- le syndrome d'Asperger ;
- le trouble envahissant du développement non spécifié ;
- le trouble désintégratif de l'enfance ;

Les causes des TED ne sont pas définitivement établies. Toutefois, il se dessine présentement un consensus pour admettre la multiplicité des causes des TED et leur origine neurologique. Une prédisposition génétique apparaît de plus en plus évidente. Des facteurs environnementaux et biologiques qui ne sont pas clairement connus viendraient déclencher des processus menant au développement des TED.

UPI : Cette classe, de 10 élèves au maximum, est intégrée dans quelques collèges. Elle accueille des élèves handicapés (déficients intellectuels, moteurs ou sensoriels) pendant les 4 années de collège (de la 6^{ème} à la 3^{ème}). Ces classes s'adressent aux élèves venant des classes d'intégration scolaire (CLIS), structures existant en écoles primaires, ou des élèves issus d'instituts médicaux éducatifs (IME). Cette orientation est décidée soit par la CCSD (Commission de Circonscription du Second Degré), soit par la CDES (Commission Départementale de l'Education Spéciale).

Les élèves sont pris en charge par le collège et sont amenés à rencontrer tout le personnel du collège. Ils sont plus particulièrement suivis par un enseignant spécialisé et des rééducateurs, et le personnel médical. Des professeurs du collège participent aussi à l'encadrement de ces élèves.

Vineland : Le Vineland (Vineland Social Maturity Scale) permet de mesurer la compétence sociale, les habiletés d'autonomie et d'adaptation depuis l'enfance jusqu'à l'âge adulte. On utilise le test afin de prévoir les thérapies ou les instructions individuelles à l'égard de personnes présentant des retards ou des troubles émotionnels. L'échelle de Vineland comporte 117 questions posées au parent ou bien à celui qui s'occupe principalement de la personne concernée. Il existe également une version du Vineland adaptée pour les professeurs d'école.

On évalue les compétences de la vie quotidienne (les soins généraux, comme la toilette, se nourrir, s'habiller) ; la communication (écouter, parler, écrire) ; les compétences motrices ; les relations interpersonnelles, le jeu et les loisirs, ainsi que les compétences de résolution de problème ; les compétences occupationnelles et l'autonomie.

Les scores bruts au test sont convertis en score d'équivalence d'âge (exprimé comme "l'âge social") et un quotient social.

Contacts Associations

OVA Lemman France
C/O B Issa
Les Hauts de Sauverny no 10
01220 Sauverny, France
Tel : 0450942521
E-mail : info@scovautism.com
Website : www.ovassociation.com

OVA Geneve
PO Box
1237 Avully
Suisse
Tel : 0041 22 360 03 49
E-mail : info@scovautism.com
Website : ovassociation.com,

Association Pas à Pas,
4 rue du Tilleul
59200 Tourcoing
info@aba-france.com

tél : 0666240433

Bibliographie générale Sur l'autisme

Témoignages de parents :

Barbara Donville : *Vaincre l'Autisme*, éditions Odile Jacob, 2006.

Irène Knodt-Lenfant : *Claudin, classé X chez les dinormos* », Envol Publications, 2004.

Tamara Morar : *Ma victoire sur l'autisme*, éditions Odile Jacob, 2003.

Pierre Perrages : *Aux frontières de l'autisme- Paroles de père*, éditions Jérôme Do Bentzinger, 2003.

Irène Knodt-Lenfant : *Claudin, classé X chez les dinormos* , Envol Publications, 2004.

Témoignages de personnes autistes

Gunilla Gerland : *Une personne à part entière*, éditions AFD.

Temple Grandin : *Ma vie d'autiste*, éditions Odile Jacob, 1986.

Dona Williams : *Si on me touche, je n'existe plus*, éditions J'ai lu, 1992.

Donna Williams : *Quelqu'un quelque part*, éditions J'ai lu, 1999

Judy & Sean Barron : *Moi, l'enfant autiste*, éditions J'ai lu, 1999.

Connaissances :

Peter Vermeulen : *Comment pense une personne autiste*, éditions dunod, 2002.

Laurent Mottron : *L'autisme, une autre intelligence*, éditions Mardaga.

Patrick Coupechoux : *Mon enfant autiste, le comprendre, l'aider*, éditions Le Seuil.

Michel Lemay : *L'autisme aujourd'hui*, éditions Odile Jacob, 2003.

Bernadette Rogé : *Autisme : comprendre et agir* », éditions Dunod, 2003.

Tony Attwood : *Le Syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau*, éditions Dunod, 2003.

C. Tardif-B.Gepner : *l'autisme*, éditions Nathan Université, 2003.

Simon Baron-Cohen : *La cécité mentale*, éditions PUG, 1998.

Gilbert Lelord : *L'exploration de l'autisme*, éditions Grasset, 1998.

Uta Frith : *L'enigme de l'autisme*, 1989.

Ron Leaf, John McEachin (traduction par Agnès Fonbonne et Catherine Milcent) : *Autisme et A.B.A. : une pédagogie du progrès*, éditions Pearson Education.

Bibliographie générale Sur la précocité

Arielle Adda : *Le livre de l'enfant doué*, éditions Solar, 1999
Jeanne Siaud-Fachin : *L'enfant surdoué*, éditions Odile Jacob,
C. Terrassier : *Les enfants surdoués, ou la précocité embarrassante*, éditions
ESF, 2004.
Côte Sophie : *Doué, surdoué, précoce, l'enfant prometteur et l'école*, éditions
Albin Michel, 2002.

Bibliographie générale Sur le Trouble de l'Hyperactivité avec Déficit de l'Attention (THADA)

Colette Sauvé : *Apprivoiser l'hyperactivité et le déficit de l'attention*, éditions de
l'hôpital Sainte-Justine, 2004.
Frédéric Kochman : *Mieux vivre avec... un enfant hyperactif*, éditions Arnaud
Fanel, 2003
Jacques Thomas : *Troubles de l'attention, impulsivité et hyperactivité chez
l'enfant*, éditions Masson, 2001
Miche Lecendreux : *L'hyperactivité*, éditions Solar, 2003