



autrement

ÉCOUTER L'AUTISME

Le livre d'une mère d'enfant autiste

MUTATIONS

Anne Idoux-Thivet





ÉCOUTER L'AUTISME

Le livre d'une mère d'enfant autiste

La prise en charge des enfants autistes fait aujourd'hui l'objet d'âpres débats en France. On y oppose bien souvent les tenants des méthodes éducatives à ceux d'une prise en charge exclusivement psychiatrique ; on renvoie dos à dos parents et soignants. Par peur de bousculer les vieilles certitudes, on hésite à les enrichir en s'appuyant sur les fabuleuses perspectives qu'ouvrent les neurosciences. Ce témoignage, écrit par la mère de Matthieu, un petit garçon autiste, veut réconcilier les deux approches et décroiser les mondes.

Journal de bord, mode d'emploi, guide pratique... Ce récit se présente sous la forme d'un abécédaire, composé de 26 mots clés pour raconter sa vie avec un autiste : "Accompagner", "Ballon", "Dédramatiser", "Eau", "Sublimier", "Union"...

On passe de la vie quotidienne (l'école, le goûter, la sieste, le bain, les vacances ou la visite chez l'orthophoniste) à des questions plus profondes et ambivalentes sur l'éducation, les relations entre les parents, la quête de l'épanouissement, les causes de la maladie.

À la fois léger, pudique, généreux et grave, le livre est motivé par l'idée d'accompagner : accompagner les parents et les autres proches d'autistes, comme Anne et son mari, Thierry, accompagnent Matthieu. L'auteure ne donne pas de leçon ni de mode d'emploi ; elle s'adresse à tous les parents, aux soignants et à tous ceux qui côtoient l'autisme de près ou de loin. Il ne s'agit plus seulement de partir en guerre contre l'autisme ou de le vaincre, mais de l'apprivoiser en jouant, pour sortir l'enfant de son isolement.



Le suivi éditorial de cet ouvrage a été assuré par Marie-Pierre Lajot.

© 2009 by les Éditions Autrement, 77, rue du Faubourg-Saint-Antoine, 75011 Paris.

Tél. : 01 44 73 80 00. Fax : 01 44 73 00 12. E-mail : contact@autrement.com

ISBN : 978-2-7467-1223-2. ISSN : 0751-0144.

Dépôt légal : février 2009. Imprimé en France.

ANNE IDOUX-THIVET

ÉCOUTER L'AUTISME

Le livre d'une mère d'enfant autiste

*« Il fallait que, sage-femme de l'espérance,
je l'aide à naître jusqu'au bout, à naître, pour être enfin ! »
Barbara Donville*

*À mon exceptionnel petit Matthieu, lui qui est si brave,
si intelligent et si sensible.
À mon adorable petite Agathe, elle qui est si souriante,
si charmante, si bienveillante.
À mon très cher Thierry, lui qui est ma force, mon soutien,
mon relais, lui en qui j'ai mis toute ma confiance et tout mon amour,
lui qui est un si merveilleux papa.*

EN AVANT-PROPOS...

1. UNE ÉCOUTE ATTENTIVE

Par le docteur Michèle Blum-Wittmann, psychiatre, juin 2007

C'est un grand honneur pour moi de préfacer ce livre, il m'a beaucoup émue, m'a rendue très admirative et m'a aussi beaucoup appris.

Quand j'ai fait la connaissance d'Anne, elle n'allait pas très bien : constamment au bord des larmes, elle exprimait avant tout le désir d'un deuxième enfant. Beaucoup de choses étaient en jeu : elle avait fait deux fausses couches, elle prenait un traitement pour son épilepsie, elle avait un travail prenant, elle avait des difficultés avec son fils, Matthieu... La première chose qui m'a interpellée a été son rapport à sa propre maladie. Son épilepsie n'avait pas été diagnostiquée facilement car elle faisait des crises partielles, des mouvements anormaux d'un bras qui survenaient surtout quand elle était fatiguée et stressée.

Elle avait été une très bonne élève, très soucieuse de bien faire, et son entourage mettait sur le compte du stress d'un examen ou d'un devoir à rendre ces petits désagréments dont elle se plaignait. Tout se terminait de toute façon toujours par une très bonne note. Ceci est la première chose dont Anne m'a parlé : elle n'avait pas été entendue par son médecin de famille quand elle était adolescente et cela avait été une souffrance pour elle. Et puis est venue la souffrance de ne pas atteindre Matthieu. De cela, au début, Anne se sentait très coupable. Elle redoutait d'être une mauvaise mère, mais voulait un autre enfant pour prouver que ce n'était pas vrai, et elle aimait Matthieu, mais n'arrivait pas à maintenir un contact.

C'est étrange aujourd'hui d'évoquer cette période ; tout au long de ce livre, vous allez être subjugué par Anne ; c'est une maman formidable. Ce chemin qu'elle ne trouvait pas, elle l'a parcouru à une vitesse incroyable une fois qu'elle a eu la clé, qu'elle a compris

de quoi souffrait son fils. Elle n'a d'abord pas voulu savoir. D'autres l'ont détournée de cette compréhension, mais elle s'est battue, avec Thierry, pour parvenir à la connaissance.

Ce livre m'a d'abord donné envie de faire la connaissance de Matthieu, que je n'ai rencontré qu'une fois. Il a l'air si attachant et si intelligent ! J'ai envie d'aller jouer avec lui pour comprendre comment ses parents l'aident et comment il peut pleinement en profiter. En lisant, je suis sûre que vous aurez la même envie que moi et que vous trouverez aussi dans ces lignes beaucoup d'espoir. Vous verrez toute l'ingéniosité déployée au fil des jours et des nuits. Nous, soignants, mesurons rarement ce que signifie la lutte contre la maladie au quotidien, on le touche ici du doigt. Certains des trucs utilisés m'ont étonnée, par exemple donner à Matthieu des aperçus de choses que l'on ne peut pas compter comme les brins d'herbe de la pelouse... C'est très ingénieux et peut être utile pour d'autres patients. Ce livre est particulièrement précieux, il montre l'importance d'une écoute attentive, d'une réponse simple et surtout de la nécessité de dire les choses et de donner un maximum d'informations aux gens. Bien sûr, il ne s'agit pas d'assener la vérité toute crue au premier entretien, mais d'expliquer patiemment.

Ce matin, je suis allée voir une dame très âgée que les médecins, en raison de complications dues à un diabète grave, avaient été obligés d'amputer, sous le genou, de sa jambe gauche. Les médecins qui s'occupaient d'elle à l'hôpital la trouvaient triste et comprenaient qu'elle ait du mal à supporter cette amputation qui avait été décidée si vite. En parlant avec elle, je me suis aperçue qu'elle ne savait pas ce qui allait se passer et qu'elle craignait de devoir rester couchée pour toujours. Je lui ai expliqué qu'on attendait simplement la cicatrisation de la plaie pour mettre une prothèse et lui réapprendre à se mettre debout. Instantanément son visage s'est éclairé, elle m'a dit : « Vous croyez que je ne suis pas trop vieille ? »

Je ne me suis pas éloignée du sujet de ce livre en vous racontant cette anecdote, c'est de la même chose qu'il s'agit. Restons toujours à l'écoute.

2. LE JE SE CONSTRUIT À TRAVERS LE JEU

Par le docteur Christian Guibert, pédopsychiatre, juillet 2008

Dès que Matthieu entre dans la salle de consultation avec ses parents (il s'agit d'une salle de psychomotricité avec des jeux et des chaises pour enfants uniquement), il est clair qu'il est dans un monde où il ne recherche que des stimulations sensorielles.

Ses parents consultent sur les conseils de l'orthophoniste de Matthieu, qui le suit depuis plusieurs mois et qui leur a parlé de « dysharmonie évolutive ».

Matthieu est sur le point de fêter ses 4 ans et il est scolarisé en petite section de maternelle, où son institutrice le décrit comme très solitaire.

Voici donc le cadre de notre première rencontre, très bien décrite dans ce livre, qui va se poursuivre quelques jours après, autour de Noël, à la demande expresse de Mme Idoux, plongée depuis des mois déjà dans un très profond désarroi.

Je propose rapidement un projet thérapeutique d'entretiens réguliers avec toute la famille, entretiens thérapeutiques qui vont se poursuivre pendant trois ans.

La rencontre qui avait précédé avec l'orthophoniste de Matthieu a été déterminante. C'est elle qui, lors d'une séance, leur dit : « Le je se construit à travers le jeu. »

C'est le point de départ de cette histoire, de ce parcours que relate, avec des talents d'écrivain évidents, Mme Idoux : la lutte quotidienne d'elle et de son mari contre l'autisme, la découverte de tout ce que va leur apporter Matthieu.

Je préfère donc citer l'auteur :

Ce n'est que plus tard que j'ai saisi toute la portée de cette petite phrase. Elle est ensuite devenue ma devise et la clé qui

devait m'ouvrir la porte de l'étrange univers de mon petit Matthieu [...]. Trouver la clé : là est le secret. Chaque petit autiste est différent des autres petits malades. Ils sont différents *dans* la différence, et c'est à chaque parent de trouver le sésame magique qui doit lui permettre de déverrouiller la lourde porte derrière laquelle son enfant se retranche, chaque jour un peu plus, seul avec lui-même, seul avec ses peurs.

On l'aura compris, notre clé à nous a été le JEU. Tout notre amour, toute notre tendresse, nous avons essayé de les faire passer dans nos jeux. Et le miracle a eu lieu...

C'est un témoignage remarquable sur l'importance du jeu, quels que soient par ailleurs les traitements utilisés.

L'auteur poursuit :

Il fallait introduire la notion de « plaisir », un plaisir qui devait venir de l'activité en elle-même, et non d'une quelconque récompense attribuée à la fin d'un exercice. D'ailleurs, si je comptais bien m'inspirer des activités proposées par les méthodes américaines – la plus connue est le programme Teacch –, je me refusais absolument à user du bâton et de la carotte, ainsi que certaines le suggèrent.

En me montrant comment amener Matthieu à jouer, son orthophoniste m'avait ouvert la voie. Le plaisir, Matthieu allait le trouver en jouant.

Ce plaisir que va trouver Matthieu dans l'échange avec ses parents autour du jeu, c'est celui d'un nouveau fonctionnement mental. C'est le plaisir d'imaginer, le plaisir de lier par le jeu la représentation et l'émotion, le plaisir de l'utilisation du langage, très bien décrit dans ce livre.

Je souhaiterais citer à ce propos le professeur René Diatkine qui, dans une préface au livre du professeur Jacques Hochmann intitulé *Pour soigner l'enfant psychotique. Des contes à rêver debout* (Toulouse,

Privat 1984), écrit : « Traiter un enfant psychotique, c'est essayer de provoquer un déséquilibre qui ne peut être bénéfique que si l'intéressé découvre à cette occasion de nouvelles sources de plaisir au niveau de son fonctionnement mental. »

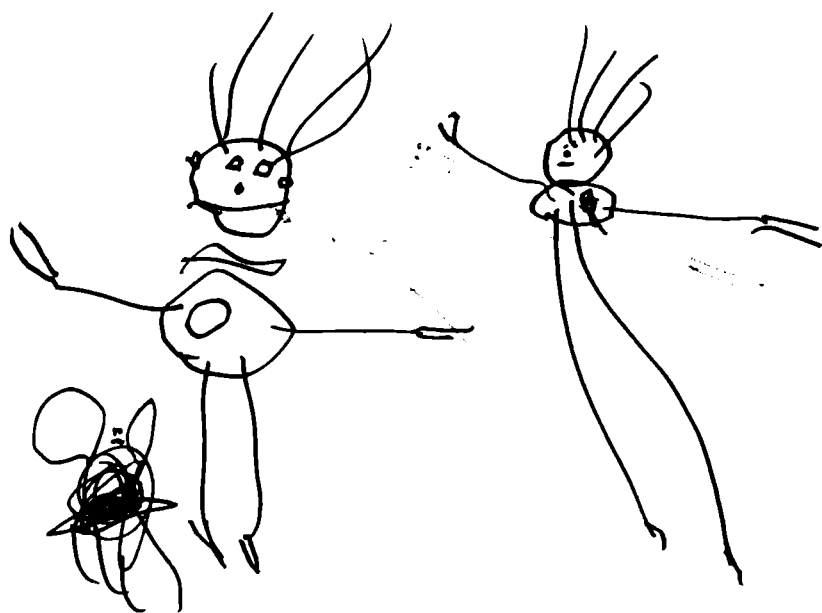
Cet aspect ludique se retrouve aussi dans l'organisation en abécédaire du récit d'Anne Idoux, permettant de parcourir un chapitre, puis un autre selon le thème que l'on souhaite aborder, chacun d'entre eux donnant d'ailleurs envie de parcourir les autres, qui sont à la fois séparés et réunis par un fil rouge.

C'est un témoignage essentiel sur les premiers rapports au monde de Matthieu quand il était bébé ; sur les premiers signes de retrait ; sur les réflexions de ses parents, qui sont de jeunes parents ; sur leur inquiétude ; sur les consultations ; sur les réactions ensuite de leur entourage proche ; puis bien entendu sur la réflexion à la naissance d'Agathe et la poursuite de leur vie familiale, caractérisée par une grande complicité entre les deux parents. C'est cette aide mutuelle qui va énormément aider Matthieu et permettre à sa famille de passer des caps difficiles.

Un de mes collègues de Besançon me faisait observer l'importance qu'a certainement eue pour Mme Idoux la possibilité de bénéficier d'un congé de présence parentale, lui permettant de travailler à mi-temps et de s'occuper de Matthieu l'autre partie du temps. Cela est une forme de reconnaissance du travail de soutien apporté par un parent à son enfant, à la condition que, bien évidemment, il y ait des soins par ailleurs.

Comme le disent de nombreuses familles qui ont témoigné, l'autisme n'est pas une fatalité. Non, je le répète, ce n'est pas une fatalité ; oui, des enfants s'ouvrent au monde et reprennent leur développement. C'est le cas de Matthieu, qui est un jeune garçon peut-être un peu original et qui commence vraiment maintenant à avoir des relations avec ses camarades à l'école. Il demeure hypersensible et ses tendances au retrait sont toujours existantes, bien qu'elles s'atténuent, mais son contact extérieur avec les autres est bien présent. Il va à l'école, est entré au cours préparatoire.

Je voudrais conclure cette préface en adressant à tous les quatre (Matthieu, Agathe et ses parents) tous mes vœux de réussite et en reprenant l'une de leurs phrases : « Accompagner pour comprendre, accompagner pour rassurer, accompagner pour entretenir inlassablement les braises puis la flamme de l'interaction. Accompagner en jouant. »



3. NOTRE FAMILLE

Par Thierry, le papa de Matthieu

Ce dessin est une clé, une charnière, il montre bien le nouveau départ, voire la nouvelle naissance de Matthieu et de notre famille tout entière.

Quoi de plus normal pour une autre famille : papa, maman, Matthieu, la « petite sœur dans le ventre », notre chien, Brimbelle. Mais pour nous, ce dessin était, et est toujours, formidable : il prouve que Matthieu sait se situer, a conscience de son corps, de sa place dans notre famille, première cellule de la société ! Ce dessin est tellement fort pour nous que nous l'avons utilisé pour annoncer une autre naissance, bien plus naturelle celle-ci, celle de notre petite fille, Agathe.

Quelle énorme satisfaction pour nous que ce dessin, réalisé en août 2006, seulement neuf mois après la révélation, très progressive, par le corps médical, de l'autisme de Matthieu.

Bien sûr, rien n'était fini, mais que de progrès ! Neuf mois pour une deuxième naissance.

Comment y sommes-nous parvenus ? Par une stimulation intense, de tous les instants, pour laquelle Anne et moi nous sommes relayés sans cesse pour ouvrir Matthieu au monde, et ses progrès sont notre plus grande récompense.

Dans les pages qui suivent, Anne va vous présenter ces efforts, au quotidien, et, comme un message d'espoir à tous les parents concernés, les résultats obtenus.

PROLOGUE

Le 6 octobre 2006, à 15 h 24, notre petite Agathe a pointé le bout de son petit nez rond, aussi rond que celui de Matthieu, son grand frère.

Dès qu'elle a quitté l'intérieur douillet de mon ventre, elle a accroché mon regard. Émue, je me suis dit : « Tiens, les bébés *savent* regarder dans les yeux ? »

Elle s'est lovée contre moi en agrippant ma poitrine. Soulagé, son papa a pensé : « Tiens, ses petites mains sont actives, elles ne pendent pas en formant un angle droit avec ses poignets, comme le faisait la petite main gauche de Matthieu... »

Elle a cherché mon sein, que j'ai dû lui refuser à regret à cause des antiépileptiques que j'étais contrainte de prendre. Étonnée, je me suis dit : « Tiens, les bébés n'ont besoin de personne pour trouver le sein maternel ? »

Émerveillés, Thierry et moi venions d'assister à deux miracles : l'éternel miracle de la vie, bien sûr. Et puis cet autre miracle : Agathe n'était pas autiste.

Cela, nous l'avons su à la minute où elle est née.

Les jours puis les semaines ont passé.

La première fois qu'Agathe a hurlé pour réclamer à manger, et toutes les fois qui ont suivi, nous nous sommes dit : « Tiens, c'est vrai que les bébés peuvent pleurer ! » Matthieu « bêlait » faiblement, il ne pleurait pas. Et surtout, il ne réclamait pas à manger. À notre retour de la maternité, j'avais dû le réveiller pour le nourrir...

La première fois qu'Agathe nous a souri, nous avons pensé : « Tiens, les bébés sourient, mieux, ils rient ? » Matthieu souriait au flash de l'appareil photo, c'était tout. Ni aux anges ni à nous il ne

décochait de ces irrésistibles sourires réjouis dont sa sœur nous a très vite abreuvés...

La première fois qu'Agathe a gazouillé, nous nous sommes dit : « Tiens, les bébés savent parler ? » Et de fait, à 3 mois à peine, on aurait dit qu'Agathe voulait *parler* avec nous. Avec Matthieu, nous nous étions contentés de quelques timides et rarissimes « haheu » qui ne nous avaient jamais donné l'envie de répondre sur le même mode.

La première fois qu'Agathe a agité un hochet, nous avons pensé : « Tiens, un hochet, cela sert *vraiment* aux bébés ? » Ceux de Matthieu avaient été purement décoratifs... comme tous ses autres jouets du reste.

Et nous nous sommes dit : « Tiens, les bébés jouent ? » Quelle découverte !

Quand Matthieu était bébé, nous ne nous étions jamais étonnés de tout ce qu'il ne faisait pas. Il était notre premier enfant. Nous n'avions pas conscience qu'il manquait quelque chose. Nous avions même cru que nous avions de la chance. Pensez donc : un bébé si sage, si calme, si tranquille...

Bien sûr, j'avais eu quelques doutes, de fugaces intuitions... Par cette belle journée d'hiver par exemple, alors que mon petit garçon de 2 ans riait comme un fou en s'enivrant des rotations de la balançoire de notre petite voisine. J'avais dit à la maman de la petite fille : « Tu ne crois pas que Matthieu est autiste ? » Où avais-je pêché une idée aussi saugrenue ?

Par un bel après-midi d'été, aussi, j'avais eu comme un éclair de lucidité. La même petite fille, de 3 mois seulement l'aînée de Matthieu, claironnait dans son jardin : « Oh, les fleurs sont fanées ! Je vais les arroser ! » Et moi, inquiète, je regardais mon petit Matthieu qui ne disait toujours pas un mot. Il avait 2 ans et demi.

Et que dire de tous ces après-midi de l'été suivant ? Je ne comparais même plus Matthieu à la petite voisine. Elle était en avance. C'était un fait acquis depuis longtemps ! C'était normal qu'elle fût aussi dégourdie : elle était la benjamine d'une famille de trois

enfants... Du moins, c'était ce que me répétait la grand-mère paternelle de Matthieu. Mais la petite fille de la maison d'après ? Elle était fille unique. Elle avait près de dix-huit mois de moins que Matthieu et elle babillait déjà à l'envi... Elle était vive, gaie et souriante. Elle avait l'air si bien dans son jardin ! Pendant ce temps, mon Matthieu était toujours muet ou presque, il était amorphe, pataud et dégingandé. Quand il courait, ses épaules se tordaient bizarrement tandis que sa tête dodelinait en tous sens. Il passait des heures *posé* sur notre terrasse, à remplir des bouteilles de cailloux, à les vider puis à recommencer. Quand il semblait sortir de sa torpeur, c'était pour rire comme un fou en regardant les petits voisins faire de la balançoire ou sauter dans leur piscine.

Que se passait-il ?

Si seulement j'avais cherché plus tôt à le savoir *vraiment* ! J'ai toujours eu du mal à avoir confiance en moi et je crois que j'aurais pu gagner beaucoup de temps si j'avais écouté mon instinct et mon cœur au lieu de me fier aveuglément aux paroles rassurantes de mes proches. Il faut dire que leurs propos lénifiants correspondaient à ce que j'avais envie d'entendre. Ils étaient ce que nous avions tous envie de croire.

En juin 2004, j'ai pourtant fini par consulter une pédiatre qui a eu l'air très soucieux en voyant Matthieu. J'ai senti son inquiétude et je suis rentrée en larmes à la maison en disant : « Je suis sûre qu'elle croit que Matthieu est autiste ! » Pourquoi donc cette idée incongrue venait-elle encore me tarauder ? Était-ce cela l'instinct maternel ? Le soir même, à 22 heures, la pédiatre a téléphoné à la maison et a dit à mon mari : « Il faut que je revoie votre fils. Quelque chose ne va pas : il fixait la lumière alors qu'elle était éteinte... » Quelle étrange manière de justifier son inquiétude ! Nous avons eu peur. Nous n'y sommes jamais retournés. Ses propos étaient sibyllins pour les profanes que nous étions alors, mais aujourd'hui, nous comprenons parfaitement ce qu'ils signifiaient.

Nous avons raté le coche. Ensuite, nous avons perdu un an à être ballottés d'ORL en ophtalmologiste et en neuropédiatre.

« **M**atthieu entend-il bien ? », « Matthieu voit-il bien ? » nous avait-on demandé à la halte-garderie. Il ne semblait jamais faire attention à ceux qui l'interpellaient, et sa manière de se mouvoir était tellement étrange ! Et puis, il était si souvent absent, comme déconnecté. Je suis moi-même épileptique et je m'étais imaginé que l'état d'absence quasi permanent dans lequel était plongé mon petit garçon pouvait provenir d'une forme quelconque d'épilepsie. Mais l'électroencéphalogramme était normal : pour le neuropédiatre, Matthieu n'avait rien sinon une maman beaucoup trop stressée.

Et pendant ce temps, Matthieu ne parlait toujours pas, ou si peu. Alors, au cours de l'été 2005, nous l'avons conduit chez une orthophoniste.

C'est grâce à elle, grâce à sa grande compétence que tout s'est finalement dénoué. D'emblée, elle a abordé le problème de Matthieu en jouant avec lui. Je ne comprenais rien à sa démarche car je n'avais pas encore pris toute la mesure du défaut d'interaction sociale de Matthieu. Pour moi, une orthophoniste devait faire parler Matthieu à coups d'exercices de prononciation. J'ai cherché à l'interroger sur sa méthode ; cela semblait la heurter. Il faut avouer que j'étais particulièrement agressive avec elle. Avec le recul, je me rends compte que j'étais jalouse d'elle : en une séance, elle était parvenue à aller jusqu'à mon fils, à jouer avec lui... Bref, elle réussissait là où j'échouais lamentablement depuis des mois... Et moi, je lui glissais pathétiquement : « Vous savez, avec d'autres enfants, je suis capable de passer des heures à jouer à la Barbie. » Mais elle me regardait alors d'un air sceptique qui ne faisait qu'augmenter mon ressentiment à son égard. Plus d'une fois j'ai failli mettre un terme à ces séances qui me donnaient de plus en plus le sentiment d'être une mauvaise mère. Heureusement que j'ai persévéré car, par sa clairvoyance, l'orthophoniste de Matthieu a sans aucun doute initié le sauvetage de mon petit garçon. Je l'en remercie de tout cœur.

À l'issue d'une séance, elle m'a dit : « *Le je se construit par le jeu.* » Ce n'est que plus tard que j'ai saisi toute la portée de cette

petite phrase. Elle est devenue ensuite ma devise et la clé qui devait m'ouvrir la porte de l'étrange univers de mon petit Matthieu.

Dès la rentrée, l'orthophoniste avait suggéré que Matthieu pouvait être atteint de dysharmonie évolutive. En regardant sur Internet, j'avais compris que cette terminologie était utilisée par certains spécialistes pour désigner une maladie voisine de l'autisme. Je pressentais que c'était très grave, d'autant que l'orthophoniste m'avait précisé que Matthieu devrait peut-être être placé « en institution » et qu'il ne parviendrait sans doute pas à suivre une scolarité normale. Mais très vite, elle avait ajouté que le seul habilité à poser un véritable diagnostic en la matière était le pédopsychiatre. Et voilà. J'étais anéantie. Je crois que je ne me suis jamais sentie aussi seule de toute ma vie que durant les semaines qui ont suivi cette conversation. Une fois encore, mon entourage minimisait : « Mais non, l'orthophoniste exagère, ce que fait Matthieu, tous les enfants le font », ne cessaient de répéter mes proches. Mais mes craintes concernant Matthieu étaient pleinement justifiées. Je ne devais plus laisser personne me dire le contraire.

Cette fois, donc, j'ai tenu bon et, en décembre 2005, mon mari, Matthieu et moi avons rencontré pour la première fois le pédopsychiatre qui, depuis lors, chapeaute les soins apportés à Matthieu. Notre petit garçon était sur le point de fêter ses 4 ans. En quelques minutes, le docteur Guibert a su me faire verbaliser quelque chose qui me minait depuis des mois sans que j'en aie vraiment conscience : « Je ne comprends pas, je prends davantage de plaisir à jouer avec les enfants des autres qu'avec mon propre fils... » Et c'était vrai que j'aurais pu passer des heures à jouer aux Playmobil ou aux Lego avec mon filleul, de six mois le cadet de Matthieu. Mais quand nous étions avec ce petit garçon, je ne parvenais jamais à associer Matthieu à nos jeux, et nous finissions toujours par le laisser dans son coin, ce qui, manifestement, lui convenait beaucoup mieux...

Lorsque j'étais seule à la maison avec Matthieu, toutes mes tentatives pour jouer tombaient à plat. Rien de constructif ne semblait l'intéresser... Jeter les jouets, les faire voler pendant des heures en

mettant des sons étranges, cela, il le faisait et le refaisait quotidiennement. Parfois, il se posait pendant de longues minutes pour faire un puzzle de 100, 150, voire 200 pièces, qu'il réalisait à une vitesse prodigieuse pour son âge, en regardant à peine le modèle et en ne recevant que très peu d'aide de notre part. Face à cette surprenante aptitude, nous avons d'abord ressenti une certaine fierté : certes, notre petit Matthieu ne parlait pas à 3 ans passés, mais il battait à plate couture tous les enfants de son âge quand il s'agissait de faire un puzzle. Bien vite pourtant, j'ai confusément senti que cet étrange don avait un caractère effrayant, pour ne pas dire malsain. J'en parlais régulièrement à mes amis ou à mes collègues, non pas pour me vanter d'avoir engendré un petit génie, mais pour scruter leurs réactions : sur leurs visages, je voyais toujours une vague inquiétude succéder à un bien légitime étonnement.

J'ai vite compris que le docteur Guibert n'attribuerait pas une étiquette précise à la maladie de Matthieu. Mais, dès qu'il l'a vu, je crois qu'il a su de quoi il retournait.

Alors que je lui rapportais que, pour les parents de mon mari, qui voyaient quotidiennement ou presque leur petit-fils, tout allait pour le mieux dans le meilleur des mondes, il m'a répondu gravement : « Non, tout ne va pour le mieux dans le meilleur des mondes. » Et il nous a mis en garde : Thierry et moi devons faire attention à notre couple car beaucoup éclataient dans ces circonstances. Là, il nous était devenu impossible de douter de la gravité de l'état de Matthieu.

Ce premier rendez-vous décisif, nous l'avons eu quelques jours avant Noël. Un bien triste Noël en vérité. Au cours de la cérémonie religieuse organisée pour les enfants, j'ai regardé, en pleurs, défiler les enfants bien portants des autres familles, pendant que mon petit garçon restait prostré à mes pieds, sur les dalles froides de l'église, en se bouchant les oreilles. Inutile de dire que nous sommes rentrés à la maison sans attendre la fin de l'office.

La veillée de Noël, je l'ai passée à lire des articles sur l'autisme sur Internet car je savais au plus profond de moi que c'était de cela

qu'il s'agissait. Pendant des mois, j'ai continué cependant à dire à ceux qui me demandaient des nouvelles de Matthieu : « Il a une maladie grave, mais Dieu merci, il ne s'agit pas d'autisme. » Qui cherchais-je alors à convaincre : les autres ou moi-même ? Tout en poursuivant ma quête de vérité, j'espérais encore un peu : l'homme est ainsi fait... J'avais pourtant besoin de mettre un nom sur ce « trouble important du développement de la personnalité », comme l'avait nommé le docteur Guibert sur les papiers qui devaient me permettre d'obtenir un précieux congé de présence parentale.

Une personne, qui avait depuis longtemps cerné ma personnalité et ma soif de comprendre, m'a habilement aiguillée vers cette vérité que je désirais tant connaître. Il s'agit de ma psychiatre, le docteur Blum. Je lui dois tant ! Entre autres choses, elle m'a aidée à me décharger du fardeau énorme de culpabilité dont je m'accablais au sujet de Matthieu. Il faut dire que l'état dépressif dans lequel je glissais chaque jour davantage ne faisait rien pour arranger celui de mon petit garçon. Je n'en avais pas conscience alors, mais il était comme connecté à mon affect et à mes émotions, qu'il absorbait sans rien dire. Le docteur Blum a entendu mes doutes, mes peurs, mes espoirs ; elle a encouragé mes initiatives pour stimuler Matthieu et m'a donné de nombreux conseils inestimables.

Grâce à elle, donc, j'ai enfin compris qu'il me fallait explorer jusqu'au bout la piste de l'autisme. Alors, j'ai découvert LE livre qui a changé le cours de nos vies : *Ma victoire sur l'autisme*, de Tamara Morar¹. L'auteur y reproduit les quinze critères diagnostiques du trouble autistique selon le *DSM IV*². Sur les quinze items, il suffit de sept pour que l'enfant soit considéré comme atteint de troubles autistiques. Matthieu totalisait le triste score de quatorze...

J'ai dévoré en pleurant le récit de la vie de cette famille et la description des troubles du petit Paul, et j'ai cru lire l'histoire de ma

1. Tamara Morar, *Ma victoire sur l'autisme*, Paris, Odile Jacob, 2004.

2. *DSM IV, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, traduction coordonnée par Julien-Daniel Guelfi, Paris, Masson, 2003.

propre vie. Cette maman était passée par les mêmes phases de doute que moi, par le même terrible sentiment de culpabilité, par la même quête de vérité. Matthieu avait développé ou était en train de développer les mêmes types de comportements anormaux que Paul. J'ai parlé de ma lecture au psychomotricien de Matthieu, qui a reconnu à demi-mot que, dans le cas de mon petit garçon, il s'agissait bien d'autisme.

En novembre dernier, j'ai demandé au docteur Guibert pourquoi les médecins hésitaient tant à dire la vérité. Il m'a laissé entendre que peu de familles avaient le courage de l'entendre.

Le salut est pourtant dans la vérité. En comprenant, on devient aidant. Quel dommage que, aux yeux des médecins, la bêtise et l'obstination de quelques individus apeurés aient condamné tous les autres, tous ces parents débordants d'amour et prêts à déplacer des montagnes pour sauver leur enfant. Oui, la vérité est primordiale et les mots qui la désignent le sont tout autant. Je pouvais toujours taper « dysharmonie évolutive » sur mon clavier d'ordinateur, les moteurs de recherche ne me renvoyaient aucune référence bibliographique accessible. En revanche, avec « autisme », je suis arrivée tout droit au livre si précieux de Tamara.

Son témoignage est avant tout un message d'espoir. À force d'acharnement, elle a tiré son fils de l'autisme. Je me suis juré d'en faire autant.

Tamara Morar a fait un formidable travail bibliographique : elle a trié et digéré un nombre impressionnant d'informations. Elle a surtout utilisé et présenté le tout de manière claire et parlante. J'ai eu beaucoup de chance de découvrir son livre en premier. Son travail m'a épargné la lecture d'un grand nombre d'ouvrages scientifiques. Bien sûr, ponctuellement, je lis des articles médicaux spécialisés, pour comprendre tel aspect de la maladie qui m'intrigue ou tel autre qui me déroute. Mais j'ai rapidement compris que je devais avant tout me référer aux témoignages de ceux qui avaient vécu le drame de l'autisme de l'intérieur. En réalité, j'ai fondé l'essentiel de ma connaissance de la maladie sur quatre ouvrages seulement. Ce sont

les seuls titres que je souhaite donner ici : *Ma victoire sur l'autisme*, de Tamara Morar, *Vaincre l'autisme*, de Barbara Donville, *Ma vie d'autiste*, de Temple Grandin, *Moi, l'enfant autiste. De l'isolement à l'épanouissement*, de Judy et Sean Barron³.

Le livre de Tamara Morar m'a donné la force d'y croire. Le témoignage de Barbara Donville est plus technique : il m'a beaucoup aidé à connaître la maladie. Les deux autres livres, de grands classiques du genre, sont de passionnantes autobiographies d'adultes considérés comme guéris de l'autisme. On y trouve aussi le regard qu'ont posé leurs mamans respectives sur la maladie de leur enfant. J'ai découvert ensuite deux autres magnifiques autobiographies d'autistes adultes. J'y ai retrouvé beaucoup des traits caractéristiques de la maladie de mon petit garçon. Ces ouvrages sont de formidables messages d'espoir. Ils sont d'une grande richesse. J'en conseille donc vivement la lecture : *Je suis né un jour bleu. À l'intérieur du cerveau extraordinaire d'un savant autiste*, de Daniel Tammet, et *Si on me touche, je n'existe plus. Le témoignage exceptionnel d'une jeune autiste*, de Donna Williams. Ils m'ont été extrêmement précieux car ils m'ont permis d'entrer dans la logique de Matthieu. Ainsi, j'ai su très vite reconnaître les comportements déviants, les stéréotypies, les réflexes de destruction de Matthieu, et surtout, j'ai appris à me mettre à la place de mon fils pour anticiper les terribles angoisses qui menaçaient en permanence de le précipiter définitivement dans le repli autistique. Ces angoisses, à défaut de pouvoir totalement les éradiquer, je devais au moins les atténuer.

Tamara Morar écrit : « Il fallait toujours être à l'écoute, à l'affût, conserver en mémoire les "trucs" qui avaient marché, en rechercher d'autres, déployer des trésors d'ingéniosité, d'imagination et de patience, chaque jour, jour après jour. Cette façon de réfléchir, d'analyser, d'imaginer des solutions devint obsessionnelle⁴. »

3. Les références précises se trouvent en bibliographie p. 206.

4. Tamara Morar, *Ma victoire sur l'autisme*, op. cit., p. 61.

Prenant modèle sur elle, je me suis mise à écrire tous les jours, dans de grands cahiers de cent pages, ce que je constatais d'étrange ou au contraire de positif chez mon petit garçon. Ce travail quotidien me permettait, et me permet encore, d'analyser finement la situation, d'inventer des jeux pour stimuler Matthieu, de noter les trucs et les jeux efficaces, d'améliorer les moins pertinents. Les points négatifs de mes observations, je devais trouver rapidement le moyen de les contrer. Les points positifs, je devais les consigner soigneusement afin de m'y raccrocher lors des douloureuses phases de régression. Écrire constituait aussi pour moi un fabuleux exutoire.

En me fondant sur mes lectures et sur mes observations, j'ai imaginé un plan de bataille, inspiré de celui de Tamara Morar, pour partir en croisade contre l'autisme. C'était urgent : seuls les autistes pris en charge très jeunes ont une chance de s'en sortir sans trop de dégâts. Tamara est devenue pour moi une sorte d'amie virtuelle. J'en avais bien besoin car je me sentais très seule. Certes, mes parents s'associaient à mes démarches et me soutenaient le plus possible car ils avaient tout compris, mais ils étaient loin. Quant à Thierry, mon mari, il m'épaulait et me secondait autant qu'il le pouvait, mais ce n'est qu'à partir de juillet 2006 qu'il a enfin trouvé le temps et le courage de lire le livre de Tamara. Alors, il est définitivement devenu un guerrier aussi farouche que moi à l'assaut de la terrible maladie.

Barbara Donville et Tamara Morar proposent des « programmes » de stimulation sur mesure, très méthodiques, structurés et planifiés, reposant sur la mise en place d'« ateliers ». Leur méthode est extrêmement efficace. Je me suis donc imprégnée comme une éponge des exercices et autres jeux qu'elles suggèrent. Ils ont constitué une immense base de données dans laquelle je ne cesse de piocher. Cela dit, ma tactique diffère de la leur en ceci qu'elle est, je crois, plus empirique encore.

Au cours de ses lectures, Tamara Morar avait relevé l'« importance d'établir une routine », avec des « rituels d'ouverture et de fin sécurisants pour l'enfant donc favorables aux acquisitions⁵ ». Pour

5. Tamara Morar, *Ma victoire sur l'autisme*, op. cit., p. 65.

ma part, je ne le sentais pas tout à fait ainsi. Il me semblait que Matthieu, qui était assujéti à tant de rites, avait, au contraire, besoin d'être délivré en douceur de ce carcan. Il avait besoin d'être rassuré, certes, et c'est d'ailleurs pour cela que très récemment encore, il apprenait par cœur, chaque matin, les grandes lignes du contenu de ses journées⁶, mais il avait aussi besoin de souplesse. Il était donc hors de question pour moi de planifier quotidiennement des créneaux dévolus à telle ou telle famille d'activités. Très rapidement, j'ai résolu de me laisser porter par Matthieu, par ses réactions, par ses angoisses, par les manifestations de sa curiosité... Je devais rebondir sur tout ce que j'observais en lui proposant un jeu. Bien sûr, je devais me fixer des objectifs, mais en m'arrangeant pour les atteindre de la manière la plus ludique possible. Matthieu ne devait jamais avoir l'impression qu'il faisait des exercices.

Il fallait introduire la notion de « plaisir », un plaisir qui devait venir de l'activité en elle-même et non d'une quelconque récompense attribuée à la fin d'un exercice. D'ailleurs, si je comptais bien m'inspirer des activités proposées par les méthodes américaines – la plus connue est le programme Teacch⁷ –, je me refusais absolument à user du bâton et de la carotte, ainsi que certaines le suggèrent.

En me montrant comment amener Matthieu à jouer, son orthophoniste m'avait ouvert la voie. Le plaisir, Matthieu allait le trouver en jouant⁸. Désormais, je n'allais plus laisser Matthieu s'enfoncer

6. Cf. « Changement », p. 44.

7. Teacch (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children). Créé en 1966 à l'université de Caroline du Nord, ce programme repose sur le principe, démontré aujourd'hui, que l'autisme est lié à une anomalie cérébrale organique. Dans cette approche, les parents sont considérés comme des co-thérapeutes. Concrètement, Teacch est un programme éducatif structuré spécialisé dont l'objectif est de permettre à l'individu de développer ses compétences. Des zones spatiales sont associées à des activités spécifiques. L'emploi du temps est planifié et décomposé de manière très détaillée et l'enseignant s'attache à créer des « routines ». Le programme prévoit aussi de favoriser autant que possible les contacts entre enfants autistes et classes ordinaires (« *mainstreaming* »).

8. Tamara Morar note également obtenir d'excellents résultats dans « un esprit plus décontracté et ludique » (*op. cit.*, p. 152 et suivantes : « Jouer pour réussir »).

ans un ailleurs inaccessible. Avec son papa, nous allions le tenir constamment en éveil et en contact *avec* nous, en lui proposant de jouer *avec* nous à des jeux de société et à des jeux éducatifs. À l'usage, nous avons vite compris qu'il nous fallait aussi inventer des jeux sur mesure pour apaiser les angoisses et juguler les nouvelles stéréotypies.

Il a fallu être en permanence sur la brèche. Aujourd'hui encore, j'ai souvent l'impression d'entendre les rouages de mon cerveau craquer et s'emballer, tellement j'en sollicite continuellement la créativité. Jouer est devenu un art de vivre. Les résultats obtenus sont gratifiants, mais pour garder Matthieu parmi nous, il faut dépenser en permanence une énergie inimaginable pour qui n'a pas un enfant aussi exceptionnel que lui... Thierry et moi nous y investissons avec tout notre amour. Nous pouvons aussi régulièrement compter sur mon papa, qui a parfaitement compris comment stimuler son petit-fils en jouant.

J'ai bien conscience de bénéficier de relais que tous les parents n'ont pas la chance d'avoir. Matthieu est scolarisé presque normalement et nous n'avons pas eu à batailler pour le faire accepter à l'école, où il adore aller. Il est par ailleurs très bien entouré par le personnel du périscolaire de notre village : je l'y inscris régulièrement, afin qu'il soit au maximum au contact d'autres enfants. Les éducateurs le connaissent, savent de quoi il souffre et ils ont à cœur de l'intégrer au mieux sans le stigmatiser le moins du monde. Toutes ces personnes dévouées et tolérantes méritent notre reconnaissance⁹. Nous pouvons également compter sur toute l'équipe du centre de jour pour l'enfant et sa famille de Sélestat. Matthieu y est pris en charge par une psychomotricienne une fois par semaine et par deux éducatrices une matinée par semaine. Le tout est chapeauté par son pédopsychiatre¹⁰.

9. Cf. « Ouvrir », p. 126.

10. Le protocole de soins décrit ici a été en vigueur durant l'année scolaire 2006-2007 (moyenne section de maternelle). Entre janvier 2006 et l'été 2006, Matthieu voyait ses éducatrices deux matinées par semaine et son psychomotricien, trois quarts

Quand les médecins m'ont encouragé à écrire ce témoignage, j'ai été surprise de constater que la stimulation quotidienne mise en œuvre chez nous fût si originale à leurs yeux. Au gré de mes lectures, j'ai pu me rendre compte que nombreux sont les parents qui se battent avec énergie contre l'autisme. Qu'ils aient choisi l'efficace méthode ABA¹¹ ou que, comme nous, ils aient mis au point une stratégie née d'un mélange de tout ce qu'ils ont pu glaner d'expériences et d'informations sur la maladie¹², ils sont plus nombreux qu'on ne le croit à travailler dans l'ombre, par amour pour leur enfant.

Ce qui me semble peut-être original dans le cas de notre famille, c'est notre rapport au monde de la psychiatrie. Contrairement à beaucoup de parents qui finissent par s'épuiser seuls à la tâche, nous avons été orientés vers un médecin dont le discours tendait vers l'ouverture, vers l'intégration par l'école, et non vers un enfermement en institution. Le regard que le docteur Guibert a posé sur Matthieu ne nous a pas rebutés au point que nous décidions, comme tant d'autres, de nous désolidariser de la psychiatrie. Ainsi, pour

d'heure par semaine. Il a vu son orthophoniste une fois par semaine durant toute l'année scolaire 2005-2006. Une fois qu'elle a ouvert la porte au langage, elle a estimé que Matthieu n'avait plus besoin de ses séances hebdomadaires. De fait, il continue à progresser à son rythme à mesure qu'il s'ouvre au monde. En 2008, Matthieu a achevé son année de grande section de maternelle, une année où il est allé à l'école absolument normalement. À présent, il ne voit plus que sa psychomotricienne, une fois par semaine. Il est aujourd'hui au CP.

11. Applied Behavioral Analysis, « analyse appliquée du comportement » : approche éducative du behaviorisme créée aux États-Unis dans les années 1960. Après une analyse fine du comportement de l'enfant, les tenants de cette approche proposent une intervention intensive (de trente à quarante heures par semaine) dans le dessein de lui permettre une meilleure intégration dans la société en favorisant l'acquisition de comportements dits « adaptés ». Cette approche individualisée nécessite des professionnels formés à des techniques très précises.

12. En parcourant les sites où il est question d'autisme sur Internet, j'ai pu me rendre compte que le jeu est une approche très souvent retenue par bien des parents et des associations pour stimuler les petits autistes. Nous n'avons donc rien inventé ! Il existe même des méthodes de stimulation par le jeu clairement définies et exposées. Nous n'en avons lu aucune, mais leur existence prouve que les bienfaits d'une approche ludique ont déjà pu être constatés ici et là dans le monde.

guérir, Matthieu marche sur quatre jambes : sa propre personnalité – il est intelligent, volontaire, courageux et, j'en suis persuadée, très lucide quant à sa maladie –, le pôle école/périscolaire, le centre médi-copsychologique (CMP), et nous, ses parents, qui le stimulons inlassablement par le jeu.

C'est cette stimulation acharnée et permanente, que nous menons depuis le début de l'année 2006, que je voudrais présenter ici. Cette année 2006 m'a paru bien longue... Longue, intense et riche, si riche... En 2006, j'ai accouché deux fois : j'ai mis au monde Agathe, et, avec l'aide de Thierry, j'ai remis au monde Matthieu. Alors que mon mari évoquait la lenteur de certaines évolutions, le docteur Guibert s'est exclamé : « Vous ne vous rendez pas compte à quel point vous êtes allés vite ! » Et à la réflexion, c'est vrai que tout s'est décanté rapidement, à partir du moment où j'ai accédé – enfin ! – à la connaissance.

Trouver la clé : là est le secret. Chaque petit autiste est différent des autres petits malades. Ils sont différents *dans* la différence, et c'est à chaque parent de trouver le sésame magique qui doit lui permettre de déverrouiller la lourde porte derrière laquelle son enfant se retranche, chaque jour un peu plus, seul avec lui-même, seul avec ses peurs.

On l'aura compris, notre clé à nous a été le JEU. Tout notre amour, toute notre tendresse, nous avons essayé de les faire passer dans nos jeux. Et le miracle a eu lieu...

Si ce témoignage peut aider ne serait-ce qu'une famille autant que celui de Tamara Morar nous a aidés, alors il ne sera pas vain.

ABÉCÉDAIRE

C'est par un « A » que commence le verbe *aimer*, le verbe *aider* aussi... Quelle plus belle preuve d'amour que d'*accompagner* jour après jour son enfant sur le chemin de l'autonomie et de l'épanouissement ? C'est le rôle de tout parent, mais c'est sans doute encore plus vrai quand son enfant est frappé par une maladie telle que l'autisme.

Accompagner un enfant autiste signifie passer le plus clair de son temps à le stimuler, à l'éveiller, à le faire naître et renaître au monde, en l'entourant d'amour et de tendresse.

C'est très prosaïque, mais il faut bien reconnaître que, sans la prise d'un certain nombre de dispositions purement matérielles, il est très difficile de consacrer tout le temps nécessaire à un enfant aussi exceptionnel. L'idéal est que l'un des deux parents puisse se permettre d'arrêter de travailler durant au moins deux ans.

Hélas, pour des raisons financières évidentes, cela n'est pas donné à tout le monde. Il existe toutefois un congé de présence parentale (CPP), donnant droit à une compensation financière : il permet d'arrêter partiellement ou complètement de travailler durant quatre mois et il est renouvelable deux fois. C'est bien insuffisant, car lutter contre l'autisme est une entreprise de très longue haleine. Mais c'est mieux que rien... Grâce à ce CPP, j'ai pu travailler à mi-temps dès que j'ai compris que Matthieu était gravement malade.

« Autisme » est un mot qui fait peur... Mais si l'on veut se battre efficacement, il faut appeler un chat un chat, ce qui ouvre les portes

à la connaissance et à une bibliographie adéquate¹. De la même manière, le mot « handicap » effraie. Mais là encore, il faut être capable de mettre ses réticences de côté pour aller à l'essentiel. L'autisme est une maladie invalidante : comment une personne totalement repliée sur ses peurs peut-elle espérer s'insérer dans la société ?

Faire une demande d'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), c'est accepter que son enfant soit reconnu comme handicapé mais c'est surtout se saisir du droit de percevoir une allocation des plus précieuses. L'argent que la caisse d'allocations familiales nous verse chaque mois pour Matthieu, nous le dépensons en totalité pour acheter les jeux, CD-Rom et autres livres si indispensables à sa guérison.

Pour percevoir ces différentes aides, il faut demander au médecin de remplir un grand nombre de certificats et formulaires en tout genre, à commencer par une demande de classement de l'enfant en affection longue durée (ALD). Grâce à l'ALD, Matthieu peut être pris en charge par un taxi quand il va au CMP. Avant la rentrée 2006 et la naissance d'Agathe, je n'y avais jamais recouru. *J'accompagnais* moi-même mon fils au CMP et je l'attendais, trois heures durant s'il le fallait... C'était important. Tout ce dispositif était si nouveau pour lui... Il avait besoin de sa maman en permanence et j'avais infiniment besoin d'être avec lui.

En septembre 2006, en revanche, Matthieu était devenu suffisamment autonome pour être capable de prendre le taxi seul. Et surtout, le lien entre nous deux était devenu si fort que je pouvais tout lui dire et qu'il pouvait tout entendre. Je lui ai expliqué que je devais éviter de conduire pour le bien du bébé : il a parfaitement compris. Au printemps 2007, Agathe et moi accompagnions Matthieu au CMP le matin et c'est le taxi qui le ramenait à la maison à midi. Matthieu savait très bien que sa sœur mangeait toujours à cette heure-là. Je savais qu'il ne m'en voulait pas. Nous étions sereins tous les deux.

1. Voir à ce propos le prologue, p. 17 et la bibliographie, p. 206.

Je me surprends à commencer ce témoignage par des considérations matérielles. Il faut dire que jusqu'alors, j'avais l'habitude de me reposer entièrement sur mon mari pour tout ce qui touchait à l'administration de notre ménage. Mais quand j'ai compris l'urgence de la situation concernant Matthieu, j'ai réalisé que, pour mettre toutes les chances de notre côté, je devais me faire violence et entreprendre toutes ces rebutantes démarches administratives. J'ai pris conseil auprès d'une assistante sociale, ce que je ne regrette pas, car je n'avais aucune idée, alors, de ce que pouvaient être mes droits. Faire le choix d'accompagner soi-même son enfant autiste implique donc une réorganisation de sa vie professionnelle, une nécessité qui revient souvent à renoncer à une partie de son confort matériel. Cela implique également de faire quelques sacrifices quant à ses projets personnels. Ainsi, j'ai dû renoncer à une thèse dont le sujet me passionnait. Mais je ne me suis sentie ni amère ni aigrie de devoir faire ce choix, pourtant frustrant.

Dès que j'ai su comment accéder à mon fils, les résultats ont été rapides. La première fois que Matthieu m'a *vraiment* regardée dans les yeux a sans aucun doute été l'un des plus beaux cadeaux que la vie pouvait me faire. Je me suis alors sentie une *vraie* maman, utile et même *indispensable*, bien plus que ne le sera jamais une thèse sur l'ordre de Prémontré... D'ailleurs, durant les semaines qui ont suivi la naissance de sa petite sœur, Matthieu me disait quotidiennement : « Maman, j'ai besoin de toi », ou encore : « Maman, tu es mon amie. » Alors que, pendant si longtemps, je m'étais heurtée à son silence, ces quelques mots m'ont procuré une joie et un bonheur indicibles.

Le revers de la médaille, c'est qu'il ne faut jamais flancher : si, un jour, mon moral est défaillant ou si je suis simplement fatiguée, je le paye immédiatement. Aussitôt, Matthieu se replie et me refuse le contact visuel. Ces moments-là sont très difficiles à supporter car le regard vide et mort qui caractérise encore trop souvent Matthieu est sans aucun doute l'aspect de l'autisme qui me fait le plus mal et qui me laisse le plus désespérée. Alors il faut être forte et rompre

immédiatement le cercle vicieux qui risque de s'installer : si je vais mal, Matthieu va mal, et si Matthieu rentre en lui-même, je suis encore plus triste, ce qui précipite Matthieu dans un gouffre autistique encore plus profond...

Je regrette tous les jours de ne pas avoir compris cela plus tôt, car sans le vouloir, j'ai dû plus d'une fois causer une grande souffrance à mon petit garçon. Maintenant, je sais qu'il ne faut pas que j'hésite à dire franchement et clairement ce qui ne va pas à Matthieu, afin qu'il ne croie surtout pas qu'il est responsable de ma tristesse ou de ma fatigue. Il est tellement sensible qu'il peut être affecté par absolument tout, mais il est aussi tellement fin qu'il peut tout comprendre. S'il y a bien une chose toute simple que la maladie de Matthieu m'a enseignée, c'est que ce n'est pas parce qu'un enfant ne communique pas qu'il ne comprend pas ce qui se passe autour de lui, bien au contraire.

Une fois débarrassée des contingences matérielles, j'ai pu m'atteler à la tâche pleinement et plus sereinement. Parler de sérénité doit paraître paradoxal, mais il faut comprendre que rien n'a été pire que le doute et l'incertitude dans lesquels j'ai vécu des mois durant.

J'ai vite compris que pour *accompagner* Matthieu efficacement – au sens de *l'aider* –, il me fallait être capable de me mettre à sa place. Mais pour cela, je devais analyser minutieusement son mode de pensée, ce qui nécessitait une observation de tous les instants : accompagner Matthieu signifiait donc aussi *rester en permanence avec lui*.

Aujourd'hui, je suis en harmonie parfaite avec Matthieu. Lui semble doté d'un radar qui traque mes moindres émotions. Mais moi, je le connais à présent si bien que je peux avec certitude anticiper ses gestes, ses paroles ou ses peurs face à telle ou telle situation. C'est peut-être quand il sera enfin moins prévisible que l'on pourra véritablement parler de guérison... En attendant, et c'est un autre paradoxe, le chemin vers l'autonomie doit nécessairement passer par cette étape fusionnelle entre nous. Ce qui n'exclut pas pour autant le papa de Matthieu, qui est le pilier sur lequel repose en très grande partie tout l'édifice. Le docteur Guibert l'a tout de suite compris.

Tous les jours sont faits de petits progrès et de petits ponts lancés vers les progrès du lendemain. Je pourrais relater des centaines de petits épisodes, insignifiants en apparence, mais qui montrent le caractère crucial d'un accompagnement permanent. En voici deux exemples :

Le mardi 25 juillet 2006, je notais dans mon journal :

Hier matin, Matthieu a eu une prise de sang. Je me suis fait faire la mienne en même temps afin qu'il comprenne tout et qu'il ait moins peur. De fait, après avoir vu le docteur me piquer, il s'est levé et a dit : « À mon tour ! » Il a eu mal, il a un peu pleuré mais il a été très courageux, ce que nous n'avons cessé de lui répéter. Pendant que le médecin rédigeait l'ordonnance, il fait défiler tous ses titres de gloire : « Il n'y a pas de Naxi². » (Étonnement du docteur R.) « Hier, j'ai eu un shampoing. » Bref, un florilège des dernières situations où il n'a pas manqué de courage... Je crois que seuls son papa et moi avons compris la logique de ces deux phrases.

Et c'est vrai que, vu de l'extérieur, son discours ressemblait à un étrange inventaire à la Prévert. Mais le « courage » était le dénominateur commun de tout cela. Dans la voiture, Thierry et moi avons pu y revenir et en parler à Matthieu pour l'empêcher de se replier.

Le deuxième exemple remonte à novembre 2006 : Matthieu et moi roulions tranquillement vers le CMP, où il devait voir sa psychomotricienne, quand il m'a dit :

« La femme du serpent, c'est la serpone.

– C'est un joli nom, ai-je répliqué, mais je crois que tu l'as inventé. Nous allons vérifier dans le dictionnaire pour voir si ce mot existe. » À peine avais-je terminé ma phrase que je me suis souvenue que, pendant très longtemps, Matthieu avait eu une peur bleue de notre dictionnaire, au point de hurler et de me supplier de le faire disparaître quand il était sorti devant lui.

2. C'est le nom d'un médicament.

Matthieu m'a alors fait l'une de ses réponses si déstabilisantes pour qui n'est pas habitué à ses fréquents sauts du coq à l'âne :

« Les squelettes, ça n'existe pas. »

Comment était-il passé du serpent au squelette ? Je n'ai eu aucun mal à savoir ce qui était à l'origine de sa curieuse association d'idées. Quand ses progrès avaient été suffisants pour qu'il pût verbaliser ses angoisses, il m'avait expliqué que sa peur du dictionnaire provenait du « squelette » – un mot qu'il connaissait depuis peu – et il m'avait montré la planche consacrée à l'anatomie du corps humain dans l'ouvrage. Ainsi, lorsque j'avais évoqué le dictionnaire, sa vieille angoisse s'était-elle ranimée... Les réflexes acquis au cours de ces longs mois d'accompagnement se sont réveillés immédiatement : je devais dédramatiser l'usage du dictionnaire, préciser que les squelettes existent bel et bien et promettre d'acheter un livre expliquant ce qu'est un squelette... En sortant du CMP, j'ai donc emmené Matthieu à la librairie pour acheter un livre sur le corps humain. Fidèle à ma devise, j'ai cherché la collection la plus ludique possible, afin de ne pas effrayer davantage Matthieu par une approche trop crue. La collection « Kididoc », chez Nathan, répondait tout à fait à mes attentes³. Le soir même, j'ai voulu parcourir l'ouvrage avec lui. Mais, malgré sa curiosité, il n'était pas prêt ; il était encore trop envahi par ses angoisses. Le lendemain, en revanche, c'est lui qui m'a apporté le livre. On sentait qu'il se faisait un peu violence, mais il avait envie de dépasser sa peur. Trois fois j'ai dû commenter les planches ludiques de l'ouvrage. La troisième fois, il m'a lui-même expliqué comment fonctionne le tube digestif.

En règle générale, Matthieu a besoin qu'une nuit s'écoule pour accepter quelque chose dont on lui parle avec insistance ou pour s'imprégner d'une information entendue à l'école. Mais une fois que tout s'est décanté dans sa tête, on peut toujours mesurer à quel point son intelligence est remarquable.

3. Michèle Longour (texte), Guillaume Decaux et Lucie Durbiano (illustrations), *Le Corps*, Paris, Nathan, coll. « Kididoc », 2006.

Cette anecdote de « la serpone et du squelette » – on dirait un titre de fable ! – pourrait finalement être rapportée à propos de n'importe quel enfant ou presque. D'ailleurs, quand j'essaye d'expliquer la logique si particulière de Matthieu, on me répond souvent : « Mais tous les enfants font cela. »

Ce qu'il faut comprendre, c'est que ces associations d'idées – que seule une personne parfaitement au fait des références de Matthieu peut saisir – ont, jusqu'à très récemment, constitué un caractère prégnant et récurrent de la forme de langage verbal développée par lui.

Pendant très longtemps, si l'on voulait éviter de rompre le lien si essentiel et si précieux de la communication verbale avec Matthieu, il fallait impérativement rebondir sur ses sauts du coq à l'âne, afin qu'il se sentît écouté et compris. Ensuite, il fallait patiemment l'aider à replacer les choses dans leur contexte, l'inviter à développer sa pensée, ce qui représentait un véritable défi tant le narratif était – et demeure encore – difficile pour lui.

Il fallait surtout l'amener en douceur à comprendre que sa logique n'était pas toujours celle de tout un chacun. Car les autres ne pouvaient jamais décoder, comme nous le faisons son papa et moi, ses remarques sibyllines et ses commentaires elliptiques. Les autres ne vivaient pas avec Matthieu, ils ne l'accompagnaient pas, ils n'étaient pas dans sa tête. Ce qui était évident pour Matthieu, l'habitude l'avait aussi rendu évident pour nous. Mais cela ne l'était pas du tout pour le reste de son entourage. Il fallait l'aider à s'exprimer plus clairement et à comprendre la logique des autres. Sinon, ses interlocuteurs auraient risqué de se décourager très vite, anéantissant du même coup les immenses efforts de Matthieu pour communiquer.

En parcourant la suite de ce témoignage, le lecteur comprendra très rapidement que *toute* notre action découle d'un accompagnement attentif de Matthieu.

Accompagner pour comprendre, accompagner pour rassurer, accompagner pour entretenir inlassablement les braises puis la flamme de l'interaction. Accompagner en jouant.

Balles, ballons, billes... Nous entrons dans le domaine de compétences par excellence du papa de Matthieu.

Si j'ai toujours beaucoup souffert du regard vide, perdu pour moi, de mon petit Matthieu, mon mari a toujours eu un pincement au cœur en constatant l'inertie de son petit garçon face à un ballon. Thierry joue depuis toujours au football. C'est même la seule activité bien à lui qu'il ait conservée quand nous avons résolu de consacrer tout notre temps et toute notre énergie à stimuler Matthieu.

À compter du jour où Matthieu a réussi à se tenir assis, à l'âge de 8 mois⁴, Thierry a toujours essayé d'établir un lien avec lui grâce au médium d'une balle. À chacun de ses échecs, il était déçu mais se résignait en disant : « Il est encore trop jeune, cela va venir⁵... ».

Dans le jardin, il était impossible d'échanger un ballon avec Matthieu. Il y avait toujours un avion ou une voiture qui passait et dont le bruit le déconcentrait. Et même si un silence parfait régnait, Matthieu préférait lancer la balle au-dessus de sa tête en riant seul comme un fou que la renvoyer à son papa.

Dans le cadre confiné et clairement délimité par des murs de notre couloir, en revanche, cela allait beaucoup mieux. À force de tendres répétitions, Thierry avait fini par échanger des ballons avec Matthieu. Ce dernier acceptait de lui renvoyer la balle et tous deux pouvaient vaguement jouer durant une minute ou deux. Quand Thierry est arrivé à ce remarquable résultat, Matthieu n'avait que 3 ans et demi environ et, lors de notre premier rendez-vous, le neuropédiatre s'est montré satisfait de la prestation de notre petit garçon. Pour ce spécialiste, trois passes de ballon échangées avec

4. Matthieu s'est assis à 8 mois et il a marché à 14 mois. Il n'avait donc pas de retard particulier sur le plan strictement moteur. C'est peut-être pour cette raison que son état n'a pas alarmé les médecins avant l'âge de 3 ans à 3 ans et demi.

5. À 8 mois, Agathe a commencé à jouer à la balle avec son papa. Il n'avait donc pas été prématuré de la part de Thierry d'avoir espéré créer le même lien avec son fils quand Matthieu avait cet âge-là.

Matthieu constituaient, semble-t-il, un critère absolu et suffisant de bon développement psychomoteur. Si seulement les choses étaient aussi simples...

Quoi qu'il en fût, on sentait que Matthieu ne prenait aucun plaisir à ce type de jeux et, aujourd'hui encore, il décline systématiquement les invitations des enfants, avec lesquels il est pourtant à l'aise, à jouer au ballon. Même avec son papa, il refuse toujours ou presque d'y jouer.

Cependant, les ballons peuvent servir à bien d'autres choses qu'à l'échange de passes. Thierry a su utiliser les balles ou autres billes de manière détournée pour stimuler son fils en jouant *avec* lui. Du même coup, il a travaillé la motricité avec les balles, la motricité fine avec les billes.

En juin 2006, Thierry a été chargé d'animer le stand du jeu de massacre à la kermesse de l'école. Cela lui a donné des idées. Durant les grandes vacances qui ont suivi, il a entraîné Matthieu tous les jours au chamboule-tout. Matthieu a rapidement su être précis dans la visée. La précision ne lui a, il est vrai, jamais fait défaut, comme en témoigne le jeu classique d'enfilage de perles, où il excelle.

Adapter la force de ses lancers n'a pas posé spécialement de difficultés, car Matthieu avait enfin le sens des nuances⁶. Mais ses gestes étaient beaucoup trop maniérés. C'est du reste très difficile à décrire : il lançait la balle en la tenant par au-dessus et en cassant exagérément son poignet, tout en baissant la tête et en levant bizarrement les yeux pour la regarder par en dessous. Ce geste manquait tellement de naturel qu'il signalait vraiment physiquement le handicap de Matthieu. En mettant son fils en confiance, en riant avec lui, en lui montrant l'exemple, jour après jour, d'un maintien « normal », Thierry est venu à bout de cette posture étrange, qui réapparaît pourtant à chaque régression.

6. Cf. « Nuances », p. 123.

Ils ont aussi beaucoup joué aux quilles, si bien que Matthieu est vite devenu aussi à l'aise dans le « rouler » que dans le « lancer ».

Dans le même temps, Thierry a également pris l'habitude de jouer aux billes avec Matthieu. Des mois auparavant, sur les conseils de l'orthophoniste, j'avais essayé de les utiliser pour apprendre la modération à Matthieu : il devait guider les billes entre de petits obstacles en soufflant dessus ou en les poussant doucement. Mais cela avait échoué et ce fut à l'aide d'autres astuces que j'ai réussi à apprendre le sens de la mesure à mon petit garçon.

Nous avons acheté à Matthieu une sorte de minigolf archiminiaturisé⁷ où les balles étaient remplacées par des billes. Le père et le fils ont fait le parcours des dizaines de fois... Matthieu s'est montré plutôt doué à ce jeu et, quand il y jouait avec moi, il remportait toujours les parties.

Si, à travers nos jeux, je suis devenue une sorte d'« orthophoniste en herbe », Thierry a, pour sa part, endossé le rôle de « pseudo-psychomotricien ». C'est lui qui a aidé Matthieu à mieux saisir, serrer et attraper les objets. Il l'a patiemment encouragé, au cours de leurs promenades, à tenir sa petite chienne en laisse, une minute, puis deux, puis dix. Peu à peu, Matthieu est parvenu à serrer la laisse. Ses doigts sont devenus plus toniques, ses gestes plus fermes. Pour affiner cet acquis, Thierry a mis en œuvre le fameux exercice des pinces à linge suggéré par Tamara et, avant elle, par les tenants de la méthode américaine Teacch⁸. Soucieux de toujours rendre les exercices ludiques, Thierry ne s'est pas contenté de lui faire aligner les pinces à linge sur les bords d'une boîte à chaussures. Il a numéroté chaque face de la boîte en constituant un code de couleurs⁹. Matthieu devait piocher les pinces et les accrocher sur le bord de la boîte dont le numéro était de la même couleur. Si le chiffre était un six,

7. « Golfy », aux éditions Djeco.

8. Éric Schopler, Margaret Lansing et Leslie Waters, *Activités d'enseignement pour enfants autistes*, Paris, Masson, 2005.

9. C'est du reste aussi une approche ludique que retiennent Éric Schopler et ses coauteurs dans l'ouvrage cité ci-dessus (p. 94).

Matthieu ne devait pas mettre plus de six pinces à linge sur le côté en question. Pour lui qui aime tant les chiffres et les couleurs, c'était un jeu d'enfant. Les progrès de préhension de Matthieu ont été rapides et spectaculaires et le jeu des pinces, par son défaut d'interactivité, est vite devenu ennuyeux pour lui.

C'est quelque chose que j'évoquerai peu ou prou dans chacun des chapitres de ce témoignage, car j'y attache infiniment de prix : établir la connivence par le jeu est vital pour aider Matthieu à communiquer et pour nous aider nous, ses parents, à nous sentir bien. Quoi de plus horrible que de ne pas se sentir complice de son enfant ? La relation que je noue, jour après jour, avec Agathe m'a fait prendre conscience d'une chose : pendant des années, la maladie de Matthieu m'a volé la tendre complicité qui unit un enfant à sa maman. Elle *nous* l'a volée, à Thierry et à moi. Aujourd'hui, nous avons retrouvé ou plutôt *trouvé* notre petit garçon. Pour nous, le bonheur, ce sont les mille et un petits instants *complices* que nous partageons avec lui.

Le trait d'union de ces moments de grâce est le jeu. Malgré les difficultés, pour Thierry, le trait d'union a plus d'une fois été une balle, un ballon, une bille...

C • Changement

Matthieu est doté d'une mémoire remarquable. Lui qui a toujours l'air ailleurs, lui dont, si souvent, les yeux ne semblent rien voir sinon l'intérieur de lui-même, note tout, imprime tout avec une justesse et une précision hors du commun. Les changements, quels qu'ils soient, lui sautent instantanément aux yeux.

Je me souviendrai toujours de ce jour d'avril 2006 où je l'avais emmené manger au « McDo », ainsi qu'il a coutume de dire. C'était notre petit truc à nous : une fois par mois, en sortant du CMP et

avant d'aller chez l'orthophoniste, nous allions manger un hamburger. Ce jour-là, un dirigeable flottait dans le ciel aux abords du fast-food. Matthieu adore tout ce qui vole et il avait été fasciné par l'engin. C'était une opération publicitaire et le dirigeable n'a été visible qu'une seule fois. Mais pour Matthieu, il faisait désormais partie du paysage. Il s'attendait à le revoir à chacune de nos petites expéditions. Il s'est insurgé puis attristé de son absence des dizaines de fois. Plus d'un an après, il en parlait encore... Ce changement le dérangeait, il ne devait pas être.

Un autre jour, il s'est enquis de la disparition d'une mini-excatrice près du garage où nous étions allés faire réparer notre voiture. Six mois plus tôt, quand nous avions eu la même destination pour la dernière fois, il avait en effet remarqué l'engin avec ravissement. Mais comment pouvait-il se souvenir d'un tel détail ?

Dans le même temps, Matthieu a rendu visite à son arrière-grand-mère. À peine entré dans la petite maison qu'il avait vue des mois auparavant pour la dernière fois, il s'est exclamé : « Où est le tiroir ? » Et il montrait une petite table, dans un coin du salon de sa « mamie Tic-tac ». Cette dernière a convenu qu'elle l'avait retiré. Nous étions tous abasourdis : comment Matthieu pouvait-il l'avoir remarqué ?

Pour valoriser Matthieu, nous avons essayé de tirer parti de la mémoire visuelle exceptionnelle révélée par ces stigmatisations répétées des changements. Ainsi, certains des jeux que nous avons utilisés pour établir un contact avec notre petit garçon font appel à son incroyable don¹⁰.

Que Matthieu constatât les changements, c'était au fond une chose sans importance. Ce qui était grave en revanche, c'était quand ce constat dégénérait en peur panique. Car Matthieu s'est vite révélé être complètement intolérant aux changements qui le touchaient *lui* directement.

10. Cf. « Valoriser », p. 160.

L'orthophoniste nous a fait remarquer que, lorsqu'il se déplaçait, Matthieu s'arrêtait toujours avant de passer d'une surface carrelée à un espace recouvert d'un tapis, par exemple. De même, il marquait systématiquement un temps d'arrêt au moment de franchir les seuils qui séparaient les pièces. Il fallait le pousser doucement ou l'inviter à entrer avec insistance pour qu'il se décidât à franchir le pas. Je n'y avais jamais pris garde. À la maison, Matthieu circulait librement, sans s'arrêter. La remarque de son orthophoniste m'a cependant fait réfléchir. J'ai commencé à observer plus attentivement le comportement de Matthieu et j'ai dû me rendre à l'évidence : chaque fois que, dans un lieu inconnu ou méconnu, il devait affronter une *transition*, il s'arrêtait. Plus les revêtements au sol offraient des contrastes marqués, et plus ses arrêts étaient brusques et durables. Thierry et moi avons tellement l'habitude de le pousser gentiment pour le faire avancer ou de le traîner littéralement derrière nous quand il était trop apathique que nous ne nous en étions jamais vraiment étonnés.

À la lumière de mes lectures et de mes discussions avec son psychomotricien, j'ai vite compris que ce comportement était à mettre en relation avec sa maladie. À la maison ou chez ses grands-parents, tout allait bien car il avait apprivoisé son environnement depuis longtemps. Pas de surprise, donc pas d'angoisse...

À l'école également, la maîtresse de Matthieu a immédiatement noté ces surprenants et systématiques temps d'arrêt. Ils ont duré pendant toute l'année où il est allé en petite section. Au début de la moyenne section, l'institutrice de Matthieu me disait encore : « Si je ne viens pas le chercher, il reste dans le couloir, il ne franchit pas le seuil de la classe. » Au périscolaire, une éducatrice m'a fait le même genre d'observation : « Je suis désolée ! Je l'ai oublié dans un coin, sur les tapis de jeux ! Il ne nous a pas suivis quand nous avons quitté la grande salle... »

Aujourd'hui, tout va bien à l'école comme au périscolaire. Matthieu connaît ces lieux sur le bout des doigts. Il maîtrise parfaitement la situation et il n'a plus peur. Il entre dans la cour de récréation en

courant. Il va dans sa salle de classe sans jeter un regard inquiet en arrière et sans attendre qu'on l'y conduise en le prenant par la main. Il ne s'arrête plus devant le paillason ou devant les barres de seuil...

Tout ce que je viens de décrire n'est que la partie émergée de l'immense iceberg de la crainte du changement éprouvée par Matthieu. Elle est frappante car elle touche à quelque chose de visible, de matériel : son environnement. Mais cette terreur englobe surtout des données abstraites, souvent liées au temps davantage qu'à l'espace. C'est donc sur le rapport de Matthieu aux changements temporels que Thierry et moi avons surtout essayé d'agir. Et, comme toujours, les progrès de Matthieu ont été globaux : il a vaincu ses *peurs spatiales* au même rythme que nous éradiquions ses *angoisses temporelles*.

Dès l'automne 2005, mon mari avait senti que son petit garçon avait *besoin* de connaître précisément son emploi du temps. Il lui avait donc dessiné un petit tableau représentant sa semaine et les activités invariables (école, orthophoniste...) associées à chacune de ses journées. Pour ses 4 ans, nous avons offert à Matthieu deux tableaux magnétiques assortis d'une multitude de vignettes aimantées illustrant les différentes activités susceptibles d'être réalisées quotidiennement ou épisodiquement par un enfant de son âge¹¹.

Le premier tableau permet de faire défiler les occupations à l'échelle d'une journée. On peut aussi y inscrire la date, y déterminer quel temps il fait... À l'aide d'un boulier, on peut anticiper une échéance en comptant combien de « dodos » nous en séparent. Le deuxième tableau nous permet, chaque dimanche soir, de préparer Matthieu à ses activités, à l'échelle de la semaine cette fois. La présentation est très ludique. Matthieu peut être facilement associé à la mise en place des vignettes, ce qui crée entre nous une précieuse interactivité. Dans notre cuisine, nous avons suspendu les deux tableaux à droite de la chaise où prend place Matthieu, de manière que les données du tableau soient à la hauteur de ses yeux. Chaque

11. « Ma journée » et « Ma semaine », aux éditions Djeco.

matin, durant le petit déjeuner, il *révise* la journée qu'il a apprise le soir au moment du dîner. Il s'abîme longuement dans la contemplation de ses tableaux puis il en récite le contenu dans l'ordre. Bref, il les apprend par cœur. Jusqu'à tout récemment, il comptait le nombre de vignettes et associait chaque moment de la journée à un numéro (« Maintenant, c'est la quatrième... »). Son approche est aujourd'hui plus souple.

En mettant en place ce système de tableaux, nous avons pris soin de baliser les journées de Matthieu tout en conservant notre liberté d'improvisation dans la stimulation. Matthieu s'est habitué à ce que la vignette représentant un petit garçon portant un carton à dessin symbolisât un vaste champ d'activités.

Voici un exemple type d'enchaînement des vignettes pour préparer Matthieu à un jour d'école :

1. la télévision (*Les Zouzous*¹², que je regarde avec lui) ;
2. la salle de classe (« la première école ») ;
3. le petit garçon au carton à dessin (des jeux de société – peu importe lesquels – OU un bricolage OU un dessin). Libre à nous d'adapter le contenu de cette vignette au gré de nos objectifs de stimulation, de l'état de fatigue de Matthieu ou de nos propres envies. L'essentiel, c'est que le jeu soit là, sous une forme ou sous une autre ;
4. la salle de classe (« la deuxième école ») ;
5. le goûter (Matthieu a dessiné lui-même un bol de chocolat chaud sur l'étiquette) ;
6. le petit garçon au carton à dessin ;
7. la télévision (*Les Petits Einstein*, par exemple) ;
8. le petit garçon qui prend un bain (pour préparer Matthieu au shampoing).

12. Cf. « Zouzous », p. 185.

Ce procédé a été fondamental dans le développement de Matthieu. En l'aidant à structurer ses journées, il l'a aidé à se structurer lui. À partir du moment où quelque chose est prévu sur son tableau, Matthieu le fait sans rechigner, si déplaisant cela puisse-t-il être. Cela a un côté intellectuellement dérangentant pour nous : on peut facilement conditionner Matthieu, trop facilement même... Mais il faut bien avouer que nous avons usé de cette docilité dans le suivi d'un planning pour faire obéir Matthieu. Ainsi, le 22 mai 2006, je consignais dans mon journal :

Les petits trucs qui marchent (et qui continueront à marcher, j'espère...) :

- calendrier journalier pour négocier les transitions ;

- compter activités pour l'obliger à obéir

ex : « Je veux jouer !

- Non, on mange !

- Je veux pas manger ; je veux jouer avec mes voitures. [À l'époque, « jouer avec ses voitures » signifiait presque toujours les aligner ou les faire voler.]

- Matthieu, regarde-moi (regard fuyant) : 1. On fait pipi, 2. On lave les mains, 3. On mange, 4. On joue. »

Il répète et compte puis accepte de se plier à mon ordre. [...]

Énumérer les activités est, on le voit, très efficace pour canaliser Matthieu. Il faut donc aller à l'essentiel, sans perdre de temps à philosopher. Matthieu en a besoin, cela fonctionne à merveille et c'est tout ce qui compte.

Il est possible de rendre les tableaux plus ludiques encore en confectionnant soi-même les vignettes manquantes. On peut aussi s'amuser à fabriquer le planning de toutes pièces, en prenant des photos. Chanter le déroulement de la journée est également très amusant : cela nous arrive de plus en plus souvent.

Avant de se coucher, Matthieu dit toujours : « Et après *Les Zouzous* ? » Et il faut réciter le déroulement de sa journée du lendemain :

« Après *Les Zouzous*, je t'emmène chez Anita et Cindy¹³, ensuite le taxi te ramène, ensuite on mange ensemble.

– Et après ?

– Après on joue, ensuite, s'il fait beau, on va à pied à l'école avec Agathe et Brimbelle. Mais s'il fait moche, on prendra la voiture.

– Et après la deuxième école ? C'est qui qui me cherche ?

– C'est moi qui viens te chercher avec Agathe. Après tu goûtes. Ensuite, on joue ou on dessine. Et après, si tu veux, tu pourras regarder un petit dessin animé. Tu sais lequel tu voudras regarder ?

– Tracteur Tom 2 !

– D'accord !

– Et après, on lave les cheveux ?

– Non, nous les avons lavés ce soir. Demain, on fera la toilette du petit chat. »

Je me dis souvent que quand Matthieu sera guéri, il aura encore besoin de planifier très rigoureusement ses journées. Cela l'aidera sans doute toujours à avancer.

Au printemps 2006, Matthieu a traversé une phase où sa crainte du changement est devenue si prégnante qu'elle a inquiété Laurent, son psychomotricien. Nous en avons discuté et je lui ai expliqué notre système de tableaux. Nous avons alors décidé de faire un réglage fin : Laurent allait fabriquer des étiquettes à l'échelle de l'une de ses séances de psychomotricité. Les deux éducatrices de Matthieu allaient faire de même à l'échelle d'une matinée de CMP. Laurent a téléphoné à la maîtresse pour lui suggérer d'utiliser le même stratagème à l'échelle d'une journée d'école. Cela a bien aidé Matthieu, semble-t-il, car la crise est vite passée et nous n'avons plus jamais eu besoin de décortiquer les activités à une échelle aussi fine.

13. Anita et Cindy étaient les éducatrices de Matthieu au CMP quand il était en moyenne section de maternelle.

Dans tous les domaines, Matthieu a longtemps eu une vision morcelée des choses. La globalité d'un puzzle ou d'une histoire ne lui apparaissait jamais. De même, son mode de pensée était tel qu'il ne pouvait envisager d'affronter le déroulement du temps autrement qu'en en fragmentant les épisodes. Pourquoi ? Des séquences juxtaposées sont peut-être plus faciles à cerner qu'un tout. De petites portions sont relativement faciles à maîtriser alors qu'un tout, cela a quelque chose de vertigineux et d'effrayant...

En planifiant les changements d'activité, Matthieu a donc pu prendre l'habitude de prévoir, d'anticiper et d'apprivoiser les échéances. Restait toutefois quelque chose de très ennuyeux à gérer : la surprise... On s'en doute, il suffisait que quelque chose d'inattendu se produisît pour que la belle machine des tableaux magiques s'enrayât. En recourant à nos plannings, nous avons toujours su que nous nous exposions à des catastrophes en cas d'imprévu.

La première étape pour contrer l'effet surprise a été d'introduire le *choix* dans les journées de Matthieu. S'il y a un choix, il y a une petite incertitude : la porte est ouverte sur une mini-surprise. Mais la situation reste tout à fait tolérable car il y a surtout une part de maîtrise de la situation. En effet, quand nous donnons le choix à Matthieu, c'est *lui* qui, au final a le dernier mot. Le corrélat a bien sûr été d'enseigner à Matthieu que c'était *nous* et non lui qui fixions les *circonstances* où il pouvait y avoir un choix. Le supermarché est devenu le lieu privilégié de l'apprentissage du choix. Nous avons invité Matthieu à faire comme tous les enfants et à pousser lui-même son petit Caddie. Nous l'avons autorisé à choisir ses céréales, ses yaourts, ses madeleines... Il a vu que c'était amusant. Nous avons insisté sur le mot *choix* et nous avons introduit le concept dans le tableau en mettant deux activités en parallèle (jeu ou toboggan dans le jardin par exemple).

Matthieu a d'abord été réticent mais, grâce à nos jeux dans les allées du supermarché, il a fini par y prendre goût. Dès lors, nous n'avons plus planifié les activités des week-ends : nous avons expliqué à Matthieu qu'il s'agissait de moments privilégiés où nous pouvions, de manière tout à fait agréable, *choisir* nos activités et

éventuellement en changer l'ordre. Matthieu devait apprendre la souplesse, pas seulement dans son maintien et dans sa manière de parler, mais aussi dans sa gestion du temps.

Ainsi, les tableaux des samedis, dimanches, jours fériés et jours de vacances sont devenus minimalistes :

1. la petite télévision (*Les Zouzous*) ;
2. le petit garçon au carton à dessin (concrètement, cela signifie passer de trois à quatre heures à jouer à des jeux de société) ;
3. la sieste (Matthieu ne fait en réalité jamais la sieste ; si l'étiquette est sur le tableau, il essaye de dormir parce que c'est prévu mais il se relève très vite et réclame un jeu) ;
4. le petit garçon au carton à dessin (comme Matthieu ne dort pas, cela signifie passer des heures à jouer, à bricoler ou à dessiner) OU le petit garçon qui se promène en forêt. C'est Matthieu qui *choisit*.

Aujourd'hui, Matthieu se repère parfaitement dans le temps et, quand le week-end arrive, il claironne : « Maman ! C'est bien, le samedi ! On peut faire ce que l'on veut ! » L'idée de faire un choix ne le rebute absolument plus depuis longtemps.

Hélas, il y a toutefois des choix que nous ne faisons pas. C'est souvent le hasard qui nous impose ses caprices... Une deuxième étape a donc consisté à montrer à Matthieu qu'il existait toujours une part d'incertitude absolue, une part sur laquelle nul ne pouvait avoir d'emprise. Pour Matthieu, une surprise était toujours mauvaise. « Je déteste les surprises », m'a-t-il dit un jour. Qu'à cela ne tienne, nous lui avons démontré qu'une surprise pouvait être agréable. Nous lui avons fait la surprise de lui offrir des jeux. Il a vu que les « œufs surprise », dont il raffole, étaient un concept tout à fait amusant et plaisant.

Restaient évidemment les mauvaises surprises. Là, il a fallu dédramatiser au coup par coup¹⁴. Aujourd'hui, l'effet surprise est

14. Cf. « Dédramatiser », p. 55.

parfois encore très douloureux à vivre pour Matthieu... et pour nous par contre-coup. Mais le mot « surprise » ne l'effraie plus. Il accepte l'éventualité d'un imprévu, il a intégré l'*existence* de l'inattendu. Il peut y avoir des changements de programme : Matthieu a accepté la donnée parce qu'il l'a comprise et expérimentée en douceur. Pour nous comme pour lui, c'est énorme.

La ritualisation va de pair avec la peur du changement. La répétition, l'invariabilité : quoi de plus rassurant ? Les rituels conjurent le gouffre d'angoisses ouvert par l'inconnu. Chez Matthieu, comme chez la plupart des petits autistes, les rituels étaient omniprésents. Pour les contrer, notre travail de démineur s'est fait au coup par coup, patiemment. Et comme toujours, nous avons beaucoup joué.

Prenons un exemple. Matthieu reçoit chaque mois le magazine *Pomme d'api*. Durant l'été 2006, j'ai lu des dizaines de fois les mêmes numéros. Une rubrique du magazine lui plaisait alors particulièrement : les « Oukilé ». Cette sympathique famille des Oukilé se noie chaque mois dans une double page très dense consacrée à la Norvège, à un aquarium ou encore au merveilleux pays des contes de fées. Le petit lecteur doit scruter l'image et retrouver les membres de la famille et une dizaine d'objets ou d'animaux, au milieu d'un vertigineux fourmillement de détails.

Ce jeu s'est vite avéré intéressant pour nous dans la mesure où il permettait de valoriser le sens de l'observation aigu de Matthieu. Son amour exagéré pour les détails devenait un atout et non plus un frein. Dans le numéro de juillet, Matthieu a vite compris qu'on lui demandait de repérer le turbot, le requin-léopard, la raie, la méduse, l'otarie, le requin-blanc, le poisson-clown et le baliste. Un beau matin, l'envie m'a prise de lui demander de faire le jeu de repérage dans le désordre. Cela a été un drame. Matthieu semblait en colère, certes, mais il semblait surtout paniqué. Comment ? J'avais osé lui demander de me montrer les méduses en premier ? Ce n'était pas comme cela que ce devait être. La première fois, j'ai cédé à ce que beaucoup auraient appelé un « caprice ». Mais, de mon point de

vue, il s'agissait d'une angoisse que je devais apaiser. Les jours suivants, toutefois, j'ai recommencé mon petit manège, en prenant un air exagérément taquin, en donnant à ma voix des inflexions à la fois rieuses et apaisantes. À l'usure, Matthieu a fini par se détendre et par se laisser apprivoiser. Désormais, les « Oukilé » n'étaient plus un prétexte à l'instauration de l'un de ses petits rites à lui. C'était l'occasion d'un petit jeu complice entre nous. Le *nous* de l'interaction à la place du *moi* du repli sur ses peurs : c'était gagné...

En luttant comme nous le pouvions contre l'aversion profonde et invalidante de Matthieu pour le changement, nous l'avons, sans en avoir eu l'intention, rendu plus tolérant que d'autres enfants à certains bouleversements de la vie. Les résultats obtenus sont allés bien au-delà de nos espérances.

Cela a été le cas avec la naissance d'Agathe. Matthieu a eu connaissance de ma grossesse dès le début. Il nous a accompagnés à toutes les échographies et elles ont été légion car mon épilepsie puis mes contractions prématurées m'ont classée dans la catégorie des femmes dites « à risques ». Il a vu grandir le bébé dans mon ventre. Comme parallèlement nous travaillions avec lui sur l'évolution des âges de la vie¹⁵, comme nous lui lisions régulièrement des livres sur la venue d'un nouveau membre dans une famille, il a bien négocié ce bouleversement. Ma gynécologue a été très attentive à lui car elle connaissait sa maladie. Elle l'écoutait identifier les parties du corps de sa sœur, tâche dont il s'acquittait avec un remarquable discernement. Elle lui donnait des photographies des échographies afin qu'il apprivoisât l'image de sa future petite compagne de jeux. En mai 2006, à l'issue d'une échographie particulièrement importante réalisée au centre médico-chirurgical et obstétrical (CMCO), j'ai noté avec attendrissement : « Quand Matt a vu sa sœur sur l'écran de l'échographie, il est revenu au monde. » Une longue, très longue régression venait en effet de prendre fin comme par miracle au

15. Cf. « Dédramatiser », p. 55.

moment de l'examen médical. Avait-il senti le stress qui m'avait habitée avant cet examen ? Avait-il ressenti mon soulagement ? Était-ce cela qui l'avait ramené parmi nous ? Cela et la joie de voir sa petite sœur ? Car il l'aimait déjà très fort et il écoutait attentivement tout ce que je lui expliquais à son sujet. Ainsi, quand l'intensité de mes contractions est devenue inquiétante, trois mois avant terme, Matthieu a très bien compris que je devais rester à la maison pour le bien du bébé : « Ne sors pas maintenant petite sœur ! » répétait-il tendrement alors que je lui avais expliqué les risques d'un accouchement prématuré.

Quand « la petite sœur cachée dans mon ventre » est sortie – à terme ! –, il y a bien sûr eu une régression. Mais pour le coup, c'est un phénomène que connaissent toutes les familles. Bien sûr, sa régression à lui a été caractérisée par un retour en force des traits autistiques patiemment éradiqués jusque-là, mais finalement, cela n'a pas été différent des autres régressions qui marquent son développement. Matthieu a tout de suite accepté sa sœur, il l'a tout de suite aimée car il était prêt. Il a vite compris que son papa et moi continuerions à jouer avec lui comme par le passé. Il n'avait pas peur.

D • Dédramatiser

L'autisme fait partie de la grande famille des troubles envahissants du développement (TED). Ce qui m'a toujours semblé le plus envahissant chez Matthieu, ce sont ses innombrables angoisses. Je viens d'évoquer longuement sa peur des changements. Si seulement elle avait pu être sa seule phobie !

Même ses peurs sont déroutantes : en la matière comme dans bien d'autres domaines, Matthieu fonctionne souvent à rebours des autres enfants. Il n'a pas peur du noir, de l'orage, des araignées ou des serpents. Il n'est pas effrayé par les monstres, les sorcières ou les chauves-souris, même s'il a maintenant compris que, quand on lui

demandait ce qu'il craignait, c'était dans cette direction qu'il lui fallait creuser pour donner les réponses attendues par son interlocuteur.

Les angoisses de Matthieu les plus impressionnantes touchent toutes à son intégrité physique et elles ont dû le faire terriblement souffrir depuis sa plus tendre enfance. Il n'a pu commencer à se soulager de ce terrible fardeau que quand il s'est mis à parler. Avant, nous l'observions de plus en plus souvent qui se bouchait les oreilles, les yeux ou la bouche, sans pouvoir identifier l'origine de sa détresse. Finalement, à force d'être entouré de patience et d'amour, il a enfin verbalisé ses angoisses. Au printemps et à l'été 2006, les deux modes d'expression coexistaient : Matthieu se bouchait « tous les orifices » du visage, comme pour se protéger, et, ce faisant, il tentait maladroitement, par quelques mots, de nous faire comprendre la cause de sa souffrance.

Durant cette période si difficile du premier trimestre 2006, au cours duquel j'avais ce terrible sentiment de me battre seule, au quotidien, contre la maladie de Matthieu, une angoisse très difficile à éradiquer est apparue. Dès qu'il pleuvait, Matthieu se mettait à hurler, à sangloter... Il refusait de sortir car il avait peur du contact de l'eau de pluie sur sa peau. Il ne supportait pas non plus qu'une goutte de l'eau qui devait lui permettre de se laver les mains éclaboussât son poignet ou son bras. Si cela arrivait, il faisait mine de s'arracher la peau en hurlant. Il était tellement évident qu'il souffrait ! J'en avais mal pour lui... L'eau n'était tolérable pour lui, semblait-il, que dans certaines circonstances prévues, planifiées et maîtrisées : un bain, une douche, la toilette des mains et rien que des mains. En dehors de ces cadres fixés par Matthieu de manière extrêmement stricte et rigide, l'eau devenait une insupportable agression.

Je n'avais alors encore rien lu sur l'autisme mais je sentais que ce type d'angoisse était grave et que c'était l'un des traits de cette maladie dont on me taisait obstinément le nom.

Je ne savais plus quoi inventer pour l'apaiser. L'idée m'est venue de chanter. Il fallait dédramatiser ses peurs, les désamorcer en

exhortant Matthieu au courage, sans le sermonner ni le blâmer. Il fallait lui montrer que l'on pouvait s'amuser des causes de ses angoisses. Bien sûr, il ne fallait surtout pas se moquer de lui. Mais il était nécessaire d'alléger son fardeau. Alors, quand Matthieu devait se laver les mains, je chantais sur l'air d'un générique de dessin animé de mon enfance : « Matthieu cracra, l'eau, il aime ça ! L'eau moi j'adore ça, ça dégringole et je rigole, Matthieu cracra l'eau il aime ça, encore un peu d'eau pour Matthieu cracra ! » Et je riaais, je riaais et je chantais encore... Quand il fallait sortir sous la pluie, je lui montrais avec insistance que *mes* mains *aussi* dépassaient de mon imperméable, mais que je m'en moquais¹⁶. Et d'un ton enjoué, je chantais : « Il pleut, il mouille, c'est la fête à la grenouille ! » Parfois, j'entonnais gaiement et résolument une chanson très rythmée qu'il affectionnait beaucoup : « Chan-tons, avec Winnie l'ourson, par-tons tous, en expédition ! » Matthieu a tout de suite semblé être apaisé par mes « chansons chasse-peur », comme je les appelais. Il a accepté de me faire confiance, puis, peu à peu, il s'est lui-même exhorté au courage en répétant avec persévérance les petites chansons avec moi.

Les peurs de Matthieu sont sournoises. Elles semblent disparaître aussi soudainement qu'elles sont apparues, mais, à la première régression, elles refont surface. Par bonheur, quand on a réussi à trouver le petit truc pour les étouffer une fois, on sait comment les désamorcer de nouveau, et à l'usure, on en vient à bout définitivement. Comme tout le reste, ce travail de démineur nécessite que l'on soit en permanence en alerte. Je ne le répéterai jamais assez : un accompagnement étroit est primordial. À tout instant, il faut pouvoir rassurer son enfant. Le 25 novembre 2006, par exemple, je relatais dans mon journal :

Hier soir, Poupou [Matthieu] était tellement fatigué qu'il a refusé d'aller à la douche : « Je n'aime pas la douche, ça mouille. Je suis fatigué. » Ai dû inventer une nouvelle chanson

16. Cf. « Accompagner », p. 34.

en m'appuyant sur sa manie du moment, compter : « 1, 2, 3 nous irons à la douche, 4, 5, 6, laver les cheveux, 7, 8, 9 et le "petit cul" (rires), 10, 11, 12... » Cela a marché ! Ouf !

Quand les beaux jours sont revenus, à la fin du printemps 2006, j'ai voulu faire porter à Matthieu des pantacourts à la place de ses pantalons, et troquer ses chaussures fermées contre des sandalettes. J'ai voulu le voir revêtir des tee-shirts, pire, des débardeurs... J'ai déclenché là un nouveau séisme. Quelle horreur, il allait être obligé d'exposer des parcelles de son corps au regard des autres ! À moins que le contact de l'air sur sa peau ne fût le véritable problème ? Peut-être était-il seulement gêné de devoir changer les rassurantes et routinières conventions vestimentaires en vigueur depuis l'automne¹⁷...

Je ne savais pas vraiment comment expliquer sa détresse. Tout ce que je voyais, c'était mon petit garçon qui tirait désespérément sur ses pantacourts pour les faire descendre jusqu'à ses chevilles et qui me suppliait, en versant toutes les larmes de son corps, de l'autoriser à mettre des chaussettes et à couvrir ses bras d'un pull. Si je refusais, c'était sa peau elle-même qu'il cherchait à arracher. Pour le coup, je ne voyais pas comment l'apaiser en chantant ou en jouant.

J'ai pensé qu'il serait peut-être rassuré de ne pas se sentir seul à se plier aux exigences climatiques du cycle des saisons. J'ai pris le premier catalogue de vêtements pour enfants qui m'est tombé sous la main, je me suis assise avec Matthieu, et patiemment, nous en avons examiné chaque page : « Tu vois ce petit garçon, il a exactement le même pantacourt que toi, et regarde comme il a l'air content ! Oh ! et cette petite fille à côté, elle montre ses pieds et ça n'a pas l'air de la déranger... » Faire défiler les pages du catalogue a été très pénible. Matthieu avait alors deux manies – parmi d'autres – qui nous gênaient beaucoup dans notre observation des photos. Il

17. Cf. « Changement », p. 44. Notons que Tamara Morar s'est posé le même genre de questions à propos du même genre de situations. Voir Tamara Morar, *Ma victoire sur l'autisme*, *op. cit.*

cherchait à déterminer avec minutie la couleur exacte de chaque vêtement et il cherchait à reconnaître, dans chaque enfant du catalogue, un enfant de sa connaissance. À l'époque, en effet, les couleurs l'obsédaient et il associait systématiquement tous les nouveaux visages à ceux de personnes bien connues de son entourage. Je suis revenue à la charge plusieurs fois. À la sortie de l'école, où j'avais bien du mal à l'envoyer en vêtements d'été, je lui montrais les autres enfants en détaillant leurs habits et en insistant sur leurs mines réjouies. À force de répétitions, il a fini par surmonter son angoisse. C'était acquis et pas seulement pour une saison. Cela l'était pour toujours. Cette année, c'est avec plaisir qu'il a troqué ses vêtements d'hiver pour des tenues estivales. C'est aussi à l'aune de ces menus détails du quotidien que l'on peut juger de ses formidables progrès.

En août 2006 est apparue une autre peur mettant en cause le corps et l'apparence de Matthieu. Depuis longtemps, de manière périodique, il ne supportait pas le contact du shampoing sur sa tête, mais là, le nouveau problème lié à ses cheveux dépassait tout ce que nous avons pu imaginer...

Un matin qu'il séjournait chez nous avec ses parents et sa sœur, Louis, mon filleul, s'est réveillé avec une petite houppette sur le haut de la tête. C'était tellement mignon et amusant ! Enfin, pas pour tout le monde... Matthieu en a été littéralement traumatisé : « Maman ! Louis a une couette ! » Pour Matthieu, un épi ou une couette, c'était la même chose. Or, selon lui, seules les filles devaient porter des couettes. L'épi de Louis était, en quelque sorte, contre nature. À la suite de cet épisode, qu'on avait d'abord cru sans conséquence, Matthieu s'est effrayé de tous les hommes ou petits garçons qui portaient les cheveux longs.

Puis, un matin, il s'est lui-même réveillé avec un épi... Cela a été la catastrophe et le début d'une période difficile pour nous tous. Matthieu nous a maladroitement expliqué, en pleurant et en tirant sur ses cheveux pour les aplatir, qu'il ne voulait pas être une fille. Cette angoisse est rapidement devenue obsessionnelle. Pendant des

semaines, il s'est arrêté devant chaque miroir, chaque fenêtre, chaque vitre pour vérifier que pas un cheveu ne dépassait de sa tête. Si c'était le cas, il se mettait à hurler et à tirer frénétiquement sur la mèche rebelle. Après les shampoings, qui étaient devenus très pénibles, il n'était plus question de lui sécher rapidement la tête dans une serviette : il fallait se munir d'un séchoir et passer de longues minutes à lisser très soigneusement ses cheveux. Tant qu'un cheveu rebiquait, il fallait recommencer...

Que faire pour apaiser cette nouvelle angoisse ? Mes trucs habituels n'y faisaient rien. Je pouvais toujours fredonner : « Y a qu'un cheveu sur la tête à Matthieu... », il continuait à aplatir rageusement ses cheveux sur sa tête. Pour alléger l'atmosphère, après la douche, Thierry et moi ébouriffions les cheveux de Matthieu en riant : « Oh ! On dirait un petit hérisson ! – Non, répondait Matthieu en riant aussi, on dirait un porc-épic ! » Car ce qui le dérangeait, ce n'était pas que *tous* ses cheveux fussent ébouriffés : cela, à ses yeux, c'était normal pour un petit garçon. Beaucoup de ses petits camarades avaient des « piquants » façonnés avec du gel. Ce qui le hérissait, c'était qu'*une partie* seulement de ses cheveux sortît du rang. Cela ne correspondait pas à sa « loi capillaire des sexes ». Nous en étions réduits à répéter en boucle : « Ce n'est pas grave ! » ou à l'interpeller en permanence : « Tu vois, ce petit garçon, il a un épi ! Cela n'a pas l'air de le déranger ! » ou : « Regarde, papa a les cheveux qui rebiquent, et c'est toujours ton papa, il n'est pas devenu une maman ! » ou encore : « Ce monsieur, là-bas, il a les cheveux longs. Toi, tu trouves cela bizarre, moi je ne trouve pas cela beau, mais c'est son choix. Il y a des messieurs avec des cheveux longs et des dames avec des cheveux courts... » Comme toujours, nous l'avons eu à l'usure, à force de dédramatiser en permanence, d'anticiper ses réactions et de répéter encore et encore les mêmes petites explications.

Quand j'ai fait raccourcir un peu mes cheveux, après mon accouchement, Matthieu l'a très mal pris : ciel, un changement ! Capillaire de surcroît ! J'avais osé provoquer deux de ses pires démons ! Mais le mal était fait : j'avais une frange... et j'étais toujours

sa petite maman chérie. Ma vie ne pouvait décidément pas toujours tourner autour de ses peurs... Je me suis montrée sereine, je lui ai *expliqué* que mes cheveux étaient abîmés et qu'ils devaient être coupés. D'ailleurs, j'étais plus jolie comme cela... Il en a convenu. La crise était passée¹⁸.

Expliquer. De solides explications sont les meilleurs moyens de désamorcer les peurs de Matthieu. Je le comprends d'autant mieux que je suis comme lui : à partir du moment où l'on me donne les cartes en main pour analyser une situation, je peux y faire face.

J'ai évoqué un peu plus haut l'aversion de Matthieu pour la pluie dont il dit lui-même que les gouttes sont « comme des piquants » sur sa peau. Je l'ai dit, j'ai atténué son angoisse en chantant. Mais certaines explications, trouvées dans l'un de ses *Pomme d'api*, m'ont aussi aidée à lui faire voir la pluie sous un autre jour, dépourvu d'agressivité. En effet, il a pu y lire que, pour grandir, une plante a besoin d'eau et donc de pluie. Cela l'a vivement intéressé. Tiens, la pluie pouvait être utile, elle pouvait même être bénéfique ? Et puis, sans la pluie, il ne pouvait y avoir d'arcs-en-ciel ! Combien de fois, par la suite, ai-je entendu Matthieu me répéter d'un ton docte : « Maman, tu sais, pour grandir, une plante a besoin d'eau, de terre et de soleil ! » ?

De même, la peur panique qu'engendrent certains sons chez Matthieu peut être considérablement atténuée grâce à une explication claire. Il est admis que certaines perceptions sensorielles des autistes sont plus ou moins gravement altérées. Chez Matthieu, c'est

18. La « crise des cheveux » est passée mais son intégrité corporelle reste un objet de préoccupation et d'angoisse constant pour Matthieu. Quand Matthieu a commencé à perdre ses dents de lait, il est allé jusqu'à refuser de manger pour retarder de manière incroyable la chute de sa première dent, qui n'a tenu qu'à un fil pendant plus d'un mois... Et surtout, il a confié à sa mamie : « Quand mes vingt dents seront tombées, je serai mort. » Depuis qu'il a vu que de nouvelles dents – qu'il a surnommées « les dents de cacao » – remplacent ses dents de lait, cela va mieux. En appliquant le principe de la machine à serrer de Temple Grandin (cf. « Kangourou », p. 108), la psychomotricienne de Matthieu l'a aidé à prendre conscience de l'intégralité et de la cohésion de son corps. Pour ma part, je lui fais régulièrement faire des exercices corporels visant à lui permettre de « vérifier que son corps est entier » (cf. « Yoga », p. 176).

clairement l'ouïe qui s'est développée de manière originale. Je ne suis pas une scientifique et ma manière d'exprimer les choses n'est peut-être pas des plus adaptées, mais il me semble évident que Matthieu ne perçoit pas la palette des sons accessibles à l'oreille humaine de la même manière que nous. Il possède la faculté de capter des fréquences extrêmement difficiles à percevoir pour tout individu normalement constitué. Et ces sons-là semblent être une véritable agression pour lui¹⁹.

Je repenserai, je crois, toute ma vie à ce jour de mars 2006 où, alors que je sortais de la maison avec Matthieu, il s'est mis à hurler et à se taper violemment la tête contre la porte d'entrée. Je l'ai immédiatement pris dans mes bras pour le calmer par mes baisers et par mes câlins. Longuement, je l'ai bercé. J'essayais de le protéger en l'enveloppant dans mes bras. Le protéger. Mais de quoi au juste ? J'ai cherché à savoir ce qui le faisait souffrir à ce point. Il s'est bouché les oreilles : « Le bruit, le bruit ! » répétait-il... Le bruit ? Quel bruit ? Nous habitons dans un village, à la campagne... À part les gazouillis des oiseaux, je ne voyais vraiment pas ce qui pouvait effrayer Matthieu à ce point... Alors je me suis concentrée très fort en tendant l'oreille. Et là, j'ai perçu un grondement sourd et très, très lointain, qu'à la réflexion j'ai identifié comme le ronronnement des camions qui travaillaient dans une carrière située non loin du village. Comment un bruit à peine audible pouvait-il engendrer un tel séisme dans le corps de mon petit poussin ? Une demi-heure plus tard, j'ai relaté l'épisode aux deux éducatrices de Matthieu, au CMP. Pudiquement, Anita m'a dit : « C'est un problème qu'ont beaucoup d'enfants comme Matthieu. » C'est tout ce que j'ai pu savoir ce jour-là, car d'autisme, il n'était alors pas encore question de me parler ouvertement.

19. Donna Williams (*Si on me touche, je n'existe plus. Le témoignage exceptionnel d'un jeune autiste*, Paris, J'ai lu, 2006, p. 79) parle très bien de ses surprenantes facultés auditives : « [...] on testa de nouveau mes capacités auditives. On constata que j'entendais mieux que la moyenne en percevant des fréquences généralement accessibles aux seuls animaux. »

À partir de ce jour, j'ai appris à aiguïser mes sens et particulièrement mon ouïe, afin d'être capable d'identifier le plus rapidement possible les sons susceptibles d'être insoutenables pour Matthieu. Et les souvenirs remontaient à la surface : quand Matthieu était tout petit, je l'avais surpris à plusieurs reprises qui se cognait la tête contre le mur, dans notre bureau dont l'une des fenêtres s'ouvre justement en direction de la fameuse carrière...

Comme toujours, mon entourage avait alors minimisé : « C'est un jeu, beaucoup d'enfants font cela ! » Comme toujours, j'avais trouvé tellement rassurant de me raccrocher à cette petite phrase...

Ce n'était pas la première fois que Matthieu était violemment perturbé par des sons. Depuis qu'il était tout petit, il cessait toute activité dès qu'il entendait un avion ou une voiture. Il sursautait violemment à tout bruit inattendu. Il pleurait dès que je moulinais les légumes pour faire une soupe. Je l'ai vu tomber de vélo car le bruit d'une mobylette l'avait effrayé au point qu'il avait lâché le guidon pour crier et se boucher les oreilles... Plusieurs fois, j'ai dû le saisir à bras-le-corps pour l'empêcher de se jeter sous les roues des voitures dont le bruit l'avait surpris. Dans ces moments-là, il devenait comme fou et, complètement désorienté, il perdait toute notion du danger. Comment l'aider à tolérer ces sons manifestement si agressifs pour lui ?

Serrer Matthieu très fort contre moi m'a toujours permis d'apaiser sa détresse²⁰. Pour éviter qu'il ne souffrît encore pour les mêmes raisons, il fallait l'aider à dédramatiser, en lui permettant de se raisonner. Mais pour *se raisonner*, il faut être capable de *raisonner*. Pour raisonner, il faut comprendre, et pour comprendre, il faut que l'on nous explique²¹... Laurent, le psychomotricien de Matthieu, avec qui j'avais parlé de tout cela, m'avait mise en garde. Selon lui, je ne devais pas trop « intellectualiser » les choses. Laurent a toujours été de bon conseil et j'ai bien fait de l'écouter. Mais sur ce point

20. Cf. « Kangourou », p. 108.

21. Voir Barbara Donville, *Vaincre l'autisme*, Paris, Odile Jacob, 2006. Elle y fait un passionnant travail d'analyse des concepts « raisonner et résonner » d'une part (p. 81), du verbe « comprendre » d'autre part (p. 199).

cependant, j'ai suivi mon intuition. Du reste, lui aussi disséquait habilement les sources d'angoisse de Matthieu. Si d'aventure, durant sa séance de psychomotricité, mon petit garçon était perturbé par le lointain bourdonnement d'une moto, Laurent lui expliquait que ce n'était qu'une moto et il lui demandait de dessiner l'objet de son effroi. J'ai repris souvent ce petit truc à mon compte, en dessinant, au besoin moi-même, l'objet incriminé.

Quand c'était possible, *montrer* à Matthieu l'objet de sa terreur l'aidait aussi à dédramatiser. Si un bruit de camion le faisait hurler, ces quelques mots suffisaient à l'apaiser : « *Regarde*, Matthieu, c'est *ce* camion, là-bas, sur la route, qui fait du bruit. »

Durant l'été 2006, tous les soirs, Matthieu se relevait plusieurs fois en pleurant à cause du bruit d'une mouche, des éclats de voix des petits voisins dans la rue ou des aboiements du petit labrador de la maison d'en face... Pour le calmer, il me suffisait d'ouvrir les volets et de lui montrer tranquillement les enfants ou le chien. Je l'ai fait un nombre incalculable de fois : répéter et répéter encore est fondamental pour permettre à Matthieu d'assimiler, d'apprivoiser puis d'accepter les choses.

Il m'a appelée en jour en criant parce que quelque chose brillait sur le versant de la vallée opposé à celui où se trouve notre maison. Comme toujours, je l'ai pris dans mes bras en disant : « Ce n'est rien, mon chéri, nous allons voir tous les deux de quoi il s'agit. » Après avoir rapidement analysé la situation, j'ai vu qu'il avait été effrayé par la réflexion du soleil sur les tôles qui recouvraient un tas de bois. Je le lui ai expliqué le plus sérieusement du monde, à l'aide d'un schéma pseudo-scientifique de mon cru.

C'est vrai qu'il était bien petit pour comprendre cela. Mais le simple fait de manifester mon souci de le prendre au sérieux suffisait à l'apaiser. De toute manière, je ne devais jamais mettre en doute l'intelligence de Matthieu : c'était en comptant sur sa finesse que nous pouvions nous en sortir...

Ensemble, nous avons appris à observer la nature et à scruter notre environnement pour que Matthieu en ait moins peur. C'est vite devenu une très agréable habitude. Matthieu y a trouvé une

source d'épanouissement et moi, j'ai appris à prêter plus d'attention aux mille et une petites choses de la vie. Ainsi, le 29 juin 2006 :

Bref, très beau bilan journalier, si l'on excepte la soirée. Matt était très fatigué : il s'est replié avec tous les signes habituels, a manifesté une angoisse face au shampoing.

Puis orage : pas peur excessive. Plutôt une sorte de curiosité pour le phénomène. Distingue bien les éclairs du tonnerre.

Est venu attendre la fin de l'orage dans mon lit : cela a été l'occasion pour nous d'écouter les bruits et de nous amuser à les identifier : le tonnerre, les motos, les voitures, les moutons²²...

Très bel échange de regards et sourires. Complicité.

La plupart des situations décrites précédemment étaient d'autant plus agressives pour Matthieu qu'il se sentait désarçonné par l'effet de surprise qui les accompagnait.

Chaque fois que possible, il fallait donc essayer d'anticiper les angoisses de Matthieu et tenter de court-circuiter l'effet surprise de certaines situations. Reprenons l'exemple de la pluie. Au moment où cette peur était la plus forte, je prenais soin de montrer la météo à Matthieu. Il pouvait alors se préparer à la probabilité qu'il plût le lendemain et il pouvait donc affronter la pluie plus sereinement.

De même, quand la survenue d'un bruit était prévisible, il suffisait tout simplement d'informer Matthieu de son imminence pour éviter une crise d'angoisse. J'ai ainsi pris l'habitude de montrer le moulin à légumes ou l'aspirateur à Matthieu avant de m'en servir. Je lui en ai expliqué la finalité et le mode de fonctionnement et je l'ai encouragé à s'en servir lui-même. Thierry a fait de même avec sa perceuse ou sa tondeuse à gazon. Aujourd'hui, Matthieu n'a absolument plus peur de ces machines.

22. Son orthophoniste m'avait conseillé de jouer à identifier les bruits du quotidien avec Matthieu.

Tout cela n'est au fond qu'une question de liens de cause à effet²³. Comment un enfant qui ne sait pas relier des idées, qui ne sait dire ni « pourquoi » ni « parce que », peut-il, sinon comprendre, du moins exprimer les causes de ses peurs ? En plus du réflexe d'explication au cas par cas décrit ci-dessus, le travail de fond effectué pour lui expliquer les liens logiques a participé à une meilleure *tolérance émotionnelle* de Matthieu aux sons qui l'agressaient.

Pour ce qui est de sa *tolérance physiologique* à certaines fréquences, d'autres facteurs ont pu entrer en ligne de compte dans l'amélioration spectaculaire de son état. Évoluer dans un environnement où les résonances sont atténuées lui a sans doute été profitable. Lors de ses séances d'éveil musical²⁴, Matthieu s'est quelquefois bouché les oreilles, un geste qu'il faisait aussi souvent à l'école. La découverte de la grosse caisse et de son roulement grave, par exemple, a été pénible pour lui. Dans la grande salle de musique comme à l'école, ce qui le gênait sans doute beaucoup, c'étaient les bruits parasites qui perturbaient d'autant plus l'audition que les salles étaient immenses. De même, Matthieu a longtemps eu beaucoup de mal à supporter le brouhaha de la cour de récréation. Mais heureusement, ses maîtresses ont toujours su faire régner le calme dans leurs classes et la grande salle de motricité a été bien insonorisée... Sinon, je crois que la faculté de Matthieu à se concentrer sur les consignes des maîtresses aurait été affaiblie par sa difficulté à filtrer les sons.

En règle générale, cependant, tout cela va beaucoup mieux depuis que Matthieu a été opéré des végétations. Ses rhinopharyngites répétées avaient convaincu son pédiatre de la nécessité de cette petite intervention. Avant même qu'elle n'ait été programmée, le docteur Blum avait attiré mon attention sur un article scientifique où des chercheurs notaient que l'hyperactivité de certains patients

23. J'aurai l'occasion de développer longuement ce point dans le chapitre « Parce que », p. 134.

24. Cf. « Xylophone », p. 168.

baissait de manière significative après l'ablation des végétations et des amygdales. Matthieu n'est pas hyperactif, mais on pouvait imaginer que son souci avec certaines fréquences et son problème de filtration des sons auraient pu être atténués par cette petite opération.

Nous ne saurons jamais si l'amélioration de sa tolérance aux bruits parasites est liée à la diminution de son angoisse face au monde ou à cette intervention. Mais je suis convaincue que, si l'autisme se traduit par des troubles psychiques, c'est avant tout une maladie qui a des origines neurologiques²⁵. Aucune piste soignant le corps ne doit donc être négligée pour soigner l'esprit. Tout est étroitement imbriqué, comme en témoignent quotidiennement les progrès de Matthieu. Ses progrès, en effet, concernent son élocution, les attitudes de son corps, sa tolérance à son environnement, bref, tout ce qui le rend si différent des autres, alors que nous nous employons avant tout à stimuler ses capacités à communiquer. Tout se passe comme si, en prenant le problème par un bout, on pouvait avoir une action globale sur l'ensemble complexe qui, quelque part dans le cerveau de Matthieu, s'est développé en un réseau de traits hors normes. On tire le fil par un bout et on finit par démêler tout l'écheveau.

Mais je m'égare dans l'« écheveau » des traits autistiques de Matthieu et je perds le fil de mon propos. Je pourrais encore donner quantité d'exemples de dédramatisation des angoisses de mon petit garçon, car désamorcer ses peurs a été notre lot quotidien pendant des mois. Combien de fois ai-je obligé Matthieu à garder un tee-shirt sale pour qu'il comprît qu'il n'était pas grave d'avoir une tache ?

25. Tout récemment, alors que Matthieu faisait grincer un verre, j'ai été parcourue de très désagréables frissons. J'ai éprouvé cette sensation presque insoutenable que l'on ressent parfois quand une craie crisse sur un tableau... Je me sentais mal *physiquement* à cause d'un son qui m'était insupportable. Je me suis alors fait la réflexion suivante : et si c'était ce genre de malaise que Matthieu ressentait à la perception de ces fameux sons graves ?... J'essaye de toutes mes forces de me mettre à sa place et de comprendre (cf. aussi « Yoga », p. 176).

Combien de fois l'ai-je empêché de ramasser le moindre cheveu, le moindre poil de chien qui traînait par terre, en lançant d'un ton enjoué : « Ce n'est rien, de toute façon, c'est "crachpouille" [Matthieu adore ce genre de petites inventions verbales] et je laverai le sol dès que j'en aurai le temps ! » ?

Combien de fois lui ai-je fait remarquer à gros renforts d'exclamations : « Tu vois comme je suis maladroite, j'ai encore renversé la grenadine, ce n'est pas grave, cela arrive, il suffit de passer un petit coup de Sopalin ! » ? Car Matthieu se rendait littéralement malade d'une insignifiante maladresse, se confondant en de poignants « je suis désolé » à la moindre petite bétise de sa part.

S'il était possible de comptabiliser les phrases les plus souvent prononcées chez nous au cours des derniers mois, je crois que : « C'est pas grave ! » arriverait en troisième position après : « Je t'aime très fort, mon petit poussin » et : « On joue ? »

Aujourd'hui, Matthieu a appris à dédramatiser lui-même beaucoup de situations qui l'angoissaient il y a encore un an. S'il casse un verre, il me regarde et dit : « C'est pas grave, hein, maman ? » Certes, il est encore obnubilé par l'idée de racheter ou de réparer l'objet perdu ou endommagé, mais c'est déjà un beau progrès. Si je perds à l'un de nos jeux, il me dit en reproduisant à la perfection mes expressions et mes inflexions de voix : « Ce n'est pas grave, maman, on refait une autre partie ; tu gagneras la prochaine fois²⁶. »

Relativiser les petites maladroites ou menues erreurs du quotidien a donc fini par faire son chemin dans l'esprit de Matthieu. D'ailleurs, dans des circonstances qui l'auraient fait hurler il y a un an encore, il plaisante à présent en disant d'un air excédé : « Arrête de dire : "C'est pas grave" ! »

26. Il s'agit ici d'un exemple de « langage plaqué ». J'entends par là le fait, pour Matthieu, de s'exprimer en utilisant des citations. Il reprend, telles quelles, des phrases et expressions entendues à droite et à gauche. (cf. « Zouzous », p. 185). Aujourd'hui, le langage de Matthieu n'est plus « plaqué », mais même quand il l'était, l'idée exprimée était juste et adaptée au contexte.

Le rapport de Matthieu à l'eau est fascinant. Objet d'effroi dans certaines circonstances²⁷, elle devient, dans un contexte approprié, un lieu de bonheur et de joie, pour lui, et un formidable instrument de jeu et d'éveil, pour nous.

Alors que Matthieu n'était encore qu'un bébé de 8 mois, nous avons décidé de l'emmener chaque samedi à la piscine pour suivre les activités des « bébés nageurs ».

Au lieu de s'ébattre gaiement comme les autres nourrissons, il se laissait dériver tranquillement sur une « frite », le regard rivé sur les jeux de lumière qu'engendrait le soleil à la surface de l'eau. Il avait l'air content, mais il aurait tout aussi bien pu être seul. Il n'y avait aucune interaction entre lui et nous.

Les deux animatrices des séances, qui voyaient des bébés se succéder dans l'eau, chaque semaine, depuis des années, s'étonnaient de l'apathie de notre petit garçon. Plusieurs fois elles nous ont d'ailleurs dit en plaisantant : « C'est un contemplatif, votre petit Matthieu ! » Et nous, pauvres ignares, étions fiers d'avoir un bébé si sage.

Moi qui trouvais si intéressant de faire des recherches sur l'histoire monastique du Moyen Âge, je m'amusais que l'on accolât le qualificatif de « contemplatif » à mon fils. D'ailleurs, nous comparions régulièrement notre bébé à telle ou telle figure spirituelle du passé ou du présent. Matthieu n'avait que quelques jours quand nous l'avons appelé pour la première fois « little Bouddha », tant son maintien nous évoquait les fameuses statues orientales. Ce surnom lui est resté très longtemps...

Il avait un autre surnom, qui nous est venu à la même époque, et qui peut paraître vraiment saugrenu... Nous l'appelions souvent « Jean-Paul » car il était toujours tassé sur lui-même, dans une posture qui nous faisait irrésistiblement penser au pape Jean-Paul II, alors bien diminué par la maladie. Nous essayions de nous

27. Cf. « Dédramatiser », p. 55.

convaincre que les vagues ascendances polonaises de Matthieu justifiaient cet étrange surnom, mais c'était bel et bien dans son maintien que nous avions puisé la source de notre inspiration bizarre. Du reste, ainsi que nous l'a fait remarquer le médecin de Matthieu, il est plutôt troublant de noter que Jean-Paul II souffrait de la maladie de Parkinson, une maladie neurologique donc. Comme l'autisme.

Maintenant que la petite sœur de Matthieu est née, je repense à tout cela avec consternation. À 2 mois déjà, Agathe n'en finissait pas de sourire. À 4 mois, elle gazouillait et vocalisait à l'envi. Elle est la vie. Jamais il ne me viendrait à l'idée de l'affubler de ridicules surnoms évoquant l'inertie, l'austérité ou le silence !

En mettant en évidence l'hypotonie de Matthieu, nos premières séances à la piscine auraient donc pu être les révélatrices de sa maladie.

À mesure que Matthieu a grandi, toutefois, l'eau s'est avérée être l'élément où il semblait être le plus « normal ».

Alors que tout est susceptible de lui inspirer des angoisses difficiles à raisonner, l'eau l'attire. À la piscine, il est parfaitement à son aise, comme un poisson dans l'eau. Il est même téméraire... Là où tout autre enfant y réfléchirait à deux fois avant de se lancer, Matthieu plonge, saute, glisse, sans aucune inhibition, sans aucune crainte. S'il ne courait de cette manière dégingandée qui lui est si propre, au bord de la piscine, nul ne pourrait soupçonner la nature du mal qui le ronge.

Nous avons rapidement compris l'intérêt que nous pouvions tirer de cet amour de Matthieu pour les jeux aquatiques. Quand Matthieu se retranche en lui-même et entre en régression, quand plus rien de ce que nous tentons ne l'arrache à son repli, alors la piscine est notre dernier espoir. Avec son papa, il y use son maillot sur l'immense toboggan vert qu'il aime tant, et quand je le récupère, dans le petit bassin, pour des jeux plus calmes, je parviens de nouveau à capter son regard.

Matthieu est aujourd'hui en moyenne section de maternelle. Il va tous les mardis à la piscine avec ses petits camarades de classe et sa maîtresse a été frappée par son amour de l'eau.

J'ai lu quelque part que l'eau filtre les sons qui agressent les oreilles des autistes. Et il est vrai que pas une fois je n'ai vu Matthieu se boucher les oreilles à la piscine...

Manifestement, le contact de l'eau le rassure. Matthieu y est bien, aussi bien qu'il pouvait l'être, au creux de mon ventre, dans le liquide amniotique qui le protégeait. Quand il allait chez son orthophoniste, j'entendais toujours, depuis la salle d'attente, les « borborygmes » des tuyaux de son radiateur. Était-ce le hasard d'une tuyauterie capricieuse ou une manipulation parfaitement contrôlée à des fins thérapeutiques ? Je ne le saurai sans doute jamais. Ce que je sais, en revanche, c'est que lorsque j'entendais ces sons, j'imaginais toujours Matthieu dans mon ventre, tout près de ma « tuyauterie » intestinale. Et je me plaisais à penser que ces bruits rassuraient mon petit garçon. De fait, un jour que j'écoutais un CD publicitaire destiné aux futures mamans et supposé reconstituer les sons tels que le bébé les perçoit dans le ventre maternel, Matthieu a accouru, enchanté...

L'eau a la propriété de sortir Matthieu de ses retraites ; elle calme aussi ses excitations. En fin de journée, Matthieu a tendance à se mettre à courir comme un fou, en riant comme s'il était ivre. J'ai trouvé comment le tirer de ses replis, mais là, je me suis souvent sentie désemparée. Comment le canaliser ? Comment le calmer ? Pendant longtemps, quand les régressions étaient longues et fréquentes, je n'étais même pas certaine de vouloir interrompre ces moments d'intense activité, car Matthieu était alors vivant, et il me regardait dans les yeux. Mais il fallait y mettre un terme, pour son bien, et aussi parce que ces débordements devenaient infernaux pour nous. L'eau a pu nous y aider.

Quand ces pics d'excitation avaient lieu le soir, à l'heure de la toilette, et que Thierry finissait par l'intercepter pour le mettre sous

la douche, il se calmait immédiatement au contact de l'eau. Il se calmait d'autant plus facilement que nous profitions de ces moments pour inventer de petites histoires, de petites chansons et pour jouer – encore et toujours ! – avec lui.

Aujourd'hui, ces petits épisodes de surexcitation reculent au même rythme que ses replis, car ses progrès sont globaux. En luttant contre les retraits autistiques, il semble donc que nous luttons indirectement contre cet autre visage de la maladie.

L'eau et le jeu. Le jeu et l'eau. Voilà, avec une bonne dose d'amour et de tendresse, l'alchimie de la réussite. Dès que nous l'avons compris, nous avons multiplié les après-midi à la piscine municipale. Thierry a installé une petite piscine dans notre jardin. Il a aussi passé le peu de temps libre que lui laissaient son travail et la stimulation de Matthieu à aménager une deuxième salle de bains dotée d'une baignoire. Une baignoire est d'ailleurs utilisée par les éducatrices de Matthieu, au CMP. L'eau apprivoise les enfants, elle les rassure et sert de trait d'union entre eux.

Pour favoriser le contact de Matthieu avec l'eau, nous avons aussi fait en sorte qu'il découvre la mer, histoire d'être heureux, histoire d'être bien... Pour être aussi confronté à ce monde de poissons et de créatures marines qui peuplaient alors ses rêveries éveillées, des rêveries tellement envahissantes qu'elles semblaient supplanter la réalité. « Oh, je vois un hippocampe ! », « Oh, je vois une baleine ! », disait-il alors qu'il parlait à peine. Et il ne faisait pas semblant de voir tous ces animaux ; d'ailleurs, à l'époque, il ne *savait* pas faire semblant. Quand il avait 3 ans, notre petit garçon ne vivait pas avec nous : il vivait dans un aquarium géant. Quand il se repliait, ce qui était devenu un état quasi permanent, je l'imaginais toujours au fond de la mer, avec ses chers poissons.

Au cours de l'été 2006, donc, alors que des contractions prématurées m'obligeaient à rester au repos, mes parents ont emmené leur petit-fils en vacances au bord de la mer. Avec son papi, Matthieu a commencé à apprendre à nager, il a joué dans les vagues, il a expérimenté les ricochets des galets sur l'eau...

Profitant des bonnes dispositions dans lesquelles la mer avait mis Matthieu, mes parents l'ont emmené au Marineland d'Antibes et à l'aquarium de Monte-Carlo. Là, il a réellement vu de véritables poissons. En souvenir, il a choisi de s'acheter de petits jouets en plastique en forme de pieuvres, d'étoiles de mer, de dauphins ou encore de poissons. Avec ces petites figurines, tous les soirs, sa mamie a invité Matthieu à jouer « à la mer » dans un lavabo. En l'incitant à faire semblant, elle s'appliquait à démêler avec constance le rêve de la réalité.

Depuis un an qu'il est revenu de la mer, Matthieu n'a plus jamais cru vivre au milieu des poissons. L'eau et le jeu ont eu raison de son obsession et de son rêve éveillé.

F • Faire semblant

Jusqu'à l'âge de 5 ans, Matthieu ne *savait* pas jouer seul. Les jeux d'imitation, les petits personnages et autres poupées destinés à être les supports de merveilleuses histoires ne l'intéressaient pas. Quand il était tout petit, notre petit garçon avait bien manifesté un vague intérêt pour sa dînette, silencieusement bien sûr... Mais ses amorces de jeu avaient été rarissimes et toujours guidées par un adulte. En réalité, il se contentait d'empiler les casseroles et nous avions l'impression que c'était un grand exploit de sa part. Une fois encore, nous nous contentions de bien peu... et nous nous raccrochions à ce « tout petit peu » quand une inquiétude bien légitime venait à nous effleurer. Matthieu a toujours semblé aimer manger. Par ailleurs, les tâches liées à la préparation du repas sont les plus répétitives et donc les plus facilement assimilables à la longue par un enfant tel que lui : c'est peut-être pour cela que ses maigres tentatives de jeu, si vite avortées, allaient dans le sens de la dînette. D'ailleurs, quand notre entreprise de stimulation par le jeu a commencé à

porter ses fruits, les premières tentatives *spontanées* d'imitation et de « faire semblant » de Matthieu se sont construites autour de sa dinette et de sa petite cuisinière. Ainsi, dès le 23 mai 2006, je notais que Matthieu avait « fait semblant de faire petit-déjeuner Winnie, Porcinet et Tigrou ».

Mais deux ans auparavant, quand d'autres enfants se mettaient *naturellement* à faire semblant en imitant les activités des adultes, Matthieu restait assis, des heures durant, à ne rien faire ou à faire voler des voitures et des peluches. Il les lançait, il les entrechoquait, en les regardant sans sembler les voir et en émettant des cris étranges... Les jouets qu'on lui offrait servaient tous à cela. Combien de fois les avons-nous remisés en disant : « Les concepteurs de jouets ne savent plus quoi inventer pour vendre leurs produits : ils prétendent que c'est accessible à un enfant de 2 ans alors qu'il faut en avoir au moins 3 ou 4 pour pouvoir se servir correctement du jouet ! » ? Car nous avions la bêtise de croire que le problème venait des jouets et non de Matthieu. Ce n'est que rétrospectivement que nous avons compris l'étendue de notre erreur...

Plus Matthieu grandissait et plus les voitures et les peluches volaient. J'essayais bien de m'asseoir à côté de lui et de faire rouler les petites voitures en inventant une histoire, mais c'était peine perdue. Il ne faisait pas attention à moi. Ses bruits, ses cris devenaient parfois insupportables, aussi insupportables que son silence. Mais son silence nous inquiétait, alors que nous pensions que sa manière de jouer était normale : quand on n'a aucun point de comparaison, on finit par s'habituer à la bizarrerie.

Ce n'est donc que quand j'ai su différencier les comportements normaux des comportements liés à l'autisme que j'ai pu, et Thierry à ma suite, agir efficacement.

Le mois de juin 2006 a été une lutte permanente pour sublimer²⁸ les jeux obsessionnels de Matthieu en un « faire

28. Cf. « Sublimer », p. 148.

semblant » constructif, ainsi qu'en témoignent de nombreux extraits de mon journal.

Dimanche 4 juin 2006 :

[Matthieu] faisait voler les nounours n'importe comment en faisant des bruits inappropriés. [Son papa] a eu l'habileté de le recentrer sur un jeu de faire semblant :

- les nounours au périscolaire (Tigrou = Laure) ;
- les nounours à l'école (lion en peluche = Caroline) ;
- les nounours à l'hôpital (Rafiki = docteur).

Ce jeu a semblé épuiser [Matthieu] car il a fourni un gros effort de concentration. Mais c'est encourageant.

Samedi 10 juin 2006 :

Comme d'habitude, Matt a sorti quantité de nounours de sa chambre et a joué au « catch » avec eux en émettant des bruits inappropriés, sur mon lit. Ai réussi à transformer son réflexe de destruction en jeu, en faisant en sorte que chaque nounours représente un enfant ou un adulte en rapport avec le périscolaire. Est entré dans le jeu environ dix minutes. Pour lui, c'est beaucoup... Puis a de nouveau fait n'importe quoi.

Nous partions en croisade contre le « catch des nounours ». Nous ne devions pas lâcher Matthieu d'une semelle. Dès qu'il commençait à faire voler ses jouets, il fallait venir le rejoindre, prendre doucement son poignet pour arrêter son geste, essayer de le regarder dans les yeux en disant : « Est-ce que les voitures volent ? » ou : « Ils font vraiment n'importe quoi, tes nounours ! » Puis il fallait s'asseoir avec lui et construire une histoire à partir des jouets sur lesquels il avait jeté son dévolu. Vous ne pouvez imaginer à quel point c'était fatigant. À l'époque, il y avait plusieurs séances de catch par jour. Autant un jeu de société pouvait être relativement plaisant pour nous, autant il était difficile de trouver du plaisir à donner du sens aux « n'importe quoi » de Matthieu. Et pourtant, il fallait avoir

l'air enjoué en permanence et il fallait inventer encore et encore de nouvelles petites histoires. Comme toujours, un accompagnement permanent était indispensable, et ce pour deux raisons :

- pour éradiquer le mal jusqu'à la racine, il ne fallait plus que Matthieu pût se livrer à ses stéréotypies *une seule fois*. Il devait *toujours* nous trouver sur son passage, prêts à les transformer en jeux ;

- pour parvenir à capter son attention et à l'intéresser une, puis deux, puis dix minutes à nos jeux improvisés, il fallait connaître son quotidien et ses centres d'intérêt. Il ne servait à rien de s'attendre qu'il mît en scène des chevaliers et autres dragons. C'était trop tôt. Il devait commencer par scénariser sa propre vie.

C'est ce qu'il fit, par exemple, le lundi 26 juin 2006 :

Ce matin, Matt a joué avec « Mi » et « Sol », deux petits bons-hommes Kinder. Remis sur les rails par moi, il a abandonné ses onomatopées pour faire semblant. Cela a donné l'histoire suivante : vont à l'école puis chantent « le marchand de sable » puis vont chanter à l'église (« les petites mains ») puis vont ramasser des œufs au château cassé puis vont à Vittel puis vont au péricolaire puis un orage éclate. Entre chaque épisode, une petite étape en voiture... C'était pas mal et Matt a entièrement inventé le scénario, à partir de son propre vécu, devrais-je ajouter.

Peu à peu, Matthieu s'est habitué à nos intrusions systématiques dans ses stéréotypies favorites. Il a écouté nos histoires et s'est mis à y prendre part, pourvu que les acteurs en fussent ses peluches ou ses figurines en plastique²⁹.

Ses progrès ont été très rapides et, le 3 août 2006, j'écrivais avec enthousiasme :

29. Avec bien du mal, j'ai réussi à intéresser une ou deux fois Matthieu à son petit théâtre de marionnettes. Mais je voyais bien qu'il n'aimait pas cela. Ses marionnettes

[Matthieu] est en train de jouer au docteur avec son papa : très bien. Puis avec moi : super. Maintenant, ils construisent une maison avec les Duplo. [C'est la] première fois que [Matthieu] les réclame ! Que de progrès ! Pourvu que cela continue ! A construit une maison et invente un véritable scénario. Ne jette pas les jouets. Fait attention à l'espace. La fermière passe par la porte et ne vole pas dans les airs. C'est un miracle.

Si les progrès de Matthieu ont été si spectaculaires, c'est aussi parce que *lui* avait envie de progresser. En juillet 2006, nous avons compris pour la première fois qu'il avait conscience que son comportement était inapproprié :

[Matthieu] a inventé un jeu de faire semblant astucieux et assez élaboré au moment du repas : a habillé ses bonshommes (fourchette et cuillère) avec des ronds de serviette et a imaginé une saynète avec un docteur. C'était bien.

Matt est très malin : il a commencé à faire ses bruits bizarres et à faire voler ses créations. Devant notre mine désapprobatrice, il s'est empressé de dire : « C'est un hélicoptère, comme hier. » Il cherche donc à plaquer une interprétation sensée sur des comportements qui le sont moins. Cela prouve qu'il commence à avoir une vague conscience de ce qu'il fait ou qu'il cherche à nous faire plaisir.

sont très jolies, leurs traits sont un peu naïfs... alors il accepte que je les lui montre. Mais toute marionnette aux traits anguleux ou à l'expression trop marquée l'effraie au plus haut point. Aujourd'hui encore, il rechigne à aller dire bonsoir à son papa quand ce dernier est au salon car il a peur qu'il ne regarde « Les Guignols ». Il en a une telle aversion qu'il ne supporte pas d'entendre le *vrai* PPDA ou le *vrai* Nicolas Sarkozy, à la radio, par exemple. Il en reconnaît les voix, il les associe aux marionnettes tant redoutées, et c'est la panique... Il me semble avoir relevé cette même aversion pour les marionnettes dans pratiquement tous les témoignages que j'ai pu lire (Barbara Donville, *Vaincre l'autisme*, Paris, Odile Jacob, 2006, p. 134 par exemple). De la même manière, Matthieu ne supporte pas la vue d'une caricature. Les expressions y sont trop marquées.

À partir du moment où il *donnait du sens* à ce qui, vu de l'extérieur, était encore un vaste « n'importe quoi », Matthieu était sauvé. Ses nounours ont tout fait pour dissimuler la stéréotypie naissante : du toboggan, de l'ULM, du parachute... Il suffisait que nous le regardions d'une certaine manière pour que Matthieu laissât ses gestes brusques en suspens, qu'il s'autocensurât et qu'il cherchât activement un sens à son activité. Et toujours, dans ces moments-là, il soutenait notre regard, deux, trois, quatre secondes.

Encore aujourd'hui, Matthieu ne me regarde dans les yeux que quand il a peur de se tromper ou quand il sait très bien qu'il dit ou fait une bêtise. En fait, il ne soutient mon regard que dans des circonstances ou d'autres baisseraient les yeux, gênés ou embarrassés. Je suis toujours aussi surprise par ce type de comportement, « à rebours » de la norme.

Résumons-nous : dès le printemps 2006, les jeux d'imitation (dînette, docteur...) étaient devenus tout naturels pour Matthieu. En août, il était capable de mettre en scène ses jouets. À partir de septembre, il s'est lancé dans les jeux de rôle.

Le 27 septembre, j'écrivais :

[Matthieu] a imaginé un immense jeu de rôle dont nous sommes les acteurs. Nous avons beaucoup ri, surtout au supermarché :

Papa = Goulu ; Maman = Fino ; Matt = Bémol ; Agathe [qui n'était pourtant pas encore née !] = Souricette ; Brimbelle = renard (personnages des *Trois Petits Cochons*).

Nous avons endossé ces nouvelles « identités » durant des jours. Pour montrer à Matthieu que le jeu continuait, nous nous interpellions par nos nouveaux prénoms. C'était si amusant ! Puis, en novembre, chacun d'entre nous est « devenu » un personnage de

*Dora l'exploratrice*³⁰. En janvier dernier, la famille Idoux s'est transformée en « famille des monstres ». Quinze jours plus tard, nous étions tous des poissons et même les nounours de Matthieu faisaient partie de la distribution...

Ces jeux de rôle suggérés par Matthieu étaient une aubaine car ils nous permettaient d'entretenir une atmosphère ludique *entre* les plages de jeux de société.

Nous avons dû insister parfois un peu trop sur la nécessité de « jouer à faire semblant » car Matthieu s'est bien approprié le concept et il s'est mis à le décliner à toutes les sauces.

« Maman, on *fait semblant* d'aller à la pharmacie », m'a-t-il suggéré un jour de février 2007 où il ne voulait vraiment pas s'y rendre.

« Maman, on *fait semblant* que tu es un papa », m'a-t-il enjoint une autre fois, alors qu'il était en colère après moi.

« Maman. Dans cheval, il y a trois syllabes ! m'a-t-il encore dit un autre jour.

– Mais non ! Che-val, ai-je répondu. Il y en a deux seulement.

– Non, je dis trois.

– Non, che-val : deux !

– Je veux trois épisodes³¹ à cheval ! »

Et devant mon incapacité à lui donner raison, Matthieu s'est mis à hurler, jusqu'à ce que, tout à coup, une idée lui vînt à l'esprit :

« Maman, on *dit semblant* que cheval a trois syllabes ?

– Si tu veux, on *fait semblant*, mais en vrai, il y en a deux !

– D'accord ! »

Tant mieux pour moi : Matthieu recourait avec pertinence au « faire semblant » pour surmonter ses frustrations. Nous l'avons laissé procéder ainsi plusieurs fois car cela l'aidait à admettre en douceur la réalité.

Mais depuis quelque temps, nous affrontons ses frustrations en l'empêchant de tout résoudre trop aisément ainsi : non, $9 + 2$ ne

30. Cf. « Zouzous », p. 185.

31. *Sic.*

font pas 10 mais 11, même pour « faire semblant ». La colère qui s'ensuit est longue et intense mais nous devons tenir bon. À l'école, la maîtresse n'admettra pas que Matthieu s'entête à dire « Venus » à la place de « Vénus » pour « faire semblant »...

À la fin du printemps 2007, Matthieu a de plus en plus eu tendance à refuser les jeux de société. Je me suis d'abord inquiétée. Quoi ? Matthieu se désintéressait de notre mode de communication principal ? Qu'allions-nous devenir ? Comment allions-nous l'empêcher de se replier ? J'ai cherché à reprendre nos vieilles activités : « Matt, tu es sûr que tu ne veux pas faire un petit "Nomme-moi... " avec moi ? » Pour toute réponse, j'avais souvent droit à un retentissant : « Maman, laisse-moi tranquille ! »

Et puis, Thierry m'a dit : « Au lieu de t'affoler, observe-le ! » Il avait raison... Tout allait bien. Matthieu faisait semblant. Il inventait des histoires avec ses personnages de Winnie l'ourson... Matthieu ne faisait plus n'importe quoi et si, d'aventure, son papa et moi bondissions au moindre son étrange, il claironnait par exemple : « Mais maman, tu ne vois pas que la pieuvre, elle plonge ? »

À présent, Matthieu requiert souvent ma participation à l'élaboration de ses petits scénarios : « Maman, on joue avec les animaux d'Afrique ? »

Et voilà, essai transformé ! Pendant des mois, nous avons appliqué le principe « action/réaction » à la sauce Idoux : « activité obsessionnelle/jeu construit ». Cela a fonctionné plutôt vite et bien. Ce n'était, comme toujours, qu'une question de jeu et de répétition.

Il paraît que c'est vers 2 ans que les enfants commencent à imiter les adultes puis à faire semblant. Matthieu s'est mis à le faire *spontanément* à l'âge de 4 ans et demi seulement.

Il le fait, c'est l'essentiel : mieux vaut tard que jamais...

Samedi 1^{er} juillet 2006 :

Aujourd'hui, c'est la fête de Thierry. Le pauvre... La journée a aussi mal commencé que celle de la fête des Mères. Matthieu est clairement en régression. Il n'était pas 10 heures que nous avons déjà eu droit à tout un éventail de comportements déviants :

- bruits intempestifs (tch, tch...) et objets volants ;
- ritualisation (il faut absolument lire un *Pomme d'api* tous les matins à la même heure) ;
- une nouveauté : crise de larmes irrépressible car nous descendions tous les deux les escaliers et j'ai eu le culot d'arriver en bas avant lui.

« Non ! C'est moi qui dois être le premier ! » Je n'en croyais pas mes oreilles, mais j'ai tout de suite fait le rapprochement avec Sean Barron, qui raisonnait de la même manière. Je l'avais lu la veille ! Et dire que j'avais pensé : « Cette bizarrerie-là, au moins, Matthieu ne l'a pas... » Nous ne sommes décidément à l'abri de rien avec cette saloperie de maladie [suit l'énumération des autres comportements autistiques observés en début de matinée : courses effrénées et incontrôlables, rite obsessionnel de dénombrement, distinction difficile du rêve et de la réalité].

Dimanche 2 juillet 2006 :

Encore une journée qui commence mal. Matthieu s'est levé et, de nouveau, il est resté planté sur le palier. Si je ne l'avais pas appelé et invité à venir nous rejoindre au lit, je crois qu'il y serait toujours.

Une fois entre nous deux, il s'est effrayé du bruit du petit labrador des K. puis il s'est levé et est allé s'accroupir dans un coin de la chambre.

La descente des escaliers s'est de nouveau distinguée par son obsession d'arriver en bas le premier. J'ai peut-être trouvé un moyen tout bête de le contrer : il suffit de prendre un ton enjoué, de dire que c'est une course et de jouer à « Qui va gagner ? », en soulignant bien que ce n'est pas toujours le même qui gagne et que ce n'est pas grave de perdre. Arrivé en bas, il s'est mis à avoir peur d'un moustique.

Lundi 10 juillet 2006 :

En descendant les escaliers, ce matin, Matthieu était de nouveau obnubilé par l'idée d'arriver en bas le premier. Je ne suis pas parvenue à désamorcer son angoisse de l'échec.

Voici comment Judy et Sean Barron³² voient ce type de comportement :

[Judy] « Les jours de classe, il lui arrivait souvent de ne pas vouloir entrer dans la cuisine pour prendre le petit déjeuner. Il courait dans toute la maison, renversant des objets, hurlant, actionnant les interrupteurs. Puis il remontait dans sa chambre et en ressortait au bout de quelques minutes, avec un grand sourire affecté.

« Bonjour. Je viens juste de me lever. »

Je le regardais avec un sourire hésitant. Qu'est-ce que voulait dire cette comédie ?

Ce fut Megan qui trouva l'explication. Sean devait être le premier à pénétrer dans la cuisine, tous les matins, sinon sa

32. Judy et Sean Barron, *Moi, l'enfant autiste. De l'isolement à l'épanouissement*, Paris, J'ai lu, 2003, p. 137-138.

journée était ratée. Si l'un d'entre nous y arrivait avant lui, son sens de l'ordre en était bafoué et, comme il le disait lui-même, « ça allait mal » pendant toute la journée. »

[Sean] « J'avais pour règle que c'était moi qui devais descendre le premier tous les matins. De la sorte, je voyais où ils étaient assis, de la même façon que je surveillais les cars quand ils se garaient devant l'école. Si ma règle n'était pas respectée, j'étais d'une humeur massacrant. Je restais muet, je ne parlais à personne. Quand j'étais contrarié, j'avais envie de me refermer sur moi-même.

Alors, maman se fâchait contre moi et c'était cent fois pire. Comment aurais-je pu être aimable avec elle ou n'importe qui d'autre, alors qu'on venait d'enfreindre une de mes règles ? »

De la confrontation de mon expérience à ce témoignage des Barron, j'ai tiré une conclusion essentielle qui m'a aidée à gérer le problème de l'escalier le matin ainsi que bien d'autres difficultés du même ordre : malgré la fatigue et l'agacement, je ne devais jamais me laisser aller à gronder Matthieu. Son obsession d'être le premier était bien plus qu'un caprice. C'était pour lui un moyen de se rassurer. Je ne devais jamais oublier l'immense souffrance intérieure qu'engendrait sa maladie. Je devais le consoler et non le blâmer.

Dans toute notre lutte pour sortir Matthieu de l'autisme, Thierry et moi nous sommes toujours tenus à ce principe : de la douceur, rien que de la douceur. Pas de cris, pas de disputes, pas de punitions. Certains vont hurler au laxisme. Pour ma part, je suis convaincue que nous avons bien fait car Matthieu n'est jamais devenu agressif comme on l'entend trop souvent dire au sujet des petits autistes. Matthieu a un très bon caractère. Il est gentil, généreux, affectueux, sensible. Je suis convaincue que nous aurions abîmé cela si nous avions répondu à sa détresse, si débordante et si déroutante, en criant ou en le punissant. Aujourd'hui, bien sûr, c'est différent. Matthieu est sur le chemin de la norme et il ne faut pas

hésiter à le gronder. Mais même s'il proteste, comme n'importe quel autre enfant, il a la capacité de *comprendre* la punition. Cela fait toute la différence.

Quand je croyais que Matthieu voulait simplement gagner, c'était donc bien plus profond et subtil que cela : ce qu'il voulait, c'était maîtriser la situation pour ne plus avoir peur. *Gagner*, pour Matthieu, c'était imposer *ses* règles car elles étaient rassurantes. Dans ces conditions, *gagner*, pour son papa et moi, cela devait être lui enseigner *nos* règles et *celles de la société* en lui montrant, avec tout notre amour, qu'il ne fallait pas nécessairement les craindre.

Le contraire de la victoire, c'est la défaite... ou l'échec. Matthieu a toujours eu peur d'échouer. Souvent, plutôt que de risquer d'échouer, il préférait renoncer, en silence, d'abord, puis en disant : « C'est trop difficile, j'y arrive pas. »

Au printemps 2006, Matthieu a commencé à me dire, quand il n'arrivait pas à ajuster un autocollant, par exemple : « Au secours ! Maman, m'aide-moi³³ ! » C'était très bon signe : il demandait de l'aide à une autre personne au lieu de résoudre la peur de l'échec par le repli. Le « au secours » était un peu exagéré, mais le simple fait que Matthieu le prononçât signifiait qu'il pouvait être sauvé... Une fois encore, il paraît évident que le préalable à toute guérison est le déblocage de la capacité à parler. Quand Matthieu explique, même maladroitement, où se situe le problème, il est plus facile de le rassurer.

Le 23 juillet 2006, je relevais :

Peur de l'échec. [Matthieu] n'osait plus jouer au loto sonore car s'était trompé en y jouant avec ses grands-parents. Il a fallu insister avec douceur en soulignant le peu d'importance d'un tel échec pour lui redonner confiance. Même après avoir eu tout juste une fois hier, [il] a redit : « Je me suis trompé » aujourd'hui... Il faut toujours le valoriser quand [il] réussit et dédramatiser quand [il] échoue, sinon [il] n'avance plus.

33. *Sic.*

Six mois plus tard, je notais encore :

[Matthieu] a dit à son papi : « Je suis désolé, papi...

– Pourquoi ?

– Parce que je fais beaucoup de fautes.

– Mais non, tu es grand ! »

[Cela] l'a rassuré. Après, cela allait. Nous nous sommes relayés pour jouer. Fait bien semblant.

Oui, « cela allait » car Matthieu avait partagé son angoisse avec nous...

Le jeu nous a indirectement permis de faire comprendre à Matthieu qu'il pouvait être plaisant de se conformer à des règles édictées par d'autres et qu'il fallait pouvoir endurer l'échec. Car évidemment, ainsi qu'il fallait s'y attendre, Matthieu a vite montré qu'il détestait perdre. Tant que le jeu a été un moyen crucial d'entrer en communication avec lui, nous nous sommes donc arrangés pour perdre systématiquement.

Matthieu était – il l'est d'ailleurs toujours ! – particulièrement intolérant aux jeux de hasard. Et pour cause ! Impossible pour nous de dévier le cours d'un dé ou de deviner quelle carte inopportune il allait piocher ! Impossible pour lui de maîtriser la situation !

Je pouvais d'autant mieux comprendre son désarroi que je suis moi-même une très, très mauvaise perdante. Davantage qu'un trait autistique, il faut donc croire que c'est un trait héréditaire. Remarquons que l'un n'exclut peut-être pas l'autre, si l'on en croit certaines théories affirmant que les autistes ont les mêmes traits de caractère que leurs parents, mais exacerbés à l'extrême³⁴...

Bref, nous nous sommes accommodés de sa mauvaise humeur : tout plutôt que l'indifférence et l'absence qui ont si longtemps caractérisé Matthieu.

34. Temple Grandin, *Ma vie d'autiste*, Paris, Odile Jacob, 2004, p. 70 : « De la même façon qu'on hérite d'un trait récessif comme les yeux bleus, certains comportements autistiques comme les colères pourraient se transmettre de génération en génération. »

En revanche, maintenant que le contact est définitivement établi grâce au jeu, nous devons apprendre à Matthieu à supporter la frustration. Cela aussi promet d'être plus délicat que pour les autres parents...

C'est très difficile à exprimer avec des mots, mais nous *sentons* à présent chez Matthieu la différence entre une peur panique de l'échec, génératrice d'une vraie souffrance, et une frustration saine et constructive. Dans ce dernier cas, nous ne devons pas perdre de vue que perdre, c'est grandir. C'est le métier qui rentre, et pour le faire rentrer, nous trichons de moins en moins pour perdre. Alors Matthieu pleure et nous interrompons le jeu en attendant qu'il se calme. À l'issue de nos jeux, nous osons enfin revendiquer quelques victoires, de menues victoires qui en symbolisent une bien plus importante remportée sur la maladie.

H • Ha, ha, ha ! _____

Matthieu aime rire. Mais il en est de ses rires comme du reste : ils sont excessifs.

Pourtant, il est si beau quand il rit ! Il est même plus beau que jamais. Dans le formulaire américain servant au « diagnostic des troubles du comportement chez l'enfant » (formulaire E2)³⁵, on trouve, en 52^e position, la question suivante : « Est-il considéré comme attirant et beau ? » Comment un critère aussi subjectif que la beauté pouvait-il entrer en ligne de compte dans l'élaboration de quelque chose d'aussi sérieux qu'un diagnostic médical ? C'est la question que je me suis longtemps posée.

Bien sûr que Matthieu était beau ! Mais il était normal que je pense cela : j'étais sa maman ! Puis j'ai vu des photographies d'autres petits autistes : dans les moments où ils rient, ils ont exactement les

35. Cité par Temple Grandin, *Ma vie d'autiste*, *op. cit.*

mêmes yeux pétillants que Matthieu. Il y a vraiment, dans l'expression de leurs rires, un marqueur physique commun. Eux dont le regard fixe et insondable est si désespérément absent la plupart du temps semblent être éclaboussés par la joie, la vie et la beauté quand ils rient de cette façon si particulière... Et c'est vrai qu'alors n'importe qui les trouverait « beaux ». Mais quand Matthieu est dans cet état d'excitation, qui l'illumine, il finit toujours par s'enivrer de sa propre joie³⁶. Même ses rires, il faut donc les canaliser. Et c'est un exercice périlleux : il faut en préserver la spontanéité et la fraîcheur, tout en faisant en sorte qu'ils soient déclenchés non plus par un processus interne et solitaire d'auto-excitation, mais par la découverte du monde, de ses richesses et des autres.

D'aussi loin que je me souviens, les rires les plus « interactifs » de Matthieu ont toujours été liés aux petites erreurs que nous pouvions commettre en sa présence. En émettant un petit gloussement content lorsqu'il les repérait, Matthieu ne se moquait pas de nous : il déteste et redoute la moquerie. Non, ses petits rires étaient plutôt les manifestations de sa satisfaction de voir qu'il savait quelque chose, qu'il était capable de rectifier nos erreurs.

« C'est pas un melon, c'est un artichaut³⁷ » a longtemps été sa phrase fétiche : il la répétait à chacune de nos expéditions au supermarché. C'est même l'une des premières phrases un tant soit peu élaborées qu'il ait dites, à 4 ans...

J'aimerais pouvoir accompagner ce témoignage d'une bande-son, car, en disant ce genre de choses, il avait (et il a encore) une intonation tellement particulière, tellement mignonne, tellement pétillante et rieuse, qu'elle est difficilement traduisible par des mots... Ainsi, pour attirer l'attention et provoquer la joie de Matthieu, il suffisait de lui fournir de menues occasions de nous corriger !

36. Cf. « Eau », p. 69.

37. Tamara Morar rapporte que son fils Paul a prononcé ses tout premiers mots en voulant la corriger (*op. cit.*, p. 102-103). Je trouve la similitude des situations tout à fait frappante.

Très bien, qu'à cela ne tienne ! Nous nous sommes engouffrés dans la brèche.

Au printemps 2006, j'ai dû passer des heures à faire défiler rigoureusement TOUTES les illustrations des imagiers de Matthieu, au son de ses : « C'est quoi, ça ? » C'était fastidieux et Matthieu lui-même finissait par se replier à côté de moi. Mais si je voulais m'interrompre, il jetait des hauts cris car, selon sa règle, nous devons regarder l'ouvrage *en entier*. En toute chose, en effet, l'exhaustivité est cruciale pour Matthieu. Si, donc, je voulais rétablir un semblant de dialogue avec lui, il suffisait que j'appelle une framboise une fraise, ou un renard, un loup. Alors, Matthieu sortait de sa léthargie pour claironner, avec des rires dans la voix : « C'est pas un loup, c'est un renard ! » Ce petit truc fonctionne toujours. Si d'aventure je le sens s'éloigner, le regard vide et fixe à côté de nous pendant que, par exemple, je donne à manger à Agathe, je compte à voix haute, en français ou en anglais, les cuillères présentées à sa petite sœur et je fais exprès de me tromper. Aussitôt, Matthieu émerge de sa retraite intérieure pour rectifier triomphalement l'erreur. L'inquiétant repli est jugulé, la communication est rétablie et le tout se termine souvent par des rires.

Le « papi René » de Matthieu fond littéralement devant ces expressions du contentement de son petit-fils. Il a donc toujours provoqué à l'envi ce genre d'échanges. Il en a aussi inventé d'autres qui sont la marque de leur connivence à tous les deux. Un des petits trucs du papi de Matthieu consiste à dire, en riant : « Matthieu est un co-quin, Matthieu est un vo-you, Matthieu je t'aime. » Matthieu rit toujours en entendant ces mots tendres. Du temps où ses replis étaient fréquents, cette petite phrase avait le don de le ramener parmi nous. C'est aussi son papi qui lui a fait découvrir les joies des synonymes. Matthieu adore les mots et le fait que l'on puisse formuler la même idée de manières différentes l'enchant. Quand Matthieu devenait incontrôlable, dans ses moments d'auto-excitation, son papi lui disait tantôt : « Arrête de faire le fou ! », tantôt : « Tu fais le zouave ! », tantôt encore : « Arrête de faire le cirque ! » Le papi

prenait toujours un ton enjoué et rieur, en aucun cas le ton de la gronderie ou de l'agacement. Ravi de la variété des formules, Matthieu finissait par se poser pour faire défiler, en riant, la litanie des « faire le clown, faire le zouave, faire le cirque, faire le fou, faire l'imbécile, faire le pitre, faire l'idiot... ». Bref, « faire n'importe quoi ».

Maintenant, c'est Matthieu qui nous interpelle pour partager l'objet de son rire avec nous : « Ho, ho ! tu as vu Brimbelle, maman, son oreille est toute retournée ! » C'est vrai, sa manière de pouffer est un peu raide et artificielle, mais le contact oculaire est là, et je dois dire que, en ce qui me concerne, c'est l'essentiel. Matthieu est aujourd'hui capable d'être taquin. Il cherche lui-même à provoquer une forme de connivence avec tel ou tel d'entre nous en faisant de petites allusions à des mots qui ont du sens pour nous. Matthieu le sait car il a remarqué que, quand il prononçait ces mots, soit il nous amusait, soit il nous énervait... Ainsi, sa « mamie Colette » a régulièrement droit à un chapelet d'« armoire », un mot renvoyant à un épisode de la toute petite enfance de Matthieu. Quant à moi, j'ai longtemps été visée par une pluie de « godasses » au moment de mettre les chaussures. Matthieu semblait se délecter de ce mot que je jugeais vulgaire et il adorait me provoquer en le prononçant, malgré tous mes efforts pour l'en empêcher...

Matthieu rit et Matthieu sourit. Sur les photos prises quand il était bébé, Matthieu est presque toujours souriant³⁸. Et toujours sur ces clichés, notre petit garçon qui, aujourd'hui encore, est incapable de soutenir le regard de quelqu'un, regarde bien en face l'objectif. Je me suis beaucoup interrogée sur ce phénomène. Comment se fait-il que Matthieu ait si longtemps été incapable de regarder *vraiment* vers nous autrement qu'à travers le prisme de l'appareil photo ? Était-ce l'éclair du flash qui le fascinait et qui attirait son regard ?

Donna Williams³⁹, qui vit l'autisme de l'intérieur, écrit dans son autobiographie : « Tout doit être indirect. Il faut toujours

38. Cf. « Prologue », p. 17.

39. Donna Williams, *Si on me touche, je n'existe plus. Le témoignage exceptionnel d'un jeune autiste*, op. cit.

tromper son esprit de façon qu'il se tranquillise et se détende, afin d'accéder à la compréhension des choses. » Sous sa plume, cette réflexion s'applique à un autre contexte que celui qui nous préoccupe ici, mais sa remarque m'a fait beaucoup réfléchir : pour Matthieu, l'appareil photo – un objet inerte et donc rassurant – formait peut-être une barrière protectrice entre nos yeux et les siens.

Depuis que Matthieu va mieux, j'ai fait un autre constat. Son comportement face à un objectif d'appareil photo a complètement changé. Il ne le regarde qu'avec beaucoup de difficulté. Ses poses sont devenues excessivement maniérées et surfaites, alors que le maniérisme⁴⁰, précisément, tend à disparaître de ses attitudes au quotidien. Son rapport au monde, aux choses et aux gens a évolué et si je devais utiliser une métaphore « photographique », je dirais que son attitude, face à un appareil photo, est devenue le « négatif » de celle d'autrefois.

Comme chaque fois que j'achève la rédaction d'un nouveau petit chapitre, je me relis et je me dis que je n'écris qu'une somme de tout « petits riens », tellement banals pour les parents d'enfants bien portants... Établir une complicité par le rire et par de petits jeux de mots : c'est vrai que ce sont des « petits riens », mais ce sont des petits riens qui ne coûtent rien et qui font considérablement avancer le « brochévique » (il s'agit d'un mot « passe-partout » inventé par Matthieu : une sorte de « Schmilblick » en somme...).

Quand c'est Matthieu qui, par ses innocentes taquineries, *provoque* ces « petits riens » en riant, alors cela devient *tout*, absolument *tout*.

Et toujours, je repense à cette apostrophe de Barbara Donville⁴¹ : « Vous saisissez, parents : il n'est de trophées que de petits bonheurs, il n'est de lauriers que d'humbles événements. » Comme elle a raison !

40. Cf. « Sublimier », p. 148.

41. Barbara Donville, *Vaincre l'autisme*, op. cit., p. 275-276.

L'ensemble de ce témoignage est jalonné d'exemples de ces petits jeux et de ces petites chansons que j'invente à longueur de journée pour dédramatiser les angoisses de Matthieu et pour rester en communication avec lui.

Les travaux manuels sont un autre domaine où mon imagination, en même temps que celle de Matthieu, est très sollicitée. J'ai toujours été attirée par les loisirs créatifs, aussi l'invention de petits bricolages et de sujets de dessins constitue-t-elle un plaisir pour moi. En général, je prends appui sur les goûts et les interrogations du moment de Matthieu pour mettre en route une activité manuelle *ludique*. Un exercice de motricité fine – et cela l'est de toute manière – doit toujours être perçu comme un jeu par Matthieu. C'est d'ailleurs pourquoi, dans les premiers mois de mon entreprise de stimulation, j'insistais toujours un peu lourdement : « Alors, Matt, on *joue* à faire un bricolage ? » ou encore : « Tu viens, Poupou, si on *s'amuse* à dessiner ? »

À l'été 2006, alors que le cycle des saisons fascinait Matthieu, nous avons décoré quatre miroirs symbolisant respectivement le printemps, l'été, l'automne et l'hiver. En passant de longues minutes à coller des petits boutons sur le cadre de l'hiver, Matthieu a travaillé la pression et la préhension : appuyer sur le tube de colle constituait un véritable défi pour lui qui avait tant de mal à serrer quelque chose dans sa main ou entre ses doigts. En dessinant un « harfang des neiges », il a vu qu'il pouvait être vraiment plaisant de transposer ses animaux préférés sur le papier. Pour lui, le dessin n'était plus l'expression d'un mal-être mais un objet de plaisir. Et puis, tout ce qu'il glanait au fil de ses promenades pouvait être ajouté à ses quatre compositions ou à l'herbier que nous constituions ensemble. Les menus bricolages réalisés au péricolaire ou à l'école (un petit hérisson en bogue de marron, une petite pomme en pâte à sel...) pouvaient aussi y être intégrés.

Une fois encore, j'ai bien conscience d'entrer beaucoup dans les détails, mais il faut comprendre qu'alors ma priorité absolue était

de ne jamais interrompre le lien créé avec mon petit Matthieu. Du moment que nous y travaillions *tous les deux*, la moindre petite tâche qui captait son attention revêtait une importance vitale.

Une autre fois, alors que Matthieu s'était mis à collectionner avec passion des reproductions en plastique de tous les animaux possibles et imaginables, j'ai organisé une séance de sculpture en argile. Façonner les petits animaux puis les peindre a constitué une activité de motricité fine. Et surtout, j'ai pu constater que Matthieu n'était plus rétif à étudier puis à essayer de reproduire un modèle comme cela avait longtemps été le cas.

Son amour pour les lettres m'a aussi fourni matière à de nombreux bricolages. Peu après la naissance d'Agathe, nous avons ainsi passé plus d'une heure à orner un cadre de petites lettres découpées dans des journaux. Il s'agissait d'écrire les prénoms et places respectives dans la famille des « cinq Idoux » (Matthieu n'oublie jamais de compter son chien). Sur la toile centrale, nous avons collé des photos que nous avons entourées de gommettes, à sa plus grande joie.

Bien sûr, il m'est arrivé plus d'une fois de me fourvoyer complètement et de proposer à Matthieu des activités qui l'ennuyaient ou, pire, qui l'effrayaient. Un exemple : j'avais remarqué que Matthieu aimait beaucoup les cartes géographiques et autres plans de repérage. J'ai donc récupéré une vieille carte routière et j'ai montré à Matthieu où nous habitions et où habitaient Louis, Juliette et leurs parents. Comme Matthieu aime écrire, il a commencé par calligraphier tous nos prénoms. Jusque-là, tout allait bien. Puis j'ai eu une idée malheureuse : je lui ai fait dessiner des bonshommes nous représentant tous puis je suis allée chercher des photos sur lesquelles figurait chacun d'entre nous. J'ai découpé nos têtes puis j'ai demandé à Matthieu de les coller sur ses bonshommes. Quelle horreur ! Qu'avais-je fait ? Je nous avais tous mutilés, décapités. Quant au résultat, il était ridicule : nous étions tous des caricatures odieusement déformées de nous-mêmes. Pour Matthieu, cela a été insupportable. Il pleurait et j'ai senti qu'il était en proie à une vraie souffrance. À la réflexion, c'était normal : j'avais porté atteinte à nos intégrités physiques

respectives. Maintenant que Matthieu avait conscience de son corps, c'était quelque chose d'affreusement angoissant pour lui⁴². Sur le coup, je n'ai évidemment pas insisté. Dans les jours qui ont suivi, j'ai tenté de reprendre ce bricolage avec lui, mais je me suis heurtée à un refus obstiné. Tant pis, je devais respecter sa peur. Et puis, il y avait tant d'autres choses amusantes à faire !

De la peinture, par exemple. Matthieu adore ces tubes de peinture qui permettent de créer de petits vitraux. Aujourd'hui, il peut passer un temps fou à concocter ses petites créations... Il y a un an à peine, cela aurait été impossible car Matthieu avait des difficultés à serrer les objets et il ne parvenait pas à saisir et presser en même temps un tube entre ses doigts. Heureusement, les bricolages réalisés à la maison et surtout à l'école ont considérablement amélioré sa motricité fine.

Inventer, c'est « trouver ». En ne comptant que sur ses seules petites cellules grises, il est souvent difficile de trouver l'idée qui occupera une heure ou deux durant un après-midi. Quand je suis à court d'imagination, j'utilise en général les ouvrages de la collection « Les grands livres. Activités » chez Casterman. Ils s'adressent surtout aux spécialistes de la petite enfance qui travaillent en collectivité, mais fourmillent d'idées de jeux et de bricolages accessibles à tous. Thierry, lui, exploite avec succès un autre filon. Il existe sur Internet en effet des sites voués aux jeux et bricolages pour enfants. Les ressources y sont inépuisables...

Tout récemment, j'ai entendu parler de l'« art-thérapie », utilisée pour soigner des patients atteints de troubles psychiques. Je trouve cette pratique formidable. À force de dessiner ou de peindre à la maison et surtout à l'école, Matthieu a développé un sens de la créativité qu'il faut évidemment exploiter. Aujourd'hui, il lui arrive quotidiennement de s'éclipser pour aller dessiner. Pour les autres parents, un tel comportement est on ne peut plus banal. Pour nous, c'est un signe de victoire. Ce faisant, il œuvre *seul* à une activité

42. Cf. « Dédramatiser », p. 55.

créatrice, constructive : il a un but, un vrai but. Et le plaisir qu'il y trouve est sain.

Au début de notre entreprise de stimulation, Matthieu distinguait à peine le réel de l'imaginaire. L'imaginaire le dominait, l'envahissait. Maintenant, c'est notre petit garçon qui domine son imagination et il s'en sert pour inventer des histoires ou encore des jeux. Le « passage sur l'autre versant⁴³ » de l'inventivité, celui où c'est *lui* qui prend le pouvoir, se situe très précisément au mois d'avril 2007. Mon mari et moi avons été frappés par la foison d'inventions de Matthieu au cours de la deuxième quinzaine de ce beau mois d'avril. Chaque jour ou presque, il a inventé un nouveau jeu de mots. En général, il se lançait dans ses créations à table, dans la voiture ou quand son papa et moi nous activions aux tâches ménagères.

« C'est l'histoire d'un ver de terre vert qui va dans un verre... », a-t-il commencé un soir. En l'entendant, nous avons été si heureux... Cette fameuse homonymie, dont l'orthophoniste nous avait parlé un an auparavant, atteignait enfin Matthieu, et de quelle manière ! Il s'en servait pour inventer une histoire ! Par le biais de sa petite création, Matthieu réussissait à *raconter*. Enfin ! Bien sûr, c'était difficile pour lui. D'ailleurs, aujourd'hui encore, il est loin de parler avec l'aisance d'un enfant de son âge. Mais fini le langage plaqué⁴⁴ ! Quel bonheur ! Et puis, en jouant avec les mots, Matthieu cherchait l'interactivité. Il s'est interrompu pour nous inviter à continuer l'histoire. Nous l'avons construite ensemble, en prenant la parole à tour de rôle. De temps en temps Matthieu riait : « Oh ! maman, c'est n'importe quoi ! » et son rire était si bon, si loin de l'ivresse habituelle...

Un autre jour, s'inspirant d'une histoire lue dans *Pomme d'api*, il a créé le jeu suivant : « Si l'escargot mange une fraise, il fait du

43. J'emprunte cette expression au docteur Guibert, qui l'appliquait à l'autonomie toute neuve de Matthieu.

44. Cf. « Dédramatiser », p. 55 et « Xylophone », p. 168.

caca rouge ! À toi, maman ! » Consciente que Matthieu commençait tout juste à sortir de sa période « scatologique », j'ai feint de m'indigner de la nature du jeu, pour la forme, puis j'en ai ri avec lui et je suis entrée dans son jeu : « Si l'escargot mange un œuf pourri, il fait du caca qui pue... » Et ainsi de suite pendant un bon quart d'heure. Quand Matthieu a commencé à être trop excité par le jeu et qu'il a été l'heure pour lui de prendre sa douche et d'aller se coucher, j'ai dû couper court. Là, la frustration s'est installée et j'ai presque été heureuse de devoir batailler contre ses effets car c'est typiquement ce que doivent faire tous les parents. C'est normal.

Au cours de l'hiver 2007, j'ai offert à Matthieu un ouvrage contenant des pochoirs d'engins de chantier. Le 30 avril suivant, j'ai surpris mon petit garçon qui s'était discrètement éclipsé pour aller soigneusement dessiner tous les engins. Sur les grandes feuilles qui s'offraient à moi, tous les véhicules étaient anthropomorphes et dotés d'expressions merveilleusement variées⁴⁵. Matthieu était intarissable : il m'a raconté une histoire dont le support était une véritable bande dessinée, une narration logique pétrie de liens de cause à effet et de sentiments en tout genre. Bref, il avait magistralement surmonté un grand nombre des difficultés identifiées depuis un an.

En dessinant, Matthieu se livre à de petites expériences. Par exemple, il exploite fièrement le *distinguo* qu'il a appris à faire entre ce qui est vertical et ce qui est horizontal. Ses petites expérimentations le conduisent à prendre des libertés avec le corps humain. Ainsi, il n'hésite pas à placer, en toute connaissance de cause, les yeux des personnages verticalement au lieu de les aligner horizontalement et il s'en amuse. L'humour et la distanciation si chèrement acquis font qu'il ne voit plus ces libertés prises avec le réel comme des atteintes à l'intégrité physique que je décrivais un peu plus haut.

La première fois que j'ai constaté ce grand progrès, j'ai été tellement heureuse que je me suis livrée moi aussi à une petite

45. Cf. « Moi », p. 115 : Matthieu a beaucoup de mal à reconnaître et à intégrer la multitude des expressions.

expérience : j'ai montré à Matthieu des tableaux de Picasso. Ce fut une « débauche » de cubisme ! Six mois auparavant, Matthieu aurait pris ses jambes à son coup en hurlant. Là, il a été interpellé ; mieux, il a aimé.

C'était au début du mois de mai 2007. Tous les soirs pendant des jours, il m'a invitée à venir le rejoindre près de l'ordinateur pour y faire défiler des dizaines et des dizaines de tableaux de Picasso. Après chacune de ces séances ponctuées par l'expression quelque peu théâtrale de son étonnement, de son amusement ou de son approbation, je lui posais la même question : « Quel est ton tableau préféré ? » Et il me répondait toujours : « Le personnage avec des jambes d'homme, une tête de cheval et des cornes de vache. » Nous étions tombés sur ce dessin en surfant sur le site du centre Pompidou. Il s'agit du *Minotaure*, dessiné par Picasso en 1928.

Quand j'ai lu le commentaire qui en était fait dans le dossier pédagogique du site⁴⁶, j'ai été frappée par ce paragraphe : « Le monstre tel que Picasso le représente ici, pour la première fois, tracé au fusain sur un fond de papiers collés beige et bleu, semble courir à toutes jambes, comme s'il espérait trouver l'issue du labyrinthe. Sa position ainsi que les courbes qui figurent son corps contrastent avec la rigidité anguleuse des morceaux de papier et évoquent *la lutte contre l'enfermement*. »

J'ai trouvé le symbole absolument magnifique. Mon petit poussin n'était-il pas lui-même en train de sortir de son enfermement ? Le fait qu'il s'ouvrit à l'art de Picasso en était la preuve en soi. Ce dessin ne m'avait rien inspiré de particulier. S'il n'avait fasciné à ce point Matthieu, il n'aurait pas même attiré mon attention... Et pourtant, il était le symbole de la lutte de Matthieu, et de la nôtre par voie de conséquence...

46. www.centrepompidou.fr. Cf. aussi l'ouvrage de Danièle Giraudy, *Pablo Picasso. Le Minotaure*, Paris, éditions du Centre Pompidou, 1992. Matthieu réclame régulièrement que nous empruntions ce livre à la bibliothèque.

Aujourd'hui encore, chaque fois que je regarde *Le Minotaure* avec Matthieu, je repense à ce témoignage si marquant de Sean Barron⁴⁷ : « L'être enfermé en moi brûlait de s'échapper, de se libérer d'un comportement dont j'étais l'esclave et qu'il m'était impossible de refréner. »

Mais Matthieu n'avait pas fini de nous surprendre... Toujours en ce début de mai 2007, il s'est illustré en inventant de petites chansons. Il avait déjà montré, des mois auparavant, qu'il en était capable, en composant, sous la douche, une petite comptine sur un ver de terre et une autre sur un escargot. Mais là, il introduisait en plus une dimension d'interactivité tout à fait frappante. Nous venions de passer une journée dans un petit parc d'attractions. Notre petit garçon s'y était beaucoup amusé : plus les manèges et autres trains allaient vite, plus ils tournaient et plus Matthieu aimait... Son passage dans une attraction reconstituant une mine a, en revanche, été une véritable catastrophe. Matthieu déteste les marionnettes de grande taille et autres automates ou « poupées géantes », comme il dit. Il en a une peur bleue⁴⁸. C'est même la seule de ses très vieilles peurs que nous n'arrivions toujours pas à atténuer⁴⁹. Après notre expédition, nous avons entendu parler de « la mine » pendant des jours et des jours. Avec les difficultés d'expression qui le caractérisent, Matthieu a tenté, très confusément, d'en parler à toutes les personnes de son entourage, au CMP ou à l'école... Comme parler ne suffisait manifestement pas à apaiser complètement sa peur, il a essayé de trouver *seul* un moyen de la dédramatiser. Ainsi, un matin, avec une intelligence remarquable et un sens de la création tout aussi épatant, il a imaginé une chanson racontant la mine et ses angoisses. Il en avait tout inventé, le schéma narratif comme la mélodie. Je l'avais déjà remarqué en d'autres circonstances : il était plus facile

47. Judy et Sean Barron, *Moi l'enfant d'autiste. De l'isolement à l'épanouissement*, op. cit., page 222.

48. Cf. « Faire semblant », p. 73.

49. Un an plus tard, Matthieu devait m'avouer qu'il avait peur d'être mangé par les poupées.

pour lui de raconter en chantant qu'en parlant. Je dédramatisais souvent ses peurs en chantant : il avait manifestement retenu la tactique. Et puis, comme toujours, il cherchait à tout tourner en jeu : « Papa, c'est à toi ! Tu chantes la chanson des bûches ! » « À moi, je chante la chanson de la piscine de balles... » « À toi, maman, tu chantes la chanson du manège avec la souris... » Toutes les attractions du parc ont ainsi défilé en chansons. Dirigés par notre petit chef d'orchestre, nous rivalisions d'ingéniosité dans le choix des paroles et dans l'invention des mélodies. Matthieu jubilait. À la fin du petit jeu improvisé, il a constaté que les attractions amusantes l'emportaient de très loin sur leurs consœurs effrayantes. Il était fin prêt à retourner au parc d'attractions...

J • Jeux

À l'issue des premières séances d'orthophonie, à l'automne 2005, l'orthophoniste me résumait toujours le contenu de son travail avec Matthieu en me montrant les jeux qu'elle avait utilisés. Soucieuse de faire faire à Matthieu ce que je considérais alors comme de simples exercices, j'avais tendance à me précipiter dans le magasin de jouets le plus proche pour trouver LE jeu qu'elle avait utilisé, avec toujours beaucoup de succès puisque Matthieu parlait de plus en plus. Mais là, ma frustration, déjà exacerbée par mon incompréhension des méthodes de l'orthophoniste, ne faisait que croître, car j'avais le sentiment de ne pas savoir m'y prendre avec les jeux en question. C'est avec le « Je classe », de chez Nathan, que j'ai obtenu les résultats les plus pitoyables. Matthieu ne parvenait pas à se concentrer. Mais c'était surtout moi qui n'étais pas tout à fait prête : je ne voyais alors dans le jeu qu'un moyen de faire acquérir des compétences à Matthieu. Je n'y voyais pas encore le médium privilégié d'une communication entre nous. Je raisonnais davantage en « pédagogue » qu'en « partenaire de jeu »... Il me manquait encore trop de données, la nature exacte de la maladie de Matthieu, en premier lieu.

Une amie, maman d'une petite fille handicapée, m'a dit un jour : « Anne, tu dois te faire confiance. » C'est ce que je parviens enfin à faire.

De l'action salvatrice de l'orthophoniste de Matthieu, je n'ai retenu que l'essentiel : la place centrale des jeux. Pour le reste, je ne me fie plus qu'à mon instinct pour dénicher le jeu adapté à tel retard observé ou à tel objectif à atteindre. Nos besoins, à Matthieu, Thierry et moi, il n'y a que nous qui puissions les connaître.

J'ai fini par exploiter le jeu de classement, mais bien plus tard, quand la pratique intensive de l'éveil par le jeu est devenue notre mode de vie. D'ailleurs, j'ai fini par explorer toutes les pistes ouvertes par l'orthophoniste de Matthieu, mais à mon rythme, en attendant le moment opportun et en choisissant mes propres outils.

Imiter point par point un modèle ne sert à rien. Il faut s'en inspirer, c'est tout. C'est à chaque famille de *construire sa propre ludothèque* au fil des progrès et des besoins de son enfant.

Notre ludothèque à nous a investi la grande armoire qui trône dans notre salon. Quand des enfants viennent jouer à la maison, ils ouvrent toujours de grands yeux devant cette caverne d'Ali Baba, devant ce temple dédié aux jeux éducatifs et aux jeux de société. Thierry et moi, les dépositaires de ce sanctuaire, avons fini par nous faire une réputation d'animateurs de jeux auprès des enfants de notre entourage. Thierry, en particulier, est très plébiscité dans le rôle du gentil organisateur d'après-midi ludiques.

L'ensemble de ce témoignage est émaillé de références aux jeux qui alimentent le sauvetage de notre petit Matthieu. Dans ce chapitre, je me contenterai donc de présenter trois de ses jeux favoris.

Ces jeux ont beaucoup fait progresser Matthieu. Tous les jeux n'ont bien sûr pas un tel potentiel, mais qu'importe. Du moment qu'un jeu est un prétexte à l'échange, alors il est utile, même si le concept en est un peu simpliste.

« *Planet der Sinne* », « *La planète des sens* », un jeu éducatif édité par Haba.

J'en donne ici le titre allemand, car j'ignore s'il est diffusé en France sous son titre français. Mais peu importe, il n'est absolument pas nécessaire de parler allemand pour y accéder. C'est Thierry qui a mis la main – une main heureuse ! – sur ce jeu. Nous venions de visiter, avec Matthieu, un petit musée consacré au pasteur Oberlin, un pédagogue éclairé du siècle des Lumières. Le musée en question constitue un vaste terrain de jeux et de découvertes : l'idéal pour Matthieu. Et sa petite boutique est achalandée en conséquence. Nous avons d'ailleurs remarqué que les boutiques des musées et autres cités des sciences étaient des lieux privilégiés pour dénicher les jeux les mieux conçus et les plus éducatifs.

Comme son nom l'indique, *Planet der Sinne* permet de stimuler les cinq sens. Sur un vaste plateau circulaire, on répartit des petites rondelles qui renvoient toutes à un petit jeu différent. On peut donc varier la configuration globale du jeu à chaque partie. Chaque fois qu'un joueur réussit l'un des petits jeux, il gagne une bille. Le premier qui en totalise cinq remporte la partie. Transposer des objets en trois dimensions sur un plan, appareiller des boîtes en se fiant au bruit qu'elles produisent quand on les secoue, chercher à identifier des aliments en les goûtant, reconnaître des odeurs, nommer des objets en les touchant, distinguer des nuances de température en tâtant des gobelets remplis d'eau... et voilà la vue, l'ouïe, le goût, l'odorat, le toucher sollicités tour à tour. Tourner autour de la table avec une boîte sur la tête, échafauder une tour de petits pions sur la paume tendue de notre main, et voilà notre sens de l'équilibre qui est mis à l'épreuve. Quel est l'objet qui a disparu du plateau de jeu ? Voilà de quoi stimuler notre mémoire... Bref, « Planète des sens » est un pot-pourri de tous les jeux plus classiques que l'on pourrait recommander : il est à la fois un loto des odeurs, un loto sonore, un loto du toucher, un memory, et j'en passe...

En y jouant chaque jour, Matthieu a affiné ses perceptions sensorielles. Il a pris de l'assurance car, grâce à sa mémoire et à ses

aptitudes remarquables pour la géométrie, il s'est vite montré doué pour ce jeu, ce qui est extrêmement valorisant pour lui. Happé par le jeu et ses enjeux, il en a oublié de s'arrêter à tout bout de champ pour sucer sa langue ou pour aller courir comme un fou à travers la maison. Une partie peut à présent nous occuper pendant plus d'une demi-heure. Pour faire durer le plaisir, Matthieu impose, en effet, au vainqueur de collectionner dix petites billes. Ses capacités de concentration se sont accrues à mesure que nos parties se sont allongées, tout naturellement, sans forcer.

« Nomme-moi... », un jeu des éditions Gladius.

C'est grâce au catalogue *Hop'toys* que nous avons découvert ce jeu. Cette société de vente par correspondance est spécialisée dans les articles à destination d'enfants atteints de handicaps en tout genre. C'est une vraie mine. Nous y avons trouvé des outils d'exercices très utiles (les « Colorcards ») mais, comme toujours, nous achetons en priorité les instruments d'éveil présentés sous une forme plus ludique.

Sous l'intitulé du jeu, on peut lire : « Des heures de plaisir pour tous ceux qui aiment s'exprimer, découvrir et dire les choses ! » Les marketeurs qui ont inventé cette formule ne croyaient pas si bien dire ! Depuis août 2006, où Matthieu a découvert ce jeu, nous devons déjà afficher quelque chose comme trois cents heures de « Nomme-moi... » à notre compteur familial ! Chaque jour pendant neuf mois, Matthieu en a réclamé au moins une partie avec moi et une autre avec son papa. Depuis qu'il est plus autonome, il lui arrive même d'y jouer seul.

Le principe du jeu est tout simple : on lance le dé et on tire une carte. En fonction du chiffre indiqué sur le dé, on doit par exemple citer « trois membres de notre famille », « deux sortes d'insectes » ou encore « six choses qui nous rendent tristes ». Les mérites du jeu sont vantés ainsi par leur concepteur : « Un jeu à saveur non compétitive qui encourage l'échange et la coopération tout en favorisant la connaissance de soi et des autres. » C'est tout à fait vrai. Cela dit,

comme nous avons remarqué que Matthieu était plus motivé quand il y avait l'enjeu d'une victoire, nous avons fait en sorte d'introduire un soupçon de compétition. Quand un joueur n'arrive pas à remplir le contrat imposé par la carte, il la remet dans la boîte. Quand il y réussit, en revanche, il la garde. À la fin de la partie, celui qui a le plus de cartes a gagné.

L'orthophoniste me l'avait bien expliqué : on peut moduler un jeu, en détourner les règles, les corser ou les simplifier à l'infini. C'est à nous de nous adapter à notre enfant et à ses besoins du moment. Ainsi ai-je ajouté, dans la boîte du « Nomme-moi... », une trentaine de cartes de mon cru, en rapport avec les centres d'intérêt ou les difficultés de Matthieu. Puis c'est Matthieu lui-même qui, une ou deux fois par semaine, a choisi de créer de nouvelles cartes dont il déterminait seul les thèmes en fonction de ses goûts et de nos lectures. Il les illustrait avec soin et avec passion, il les découpait. Ses progrès en dessin sont incroyables et ce petit jeu créatif nous a permis de les mesurer et de les savourer. Parmi les dizaines de cartes qu'il a inventées, on retrouve par exemple « nomme-moi X animaux qui vivent dans le désert », « nomme-moi X choses qui se trouvent dans l'espace », « nomme-moi X *noms* de chiens » (carte qu'il distingue avec beaucoup de subtilité de celle où il faut nommer X *espèces* de chiens), « nomme-moi X animaux herbivores », « nomme-moi X sortes de pots de bébé »... « Nomme-moi X œuvres de Picasso », une carte sur laquelle Matthieu a dessiné un minotaure, est sa dernière trouvaille.

Ce jeu a été au cœur de tous nos efforts pour stimuler Matthieu, pour établir un contact avec lui et pour l'aider à développer son langage.

« Nomme-moi X bons souvenirs » : le jeu oblige Matthieu à dialoguer, à raconter.

« Nomme-moi X sortes de légumes » : le jeu l'oblige à sérier les choses en catégories.

« Nomme-moi X espèces d'oiseaux » : le jeu est valorisant car il laisse la part belle au savoir quasi encyclopédique de Matthieu dans

certains domaines. Et c'est vrai qu'il nous étonne tous par la richesse de ses réponses, qu'il tente de varier à chaque partie.

Le « Nomme-moi... » nous a aussi aidés à atténuer considérablement l'une des manies les plus envahissantes de Matthieu. Matthieu dénombre tout et tout le monde. Longtemps il a été catastrophé s'il manquait quelqu'un dans une pièce. « Elle est où la quatrième ? », « Il manque le cinquième. » Des mois et des mois durant, de telles remarques ont peuplé nos journées. Très récemment encore, Matthieu ne pouvait se déplacer sans emporter un nombre variable de jouets, fixé par lui spécialement pour l'occasion. Il y a quelques mois, son obsession l'a même conduit à essayer de compter chaque jour, en rentrant de l'école, les petites baies rouges des cotonéasters qui bordent notre entrée. Inutile de dire qu'il sait compter jusqu'à 100 et plus depuis très longtemps et que les nombres ordinaux n'ont pas plus de secrets pour lui que leurs homologues cardinaux. Depuis quelques mois, il met un point d'honneur à compter en anglais. Aussi bien qu'en français, il a rapidement compris la logique des dizaines.

La découverte de la carte « Nomme-moi X choses difficiles à compter » a été une révolution. Matthieu a compris qu'on ne pouvait que très difficilement dénombrer les étoiles dans le ciel, les brins d'herbe dans la pelouse, les céréales dans son bol ou les cheveux sur sa tête. Dès lors, sa manie du dénombrement a connu un net ralentissement. Quand il est tenté de se mettre à compter, il dit de plus en plus souvent quelque chose du genre : « N'est-ce pas qu'il y a trop de Smarties dans la boîte, maman ? On ne peut pas tous les compter ! » Et il s'autocensure. En revanche, pour mettre en avant son aptitude à compter – car on peut et on doit aussi la considérer comme une qualité –, nous le laissons compter soigneusement les cartes de chacun à la fin d'une partie. C'est toujours à lui de déterminer qui a gagné, qui a perdu ou s'il y a égalité.

Le « Nomme-moi... » nous a aidés à désamorcer la peur qu'a Matthieu de s'aventurer à prononcer certains mots⁵⁰. Quand quelque chose lui paraissait trop compliqué, Matthieu a longtemps eu tendance à tout de suite renoncer en disant : « C'est trop difficile, je n'y arrive pas. » Quand il butait sur un terme qui lui semblait trop difficile à prononcer, je lui disais : « Ce n'est pas grave, on garde ce mot pour la carte "Nomme-moi X choses difficiles à dire". » Et au cours de la partie suivante, Matthieu se prenait au jeu et finissait, par exemple, par articuler triomphalement « mini-excavatrice ». Bon, c'est vrai que ce mot n'est pas précisément ce que l'on pourrait appeler un « indispensable », mais Matthieu rêvait de parvenir à le prononcer⁵¹.

Le « Nomme-moi... », enfin, constitue un moyen ludique de vérifier que Matthieu a assimilé un certain nombre de choses que nous lui avons apprises.

Quand on avertit Matthieu d'un danger, par exemple, il obéit mais ne dit rien, sur le coup, qui nous permette d'être certains qu'il a bien compris. Grâce à la carte « Nomme-moi X choses dangereuses », nous savons très précisément où nous en sommes. Qu'un jour on lui explique qu'il ne faut pas toucher aux champignons en forêt, qu'il ne faut pas passer par-dessus la rambarde de l'escalier ou qu'il ne faut pas toucher au fil de l'aspirateur, et le lendemain, il nous répète très sérieusement tout cela quand il pioche la fameuse carte.

La carte « Nomme-moi X choses fragiles » a la même fonction. Grâce à elle, nous savons que Matthieu a compris que les verres, les yeux ou encore sa petite sœur sont fragiles. Et il ne se contente pas de le répéter, il agit aussi en conséquence...

« Archipel », un jeu des éditions Dujardin.

J'ai déniché ce jeu dans un marché aux puces. Thierry et moi avons toujours aimé fréquenter ce genre de marchés. Pendant des

50. Cf. « Gagner », p. 81.

51. Au sujet des mots jubilatoires de Matthieu, voir aussi « Xylophone », p. 168.

années, nous y avons traîné un Matthieu amorphe. Depuis l'été 2006, en revanche, Matthieu est beaucoup plus intéressé par ces expéditions car il dispose d'un petit porte-monnaie dans lequel nous l'aidons à piocher pour s'acheter des « petits quelque chose ». Il choisit toujours des petites voitures avec lesquelles, malgré ses progrès, il ne joue toujours pas. Au moins a-t-il maintenant cessé de les jeter ou de les passer en revue en les classant par lieu d'achat...

Pour nous, les puces sont une aubaine exceptionnelle. Dès les beaux jours, elles nous permettent de renouveler, une ou deux fois par mois, notre panoplie de jeux de société. Pour cinq à six euros, nous occupons deux heures du dimanche après-midi à faire notre marché, puis nous rentrons exploiter une manne de jeux en tout genre. Ce qui est intéressant, c'est de trouver des jeux qui ont parfois une trentaine d'années et qui ne sont plus édités mais qui sont d'une grande richesse et d'une grande originalité.

Quand j'ai mis la main sur l'« Archipel », j'ai tout de suite senti que c'était du sur-mesure pour Matthieu. Le plateau de jeu est une vaste grille qu'il faut garnir de cartes représentant du sable, de l'eau ou des bords de mer. Sur certaines cartes figurent en plus des animaux : elles rapportent un, deux ou quatre points selon leur taille. Si la carte est placée sur un petit soleil, les points sont doublés. Matthieu a immédiatement compris la règle. Et pour cause :

- lors de la préparation du jeu, il faut répartir les cartes en trois tas selon qu'elles sont petites, moyennes ou grandes⁵². Matthieu a longtemps eu la manie de tout classer selon ce triple critère. Le jeu fournit un moyen de l'utiliser intelligemment ;

- le jeu met en scène des animaux. Quand le joueur a accumulé vingt points, il peut acheter un petit animal en plastique. Matthieu collectionne justement les animaux en plastique... ;

- en plaçant les cartes sur le quadrillage, on forme des rivières, des lacs, des îles, des continents... Le résultat obtenu change à chaque partie. Le procédé est similaire à celui d'un puzzle. Voilà donc un

52. Cf. aussi « Nuances », p. 123.

moyen d'exploiter de manière interactive l'exceptionnelle aptitude de Matthieu pour les puzzles.

Les parties sont longues, très longues : une heure à une heure quinze en moyenne dans les premiers temps. Et Matthieu ne se déconcentre absolument pas. Après, il est épuisé mais cela semble plutôt normal compte tenu de la concentration requise pour mener à bien la partie. L'« Archipel » est toujours indétrônable au panthéon des jeux favoris de Matthieu. Il en maîtrise si bien les ficelles que les parties ne durent plus, à présent, que vingt à trente minutes. Matthieu calcule les points lui-même avec une facilité plutôt remarquable pour son âge. Le jeu lui a aussi permis d'acquérir un vocabulaire géographique très pointu (isthme, détroit, péninsule...). Quand il nous est arrivé, à son papa ou à moi, d'utiliser ces termes spécifiques pour décrire le dessin obtenu à l'issue d'une partie, Matthieu les a immédiatement retenus. Il a un goût très marqué pour les mots qui sortent de l'ordinaire⁵³.

Ce jeu, comme tous les autres, l'a aidé à apprendre à fixer son attention. J'espère de tout cœur que l'endurance ainsi acquise lui sera utile à l'école... Quant à nous, nous prenons un réel plaisir à partager ce jeu avec lui, tant les parties sont variées et intéressantes.

Matthieu n'a que 5 ans et ce dernier jeu s'adresse aux enfants de plus de 6 ans... Son orthophoniste avait bien insisté sur ce point : quand on choisit un jeu, il ne faut pas se préoccuper des âges mis en avant sur la boîte. Il faut parcourir les règles et choisir en fonction des capacités de son enfant. Nous continuons à jouer avec Matthieu à des jeux un peu « bébés », juste pour le plaisir de le voir content. Ainsi, durant l'hiver 2006-2007, nous avons fait chaque jour une dizaine de parties de « Petit Ours brun », un jeu accessible à un enfant de 2 ou 3 ans je pense... Mais la minute suivante, Matthieu pouvait se plonger dans une partie de « No Panic⁵⁴ », une version chronométrée du « Nomme-moi... », théoriquement destinée aux enfants

53. Cf. « Xylophone », p. 168.

54. Aux éditions Goliath.

de plus de 8 ans... Le « niveau » supposé du jeu n'a aucune espèce d'importance.

Les jeux cités ci-dessus et des dizaines d'autres encore peuplent nos journées depuis des mois. Les jours où Matthieu ne va pas à l'école ou au centre de loisirs, Thierry et moi totalisons à nous deux une bonne vingtaine de parties quotidiennes, auxquelles il faut ajouter la réalisation de différents dessins et bricolages. Les jours d'école, nous jouons avant le déjeuner et nous refaisons encore des parties après, avant la reprise de la classe. Dès la fin du goûter, nous recommençons... Au cours des premiers mois, si nous lâchions l'affaire ne serait-ce qu'un quart d'heure, nous retrouvions Matthieu prostré dans un coin, le regard vide. Nous avons donc pris l'habitude de nous relayer sans trêve. Aujourd'hui encore, Thierry a à peine ôté son manteau, en revenant du travail, que je l'entends déjà qui propose : « Matt, on fait un jeu tous les deux ? » Les jeux sont variés, heureusement, car Thierry et moi commençons à être fatigués, et il ne s'agit pas que Matthieu le sente.

Très vite, Matthieu a associé certains jeux à son papa et d'autres à moi. Encore aujourd'hui, il ne joue au « jeu Diego⁵⁵ » ou à des jeux sur l'ordinateur⁵⁶ qu'avec Thierry, tandis que le « Vocabulon⁵⁷ » et le « Katudi⁵⁸ » sont mon exclusivité. Chacun de nous deux a ainsi un petit jardin secret avec son fils, au milieu de notre vaste planète commune des jeux de société.

55. « Go, Diego, go ! Au secours du bébé dinosaure », aux éditions Gladius International : Matthieu a lui-même adapté la règle du jeu pour partir au secours de « Bouriquet » ou de l'une ou l'autre de ses peluches.

56. « Lapin malin », « Dora l'exploratrice » par exemple : l'utilisation de la souris constitue un excellent exercice de motricité fine. L'orthophoniste de Matthieu avait attiré mon attention sur ce point.

57. « Vocabulon des petits », aux éditions Larousse.

58. « Katudi 2 », aux éditions Djeco : ce jeu a d'abord prodigieusement ennuyé et fatigué Matthieu, mais il l'a aidé à faire des descriptions et, indirectement bien sûr, à utiliser correctement les pronoms relatifs. Aujourd'hui, Matthieu peut y jouer, avec plaisir, une demi-heure durant. Ce faisant, il a conscience de surmonter ses difficultés à faire des phrases et je crois qu'il est, à juste titre, fier de lui...

Si je devais résumer l'évolution du rapport au jeu de Matthieu, voici ce que je dirais :

1. Petit, Matthieu ne jouait pas. Impossible pour nous d'aller vers lui en lui proposant les jeux d'imitation ou de « faire semblant » attendus chez un enfant de son âge. Matthieu préférait s'abîmer dans d'inquiétantes stéréotypies.

2. À partir de l'âge de 3 ans et demi, Matthieu a commencé à jouer avec son orthophoniste. Le langage verbal s'est débloqué.

3. Quand Matthieu a eu 4 ans, Thierry et moi sommes réellement parvenus à communiquer avec notre petit garçon en jouant à longueur de journée à des jeux éducatifs et à des jeux de société avec lui.

4. Six mois plus tard, c'est Matthieu lui-même qui demandait : « Maman, on joue ? », « Papa, on fait un jeu ? » Depuis quelque temps déjà, il choisissait lui-même les jeux auxquels il voulait que l'on joue.

5. Aujourd'hui, Matthieu veut jouer seul (« Maman, laisse-moi tranquille ! »). Les jeux de société l'intéressent moins, ce qui est finalement normal à son âge. Nous ne faisons plus que trois ou quatre parties par jour. Matthieu préfère inventer des histoires ou dessiner. Il sait et aime jouer, y compris avec d'autres enfants.

K • Kangourou

Parmi les bizarreries que je notais avec une inquiétude croissante durant toutes ces années où j'ignorais de quoi souffrait Matthieu, il en était une qui remontait à sa plus tendre enfance.

Matthieu avait l'habitude de se coucher sur tous les tapis qu'il trouvait sur son passage. Il en épousait la forme et s'y reposait tranquillement, du moins était-ce ce que nous pensions... Bien sûr, nous ne le laissions pas se vautrer par terre. Nous le relevions en

plaisantant : « Tu n'es pas un petit chien. Tu n'as pas à t'allonger sur un tapis ! » Mais ce qui, à la maison, pouvait paraître amusant et même mignon de la part d'un tout petit garçon est vite devenu franchement gênant en public à mesure que Matthieu grandissait.

Je me souviens d'un jour où, alors que je feuilletais des livres et des revues dans une librairie, Matthieu s'est discrètement éclipsé. Il avait alors 3 ans. En suivant le regard surpris des autres clients, je l'ai rapidement retrouvé : recroquevillé sur le paillason, il entravait l'accès à la porte de la boutique. Un an plus tard, c'est sur le paillason d'un magasin où nous avions l'intention d'acheter une cuisine que nous l'avons retrouvé. Il récidiva peu après, dans un grand magasin d'articles de sport cette fois. « La maman d'un petit garçon blond portant un tee-shirt bleu marine » y fut invitée à venir chercher son fils à la caisse centrale. Il avait été retrouvé prostré sous une table.

Les marches d'escalier l'ont toujours également beaucoup attiré. À mesure qu'il a grandi, Matthieu a choisi une nouvelle marche adaptée à sa taille, afin de s'y « coigner ». « Se coigner » est un verbe emprunté au patois vosgien ; il exprime le fait de se blottir, de se ramasser sur soi-même dans un petit coin. C'est une expression que j'ai entendue durant toute mon enfance et elle me venait à l'esprit quand je surprenais Matthieu sur sa marche d'escalier.

Quand il allait vraiment mal, Matthieu se recroquevillait aussi entre deux meubles ou entre un meuble et une cloison, dans un endroit qui épousait parfaitement les angles formés par son corps. Le 23 mai 2006, j'ai ainsi consigné dans mon journal :

Matthieu s'est trouvé « pas beau » au moment de la douche. Il n'a pas voulu y aller pendant longtemps et il s'est recroquevillé dans un petit coin à sa taille (entre le panier à linge et l'armoire à serviettes).

Aujourd'hui encore, quand Matthieu traverse une phase de régression, il arrive que nous le retrouvions tassé sur la première

marche de notre escalier, la seule qui soit encore à peu près à sa taille.

Au temps de notre ignorance, ce type de comportement nous paraissait étrange, sans plus... Nous pensions que Matthieu était simplement fatigué. En effet, alors qu'il était encore bien petit, il ne faisait jamais de siestes. Quant aux endroits qu'il choisissait, ils étaient incongrus, certes, mais après tout, c'était peut-être par simple méconnaissance des usages sociaux. Je mesure maintenant véritablement le caractère autistique de tous ces épisodes, lesquels, avec le temps, devenaient de plus en plus fréquents et de plus en plus intenses... Et Matthieu était de plus en plus insaisissable.

C'est en lisant l'ouvrage autobiographique bien connu de Temple Grandin⁵⁹ que j'ai compris ce que ces replis, opérés dans des lieux plus insolites les uns que les autres, pouvaient représenter pour Matthieu. À propos de la fameuse « machine à serrer » dont la conception l'obsède, Temple Grandin écrit : « La trappe à serrer me donne le sentiment d'être portée, câlinée, bercée doucement dans les bras de maman ». C'est au fond le principe de la confortable poche dans laquelle grandit lentement bébé, au creux du ventre de sa maman... ou celui de la poche d'un kangourou. Quoi qu'il en soit, le témoignage de Temple m'a permis de comprendre une chose : en se rencognant dans des endroits sur mesure, Matthieu recherche de légères pressions qui le rassurent, qui le sécurisent, bref, qui lui procurent une sensation de bien-être.

En décembre 2006, Matthieu est retourné se coucher sur la première marche de notre escalier. Cela faisait plusieurs semaines qu'il n'avait plus eu ce réflexe, mais il était particulièrement contrarié. Je me suis approchée de lui, je l'ai pris dans mes bras et je lui ai demandé :

« Pourquoi te couches-tu sur l'escalier ?

– Parce que c'est doux. »

Comment imaginer plus bel écho au vécu de Temple Grandin ?

59. Temple Grandin, *Ma vie d'autiste*, op. cit.

Après la naissance d'Agathe, Matthieu avait pris l'habitude de « se reconstruire », comme dirait le docteur Blum, dans l'aire d'éveil de sa sœur. Il s'agit d'un petit tapis rond entouré de confortables boudins gonflés, au centre desquels Matthieu se faisait tout petit. Je lui ai demandé ce que cela lui apportait et il m'a répondu gravement : « Ça me fait du bien. » Régulièrement, il a aussi longtemps arraché le plaid et les coussins du canapé, pour se « faire un petit nid ». Et il disait : « Ça me fait plaisir. »

Depuis que, en jouant, nous avons réussi à le tirer de son petit monde, j'ai pu m'apercevoir que ces épisodes n'étaient pas nécessairement tous inquiétants. Il n'est plus systématiquement indispensable d'extirper Matthieu de son refuge. Quand il va bien, il sort lui-même de son « nid » au bout de dix minutes à un quart d'heure, et il reprend ses jeux avec nous, plein de vie et d'entrain.

Il semble bel et bien avoir besoin de ces pauses pour se reconstruire, pour recharger les batteries, pour assimiler tout ce que son cerveau a absorbé. Car toutes les informations qui l'assaillent et tous les stimuli que nous lui envoyons quand nous jouons le fatiguent énormément. D'ailleurs, il dit souvent avec les difficultés d'expression qui le caractérisent : « Je suis *fatigué* ; je *va* faire un petit nid. » ou encore « Je *va* faire une petite *repose*. » (*Sic.*)

Il n'agit pas ainsi pour se couper du monde mais pour se préparer à mieux y revenir. Comme je sens qu'il a vraiment *besoin* de ces moments de retrait, j'ai renoncé à me casser la tête pour les court-circuiter. Je me contente de lui suggérer d'aller faire son nid sur un lit : c'est tout de même plus confortable !

Mais encore trop souvent, durant les périodes de régression, Matthieu recommence à se retrancher *vraiment* en lui-même. La douloureuse métamorphose qui, en lieu et place d'un petit garçon souriant, nous laisse un petit être absent, se déroule toujours de la même manière. Matthieu se « ratatine » sur lui-même comme une fleur qui se referme ; son regard devient opaque, sa bouche exerce un mouvement de succion et son bras droit se referme sur son coude gauche comme s'il voulait se protéger de quelque chose. Ces replis-là, il ne faut pas les laisser s'installer.

C'est à nous d'avoir assez de discernement pour faire la part des choses entre les « replis-départ » et les « replis-repart ». Et en cas de « replis-départ », c'est à nous d'aller rechercher Matthieu en titillant sa curiosité et, toujours, en lui rappelant que nous l'aimons. D'ailleurs, la machine à serrer la plus efficace, ce sont nos bras qui se referment tendrement sur lui, dans un énorme câlin.

Quand je lis une histoire à Matthieu, quand je le sens angoissé, fatigué ou simplement un peu jaloux de sa sœur, je m'assois en tailleur et je le regarde en souriant et en tendant les bras. Aussitôt, il vient s'asseoir dans le petit creux formé entre mes jambes et je referme mes bras autour de ses épaules. Je le sens qui se détend, il est bien, apaisé, heureux...

L • Livres

Matthieu a toujours été entouré de livres : les nôtres, bien sûr, et ils sont légion, et puis les siens. Nous lui avons donc toujours lu et montré des livres. Ainsi, depuis qu'il a 1 an, Matthieu n'a jamais manqué un rendez-vous mensuel avec *Popi* puis *Pomme d'api*.

Les mois ont passé : Matthieu a eu 18 mois, 2 ans puis 3, et il ne parlait toujours pas. Mais nous persévérons. À force, il allait s'y mettre ! Les ouvrages qui semblaient lui plaire le plus étaient les livres dont on pouvait chanter les histoires : *Pirouette Cacahouète*⁶⁰, *Il était dix petites poules*⁶¹, *Promenons-nous dans les bois*⁶²... D'ailleurs, dès qu'il s'est mis à parler, à plus de 3 ans et demi, il nous en a chanté les textes, révélant par là sa remarquable mémoire. Non, nous n'avions pas perdu notre temps : Matthieu nous avait écoutés et il

60. Isabelle Carrier, *Pirouette Cacahouète*, Paris, Casterman, 2004.

61. Sylvia Dupuis, *Il était dix petites poules*, Paris, Casterman, 2005.

62. Sara Fox, *Promenons-nous dans les bois...*, Paris, Casterman, 2005.

avait tout retenu... Il nous offrait à présent ces petites histoires chantées. En tous les cas, nous les recevions comme des cadeaux.

Mais, en dehors de ces petites chansons et de phrases « plaquées » apprises par cœur et répétées avec l'intonation exacte des personnes qui les avaient prononcées devant lui, il était encore incapable d'aligner seul plus de trois ou quatre mots... Avec le recul, il était logique que sa préférence allât à ces livres : nous en avions tant répété le contenu ! Et surtout, comme ils étaient chantés, ils pouvaient résonner en lui.

Il en va d'une bibliothèque comme d'une ludothèque⁶³. C'est à chaque famille de constituer celle de son enfant, avec ses ratés et avec ses « best-sellers ». Celui de Matthieu est aussi le mien, ce qui, au fond, n'est guère étonnant... Il a reçu un jour en cadeau, d'un parent éloigné vivant à l'étranger, un ouvrage en anglais intitulé *We're Going on a Bear Hunt*⁶⁴. Je me suis amusée à le lui lire une fois en anglais avant de le lui traduire. Matthieu a été d'autant plus emballé qu'il a immédiatement reconnu la patte de l'illustratrice Helen Oxenbury, la créatrice de *Léo et Popi*. Il s'est amusé à donner des prénoms à tous les membres de la petite famille mise en scène et il m'en a réclamé presque quotidiennement la lecture. Il voulait toujours que je commence par l'anglais, ce qui m'a un peu effrayée : il s'exprimait si péniblement dans sa langue maternelle ! C'était sans doute une erreur que de l'embrouiller avec une autre langue ! Et puis zut, nous passions de si bons moments tous les deux quand nous partions à la chasse à l'ours ! Pour rien au monde je n'aurais voulu renoncer à ces instants complices. Et d'ailleurs, grâce à Dora l'exploratrice⁶⁵, il avait bien compris la notion de langue étrangère et il connaissait déjà quelques mots d'anglais dont il tirait une grande

63. Cf. « Jeux », p. 98.

64. Michael Rosen et Helen Oxenbury, *We're Going on a Bear Hunt*, Londres, Walker Books, 1989 (l'ouvrage a été traduit en français sous le titre *La Chasse à l'ours*, Paris, L'École des loisirs, 1998).

65. Cf. « Zouzous », p. 185. Dora est l'héroïne bilingue (français-anglais) d'un dessin animé interactif destiné aux tout jeunes enfants.

fierté. J'ai donc eu tôt fait d'apaiser mes scrupules et, durant des mois, nous nous sommes délectés ensemble de cet ouvrage, qui est devenu notre petit jardin secret, à tous les deux. Cela, c'est de très loin le plus important.

Mais ce livre présente d'autres intérêts, plus prosaïques. L'histoire revêt la forme d'une chanson, avec un refrain (« Nous partons à la chasse à l'ours ! Nous allons en attraper un énorme ! Quelle belle journée ! Nous n'avons pas peur ! ») et avec des couplets, eux-mêmes construits de manière rigoureusement identique. La répétition et le rythme sont essentiels pour Matthieu⁶⁶ : cet ouvrage lui convient à merveille. « Par-dessus », « par-dessous », « à travers » reviennent à la fin de chaque couplet. « Dans », « sur », « sous », « en haut », « en bas » se bousculent au moment de la conclusion de l'histoire. Voilà de quoi travailler en douceur les prépositions et les repères spatiaux que Matthieu a longtemps eu tant de mal à utiliser.

Ce qui lui plaisait par-dessus tout, c'étaient les onomatopées qui jalonnent la grande aventure de la petite famille : « *swishy swashy* » et « *squelch squerch* », en particulier, ont toujours remporté un vif succès.

Matthieu, son papa et son chien ont l'habitude de faire de grandes balades en forêt et dans les champs, à la découverte de la nature. C'est un de leurs petits trucs complices à eux. Au gré de ces grandes promenades, Matthieu peut courir à loisir, humer les odeurs, apprendre les noms des arbres, ramasser des glands et des brindilles pour faire des bricolages. Et, avec enthousiasme, il accompagne sa progression de ses chères onomatopées...

Aujourd'hui, Matthieu fréquente régulièrement la bibliothèque pour faire sa moisson hebdomadaire de livres. Il papillonne, il ne sait que choisir, il est plein de vie. Au début de notre entreprise de stimulation encore, j'aurais traîné derrière moi un petit être absent.

Partager de petits moments de connivence avec mon enfant, c'est, je crois, ce qui m'a le plus manqué durant toutes ces années

66. Cf. « Xylophone », p. 168.

de silence. Une simple histoire, répétée jour après jour avec tendresse, est devenue un pont entre mon petit garçon et moi.

J'attache à ce petit pont un prix infini.

M • Moi

Au début de l'année 2006 encore, Matthieu parlait régulièrement de lui à la troisième personne du singulier. Pire : le plus souvent, il se désignait par la deuxième personne... J'avais beau m'asseoir de longues minutes devant lui et répéter : « C'est toi », « C'est moi », en nous désignant tour à tour, rien n'y faisait. Il était posé devant moi, le regard opaque et fixe, hors d'atteinte...

C'est, je crois, grâce à sa petite chienne que le déclic s'est produit.

Quand nous avons compris la gravité de la maladie de Matthieu, le docteur Blum m'avait suggéré de lui offrir un « chien thérapeutique ». Une bien vilaine expression, avais-je pensé... Depuis lors, j'ai pu juger de sa pertinence. Le jour des 4 ans de Matthieu, le 2 janvier 2006, nous sommes allés réserver un petit cavalier king-charles chez un éleveur. Mon mari et moi n'avions jamais envisagé d'avoir un chien, aussi était-il hors de question que nous nous retrouvions, du jour au lendemain, avec un animal trop gros. Le golden retriever semblait *a priori* le plus indiqué pour remplir le rôle de « chien thérapeutique », mais son gabarit était prohibitif en ce qui nous concernait. Sur les conseils d'une vétérinaire éthologiste, nous avons donc opté pour un cavalier, l'un des petits chiens les plus doux avec les enfants. Baptisée Brimbelle, la petite chienne est arrivée le jour de Pâques à la maison. Matthieu était brusque et emprunté avec elle⁶⁷. Il semblait surtout obsédé par sa couleur, « noir, feu et blanc », ainsi qu'il le répétait en boucle, mais il avait l'air content.

67. Cf. « Nuances », p. 123.

Un jour que, au cours de l'un de leurs jeux, Brimbelle lui avait volé un jouet, j'ai entendu Matthieu hurler : « Non, Brimbelle, ce n'est pas le *tien*, c'est le *mien* ! » Son exclamation était tellement spontanée, tellement différente de toutes les expressions plaquées qu'il utilisait d'ordinaire... Un vrai miracle ! Dès lors, à moins qu'il fût vraiment fatigué, il ne se trompa plus dans l'usage des pronoms. Il disait « je » couramment et plus seulement dans les expressions convenues dont nous lui avions bourré le crâne. Je revois encore l'expression heureuse et soulagée d'Anita, l'une de ses éducatrices du CMP, lorsqu'elle me dit le jeudi suivant : « Matthieu a dit : "Non, c'est *mon* jouet !" Vous savez, c'est un progrès énorme. » C'était le 18 mai 2006.

La différenciation entre le *toi* et le *moi* s'est aussi construite et consolidée grâce à nos jeux. « À toi de jouer », « C'est à moi », « À ton tour », « C'est mon tour » : toutes ces petites expressions qui rythment une partie ont été répétées des dizaines et des dizaines de fois. À force de les entendre, Matthieu a fini par les intégrer. Le médium du jeu a été bien plus efficace que n'importe quel discours théorique sur les pronoms.

Quand j'y réfléchis, je pense que la confusion grammaticale cachait une confusion bien plus grave : Matthieu savait-il bien ce qui le distinguait des autres ? Et les autres, justement, savait-il les distinguer les uns des autres⁶⁸ ? Un jour qu'avec Matthieu nous regardions des photographies, nous sommes tombés sur un cliché où on le voyait, bébé, dans les bras de ma belle-mère. Aussitôt, il a paru

68. Je pense qu'il faut rapprocher de cette ancienne difficulté à individualiser les personnes la crainte encore récente qu'inspiraient les jumeaux à Matthieu. Le 29 juillet 2006, je notais : « Avant-hier, [Matthieu] a exprimé plusieurs fois de l'angoisse par rapport à deux enfants : Arthur et Louis. Thierry a vite senti que le problème venait de la gémellité des deux garçons. De fait, le soir, Matthieu a dit plusieurs fois à table : "Je n'y comprends rien, je n'y comprends rien." Il a recommencé cette litanie sous la douche. Nous avons essayé de le questionner. Il a fini par dire : "À cause d'Arthur." Le problème était bien là. J'ai laborieusement entrepris de lui expliquer ce qu'étaient des jumeaux. Il m'a répondu : "Arrête de parler." Son papa est revenu à la charge le lendemain : cela allait déjà mieux. »

désorienté. Il m'a regardée, puis a encore regardé la photographie, avant de reporter une fois encore le regard sur moi : « C'est pas maman sur la photo ? » Il avait l'air perdu. Il était manifeste qu'il nageait en pleine confusion... J'en ai été abasourdie : ainsi, durant toutes ces années où, quand j'étais au lycée, j'avais confié mon petit garçon à la garde de sa grand-mère paternelle, il nous aurait confondues ? Était-ce possible ? Quel cauchemar ! J'avais toujours craint cela... Avions-nous été interchangeables à ses yeux ? Moi, sa maman qui l'aime si fort, n'avais-je pas été l'UNIQUE ?

Il avait pourtant l'air si bien avec moi... comme avec tout le monde d'ailleurs. Mais je crois que, tout à ma joie de lui prodiguer mon amour, je me contentais de peu, et même de très peu, en retour. J'ai toujours eu la chance de pouvoir toucher Matthieu. Si je dis avoir eu de la « chance », c'est que j'ai lu que beaucoup de petits autistes refusent qu'on les touche⁶⁹. Moi, je pouvais embrasser Matthieu, je le câlinais, je le berçais, je le massais tous les soirs à l'huile d'amande douce... Cela dit, maintenant que je découvre avec Agathe ce qu'est une véritable interaction avec un bébé, je mesure tout ce dont la maladie de Matthieu m'a privée quand il avait l'âge de sa sœur.

Le pédopsychiatre a toujours semblé très intéressé par les dessins de Matthieu. C'est sans doute qu'ils étaient le reflet de cette représentation faussée (et négative ?) qu'avait Matthieu de lui-même.

Lorsque nous avons vu le docteur Guibert pour la première fois, Matthieu ne dessinait pas, à un âge où les enfants sont déjà capables de faire leurs premiers bonshommes. Il se contentait de tracer d'infâmes gribouillis, noirs de préférence... Quand il voulait représenter quelque chose de précis, il me tendait le crayon, et m'invitait à dessiner, à sa place, des poissons et autres créatures marines. Il refusait l'idée même d'essayer.

Aujourd'hui, quand il lui arrive de me demander de dessiner, c'est un jeu : il dessine un bulldozer, par exemple, puis il me lance

69. Le témoignage de Donna Williams (*op. cit.*) est, à cet égard, très édifiant.

un défi : « À ton tour, maman, toi, tu dessines un tracteur-pelleuse ! » Cela n'a plus rien à voir ! Je ne suis plus son instrument, je suis un sujet d'interactivité. Il ne m'utilise plus, il joue avec moi et collabore à une œuvre commune.

Mais c'est dans son rapport aux sentiments et à leur variété que la personnalité de Matthieu a eu le développement le plus douloureux. En tous les cas, c'est ce qui m'a le plus frappée. Quand j'y repense, je n'y vois que de la souffrance : la sienne, la mienne, la mienne, la sienne... Et nous tombions tous les deux dans un puits sans fond. Enfin, s'il devait y avoir un fond, puisque je l'ai touché et que j'ai donné un grand coup de pied pour nous remonter, tous les deux, à la surface.

Jusqu'à l'automne 2006, Matthieu semblait ne connaître qu'un seul sentiment : la tristesse. Je m'en étais vraiment rendu compte trois ou quatre mois auparavant. Tous les jours, je devais lui lire le même numéro de *Pomme d'api*. Quand je l'interrogeais sur les personnages des petites histoires, qu'il connaissait pourtant par cœur, il me les décrivait invariablement comme « tristes ». Tous, absolument tous, les animaux comme les êtres humains, les jeunes comme les vieux, les hommes comme les femmes, tous étaient gouvernés par un unique sentiment : la tristesse. Ils pouvaient être représentés avec des sourires jusqu'aux oreilles, pour Matthieu, ils étaient quand même tristes...

En creusant un peu, je me suis aperçue qu'il voyait aussi la tristesse sur les visages des gens autour de lui. D'ailleurs, il était toujours vivement impressionné par la douleur des autres ou par leur chagrin, aussi violemment que si c'était à lui qu'avait été infligée leur souffrance. Ne continuait-il pas, en plein été, à parler d'un enfant parfaitement inconnu qui s'était fait gronder devant lui six mois plus tôt, lors de sa première leçon de ski ? L'enfant en question avait sans doute oublié l'incident depuis belle lurette que Matthieu en était encore traumatisé. Et que dire de ce jour où il est sorti de la piscine complètement tétanisé parce qu'une maman y avait vaguement sermonné ses deux fillettes ? Il nous en a reparlé à chacune de nos

expéditions à la piscine. Et si certaines après-midi au centre de loisirs se sont mal passées, c'était toujours parce que tel ou tel enfant un peu trop turbulent avait été rappelé à l'ordre devant lui. Aussitôt, il se bouchait les oreilles et proclamait qu'il ne voulait plus y retourner.

Quand j'ai pris conscience de cet océan de tristesse, Matthieu réussissait enfin à dessiner de beaux bonshommes. Il avait donc déjà bien progressé. Mais ses bonshommes étaient toujours tristes. Encore cette tristesse, toujours cette tristesse... Jusqu'à ce 30 juin 2006, où j'ai compris que cette incommensurable tristesse pourrait avoir de graves conséquences :

LUI [Matthieu] (il agite une poignée de Playmobil frénétiquement) : « C'est une boule de neige. »

MOI : « Mais non. C'est un docteur qui soigne un petit enfant »
Je lui montre, il semble intéressé un moment.

LUI (il prend l'enfant) : « *Il est triste. Il part dans la forêt, cueillir des cerises.* »

MOI (je prends le nounours, que je fais parler) « Pourquoi tu pars ? C'est moi qui vais être triste si tu pars. Je t'aime. Reste avec moi ! »

[...] Je me suis efforcée de rester calme et souriante mais une question trottait dans ma tête. Est-il capable de fuguer ?

Pendant tout ce petit échange, en effet, Matthieu avait regardé avec insistance l'orée de la forêt qui borde notre jardin.

Là, j'ai eu très peur. Quand un enfant resté aussi longtemps muet que l'a été Matthieu parle, on l'écoute ; le moindre de ses propos est porteur d'un sens. Et s'il voulait fuir ? Il s'était déjà enfui une fois, en mai 2005... Mon inquiétude a encore monté d'un cran, lorsqu'il a ajouté, en retrouvant sa vieille manie de parler de lui à la troisième personne : « Matthieu n'existe pas. »

Il fallait que je fasse quelque chose, c'était urgent... Cela tombait bien, nous devons voir le docteur Guibert. J'ai pu lui demander conseil.

Selon lui, si Matthieu voyait la tristesse partout, c'était parce que lui-même était triste. Et s'il était triste, c'était parce que la tristesse était le sentiment qui m'avait longtemps habitée, moi.

La culpabilité, ma bonne vieille compagne, a aussitôt refait surface. J'avais réussi à m'en débarrasser depuis que j'avais compris que Matthieu était *né* autiste. Et voilà que je me sentais de nouveau coupable ! C'est vrai que j'avais été triste : j'avais, à neuf mois tout juste d'intervalle, enduré deux fausses couches. Deux pertes immenses pour moi, deux deuils que je n'arrivais pas à faire. Deux vides qui *m'obsédaient* au point que, pendant des mois, j'ai été *incapable* de parler d'autre chose aux personnes qui m'entouraient, ce qui m'a d'ailleurs rendue insupportable aux yeux de certains. Ce fut d'ailleurs pour essayer de surmonter cette peine que j'ai décidé de consulter le docteur Blum, à l'automne 2005. Je n'aurais pu le formuler alors, mais il *me manquait quelque chose* : Matthieu n'était pas avec moi comme il aurait dû être. Je l'emmenais presque partout avec moi, nous nous quittions finalement assez peu, mais je ne me rendais pas compte que je « traînais » constamment derrière moi un petit garçon complètement étranger au monde.

Il manquait quelque chose. Maintenant, je sais que c'est cette précieuse *complicité* dont je ne cesse de parler dans ce témoignage.

Mais à l'époque, j'aurais été incapable de formuler les choses ainsi. Tout ce que je croyais, c'était qu'il me manquait un autre enfant. Si j'ai eu si mal au moment de mes fausses couches, c'est que j'avais placé dans ces deux espoirs déçus d'enfantement toute mon espérance de pouvoir me prouver, en même temps qu'aux autres, que je pouvais être une bonne maman. Je voulais si fort ces maternités. Je souhaitais si fort LA maternité.

À chacune de mes fausses couches, j'ai versé toutes les larmes de mon corps. Matthieu ne parlait pas, il ne réagissait pas : j'ai cru qu'il n'avait rien vu, rien senti de ma souffrance. Hélas, je me trompais...

Non, Matthieu n'est pas autiste par ma faute, mais j'ai, bien malgré moi, accéléré et aggravé son repli autistique, en août 2005, au moment de ma deuxième fausse couche. Cela, c'est indiscutable...

Du reste, un an plus tard, l'amalgame qu'il faisait encore entre la tristesse, ma nouvelle grossesse et moi, tendait bien à prouver que là se trouvait l'un des nœuds du problème : « Tu es malade, m'a-t-il dit un jour où j'avais des nausées, parce que bébé est triste. »

Au cours de cette rencontre du 27 juillet 2006, le docteur Guibert m'a aussi laissé entendre qu'il était bien trop tôt, à son avis, pour s'attaquer à ces questions de sentiments. Je ne l'ai pas écouté et j'ai bien fait. Je devais garder le cap, me fier à mon instinct. Je sentais que c'était le moment. Au printemps, j'avais déjà essayé de travailler sur les sentiments, en reprenant une activité suggérée par Tamara Morar. Cela n'avait fait qu'ennuyer Matthieu : ce n'était sans doute pas encore le moment et l'activité n'était pas assez ludique. J'ai donc dû changer de tactique.

Quand j'ai résolu de faire découvrir à Matthieu la palette des sentiments, nous venions de recevoir le catalogue *Hop'toys*, où j'ai trouvé LE jeu qui s'imposait : Le « Loto des expressions⁷⁰ ». Thierry a immédiatement trouvé le truc pour intéresser Matthieu au jeu : décrire les visages dessinés puis essayer de les imiter⁷¹. Matthieu était tellement crispé que ses imitations ressemblaient plutôt à des grimaces, et d'ailleurs, le jeu a été rebaptisé le « loto des grimaces ».

Pour ma part, je continuais inlassablement à lire et relire les mêmes histoires et à insister sur les expressions de leurs personnages.

Aujourd'hui encore, quand je lis des histoires à Matthieu, il me demande, en me montrant les personnages des illustrations : « Maman, il fait quoi celui-là *avec sa petite bouche* ? » J'entends cette mignonne petite formule dix fois tous les soirs et elle m'attendrit toujours autant... Matthieu communique avec moi, il m'interroge même s'il connaît très bien la réponse.

70. Le « Loto des expressions », aux éditions Sapin malin. Depuis quelque temps, nous utilisons aussi le très classique « Qui est-ce ? » (un jeu MB) en introduisant des questions portant sur les expressions des personnages.

71. Matthieu aime de plus en plus jouer à des jeux de mime avec son papa (exemple : « Mémo-mime », chez MB).

Mais revenons à l'été 2006. Le jeu « Nomme-moi... » nous a également aidés à faire découvrir à Matthieu la multitude des expressions. Une série de cartes y représentent en effet des sentiments. Matthieu les adore et cherche très spontanément à les imiter. Mais ses mimiques manquent encore beaucoup de naturel.

Parallèlement à l'utilisation de toutes ces astuces ludiques, j'ai pris le plus grand soin de toujours dire la vérité à Matthieu sur mes sentiments. À l'évidence, il ne supportait pas de me voir flancher. Je devais tout lui expliquer, comme à un adulte, plus qu'à un adulte même... Il s'en trouvait soulagé. Ainsi, quand j'étais triste, il savait pourquoi et il ne pensait plus que c'était par sa faute. Et si d'aventure j'étais triste à cause de lui, je le lui disais aussi : « Tu sais, Matthieu, je suis triste parce que tu ne me regardes pas dans les yeux depuis plusieurs jours. » Notre connivence s'est trouvée renforcée grâce à la vérité. Et puis, j'ai appris à également souligner mes joies, si menues fussent-elles.

La remontée pouvait commencer : son bonheur est mon bonheur, mon bonheur consolide le sien. Le cercle vertueux a remplacé le cercle vicieux. Maintenant, Matthieu commence à se détacher de mes affects. Cela me fait une impression bizarre, mais je sais que cela aussi est un signe de guérison. Quoi qu'il arrive, je continue à ne rien cacher de mes sentiments à mon petit garçon. Quant à Matthieu, il perçoit de mieux en mieux la palette des émotions⁷². Aujourd'hui, ses bonshommes sourient. Matthieu ne hurle plus parce qu'un camarade s'est fait disputer à l'école. Il est enfin lui, et il est « vivant ». En tous les cas, c'est par cet adjectif que ses deux arrière-grand-mères l'ont désigné, sans se concerter, quand elles l'ont vu au moment des fêtes marquant la fin de l'année 2006.

Mes collègues de lettres ont posé le sujet de dissertation suivant à leurs élèves : « Peut-on parler de soi sans parler des autres ? » Je ne

72. Matthieu continue à explorer l'univers des sentiments avec sa psychomotricienne.

crois pas, mais je ne pense pas non plus que l'on puisse parler des autres sans parler, même indirectement, de soi. Le *moi* de ce chapitre est Matthieu, bien sûr. Mais je m'aperçois qu'il a aussi beaucoup été question de moi, sa maman.

N • Nuances

Dans ma lutte pour arracher mon petit Matthieu à sa maladie, l'un de mes premiers objectifs fut de lui apprendre la mesure et la modération. Depuis des années, je lui répétais à longueur de journée : « Doucement ! » Quand il a commencé à mieux parler, il s'est mis à me répondre systématiquement : « Arrête de dire : "Doucement" ! » Et il courait de plus belle.

Plus tard, alors que je venais d'atteindre mon objectif, l'une de mes amies m'a dit : « C'est incroyable comme Matthieu est moins brusque. Avant, les enfants avaient peur de lui, maintenant, ils veulent jouer avec lui. »

De fait, Matthieu a toujours été beaucoup plus grand que les enfants de son âge, qu'il dépasse d'une tête au moins. Il est hélas vite devenu évident que, loin d'être un atout, sa grande taille constituait un handicap. Ses gestes gauches, patauds et brusques étaient d'autant plus effrayants pour les autres enfants que sa stature était imposante... Quand, au prix d'immenses efforts, il osait les aborder, il fondait sur eux tel un gros Bibendum puis il les étouffait sous ce qu'il pensait être des caresses. Face aux échecs de ses pitoyables tentatives, il finissait toujours par opérer une retraite qui, je le sentais, aurait fini par devenir définitive.

L'apprentissage de la mesure s'est fait en deux étapes pour Matthieu.

J'ai déjà eu l'occasion d'évoquer Brimbelle, la petite chienne de Matthieu. Quand nous sommes allés la chercher, le jour de

Pâques 2006, j'ai cru qu'il allait l'écraser sous son poids ou qu'il allait l'étouffer. J'ai surpris le regard inquiet de l'éleveur qui s'apprêtait à nous vendre le chiot, ce qui m'a confortée dans l'idée que la priorité absolue était d'éradiquer toute brusquerie chez Matthieu. J'ai vite compris que la petite Brimbelle allait m'y aider. Dans les premiers temps, nous avons dû être très vigilants, car Matthieu agissait avec son minuscule chiot comme avec ses pairs. Nous redoutions davantage la maladresse de Matthieu qu'une éventuelle agressivité de la petite bête envers son jeune maître, ceci pouvant du reste arriver en réponse à cela...

Mais peu à peu, avec notre aide, et à force de patience, notre petit garçon a apprivoisé sa « Brimbelle ». Il a beaucoup progressé par mimétisme : il copiait mes expressions, les surnoms affectueux que je donnais à la petite chienne. Il observait les gestes de son papa et tentait de les reproduire. Les caresses de Matthieu sont devenues plus précises. Les *jeux* des deux nouveaux amis sont devenus moins brusques. J'ai repris courage : s'il était capable de douceur avec Brimbelle, il allait finir aussi par y arriver avec les autres enfants.

Ses jeux avec Brimbelle ont donc constitué le premier pas décisif de Matthieu vers un peu plus de modération.

Le deuxième fut le résultat d'une nouvelle improvisation ludique. Matthieu manipulait les objets avec autant de vigueur qu'il abordait les enfants. Un jour que nous étions à table et qu'il menaçait de tout casser en tapant sur la vaisselle avec sa fourchette, j'ai été prise d'une inspiration. C'était le mardi 25 juillet 2006 :

À table, Matt s'est mis à taper avec sa fourchette. Son regard se perdait. Je suis aussitôt entrée dans son jeu. À mon tour, j'ai donné des coups de cuillère sur le rond de serviette, le verre, le verre « Titi » en plastique... pour lui faire entendre les différences de sonorité. Puis j'ai frappé fort, « moyen » et doucement en lui demandant de m'imiter. Ses yeux brillaient, il riait. Il s'est prêté au jeu. C'est la première fois que j'arrive à lui faire

faire « doucement » (avec en plus un doigt sur la bouche : shh...). Bravo Anne ! À refaire.

Dès lors, tous les repas sont devenus l'occasion de jouer avec les couverts ; tantôt il était le chef d'orchestre, tantôt c'était moi : « Doucement, moyen, fort ! », sur le bois, le tissu, le papier, le verre... Peu à peu, j'ai pu me permettre de graduer plus finement : « Très fort, fort, moyen, doucement, tout doucement. »

Quelque temps après, Matthieu a découvert l'histoire de *Boucle d'or et les trois ours*, où tout était décliné en « petit, moyen et grand ». Durant des semaines, enchanté d'aussi bien maîtriser cette trilogie, il a tout classé en fonction de ce triple critère. J'ai dû m'efforcer de mettre un frein à cette nouvelle manie, mais elle a au moins eu le mérite de lui faire définitivement comprendre que rien n'était tout blanc ou tout noir, mais qu'il y avait des nuances. C'était vrai avec les bruits produits par les couverts, mais cela l'était aussi dans tous les autres domaines du quotidien. Alors pourquoi pas avec les gestes ? Il ne se braquait plus lorsque je disais : « Doucement ! » Au contraire, il s'efforçait de répondre à mon injonction. Comme je l'espérais, en jouant, jour après jour, à accommoder mes nuances à toutes les sauces, il finit par les appliquer tout naturellement à son comportement.

Cela n'a l'air de rien, mais l'acquisition de la douceur et de la modération fut l'une des clés qui devaient permettre à Matthieu d'accéder aux autres. Dorénavant, ses gestes maladroits – mais toujours dépourvus d'agressivité – n'inspiraient plus la peur aux autres enfants et eux commençaient à venir vers lui... Matthieu était d'un naturel très doux. Il allait gagner la partie, ce n'était qu'une question de temps⁷³ !

En août 2006, les éducatrices du centre de loisirs m'ont rapporté que certains enfants recherchaient la compagnie de Matthieu car il était « calme et sage ». Matthieu avait appris à nuancer l'expression

73. Cf. aussi « Ouvrir », p. 126.

de son contentement et à mesurer ses gestes, les autres avaient appris à apprécier son caractère tranquille.

Aujourd'hui, c'est avec émotion que je contemple chaque soir mes enfants. Avant de monter se coucher, Matthieu embrasse tout doucement sa sœur : « Bonsoir, ma petite Agathe », « Bonsoir, ma petite chérie », « Bonsoir, ma petite sœur fragile », « Tu es mon p'tit bout. » Il l'approche toujours avec une infinie délicatesse, il la caresse, il frotte sa joue contre la sienne, il la prend tendrement sur ses genoux. Je n'ai jamais peur qu'il lui fasse mal car il a bien assimilé la notion de fragilité. Que de chemin parcouru en quelques mois !

● • Ouvrir

Matthieu adore jeter des cailloux dans les flaques d'eau. Durant la régression qui a suivi la naissance de sa sœur, à l'automne 2006, cet exercice a même été l'une de ses stéréotypies favorites. Pas une flaque ne lui échappait. Pour parcourir 100 mètres par temps pluvieux, il nous fallait plus d'un quart d'heure...

Comme souvent, nous avons pris le parti de nous amuser de cette nouvelle lubie et de nous appuyer sur elle pour apprendre quelque chose à Matthieu : le caillou coulait mais la feuille morte flottait à la surface de la flaque... Qu'en était-il des brindilles, des marrons ou de leurs bogues ? Ces menues expériences nous ont permis d'établir un dialogue avec Matthieu. À partir du moment où sa manie n'a plus été un rite solitaire, elle s'est estompée jusqu'à disparaître⁷⁴.

Je crois que ce qui plaisait surtout à Matthieu, dans cette stéréotypie, c'était de voir les cercles qui se formaient à la surface de l'eau à l'impact du caillou. Quoi de plus parfait, en effet, qu'un cercle ? Et quoi de plus rassurant que la perfection ?

74. Cf. « Sublimier », p. 148.

Thierry a eu un jour cette réflexion très juste : il en va du rapport au monde de Matthieu comme des ondes rondes qui se forment autour du caillou. Notre petit garçon avance sur les traces de la norme en décrivant des cercles de plus en plus grands, de plus en plus englobants. Du reste, sa vision des choses est elle-même plus globale : quand il lit une histoire ou qu'il regarde un paysage, il ne se focalise plus sur un détail. Son champ de vision semble s'ouvrir pour embrasser la globalité du monde.

Les progrès de Matthieu ont d'abord été réservés à ses parents et à ses grands-parents maternels. Dès le printemps 2006, l'amélioration était telle que, dans le cercle familial, on pouvait avoir l'impression que Matthieu était un petit garçon tout à fait comme les autres. Bien sûr, dès que nous rencontrions d'autres enfants, la comparaison faisait que nous reprenions la triste réalité en pleine figure. Mais nous partions de si bas...

Pendant des années, quand Matthieu rencontrait un enfant de son âge⁷⁵, il était saisi de ce que j'appelle « une joie extatique » : son regard s'illuminait, il serrait les poings, il se mettait à sautiller, puis à tourner et à courir. Parfois, il mettait les mains devant sa bouche avec un air si heureux que l'on eût dit qu'il réprimait un trop-plein de joie. Mais quand il ouvrait la bouche, c'était pour proférer des sons intelligibles de lui seul.

Une des idées reçues concernant l'autisme est que les personnes qui en sont atteintes ne *veulent* pas aller à la rencontre des autres. Je suis intimement convaincue qu'elles le veulent mais qu'elles ne le *peuvent* pas car elles sont comme paralysées par leurs angoisses. Bien sûr, quand la peur devient trop envahissante et que rien n'est fait pour

75. À l'époque où Matthieu avait tant de mal à approcher ses pairs (les enfants du même âge et de la même taille que lui), il semblait relativement à l'aise avec les enfants plus petits et surtout avec les *petites filles*. Ainsi, il pouvait passer des heures à *côtoyer* la petite-fille de la voisine de sa grand-mère dans son bac à sable. C'était une toute petite puce que Matthieu ne craignait pas d'approcher. Au moment où l'orthophoniste de Matthieu a fait son bilan, elle a d'ailleurs noté avec intérêt cette particularité de Matthieu dans son rapport aux autres enfants.

mettre le malade en confiance et le confronter en douceur à la société, il trouve certainement plus rassurant d'éviter une situation qui le terrorise. Mais je crois que c'est un renoncement qui peut être réellement douloureux pour lui. En tous les cas, c'était ce que je ressentais toujours en observant Matthieu. Plus tard, j'ai pu lire que Temple Grandin⁷⁶ analysait précisément les choses de cette manière : « Dire qu'un enfant autiste ne réagit pas devant les autres est une idée fausse. »

Quant à Sean Barron⁷⁷, il témoigne de ce rêve longtemps inaccessible d'aller vers autrui :

J'étais fasciné par un garçon qui s'appelait Rob. C'était le clown de la classe et il faisait rire tout le monde, sans jamais être méchant ni grossier. Il était très populaire. J'étais très attentif à tout ce qu'il disait et faisait. Me serait-il possible d'être un jour comme lui ? [...] Plusieurs autres jeunes arrivèrent et je leur fus présenté à tous. Ils parlaient du lycée, mais je ne les entendais pas vraiment – je sentais en moi une sorte de bourdonnement et je compris un peu plus tard que c'était le bonheur. J'avais la conscience très vive d'être inclus dans leur groupe. Jamais je n'oublierai cette journée.

Pour ma part, je notai dans mon journal, le 19 mai 2006 :

Théo est arrivé de bonne heure ce matin, comme tous les vendredis. Matthieu était tellement content qu'il courait partout, se tordait les mains et parlait avec sa drôle de voix. Matthieu essaie de toutes ses forces d'établir le contact :

– [Matthieu] Tu viens jouer dans ma chambre ? Théo, tu joues avec moi ?

– [Moi] Alors, vous ne jouez pas tous les deux ?

76. Temple Grandin, *Ma vie d'autiste*, op. cit., p. 35.

77. Judy et Sean Barron, *Moi, l'enfant d'autiste. De l'isolement à l'épanouissement*, op. cit., p. 266-267.

– Si, si, si ! répond Matthieu. Je joue avec Théo.

En réalité, ils jouent chacun tout seul, un à côté de l'autre. Je note que Matthieu est très volontaire. Il ne sait pas comment s'y prendre mais il essaie encore et encore.

Est-ce parce que les autres enfants sentent sa différence qu'ils refusent de partager ses jeux ?

Matthieu est allé se chercher un imagier, il en a rapporté un à Théo. Je lui ai fait remarquer que Théo était trop grand pour ce genre de livres. J'ai suggéré le livre des dinosaures. Matthieu est aussitôt allé le chercher.

9 heures : nous arrivons au CMP en même temps que Tristan. Matthieu semble heureux de le voir. Il répond à la poignée de main de Tristan puis ne sait que faire de cette amorce de contact. Son regard devient opaque, ses mains se tordent, il dit n'importe quoi avec sa grosse voix. Que faire ?

Que faire ? Continuer à lui apprendre à communiquer à travers nos jeux, pour lui donner confiance, puis compter sur la globalité de ses progrès. Nous devons garder espoir, le cercle allait s'élargir.

Et il s'est élargi. À la veille des grandes vacances 2006, on pouvait considérer que Matthieu était à peu près à l'aise à l'école et au périscolaire. Pour que l'immense rupture de l'été ne gâchât pas ce travail de longue haleine qu'avait été l'apprivoisement de l'école, nous avons inscrit Matthieu régulièrement au centre de loisirs.

Le fonctionnement de ce centre est une véritable chance pour nous : les activités se déroulent dans les bâtiments de son école, à 500 mètres à peine de notre maison. Les éducateurs et éducatrices qui interviennent sont ceux-là mêmes qui encadrent les enfants au périscolaire pendant l'année scolaire. Matthieu ne changeait⁷⁸ donc ni d'environnement ni d'adultes encadrants. C'était rassurant. Évidemment, les enfants qui fréquentaient le centre en été n'étaient pas tous les mêmes que ceux qui fréquentaient l'école. Malgré la

78. Cf. « Changement », p. 44.

crainte que lui ont inspiré le turbulent Thibaut et l'étrange (à ses yeux) gémellité de Louis et Arthur⁷⁹, Matthieu a donc accepté puis pris plaisir à fréquenter le centre de loisirs.

En règle générale, Matthieu accepte sans problème d'aller dans un lieu inconnu à partir du moment où il est entouré de personnes connues. Réciproquement, il tolère relativement bien la présence de nouveaux visages à condition de maîtriser parfaitement le contexte spatial de leur apparition.

Les demi-journées passées au centre aéré ont été des plus bénéfiques : Matthieu a appris à côtoyer les autres et même à jouer, sinon avec eux, du moins non loin d'eux. Cela l'a fait considérablement progresser. Mais rien de tout cela n'aurait été possible sans l'infinie gentillesse dont il est en permanence entouré par le personnel du périscolaire. Un jour que mon mari allait rechercher Matthieu au centre de loisirs, il a été accueilli par une jeune stagiaire de la manière suivante : « Matthieu est autiste, n'est-ce pas ? Ma petite sœur l'est et je trouve qu'il lui ressemble. » Heureusement que nous avions compris depuis longtemps de quoi souffrait Matthieu ! Pour cette jeune fille, c'était évident et simple, si simple...

Pour tous les autres éducateurs, l'intégration de Matthieu était aussi une évidence. Ils ont par exemple remarqué que le bruit des portes qui claquaient aux toilettes était insoutenable pour notre petit garçon. Ils ont donc tout naturellement décidé d'emmener les enfants aux toilettes par petits groupes et non plus tous ensemble afin que le bruit fût tolérable pour Matthieu. Une autre fois, Aurélie lui a fait écouter de la musique de relaxation pour l'aider à supporter le brouhaha ambiant. Ce sont de petits riens, mais pour Matthieu et pour nous, cela représente tellement.

Aujourd'hui encore, quand Matthieu mange à la cantine du périscolaire, Laure, Ghislaine et tous les autres l'entourent de leur attention. J'ai une absolue confiance en eux. Ils aident Matthieu juste ce qu'il faut, ils s'emploient à apaiser ses peurs sans en faire

79. Cf. « Moi », p. 115.

une montagne et sans que les autres enfants perçoivent la différence. Matthieu aime beaucoup aller à la cantine, où il a encore gagné en autonomie. Le soir, il raconte fièrement à son papa ce qu'il y a mangé. Au périscolaire, Matthieu joue, dessine, bricole. Comme à la maison et comme à l'école.

La rentrée des classes, en septembre 2006, n'a pas été spécialement pénible pour lui puisqu'il n'avait pas perdu ses marques. Il a retrouvé ses petits camarades et il a repris ses activités habituelles. On ne peut rêver meilleur programme de stimulation pour un enfant autiste que le programme « normal » destiné aux enfants « normaux » qui fréquentent l'école maternelle. Empêcher les enfants autistes d'être scolarisés normalement est un véritable crime. Ce que nous faisons à la maison est absolument nécessaire pour « amorcer la pompe » et combler les retards de développement. Mais c'est l'école qui fait l'essentiel du travail de socialisation. C'est là que sont les autres enfants, c'est là qu'est en germe cette société si effrayante pour les petits autistes. Ils doivent y être confrontés pour surmonter leurs angoisses, pour apprendre à communiquer et pour ne pas continuer à accumuler les retards.

Jouer avec papa et maman, c'est bien et c'est le premier cercle indispensable à l'épanouissement. Jouer avec les grands-parents, les arrière-grand-mères, les oncles et tantes ou la toute nouvelle petite sœur, c'est bien aussi, mais ce n'est que le deuxième cercle. Jouer avec les enfants du CMP ou avec ceux des amis proches de la famille, c'est encore mieux mais ce n'est toujours pas assez. Voilà pour le troisième cercle. Le quatrième cercle, c'est l'école et c'est le cercle qui ouvre la porte sur tous les autres. C'est le cercle qui s'élargit au monde entier.

Matthieu a été accueilli comme n'importe quel autre enfant par ses deux maîtresses. Le médecin nous a déconseillé de demander une AVS⁸⁰ car Matthieu est autonome et il est capable d'assimiler les

80. AVS : auxiliaire de vie scolaire.

connaissances, même s'il est plus souvent « dans la lune » qu'à son tour. Nous aurions droit à cette aide et si Matthieu venait à rencontrer de nouvelles difficultés, nous n'hésiterions pas à en faire la demande. C'est rassurant de savoir que nous possédons ce droit. Mais pour l'heure, Matthieu est intégré dans sa classe et nous voulons le moins possible signifier sa différence aux autres enfants.

Matthieu s'est fait trois copains. Pas des copains que nous lui avons imposés car nous en connaissions les parents, non... de vrais copains, qu'il s'est fait tout seul, en dépassant sa peur panique des autres, en communiquant. Ils s'appellent Nicolas, Arno et Téo. Matthieu en a fait plusieurs fois les portraits et leurs prénoms sont écrits sur notre frigo, dans notre montée d'escalier... Matthieu est si fier et si heureux d'avoir des copains. Il sait exactement quel prix a l'amitié. Cette amitié, il l'a nouée à l'école. Et cela crée une synergie. Aux yeux des autres enfants, il n'est plus le petit garçon solitaire qui se bouche les oreilles : il est Matthieu, un enfant abordable comme les autres puisqu'il est le copain de Nicolas, Téo et Arno. La première fois que la maman d'Arno a voulu inviter Matthieu chez elle, j'en ai pleuré. Heureusement que cette famille est ouverte car j'aurais pu saboter notre propre bonheur quand j'ai fait le choix de parler de la maladie de Matthieu à la maman d'Arno.

Grâce à cette formidable amitié, Matthieu a compris que créer un lien n'était pas si difficile ni si traumatisant que cela. Cette amitié le met en confiance. D'ailleurs, dès que Matthieu apparaît à la grille de l'école, l'un ou l'autre de ses copains vient l'accueillir, le prendre par la main et l'entraîner dans cet univers, longtemps si hostile à ses yeux, de la cour de récréation.

Et les cercles s'élargissent. Quand nous l'emmenons jouer dans un square ou sur une quelconque aire de jeu, Matthieu ose courir sans problème vers les autres enfants. C'était encore inimaginable au début de notre entreprise de stimulation.

Je voudrais profiter de cette allusion aux aires de jeu pour apporter une petite précision sur l'agilité de Matthieu. Depuis tout petit, il adore faire du toboggan. Plus les obstacles, les petits ponts,

les filets et autres difficultés y sont nombreux, plus Matthieu aime les aires de jeu. Il a aussi toujours beaucoup aimé marcher sur les murets des maisons du lotissement. Dans ces circonstances, Matthieu a un sens de l'équilibre plutôt remarquable au regard de son maintien dégingandé, et il fait preuve d'une témérité surprenante pour un enfant assujetti à tant d'angoisses.

Mais revenons à son rapport aux autres...

Il y a peu, dans la salle d'attente du pédiatre, Matthieu est allé chercher un petit garçon inconnu et lui a demandé : « Tu veux jouer avec moi ? » Le petit garçon a bien été un peu surpris par les difficultés de Matthieu à faire des phrases, mais ils se sont mis à faire semblant *ensemble*. À la fin de leur jeu, Matthieu nous a regardés triomphalement, son papa et moi, avant de claironner : « Je joue avec un petit garçon que je ne connais pas ! » Toutes les personnes assises dans la salle d'attente ont éclaté de rire. S'ils savaient ! Cela a été pour nous un instant de pur bonheur.

Les cercles sont suffisamment larges maintenant pour que l'on puisse espérer que Matthieu trouve sa place, un jour, dans la société. Merci à l'école, merci au périscolaire ! Dans notre malheur, nous avons eu beaucoup de chance car nous n'avons pas eu à nous battre contre l'institution. La « loi handicap » de 2005⁸¹, par son esprit d'ouverture et d'égalité, peut théoriquement rendre ce miracle possible pour tous les petits autistes et pour tous leurs parents, à condition, bien sûr, qu'ils le veuillent et qu'ils sentent que leur enfant y est prêt.

81. « La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a profondément bouleversé les principes de l'action publique en direction des personnes handicapées. Nous sommes passés d'une conception selon laquelle le handicap était pensé comme une dimension personnelle découlant d'une déficience ou d'un accident de la vie, à une conception interactive et sociale, selon laquelle le handicap se définit comme la situation singulière d'une personne handicapée dans son contexte environnemental et social. » Cette loi repose sur deux piliers : l'accessibilité au savoir et à la connaissance dans le contexte de l'Éducation nationale, et la compensation qui doit permettre « autant qu'il est humainement et techniquement possible, l'égalité des droits et des chances ». (D'après la brochure du CNDP *Scolariser les élèves handicapés*.)

C'est au mois de juin 2006 que j'ai vraiment pris la mesure de l'immense difficulté que rencontrait Matthieu à utiliser les liens logiques. En réalité, il éprouvait plus que des difficultés : sa tournure d'esprit était telle qu'il n'arrivait absolument pas à en concevoir le bien-fondé.

Je m'en suis aperçue alors que, tous les jours, il me demandait de relire encore et encore le même numéro de *Pomme d'api*. Il connaissait *a priori* les histoires par cœur, mais quand il s'arrêtait à l'une ou l'autre expression des personnages dessinés et que je lui disais quelque chose du genre : « Matthieu, tu connais l'histoire. Tu sais *pourquoi* Lola se bouche les oreilles ! », il était incapable de répondre. On sentait qu'il lui était impossible de relier les morceaux d'histoires pourtant connues. Il était désorienté et, comme toujours dans ces cas-là, il rentrait en lui-même. Tamara Morar⁸² et Judy Barron, en particulier, avaient toutes deux fait le même constat. Cette nouvelle difficulté était donc à mettre en relation avec l'autisme.

Il fallait agir vite, d'autant qu'il me semblait que, en sachant dire « parce que », Matthieu saurait mieux exprimer ses angoisses et donc les affronter. Je pensais que cela lui permettrait aussi d'envisager des enchaînements et donc d'avoir enfin une vision globale des choses au lieu d'en avoir une perception que je qualifierais de « métonymique » et tronquée.

Puisqu'un processus de répétition inlassable semblait venir à bout d'un certain nombre de problèmes, j'ai donc continué à lire des dizaines de fois les mêmes ouvrages en insistant, parfois lourdement, sur les liens logiques.

Le lundi 10 juillet 2006, je consignais dans mon journal :

Pour la énième fois, j'ai relu le *Pomme d'api* sur la mer et les pirates. Il le connaît par cœur et répète mot pour mot certaines

82. Tamara Morar, *Ma victoire sur l'autisme*, op. cit., p. 77-78.

de mes propositions des autres fois. En revanche, il est toujours incapable d'anticiper la suite de l'histoire qu'il connaît si bien et de faire des liens logiques.

Au bout d'un mois de répétition intensive des mêmes histoires, Matthieu a commencé à s'en approprier les liens de cause à effet. Il a d'abord su répéter les liens logiques par cœur puis il s'est aventuré à les utiliser correctement dans un contexte inconnu. Les liens logiques servant à clarifier des enchaînements chronologiques, en particulier, ont été difficiles à assimiler. Ce n'est qu'à la fin de l'été que nous avons définitivement gagné la partie. Ces questions d'enchaînements sont longues et difficiles à appréhender pour tous les enfants, mais il me semblait alors que, pour Matthieu en particulier, il était crucial de les surmonter très rapidement. C'était important : il ne devait plus avoir une vision morcelée des choses. Il devait voir des liens et comprendre ces liens. Qui sait si ce n'était pas l'une des conditions pour qu'il pût lui-même en nouer ?

La série de photographies « Cause and effect » des « Colorcards » a également été très utile. Les « Colorcards » sont un support d'exercices, il faut bien l'avouer... Mais nous nous sommes efforcés de les présenter à Matthieu comme un jeu, le jeu des « cartes carrées rouges ».

Le mercredi 2 août 2006, je notais :

Matthieu est incapable de décrire les images, il confond verbes de mouvement et verbes de position, aucune déduction, aucune notion chronologique. Répond au hasard ou répond oui pour me faire plaisir. Incapable de répéter l'histoire quand nous l'avons déjà décortiquée tous les deux.

Ce matin : est lui-même allé chercher les cartes alors qu'il est visible qu'il n'aime pas spécialement cela. Comme toujours, j'admire sa volonté.

A réussi à reprendre les paires du « ballon » et des « gâteaux » mais incapable de raconter correctement l'« histoire de la

poupée cassée ». A voulu que nous déchiffrions deux nouvelles histoires. « Construction de la petite fille » : pas mal mais « garçon malade à cause des chocolats » : très laborieux. Lien cause à effet très difficile pour lui.

Puis séquence de trois images (« maman et sa fille prennent des photos ») : connaissait l'histoire mais a été incapable de la remettre dans l'ordre. Veut plaquer sa propre expérience (on regarde les photos sur la télé et non sur un tirage papier).

Sort toujours exténué des exercices, les yeux dans le vide avec succion.

Je pense qu'il se replie (en plus de se reposer) car a conscience des échecs. Il faut toujours l'encourager.

Matthieu sentait bien qu'il ne s'agissait pas vraiment d'un jeu. Pourtant, c'était lui qui nous apportait quotidiennement les cartes « pour jouer ». On le voit dans cet extrait, en même temps que les liens de causalité au sens strict, nous travaillions aussi, avec une autre série de cartes, les enchaînements chronologiques. Là aussi, Matthieu juxtaposait les idées au lieu de les relier. Très vite, il a rapproché de son quotidien ou de ses dessins animés préférés les situations décrites sur les différents jeux de cartes. Tout à coup, les petites saynètes devenaient plus parlantes et leur contenu était plus facile à assimiler.

Bien sûr, quand nous jouions à nos habituels jeux de société, nous insistions sur les liens de cause à effet. Si Matthieu recevait telle carte ou tel jeton, c'était *parce qu'il* avait donné la bonne réponse. Depuis des mois, Thierry et moi avons pris l'habitude de commenter et d'expliquer tous nos faits et gestes à Matthieu afin de le rassurer et de toujours garder un lien avec lui. Dès lors que notre objectif prioritaire a été de l'aider à comprendre les liens de cause à effet, j'ai pris soin d'insister spécialement sur les « car » ou les « parce que ».

À force de répétitions, tout s'est débloqué. Matthieu a su utiliser les liens logiques, systématiquement et à bon escient. Aux premiers temps de sa victoire, il infléchissait toujours la voix sur le « parce

que » et tentait de soutenir mon regard comme pour dire : « C'est juste, maman ? » Alors, je lui souriais avec les yeux et il était content. Il avait compris où je voulais en venir.

Grâce à la maîtrise des liens de causalité, Matthieu a pu nous désigner clairement les causes de ses angoisses. Je crois que les petits autistes ont besoin de *comprendre* les choses⁸³. Eux doivent communiquer en disant « parce que » mais nous, nous devons leur fournir des réponses complètes en utilisant aussi le « parce que ».

Q • Questions

« C'est quoi, ça ? » Matthieu a commencé à poser ce genre de questions au moins deux ans après ses congénères. Mais le principal était qu'il le fit.

Je ne compte plus les heures passées à faire défiler systématiquement *toutes* les images de ses différents imagiers⁸⁴ au rythme de ses : « C'est quoi ça ? »

J'ai longtemps égrainé seule les imagiers. Et puis un jour, Matthieu s'est mis à faire les questions et les réponses. Aucun nom ne lui avait échappé ! Son réservoir lexical est, je pense, bien supérieur à la moyenne. D'ailleurs, quand d'autres enfants, y compris plus âgés de deux voire trois ans de plus que Matthieu, viennent à la maison, nous avons souvent l'impression qu'ils sont ignorants de nombre de concepts parfaitement assimilés par Matthieu depuis longtemps. Il ne faut pas s'en effrayer. Tout ce que Matthieu assimile grâce à son extraordinaire mémoire et à son insatiable curiosité est autant qu'il n'aura pas à apprendre plus tard. Il pourra ainsi consacrer toute son énergie à essayer de se concentrer et à vaincre les démons de l'autisme.

83. Cf. « Dédramatiser », p. 55.

84. Cf. « Ha, ha, ha ! », p. 86.

Dans le chapitre précédent, j'ai eu l'occasion de montrer le caractère absolument fondamental du « pourquoi ». Le « quoi » précède bien sûr le « pourquoi ». Expliquer que la moto fait du bruit *parce qu'elle a un moteur*, c'est bien. Mais, avant d'en arriver là, il faut commencer par la nommer. Quand Matthieu a peur et qu'il sursaute violemment au son d'un bruit inattendu, je préfère cent fois qu'il hurle : « C'est quoi ça ? » que de le voir courir comme un fou, en se bouchant tous les orifices du visage. Cela signifie qu'il *recherche* le dialogue, qu'il en attend quelque chose. Le questionnement est l'une des bases évidentes de la communication⁸⁵. Alors nous aussi, nous le questionnons.

Comme toujours, les jeux sont l'occasion de poser une foule de questions. À travers elles, ils favorisent la communication et donc le bris du repli autistique. Les petits dialogues quotidiens qui émaillent nos parties ressemblent à cela : « Combien as-tu fait ? – Deux ! – Que peux-tu faire maintenant ? – Je pioche une moyenne carte ! – Pourquoi ne la places-tu pas sur un soleil ? Elle vaudrait le double de points ! – Non, j'ai envie de la mettre là ! »

Quand nous jouons, tout cela est spontané. Il ne m'est jamais venu à l'esprit que je dusse poser des questions : c'était une évidence ! Mais quand je réfléchis à tout cela, il me paraît clair que le ping-pong verbal induit par le jeu a aidé Matthieu à communiquer. C'était peut-être comme cela que l'orthophoniste voyait les choses quand elle l'a pris en charge et qu'elle s'est mise à jouer avec lui. Je ne sais pas. Un orthophoniste, justement, expliquerait sans aucun doute cela bien mieux qu'il ne m'est possible de le faire.

Il me semble que tout cela constitue un cercle vertueux : en jouant, Matthieu a pris l'habitude de questionner. En posant des questions, il a lui-même ouvert la porte à l'échange. En comprenant que cet échange lui permettait de *sortir de sa souffrance*, Matthieu s'est ouvert et a parlé davantage encore : c'est l'effet « boule de neige ». Car si les questions permettent à Matthieu d'assouvir sa

85. Cf. « Dédramatiser », p. 55.

curiosité, elles lui permettent aussi d'exprimer son désarroi. Combien de fois l'avons-nous entendu dire : « Comment on peut faire ? » quand un objet était cassé ou perdu ? Il n'existait pas toujours une solution – hélas ! – mais, à partir du moment où Matthieu posait la question, on pouvait au moins essayer ensemble d'alléger sa peine.

Plus Matthieu parle et plus il s'ouvre au monde. Plus il s'ouvre et plus il ressent le besoin de parler, mais Thierry et moi constatons tous les jours que cela lui demande un *gros* effort.

Quand j'ai compris que Matthieu était autiste, j'ai d'abord cru qu'il ne parlait pas parce qu'il ne *voulait* pas parler. Et puis, j'ai appris à connaître la maladie, j'ai beaucoup observé mon petit garçon, et je suis arrivée à la conclusion suivante, qui n'engage que moi, bien sûr : Matthieu *veut* parler mais c'est *difficile* et *fatigant* pour lui⁸⁶. Le blocage n'est pas seulement lié à ses angoisses « inhibantes » mais aussi, me semble-t-il, à un défaut organique – à moins qu'il ne faille dire « physique », « physiologique » ou « mécanique ». Si Matthieu a tant de mal à s'exprimer en parlant, c'est qu'il ne *peut* pas – ou difficilement – faire mieux. Pour l'aider à trouver le courage de consentir l'effort immense que représente le langage parlé pour lui, il faut le mettre en confiance et le stimuler. Il faut lui *donner envie* de surmonter ses difficultés. Pour avoir envie, il faut savoir trouver une forme de plaisir. Le jeu est quelque chose de plaisant. Qui sait ? C'est peut-être pour cela qu'il fonctionne aussi bien comme « stimulus déclencheur du langage ».

On le voit, je passe beaucoup de temps à échafauder des raisonnements. Le lecteur aura compris que je me pose moi-même beaucoup de questions, trop sans doute... Mais toutes ces questions

86. Quand Matthieu était petit et que je m'inquiétais de son mutisme, on me disait souvent : « Ne t'en fais pas ! Quand il se mettra à parler, il s'exprimera directement normalement. » Ce n'est toujours pas le cas : l'acquisition du langage verbal ne semble donc pas se faire de la même manière – ou, à tout le moins, à la même vitesse – chez un petit autiste que chez les autres enfants.

m'aident à avancer et c'est grâce à elles que j'ai pu aider Matthieu, même si les théories qu'elles me conduisent à élaborer peuvent reposer sur des erreurs d'interprétation.

Quand j'étais adolescente et que je voulais qu'il me démontrât la genèse de la moindre formule chimique ou physique, mon papa me disait toujours : « Il n'y a pas à comprendre, il n'y a qu'à admettre. » Toutes les fibres de mon corps et de mon intelligence refusent ce principe. Je *veux* comprendre, j'en ai *besoin*. Et donc, je passe mon temps à me poser des questions et surtout *une* question : *pourquoi Matthieu est-il autiste ?* Parce que je suis épileptique ? L'autisme, qui est une maladie neurologique, a-t-il des points communs avec l'épilepsie ? Vu de l'extérieur, par exemple, le malaise que ressent Matthieu à l'écoute des sons très graves me semble avoir des points communs avec celui que je ressens quand une lumière clignote. La présence des deux maladies dans la famille n'est peut-être qu'une coïncidence... mais elle ne l'est peut-être pas. L'autisme est-il une maladie génétique ? Les problèmes neurologiques à l'origine de l'autisme de Matthieu sont-ils plutôt liés au valproate de sodium⁸⁷ que je prenais durant ma grossesse ? On dit tellement de mal de cette famille de médicaments depuis quelque temps... D'ailleurs, pourquoi aurait-on insisté pour que j'en change après ma deuxième fausse couche si aucun doute ne planait quant à son caractère inoffensif ? Et mes fausses couches justement, sont-elles le fruit du hasard, la conséquence de la prise de valproate ou les manifestations d'un problème génétique ? Comme j'aimerais avoir des réponses !

Ces questions font partie intégrante de moi et de mon parcours comme celles de Matthieu font partie intégrante de son ouverture. C'est ainsi : « Il n'y a rien à comprendre, il n'y a qu'à admettre », ai-je envie d'écrire...

Ces interrogations, et bien d'autres encore tournent dans ma tête et elles pourraient bien devenir très – voire trop – envahissantes

87. Molécule de l'antiépileptique que j'ai pris pendant dix ans.

à la longue. Partant de ce constat, je me suis dit qu'il en allait peut-être de même pour Matthieu.

En attendant qu'il parle mieux, je dois donc – comme je le fais depuis des mois – essayer d'anticiper au maximum ses questions. Je dois m'efforcer de deviner les questions qu'il ne formule pas mais qui trottent dans sa tête. Quand son regard est opaque et qu'il s'emmure dans son silence, son cerveau, j'en suis certaine, ne tourne pas à vide.

Il se recroqueville dans un coin alors qu'il était *vraiment* avec moi l'instant d'avant... Pourquoi ? Il y a nécessairement une raison... Laquelle ? Alors, je cherche à toute vitesse. Et je me lance dans des explications, à tout hasard. Dernièrement, voilà le petit discours que j'ai tenu à ma « petite huître », à l'issue d'une après-midi au cours de laquelle j'avais gardé deux des trois fils d'une amie :

« Tu sais, Matthieu, j'ai pris Yann sur mes genoux parce qu'il est petit et qu'il était triste que son papa soit à l'hôpital. J'ai joué avec lui parce que toi, tu jouais comme un grand avec Théo et papa. Tu sais, c'est toi mon petit garçon, c'est toi que j'aime, toi et Agathe. C'est vrai que j'aime bien Yann, mais toi, tu es mon préféré. Toi, je t'adore. » Du fond de son absence apparente, Matthieu a esquissé un sourire, et il est revenu, comme par magie... Il était tout simplement jaloux ! Et chez lui, la jalousie se traduit par un repli autistique.

Des réponses, des explications⁸⁸, et surtout, toute la vérité, rien que la vérité. Cela, le docteur Blum me l'a martelé encore et encore et je sais qu'elle a raison. Un enfant quel qu'il soit, *a fortiori* un enfant aussi sensible que l'est Matthieu, peut *tout* comprendre. Et surtout, il en a besoin.

88. Cf. « Dédramatiser », p. 55 et « Parce que », p. 134.

Mon inspecteur pédagogique régional m'a dit un jour : « Madame Idoux, vous détestez vraiment les blancs ! » Et c'est vrai que je parle beaucoup... Quand je suis en présence d'autres personnes et qu'un silence trop long s'installe, je me sens rapidement mal à l'aise. Le silence me semble pesant et je ressens le besoin de le « remplir ». Dès lors, il est facile d'imaginer à quel point j'ai pu être attristée *du* silence puis *des* silences de mon petit garçon. Mon excessif besoin d'occuper en permanence le terrain en parlant s'est avéré être une qualité dans mon entreprise de sauvetage de Matthieu. Car des blancs, il ne doit surtout pas y en avoir. Pour réussir, il faut adopter un rythme stakhanoviste !

Certes, quand Matthieu montre des signes de fatigue, il faut le laisser prendre ses petits « repos-repart⁸⁹ » : ils lui sont indispensables pour recharger les batteries et assimiler tout ce qui a été fait auparavant. Mais le reste du temps, il ne faut pas le lâcher, il ne faut pas perdre une seconde le fil ténu de l'interaction et du dialogue. Je devrais écrire au passé, car aujourd'hui, nous pouvons nous permettre de laisser Matthieu seul dans sa chambre durant une demi-heure, voire une heure. Il ne fait plus voler ses jouets en émettant des sons étranges, il ne détruit plus ses Playmobil ou ses Lego, il ne compte plus ses petites voitures pour les classer par ordre d'achat, par couleurs ou par tailles : il joue *vraiment*, il fait semblant.

Mais le chemin a été long avant d'en arriver là. Durant des mois, nous n'avons pas eu UNE minute à nous. Je ne me souviens plus d'avoir préparé un repas un tant soit peu élaboré, car même faire la cuisine prend un temps trop long et trop précieux...

Comme le dirait Tamara Morar, pas de répit pour les braves ! Dans la voiture, en premier lieu. Je savoure aujourd'hui ces petits trajets qui rythment le quotidien et au cours desquels je commence à nouer l'embryon d'une vraie conversation avec Matthieu. Car

89. Cf. « Kangourou », p. 108.

longtemps, les trajets en voiture ont été une vraie torture. À cause du silence, d'abord, ce silence pesant de Matthieu, qui restait les yeux vides, fixes, à penser à je ne sais quoi... On eût dit qu'il dormait les yeux ouverts, même s'il venait de se lever après douze heures de sommeil. Puis, quand Matthieu a commencé à *vraiment* parler à 4 ans passés, les longues litanies obsessionnelles ont débuté.

Je me souviens de ces trajets, d'une douzaine de kilomètres, pour aller au CMP, les jeudis et vendredis matin du printemps 2006. Que nous croisions vingt, trente, quarante, cinquante voitures ou plus, Matthieu répétait mécaniquement pour chacune d'entre elles : « Elle est belle cette voiture... » Et il qualifiait chacune des « belles voitures » d'un adjectif en désignant la couleur exacte. À l'époque, en effet, les couleurs étaient sa marotte. Il déterminait – ou nous demandait de déterminer – la couleur d'absolument tout ce qui lui tombait sous les yeux. Et gare aux erreurs : il ne fallait surtout pas mélanger le vert pâle et le vert kaki, ou le jaune clair et le jaune foncé, sinon, on avait l'impression que le monde s'écroulait pour Matthieu. Aujourd'hui, quand il dit que son pull bleu marine est noir, je jubile : à mes yeux, c'est un signe de guérison.

Pour rompre le caractère solitaire du passage en *revue* des voitures, il fallait entrer dans son jeu. Alors, tout en conduisant, j'essayais de participer à la revue : « Et le camion, là-bas, tu l'as vu Matthieu ? Je crois que c'est une bétonneuse ! Elle a de belles rayures orange et blanches... » Matthieu tournait la tête, ravi, tandis que je m'accrochais à ce maigre signe d'interactivité. Dans un premier temps, c'était tout ce que je pouvais faire. D'aucuns penseront que j'entretenais sa manie. À mon avis, il fallait en passer par là : premièrement, on établit un semblant de dialogue, à n'importe quel prix, et deuxièmement, on tente de dévier voire de briser la stéréotypie.

À mesure que les mois ont passé, les petits jeux oraux sont devenus plus variés et plus complexes. Quand Thierry conduisait, je pouvais m'y investir davantage. « Tu as vu, maman, le nuage est en forme de rémora ! – Moi, je trouve qu'il est en forme de dragon.

– Non, il est en forme de loup... » Et toute la faune aquatique et terrestre pouvait défiler pendant le trajet qui nous conduisait chez mes parents. À moins que Matthieu ne s'endormît pour de bon, il ne fallait jamais lâcher l'affaire : « Tu as vu la montagne, Matthieu, on dirait une sorcière ! – Oh, oui ! tu as raison ! Et celle-là, on dirait un peu un ogre ! » Pas question de le laisser végéter seul sur son siège.

À la maison, c'était la même chose : le silence ne devait jamais s'installer trop longtemps. Pourtant, il fallait bien que j'interrompisse de temps à autre nos jeux de société pour faire un brin de ménage ou pour préparer à manger. Si son papa n'était pas là pour prendre immédiatement le relais, Matthieu rentrait instantanément en lui-même, recroquevillé dans un fauteuil, entre deux meubles ou sur une marche d'escalier.

Avec un art consommé de faire deux choses à la fois, je l'invitais alors à venir avec moi, et je chantais : « À l'école du McDo, on y mange, on y mange, à l'école du McDo, on y mange des hamburgers... » Et lui de continuer : « À l'école des p'tites sœurs, on y mange, on y mange, à l'école des p'tites sœurs, on y mange des biberons... » Matthieu est très créatif et l'invention de nouveaux couplets pouvait nous occuper le temps de préparer le repas. C'est à l'école qu'il avait appris ce divertissant petit exercice chanté sur des variations de *Sur le pont d'Avignon*.

J'ai ainsi improvisé quantité de petits jeux oraux, faciles à mener tout en faisant autre chose. Je m'étais imprégnée des petits jeux tous simples de l'ouvrage *Jeux pour les 3-5 ans*⁹⁰ et j'ai pu m'en inspirer, au gré des besoins du moment et au gré de mes propres envies. Pour être vraiment intéressant et efficace, il ne faut surtout pas s'ennuyer soi-même, sinon on manque d'entrain, notre enfant le sent et on a encore plus de mal à tenir la distance.

90. Clo Ady et Annette Boissard, *Jeux pour les 3-5 ans*, Paris, Casterman, coll. « Les grands livres. Activités. 3-5 ans », 2006. Cf. aussi « Inventer », p. 91.

Un an après le début de notre entreprise de sauvetage de Matthieu, je continuais encore à user quotidiennement de ces petits trucs. Comme les replis autistiques devenaient de plus en plus rares, ces menues activités ludiques revêtaient une nouvelle fonction : elles m'aidaient à faire progresser Matthieu au niveau du langage. Tout en vaquant à mes indispensables occupations ménagères, je le sollicitais : « Pose Nadia (son agneau en peluche) *sur* la table », « Maintenant, pose-la *sous* la table puis *derrière* la bouteille d'eau... »

Quand je donnais le biberon à Agathe, c'était la même chose. D'un ton enjoué, je l'invitais : « On joue ? Viens *derrière* moi ! » « Mets-toi *devant* ta petite sœur ! » Ces petits exercices devaient être répétés souvent, mais ils ne devaient pas durer longtemps, car j'avais beau les rendre les plus attrayants et ludiques possible, ils s'avéraient vite fastidieux et il ne fallait surtout pas lasser Matthieu...

D'ailleurs, grâce aux conseils donnés par son orthophoniste un an auparavant, je disposais d'autres approches, réellement ludiques, pour travailler les prépositions avec mon petit garçon. Je l'aidais à construire une maison avec des Lego puis nous prenions ses chers petits animaux en plastique et Matthieu les répartissait *dans*, *sur*, *sous*, *à côté*, *devant*, *derrière*... notre construction. Avec cette approche concrète, j'ai obtenu des résultats bien plus probants qu'avec les austères « Colorcards⁹¹ », que je ne savais pas rendre amusantes.

Thierry, en revanche, a toujours eu l'art et la manière de présenter cet outil comme un jeu à Matthieu. Avec d'autres supports que moi, il l'a donc tout autant aidé à progresser. De fait, Matthieu a longtemps eu de réelles et tenaces difficultés à distinguer les nuances entre les prépositions⁹². Il se rendait compte que je m'employais à l'aider à dépasser cette confusion. Et, comme toujours quand je m'attaquais à l'un de ses problèmes, il m'aidait à l'aider. Si d'aventure je passais l'aspirateur et qu'il était inoccupé, il venait à moi et disait : « Maman, je suis *sur* le couloir. – Non

91. Cf. « Parce que », p. 134.

92. Cf. « Livres », p. 112.

mon chéri, tu es *dans* le couloir. – Maintenant, je suis *sur* le tapis. – Tu as raison ! Et Brimbelle est à *côté* de toi ! » Et le petit jeu continuait. Le fait qu'il insistât à dessein sur les prépositions prouvait qu'il avait compris où je voulais en venir. Cela aussi est une manifestation de cette précieuse complicité que j'ai eu tant de mal à conquérir.

Tout récemment encore, quand Matthieu faisait une phrase où il avait besoin d'utiliser une préposition, il insistait en me regardant d'un air triomphant car il *savait* qu'il ne se trompait plus : « Maman, je suis *derrière* la voiture ! – Oui, mon chéri ! C'est bien ! » C'était alors si bon de le sentir fier de lui...

Mais revenons à notre lutte de tous les instants pour éradiquer les replis autistiques. Pendant les repas, il fallait continuer à occuper le terrain. Là, c'était facile, le bon vieux « Une cuillère pour... » faisait l'affaire. Matthieu avait 4 ans et demi et tenait seul sa fourchette depuis des mois, que je continuais à rythmer ainsi ses repas. Nous faisons défiler les noms de tous les membres de la famille, de tous les enfants de la rue, de tous ses petits camarades de classe, du périscolaire ou du CMP... Quand Matthieu s'entêtait à manger ses pâtes une à une pour faire durer le plaisir de ce petit jeu, tout y passait en un seul repas.

J'y voyais un triple intérêt :

– Matthieu restait avec moi, avec nous... Il ne mastiquait pas mécaniquement, les yeux dans le vague.

– Matthieu mangeait à peu près de tout, en bonne quantité. Depuis que j'avais lu que certains petits autistes souffraient de graves troubles alimentaires, ma hantise était qu'il ne développât cet aspect possible de la maladie.

– Quand je sentais Matthieu terrorisé à l'idée de se retrouver au milieu de tel ou tel groupe d'enfants, il suffisait que j'en fisse défiler les prénoms pour qu'il se préparât plus sereinement à la confrontation. Jouer en mangeant pouvait donc aussi avoir une fonction indirecte de socialisation.

Je n'use plus de ce petit truc depuis des mois. À présent, pendant les repas, Matthieu discute, chante ou s'extasie sur le contenu de son assiette. Il est vraiment *avec* nous.

À la salle de bains, nous continuions notre inlassable course contre la montre et contre l'inexorable tic-tac de la maladie. Garder le contact par le jeu, jouer pour garder le contact... Remplir les dangereux « blancs ». C'était notre obsession. Quand je procédais à une toilette au gant, je continuais. J'ai surnommé le gant de toilette « grenouillette », la serviette, « gros crapaud ». Avec une voix de fausset suraiguë, j'ai donné vie à grenouillette ; gros crapaud a été affublé d'une voix grave⁹³. En quelques mois, ils ont donné au moins 150 représentations ! Matthieu les embrassait : « Oh, bonjour ma petite grenouillette. Je suis content de te voir mon gros crapaud. » Et il s'amusait avec eux. J'ai aussi introduit une brosse à dents en forme d'hippocampe, que Matthieu a surnommée « Brossadenillette ». Toute la salle de bains a pris vie, pour *faire semblant*⁹⁴. Matthieu en a rebaptisé chaque objet : « savon-illette », « shampoing-illette », « ciseau-illette »... et j'en passe. À un moment, ces jeux excitaient trop Matthieu. Il a fallu envoyer grenouillette en vacances jusqu'à ce qu'il se calmât. Les mois ont passé et le papa de Matthieu et moi avons régulièrement créé de nouvelles petites « marionnettes-gants de toilette » : « chevaleiette » a remplacé « sourillette » qui, elle-même, a remplacé « perroqueillette ». Derrière la porte de la salle de bains, « le panier à linge-pieuvre engloutisseuse de vêtements » veillait sur nos jeux. En la remplissant, jour après jour, de ses pyjamas et habits sales, Matthieu a pris l'habitude de se dévêtir seul.

93. J'ai déjà eu l'occasion d'évoquer la peur panique qu'a Matthieu des marionnettes (voir « Faire semblant », p. 73.). Pourquoi a-t-il supporté les « gants-marionnettes » que j'ai inventés ? Peut-être parce qu'il en connaissait la genèse : il voyait bien que j'étais derrière tout cela. Et puis les gants, dépourvus d'expression, n'étaient pas, à ses yeux, d'odieuses caricatures de visages humains...

94. Cf. « Faire semblant », p. 73.

Au moment où Matthieu allait le plus mal, au début de l'année 2006, nous l'interpellions jusque dans les toilettes ! C'était une idée de Thierry : « Tu vois, Matthieu, ton pipi jaune, mélangé au produit bleu, donne du vert ! » Cette application concrète des mélanges de couleurs observés dans l'un de ses livres⁹⁵ l'empêchait de se laisser traîner comme un pantin aux toilettes. Maintenant, il y va seul depuis des mois, et il revendique avec force son autonomie et son intimité en nous en claquant la porte au nez.

À mesure que Matthieu avance sur les chemins de la guérison, les « blancs » peuvent s'installer. Et même moi, je parviens à goûter ces nouveaux silences qui ont la saveur de la victoire.

S • Sublimier

Il est une victoire dont je suis particulièrement fière : il s'agit de celle que j'ai remportée, au moins partiellement, sur le maniérisme de Matthieu.

Quand Matthieu est né, sa petite main gauche pendait tristement, en formant un angle droit avec son bras. Plus tard, quand il a grandi, il est apparu que sa main droite avait aussi tendance à « pendouiller » mollement... Le pédiatre de la maternité avait été inquiet de cette malposition de la main de notre bébé et il nous avait envoyés voir un orthopédiste. Ce dernier avait conclu à une « main en col de cygne », une bien jolie expression pour désigner quelque chose de tout à fait bénin selon lui.

Pendant des années, nous ne nous sommes donc pas inquiétés outre mesure de cette malposition qui ne se résorbait pourtant pas. Jusqu'à ce jour de l'été 2005 où nous avons croisé un groupe de jeunes gens handicapés. Tous avaient une main – sinon les deux – qui pendait, tout à fait comme celles de Matthieu. J'en ai été remuée.

95. Corinne Albaut et Virgine Guérin, *Quelle est ta couleur ?*, Paris, Casterman, 2005.

Depuis lors, l'image de ces adolescents ne m'a plus quittée. Et si mon petit garçon, si désespérément muet, était lui aussi atteint d'un quelconque handicap ? Et si cette petite main qui pendait était le marqueur physique d'une horrible maladie ? Celle-là justement qui nous avait conduits chez l'orthophoniste quelques semaines auparavant...

Les mains de Matthieu m'ont toujours fascinée pour une autre raison : ses doigts – comme ses avant-bras du reste – m'ont toujours paru longs, démesurément longs. Il m'est même arrivé d'en compter les phalanges tellement j'avais l'impression qu'il y en avait une supplémentaire à chaque doigt... Et puis, quand on les retournait, ces petites mains, on voyait apparaître, à la naissance de chaque doigt, des petites boules saillantes, petites articulations grâce auxquelles Matthieu pouvait retourner presque complètement ses doigts. Quand je regardais les mains de mon petit garçon, je pensais toujours aux tableaux du Parmesan⁹⁶ que j'avais étudiés en cours d'histoire de l'art. Les personnages qui y sont représentés ont des doigts longs, fins, immenses... Ce peintre italien appartient au courant pictural du *xvi^e* siècle que l'on appelle le « maniérisme ».

Mais il y avait plus grave. Plus le temps passait et plus Matthieu avait tendance à tordre ses doigts, à les triturer, à les retourner. Ses mains avaient l'air torturées. Encore un point commun avec certains tableaux maniéristes : certains des sujets représentés y semblent tellement souffrir, jusque dans leur gestuelle...

La première fois que le docteur Blum m'a parlé de « maniérisme » pour désigner les gestes torturés que je lui décrivais au sujet de Matthieu, je n'ai pas été surprise par cette terminologie. Elle correspondait exactement au parallèle que je faisais intérieurement depuis des mois avec la peinture italienne.

Ses mains qui papillonnaient, ses doigts qui se tortillaient convulsivement et son regard vide sautaient véritablement aux yeux. Le samedi 13 mai 2006, alors que je faisais des courses, je me suis arrêtée pour donner une petite obole à un monsieur, handicapé

96. Francesco Mazzola, dit le Parmesan (1503-1540).

moteur, qui offrait des tournesols pour faire connaître une association de personnes handicapées. Tandis que j'échangeais quelques mots avec lui, il ne quittait pas Matthieu des yeux. Finalement, il m'a demandé avec douceur : « Et votre petit garçon, qu'est-ce qu'il a ? » Dans son regard, j'ai lu la compréhension, la peine et une sorte de communion. Je savais de quoi souffrait notre petit garçon mais c'est à cet instant précis que j'ai compris que, à la suite de notre cher petit Matthieu, nous étions passés de l'autre côté du miroir. Là, j'ai *vraiment* réalisé que nos vies ne seraient plus jamais les mêmes.

Désormais, le maniérisme était devenu absolument envahissant. Matthieu tordait ses doigts en permanence. Cela commençait dès le matin. Tous les jours, il se levait et venait se glisser entre son papa et moi, dans le grand lit parental. Tous les jours, ses yeux, vides et insondables, se perdaient dans la contemplation hypnotique des jets de lumière que la lune ou le réverbère projetaient à travers les persiennes, sur le plafond de notre chambre. Puis tous les jours, il tendait les mains au-dessus de sa tête, en « tossant » sa langue, et il se mettait à tortiller ses doigts. Alors, un beau matin, j'ai résolu d'entrer dans son jeu pour l'aider à sublimer ses gestes torturés. Je devais l'aider à leur donner un sens. Je me suis mise à triturer mes doigts aussi, en disant : « Oh, regarde, on dirait une biche ! » Aussitôt, je l'ai senti attentif. Il m'a demandé d'imiter d'autres animaux avec mes doigts. Lui-même a commencé à se lancer dans de timides imitations.

Les formes ont toujours intéressé Matthieu. J'ai donc aussi pris appui sur ce centre d'intérêt pour détourner ses grimaces manuelles. « Oh ! Matthieu ! Tu formes un beau losange avec tes doigts ! À moi ! Je vais essayer de faire un triangle... À toi, essaie de former un cercle... » Voilà comment je m'évertuais, chaque matin, à créer de petits jeux supposés casser la stéréotypie solitaire de Matthieu.

C'était vraiment tout bête, et cela fonctionnait à merveille... Dans la voiture, quand le papa de Matthieu conduisait et que l'ennui poussait notre petit garçon à se complaire dans une nouvelle séance de gymnastique digitale obsessionnelle, je lui proposais de former

les lettres de l'alphabet avec nos doigts. Elles y passaient toutes... Et l'exercice maladif de Matthieu devenait une manière ludique de mettre en avant son amour et ses prédispositions pour les lettres.

Matthieu m'avait surprise, une fois, qui m'étonnais à voix haute de l'incroyable souplesse de ses doigts. Je sentais que cela l'avait interpellé. J'avais résolu de lui dire la vérité et je lui avais tranquillement expliqué que ses doigts, si longs et si mobiles, me fascinaient depuis toujours. Puis j'avais bougé les miens en déplorant leur raideur.

Dès lors, j'avais senti que Matthieu voyait ses mains sous un autre jour. Elles n'étaient plus de rassurants reflets de ses tortures intérieures : elles devenaient des objets de fierté. Alors, ce fut lui qui, prenant appui sur sa fascination pour les chiffres, a créé un jeu. Avec une facilité déconcertante, il repliait, par exemple, son index et son annulaire en me lançant : « Je fais trois ! À toi, maman, fais comme moi ! » Sur les injonctions de Matthieu, nous avons exploré des dizaines et des dizaines de fois toutes les combinaisons possibles de repli des doigts. Soit Matthieu m'invitait à jouer, soit c'était moi qui, en toutes circonstances, lançais le petit jeu pour interrompre ses stéréotypies angoissées. Et toujours, Matthieu riait de mes vaines contorsions, inapte que j'étais à reproduire ses gestes à lui.

Combien de fois l'ai-je déjà écrit ? Le rire, c'est la complicité et la complicité, c'est, à mes yeux, la forme la plus tendre et la plus intime de la communication. C'était gagné... Les formes, les lettres, les nombres⁹⁷ et les animaux ont été des centres d'intérêt « surinvestis » par Matthieu. J'ai pris appui sur ces fixations, qui devenaient parfois de véritables obsessions, pour contrer la stéréotypie qu'est le

97. Matthieu a récemment découvert un livre formidable : Anne Bertier, *Chiffres en tête*, Nantes, éditions MeMo, 2006.

L'auteur y élabore des visages en utilisant exclusivement des chiffres. En tentant de reproduire les planches, Matthieu sublime par le dessin son amour excessif pour les nombres. Les visages obtenus sont dotés d'expressions qui aident Matthieu à parfaire sa reconnaissance des sentiments.

maniérisme. En mathématiques, moins plus moins fait plus. Ici, c'est un peu la même chose. La fixation additionnée à la stéréotypie a donné quelque chose de positif. La cerise sur le gâteau est qu'une connivence supplémentaire s'est installée entre Matthieu et moi grâce à nos milliers de petits jeux de doigts. C'est, je crois, ce que l'on peut appeler une sublimation.

Je suis parcourue d'horribles frissons rétrospectifs quand je pense à ce que serait devenu Matthieu si nous l'avions laissé s'enfoncer dans l'effrayant monde suggéré par les toiles des peintres maniéristes... Et je suis infiniment soulagée d'affirmer ici que ma tactique de la sublimation a fonctionné au-delà de toutes mes espérances.

Aujourd'hui, quand, angoissé, Matthieu papillonne ou qu'il tord ses doigts, je les lui prends doucement entre les miens. J'amorce tendrement un petit jeu et je désamorce du même coup la stéréotypie. Il sait où je veux en venir et il cherche lui-même à donner un sens à ses gestes désespérés. Occupé qu'il est à trouver ce sens, il en oublie son angoisse⁹⁸. Bien sûr, comme toujours, il faut ensuite décortiquer et dédramatiser cette dernière, afin de l'éradiquer à la racine. Mais en jouant, nous parvenons ensemble à en effacer – au moins en partie – le symptématique maniérisme.

T • Théâtraliser

« Théâtraliser » est un mot qu'utilise souvent le docteur Guibert. Et il est vrai qu'il convient à merveille pour désigner la manière appuyée, enjouée, un rien affectée qui est devenue la nôtre quand nous nous adressons à Matthieu.

98. La démarche que j'ai décrite dans « Faire semblant », p. 73, est finalement la même : on prend appui sur les comportements anormaux de l'enfant et on les sublime en quelque chose de positif et de construit.

Temple Grandin donne le conseil suivant⁹⁹ : « N’employez jamais un ton monotone et mettez l’accent sur les mots clés, par exemple : « Quel *beau* lapin tu as dessiné ! »

Bien avant de lire son autobiographie, en observant l’orthophoniste de Matthieu, j’avais eu l’occasion de vérifier le bien-fondé de cette injonction.

Nous essayons toujours de faire passer l’éventail des sentiments dans notre voix, afin d’aider Matthieu à en discerner les nuances¹⁰⁰. L’irritation, l’agacement ou la colère, tout le monde les fait sentir spontanément. Mais des sentiments moins passionnés sont souvent exprimés d’un ton plus neutre, alors que ce sont souvent des sentiments plus positifs. Au contact de Matthieu, nous avons appris à mettre du rire dans nos voix, à peindre l’étonnement sur nos visages, à faire entendre l’admiration dans nos intonations...

Bien sûr, cette mise en avant des sentiments peut sembler exagérée, mais elle a beaucoup aidé Matthieu, même si sa manière de reproduire tout cela a finalement longtemps été la caricature d’une caricature.

Les inflexions de sa voix ne sont pas monocordes, au contraire... Il plaque toujours un ton approprié sur chacune de ses phrases. Certes, c’est un peu surfait parfois, mais c’est vivant... Et à mesure qu’il progresse, ses intonations deviennent de plus en plus fluides et naturelles, comme tous les mouvements de son corps, du reste.

Le jeu est partout, même dans notre voix et sur nos visages. Tout ce que nous exprimons est *vrai* mais le *vrai* est mis en scène un peu artificiellement. Enfin... plus maintenant car, comme le reste, cette manière d’être est devenue une seconde nature pour nous.

En ce qui me concerne, cette manière de m’exprimer est devenue tellement spontanée que, très naturellement, j’en fais profiter d’autres que Matthieu : mes élèves surtout, que j’ai maintes fois

99. Temple Grandin, *Ma vie d’autiste*, op. cit., p. 197.

100. Cf. « Moi », p. 115.

surpris qui souriaient aux enthousiastes « bravooooo » dont je les gratifiais à la moindre bonne réponse.

J'ai remarqué que les adultes dont Matthieu apprécie le plus la compagnie ont le réflexe d'user d'un ton très enjoué et théâtralisé quand ils s'adressent à lui. Estelle, sa toute nouvelle tante, par exemple, a instinctivement su comment parler à mon petit garçon dès leur première rencontre. L'entrain qui pointe toujours dans sa voix a immédiatement séduit Matthieu.

À l'issue de l'une de nos premières rencontres, le docteur Guibert nous a dit : « Il faudra que Matthieu fasse du théâtre quand il sera plus grand... » Je voyais mal où il voulait en venir car j'avais du mal à me projeter dans un avenir aussi confiant. Matthieu, alors, parlait à peine et il ne savait toujours pas faire semblant. Ses jouets continuaient régulièrement à voler, il hurlait quand il voyait un déguisement ou une marionnette. Alors, du théâtre... Cela me semblait fantaisiste, pour ne pas dire utopique. Maintenant que Matthieu s'épanouit enfin et que j'ai pu juger de sa merveilleuse créativité, je pense que c'est une très bonne idée.

U • Union

« L'union fait la force », dit l'adage bien connu. C'est vrai, bien sûr. Mais cet autre adage qui dit que l'on connaît seulement les gens quand le malheur nous frappe est vrai également. Nous en avons fait la très âpre expérience.

Je l'ai dit en introduction, le docteur Guibert nous avait mis en garde : notre couple pouvait ne pas résister à l'épreuve. Je n'avais pas compris pourquoi. Thierry et moi nous aimions si fort, nous allions nous serrer les coudes. Nous allions nous épauler. Tiens, c'est amusant comme toutes ces expressions font appel à des métaphores sur le corps humain.

Pour faire renaître Matthieu, pour lui faire prendre conscience de son MOI et pour l'aider à se sentir bien dans son corps, nous allions faire corps avec lui. C'était évident. Enfin, pour moi...

Il y a peu, Thierry m'a fait une confidence qui m'a beaucoup troublée. En janvier 2006, au moment où le docteur Guibert a mis en route le protocole de soins de Matthieu, la maman de Thierry est venue nous voir pour nous affirmer que notre petit garçon n'avait rien, sinon une pauvre mère malade. Elle refusait – comme si c'était à elle de le faire ! – que l'on mît tout en œuvre pour soigner Matthieu, puisqu'il ne souffrait de rien ! Pendant que je me débattais entre sentiment de culpabilité et certitude que je devais reprendre mon pouvoir de maman, Thierry hésitait... Il m'a avoué avoir été tenté de la croire, elle, plutôt que le médecin et moi. Mais il m'a fait confiance et de cela, je lui serai toujours reconnaissante. Comment aurais-je fait, toute seule ?

À l'heure où j'écris ces lignes, plus d'un an et demi plus tard, le déni de mes beaux-parents est toujours là. Nous avons perdu un temps considérable et une énergie folle à essayer de leur démontrer que nous n'avions pas inventé notre malheur. Comme si une horreur pareille pouvait s'inventer ! L'aspect le plus douloureux de tout cela n'a finalement pas été la lutte contre la maladie : quand tous les espoirs sont permis, il n'y a qu'à se retrousser les manches ! Non, le plus douloureux a été de me heurter au mur de refus obstiné et cruel qu'avaient édifié ceux qui, par leur proximité familiale et géographique, auraient dû être nos alliés naturels.

Leur travail de sape devait prendre fin : nous avons décidé de cesser de les voir.

Comment, en effet, supporter la perspective d'entendre, quand Matthieu sera pour de bon sur les rails de la norme : « Je vous l'avais bien dit que cet enfant n'avait rien¹⁰¹ ! » Cette rupture est contre nature et je plains Thierry de tout mon cœur... J'ai peur qu'un jour, quand Matthieu sera complètement tiré d'affaire, cette décision

101. Cf. aussi Tamara Morar, *Ma victoire sur l'autisme*, op. cit., p. 229.

radicale ne fragilise notre union, qui n'aura alors été qu'une « union sacrée ». Mais je dois penser au présent et à Matthieu et je ne dois pas avoir d'états d'âme. Ces lignes doivent sembler bien amères, mais il faut être dans notre situation pour comprendre. Ce combat parallèle que nous avons mené contre l'entêtement dans le déni, ce combat intérieur que nous avons mené jusqu'à la décision de rupture, ces deux combats font partie intégrante, hélas, de notre histoire. Ils ont été, durant onze mois, la triste toile de fond de notre combat essentiel contre la maladie. Nous y avons gaspillé beaucoup trop de cette précieuse énergie qui devait revenir entièrement à Matthieu.

Le 11 avril 2007, le quotidien *La Croix* a publié un excellent dossier intitulé « Mon petit-fils ne sera jamais comme les autres... ». Tous les aspects des rapports intergénérationnels découlant du handicap d'un enfant y sont abordés avec justesse. Nous y avons retrouvé décrite l'attention dont nous entouraient mes parents. Leur soutien de tous les instants, leurs prises de relais aussi... Nous y avons retrouvé la clairvoyance, la souffrance immense et l'approbation de ma « mémère » et de la « Tic-tac » de mon mari, les deux arrière-grand-mères de Matthieu.

Mais nous avons aussi pu lire ceci :

« S'appuyant sur sa longue expérience auprès de ces malades et de leurs familles dans un centre médicopsychologique et un hôpital de jour de la région parisienne, [Marie-Dominique Amy] affirme : "Les maladies psychiques forment un continent noir où tout peut être imaginé, fantasmé. Toutes les hypothèses se côtoient, alimentant le sentiment d'incompréhension et d'impuissance des proches. C'est d'abord vrai pour les parents mais également pour les grands-parents qui, trop déstabilisés, préfèrent parfois nier l'évidence ou accuser leurs enfants de dramatiser... jusqu'au moment où l'évidence finit par s'imposer." »

En lisant ces lignes, nous nous sommes sentis moins seuls à nous être retrouvés dans cette incroyable situation. Mais je trouve tellement triste que nous attendions toujours le « moment où l'évidence finit par s'imposer ».

Toute union repose sur la confiance. Dans le discours qu'elle a prononcé en 1966 lors de sa cérémonie de remise de diplôme¹⁰², Temple Grandin a eu cette belle réflexion sur la confiance : « On doit avoir confiance en soi et faire confiance aux autres. On doit souvent faire confiance aux autres. On doit affronter ces situations sans crainte parce que la confiance triomphera de la peur. »

Entre Thierry et moi, la confiance est sortie fortifiée de l'épreuve. Je crois que chacun d'entre nous admire et respecte profondément l'autre pour ce qu'il fait pour Matthieu. Quand l'un d'entre nous est occupé aux petites et grandes tâches du quotidien ou à jouer avec Agathe, l'autre prend immédiatement le relais avec Matthieu. Nous pouvons compter l'un sur l'autre comme Matthieu peut compter sur nous. Pour tenir la distance, nous nous relayons, ce qui fait qu'il ne nous reste plus de temps pour nous deux : à cela aussi, il faudra que nous fassions bien attention...

Matthieu sait qu'il peut avoir confiance en nous. Il y a peu, quelqu'un m'a dit : « Comme Matthieu a dû être content que vous trouviez enfin ce qu'il avait ! » Son exclamation sortait du cœur. Elle ne voulait pas nous culpabiliser comme l'a fait l'une ou l'autre de mes connaissances qui me reprochaient de ne pas avoir vu plus tôt le problème de Matthieu. Non. Elle était contente, pour nous, pour Matthieu. Et je suis sûre qu'elle avait raison : Matthieu nous est reconnaissant et il est heureux de pouvoir se fier à nous. Nous formons une équipe, une alliance, cimentée par la confiance mutuelle, la fidélité, la loyauté, la bienveillance et l'amour. Ce sont, au fond, tous les ingrédients de l'amitié. Le jour de Noël 2006 – quel beau cadeau ! –, Matthieu disait gravement à sa mamie : « Maman, c'est mon amie ! » Il m'avait dit la même chose au sujet de mon mari quelques semaines auparavant, alors qu'il cherchait « papa, [son] grand ami ». J'ai déjà évoqué quelle importance Matthieu accorde à l'amitié. Il sait que Thierry et moi sommes son papa et sa maman, mais le fait qu'il nous considère *aussi* comme ses amis donne une

102. Temple Grandin, *Ma vie d'autiste*, op. cit., p. 133.

épaisseur supplémentaire à notre relation. « Ami » ne signifie pas du tout la même chose que « copain », en tout cas pas pour moi. Notre autorité parentale n'est pas remise en question par l'utilisation du mot « ami ». C'est une marque de confiance, pas une tentative de se hisser au même niveau que nous.

Pour montrer à Matthieu tout mon amour et pour lui faire comprendre qu'il peut se reposer sur moi, je cherche toujours son regard, mais c'est si dur pour lui de me permettre de le regarder... Parfois, il y a quelques mois encore, c'était lui qui, en certaines circonstances très particulières, cherchait avec insistance mon regard. Il voulait me faire comprendre quelque chose, mais quoi ? Ces instants étaient d'une rare intensité. Voici comment j'ai décrit l'un de ces épisodes au soir du mercredi 28 juin 2006 :

Hier encore, il [Matthieu] a refait ce geste bizarre : il prend fermement mon visage dans les mains, me regarde gravement et presque durement, droit dans les yeux, me secoue au point de me faire presque mal... J'ai compris que je ne devais ni me laisser désarçonner, ni pleurer, ni m'énerver... Je le regarde alors tranquillement et je lui souris ; j'essaye de sourire aussi avec les yeux. Je ne peux m'empêcher de retenir mon souffle. Je sais que si Doud [mon mari] et maman assistent à ce genre de scène, ils retiennent aussi leur souffle. Je le sens, je l'entends. Alors le miracle se produit : Matt transforme un geste qui aurait pu devenir violent en un baiser sur ma bouche. On a alors l'impression qu'il a vidé un trop-plein de sentiments...

Dans ces moments-là, Matthieu était tout près de basculer dans l'agressivité, mais cela n'a été le cas qu'UNE seule fois, une seule toute petite fois où il m'a cogné la tête contre l'armoire, un jour où l'une de ses régressions me désespérait un peu trop manifestement. Matthieu souffrait et il voulait me montrer qu'il avait besoin de moi.

Tant qu'il n'a pas retrouvé le chemin de la norme, un enfant comme Matthieu s'éduque avec de la douceur, une infinie douceur, et avec de la gaieté, beaucoup de gaieté. Quand la machine s'enraye, c'est toujours parce que Matthieu sent que je vais mal. Maintenant qu'il parle, il me dit : « Tu souris, maman, hein, tu souris ? » quand il voit que j'ai moins d'entrain. Il compte sur moi. Des dizaines et des dizaines de fois, je me suis agenouillée devant Matthieu pour saisir doucement son menton afin de l'obliger à lever la tête et à me regarder dans les yeux. Je crois à présent que ce geste est inutile à long terme. S'il se sent en confiance, notre petit garçon consent l'immense effort de nous regarder spontanément.

Matthieu est courageux, et d'ailleurs, je lui dis souvent : « Tu es un petit garçon si courageux, mon poussin. Tu verras, on en viendra à bout de ta saloperie de maladie. » Il ne dit rien mais il sourit. Je sais qu'il comprend. Le pédopsychiatre et la psychomotricienne de Matthieu parlent toujours de sa maladie devant lui. Au début, cela me choquait profondément. À présent, je crois que Matthieu sait que nous sommes tous infiniment fiers de lui et de ses progrès. C'est important qu'il le sache. Il n'est pas idiot, il sait très bien qu'il est le seul petit garçon de sa classe à aller tous les lundis au CMP. Alors, autant qu'il comprenne un tant soit peu pourquoi.

La confiance que Matthieu a placée en nous s'est consolidée grâce à un petit truc tout bête auquel je me cramponne farouchement. J'ai remarqué que dès que je prononçais le verbe « promettre », Matthieu était satisfait et apaisé. Si, par exemple, il veut faire un jeu et que je suis occupée à une tâche qui ne peut être interrompue, j'essaie de le regarder dans les yeux et je lui énumère tout ce que je dois faire (premièrement, deuxièmement...) avant d'accéder à sa requête. Puis je dis : « Promis ! » Et quand je dis : « Promis ! », je dois impérativement m'y tenir, car Matthieu n'oublie jamais une promesse. Il a une mémoire d'éléphant. Je prends donc bien soin de ne promettre que des choses rapidement et facilement réalisables, afin de ne jamais le décevoir. Ce qui est vrai pour n'importe quel enfant l'est plus encore pour Matthieu : le mot « promesse » ne doit jamais

être galvaudé. Lorsqu'il est prononcé, il constitue une sorte de repère des plus rassurant. En général, j'accompagne mon « promis » d'un petit « tope là ». La petite tape que nous nous donnons mutuellement dans la main est une garantie pour Matthieu. Il sait ce qui en ressortira. Il n'y a pas de surprise.

Au moment où, enfin, je tiens ma promesse, Matthieu sourit toujours en disant : « On a dit : "Promis" ! » Et là, je sens la reconnaissance et la connivence. Je n'ai pas trahi sa confiance.

Matthieu m'aide à l'aider. Matthieu nous aide, son papa et moi, à le sauver.

V • Valoriser

L'union repose sur une confiance mutuelle. Mais la confiance en soi est aussi primordiale. Pour avoir confiance en soi, il faut s'estimer un minimum. Il m'est vite apparu que nous devions aider Matthieu à s'aimer. Pour ce faire, il nous fallait toujours prendre soin de valoriser ses talents, ses réussites et ses progrès si menus fussent-ils. Matthieu devait pouvoir être fier de lui. En l'aidant à avoir un peu plus confiance en lui, nous avons eu une sorte d'action préventive sur son angoisse de l'échec¹⁰³ et il a fini par oser oser. En valorisant un enfant aussi angoissé et hanté par la peur de se tromper que l'est Matthieu, on ne court aucun risque de faire apparaître de la prétention, de la vanité ou de la vantardise. Chaque fois que Matthieu parvient à faire quelque chose, si insignifiant ce quelque chose puisse-t-il paraître, nous le félicitons chaudement. Nos journées sont rythmées par nos : « Bravo ! », « Je suis fière de toi », « C'est bien, Matthieu ! », « Comme tu as progressé¹⁰⁴ ! »... Nous le congratulons,

103. Cf. « Gagner », p. 81. On retrouve cette peur panique de l'échec dans beaucoup de témoignages. Les petits trucs mis en œuvre pour la contrer sont, assez logiquement, souvent du même ordre.

104. Cf. « Théâtraliser », p. 152.

nous l'applaudissons, nous l'embrassons et nous nous exclamons : « Oh ! Comme c'était difficile ! C'est vraiment bien que tu aies réussi ! Tu vois, tu es plus malin que moi ! Moi je n'y suis pas arrivé ! » Thierry et moi nous interpellons bruyamment pour nous raconter mutuellement les exploits de Matthieu. Et lui est heureux et beaucoup moins anxieux.

Dans notre quête permanente des jeux idéaux, nous ne sélectionnons pas uniquement ceux dont nous espérons qu'ils vont pallier tel retard ou faciliter l'acquisition de telle compétence. Nous proposons aussi régulièrement à Matthieu des jeux dont nous savons pertinemment qu'ils sont (trop ?) faciles pour lui afin qu'il tire une fierté bien légitime de ses aptitudes. La première de nos trouvailles à avoir nettement rempli cette fonction est le « jeu des bonbons », ainsi que nous l'avons vite baptisé¹⁰⁵. Quarante et un bonbons de bois sont étalés sur un tapis de jeu. Ils sont ornés de motifs sur la base d'une, deux ou trois couleurs. Le jeu comporte trois dés. Sur chaque face, on trouve une couleur différente (bleu, rouge, vert, orange, jaune et blanc). Les trois dés doivent être lancés ensemble et les joueurs doivent alors chercher, sur le tapis, le bonbon correspondant à la combinaison obtenue. Le plus rapide prend le bonbon et le garde. Le vainqueur est, bien sûr, celui qui a réussi à collectionner le plus grand nombre de bonbons.

Matthieu a très tôt su distinguer avec précision les couleurs¹⁰⁶. Les énoncer a même été l'une des premières choses qu'il ait dites, vers l'âge de 3 ans et demi. En lui proposant ce jeu, nous avons donc conscience de nous appuyer sur l'un de ses acquis.

Par ailleurs, nous soupçonnions bien que Matthieu avait une bonne mémoire, mais ce que nous avons découvert en jouant au jeu des bonbons a dépassé tout ce que nous imaginions. Sa mémoire visuelle est remarquable et nous n'avons pas eu besoin de faire semblant de perdre tant il s'est révélé doué à ce jeu. Très vite, il a

105. « Candy », éditions Beleduc, 2004.

106. Cf. « Livres », p. 112, et « Remplir », p. 142.

mémorisé l'aspect des 41 bonbons : si les trois dés donnaient la combinaison « bleu, vert, blanc », il expliquait maladroitement qu'il cherchait le bonbon vert aux extrémités bleues et aux pois blancs. C'était toujours juste.

J'ai une tendresse particulière pour ce jeu qui est l'un des tout premiers à m'avoir permis d'entrer *vraiment* en contact avec mon petit garçon. Il lui a donné de l'assurance et moi, j'ai compris que je pouvais être compétente.

Comme tous les parents, nous affichons bien sûr les dessins de Matthieu un peu partout dans la maison. La cage d'escalier qui conduit à nos chambres s'est transformée en une galerie des œuvres de notre petit garçon. Pendant longtemps, tous les soirs en allant se coucher et tous les matins en se levant, Matthieu comptait ses tableaux en disant avec émotion : « C'est moi qui l'a fait¹⁰⁷. » Il est particulièrement fier de l'abécédaire géant qu'il a réalisé en avril 2006.

En secret, à l'aide sans doute d'un petit jouet publicitaire qui semblait le fasciner, il avait appris seul à lire les lettres un an auparavant. Au cours de l'une de nos parties de Scrabble, son papa et moi avons découvert avec effarement son savoir. Lui qui, comme toujours, était *posé* à côté de nous, les yeux vides et l'air absent, s'était mis à énoncer de manière exacte les noms des lettres que nous tirions de notre petit sac. Ainsi, notre petit garçon, si insondable et désespérément muet, était capable d'assimiler des connaissances, en autodidacte de surcroît ! Nous ne nous le sommes jamais avoué, mais je crois que ce jour-là, nous avons été rassurés quant à l'intelligence de Matthieu. Il ne parlait pas mais il n'était pas bête : c'était déjà cela, et c'était énorme... Dès lors, j'avais régulièrement chanté l'alphabet à Matthieu en espérant attirer son attention. Un jour, il a reproduit la chanson. Un autre, il a écrit son prénom. C'était le 30 mars 2006. Les lettres le passionnaient.

107. *Sic.*

Je me souviendrai toujours de sa joie quand, un mois plus tard, nous avons achevé l'immense toile de l'abécédaire. Pour en venir à bout, il s'était concentré pendant plus d'une heure sur son œuvre, sans partir courir dans la maison, sans se laisser aller à faire des gri-bouillages, sans faire voler les pinceaux.

Cet épisode m'a beaucoup marquée. Qui sait ? C'est peut-être pour cette raison que l'écriture de ce témoignage s'est imposée à moi sous la forme d'un abécédaire.

W • Wombat

Qui sait ce qu'est un wombat ? C'est un petit marsupial qui vit en Australie. Je l'ai appris avec Matthieu.

Comme beaucoup d'enfants, Matthieu adore les animaux. Comme beaucoup de petits autistes, il a une mémoire exceptionnelle. Grâce à ce don, il a engrangé, entre une multitude d'autres choses, un nombre impressionnant de noms d'animaux. C'est cela qui est déroutant avec mon petit Matthieu : il dispose d'une réserve lexicale bien plus importante que celle des enfants de son âge, mais il s'exprime encore avec tellement de difficultés et de retard qu'il ne peut pas vraiment l'exploiter. Matthieu m'a fait répéter des dizaines et des dizaines de fois les noms des animaux figurant dans ses imagiers¹⁰⁸. J'ai lu, relu et « rerelu » *Le Monde de Victor*¹⁰⁹, l'histoire d'un petit garçon que ses rêves entraînent en forêt, en montagne, dans la savane ou encore sur la banquise, où il découvre une faune variée.

Les animaux nous ont servi de support au quotidien. Pour aider Matthieu à exercer sa motricité fine, nous lui avons acheté de

108. Cf. « Questions », p. 137.

109. Philippe Andrevon, *Le Monde de Victor*, Paris, Casterman, coll. « Les albums Duculot », 2005.

nombreux albums d'autocollants. Ceux de la collection « Ma première encyclopédie en autocollants », aux éditions Lito, lui ont particulièrement plu, car leurs explications satisfaisaient son insatiable curiosité. Son numéro favori est l'album consacré aux *Animaux de la mer*¹¹⁰.

Nous ne décrétons pas, de manière rigide et formelle : ce matin nous allons travailler la motricité fine, la motricité globale, et que sais-je encore... Mais si d'aventure, plutôt qu'un livre ou un petit jouet, nous achetons un album d'autocollants au supermarché, Matthieu est toujours content que nous l'exploitions dès notre retour à la maison. Je note intérieurement que la motricité fine a été travaillée. Tant mieux, nous pouvons passer à un autre jeu, n'importe lequel pourvu que Matthieu reste en éveil.

Durant très longtemps, les jouets préférés de Matthieu ont été ses petites figurines de plastique en forme d'animaux. Il possède plusieurs séries de poissons, d'animaux de la ferme, d'animaux de la savane, d'insectes, de crabes, de dinosaures, de reptiles, et j'en passe... Il a vite repéré que les petites boules des distributeurs qui se trouvent à la sortie du supermarché de sa mamie contenaient des « plastiques-mouches » ou des « plastiques-araignées ».

Je trouve certains de ces animaux plutôt laids mais ils ne sont pas ruineux et Matthieu en raffole. Au tout début, il se contentait de les aligner, de les compter, de les classer par tailles ou, au contraire, de les jeter et de les faire voler au son de bruits inappropriés. Aujourd'hui, il sait que les reptiles rampent, que les poissons nagent... Pour attiser sa curiosité et l'empêcher de faire n'importe quoi, j'ai commencé à lui parler de la chaîne alimentaire. Non, les animaux ne se mélangent pas en un infâme tas qui vole n'importe comment : le lion court derrière le zèbre pour le manger. Le zèbre, comme la gazelle, mange de l'herbe... Non, le cochon, la vache et le mouton ne s'affrontent pas en un affreux pugilat rotatif : ils se

110. Yvette Barbetti et Laura Bour, *Ma première encyclopédie en autocollants. Les animaux étonnants de la mer*, Lito, 2005.

côtoient tranquillement à la ferme. À Matthieu de se poser pour mettre tout cela en scène. Aujourd'hui, au bout d'un an et demi de stimulation intensive, c'est ce qu'il fait à longueur de journée, seul le plus souvent, avec moi quand il me le demande. Il raconte de merveilleuses histoires avec « ses plastiques ». Jamais je n'aurais pu imaginer cela il y a un an¹¹¹...

La curiosité de Matthieu l'a précocement conduit à vouloir distinguer les mammifères des ovipares. Son amour excessif pour la précision fait qu'il nous corrige si nous qualifions la baleine de « gros poisson ». À nous de faire en sorte qu'il ne devienne pas esclave de son perfectionnisme. Après tout, un petit lapsus ou une petite erreur de temps en temps, ce n'est pas bien grave... Inutile qu'il demande pardon s'il dit que la vache pond des œufs. Nous rectifions, mais nous insistons sur le fait qu'on ne s'excuse pas pour une si petite erreur.

À la fin de l'été 2006, Matthieu s'est pris d'une grande passion pour les insectes. Durant les régressions, il ne pouvait plus faire un pas sans me les montrer et sans vouloir les nommer. Cette passion menaçait de devenir une nouvelle « fixette » autistique. Il s'agissait de sublimer cet intérêt. Nous lui avons acheté tous les « plastiques-insectes » qu'il voulait. Nous nous sommes procuré des livres.

Pour Pâques 2007, les « cloches » ont apporté à Matthieu une « maison à insectes » avec un petit microscope intégré. Depuis, muni de son attirail, il part régulièrement en exploration dans notre jardin, comme n'importe quel petit garçon un peu curieux. Il construit des fourmilières pour « protéger les fourmis des criquets » et nous ne courons plus aucun risque à le laisser seul : nous ne le retrouvons plus jamais prostré dans un coin.

Quelques mois plus tard, nous avons acheté à Matthieu un jeu dont le but est de construire une ruche¹¹² tout en découvrant l'organisation sociale complexe élaborée par ses occupantes. Le jeu est très

111. Cf. « Faire semblant », p. 73.

112. « Le Royaume des abeilles », éditions Dujardin.

compliqué, mais j'ai tenté d'en simplifier la règle au maximum pour permettre à Matthieu de concilier son intérêt pour les insectes et son amour du jeu. Temple Grandin le martèle dans son autobiographie : « On peut diriger les fixations vers quelque chose de constructif. [...] Les parents, les enseignants et les thérapeutes doivent travailler avec les fixations et non les contrecarrer¹¹³. »

Soucieux de valoriser le savoir animalier de Matthieu, nous nous sommes mis en quête d'un jeu sur les animaux. Nous avons ainsi déniché « Explore ! Photo safari », un jeu canadien qui a immédiatement remporté chez nous un vif succès¹¹⁴. Un vaste plateau de jeu représente un planisphère sur lequel sont dessinés les animaux vivant dans chaque région du monde. On pioche de petites cartes, sur chacune desquelles un animal est représenté. Le joueur qui place le plus rapidement son pion sur le dessin correspondant du planisphère gagne le droit de conserver la carte. Au final, c'est bien sûr celui qui collectionne le plus de cartes qui remporte la partie. Un deuxième niveau de jeu consiste à ne pas montrer les cartes à Matthieu, mais à lui poser des devinettes (par exemple : « Quel animal marin a une grande corne sur la tête ? »). À lui de résoudre l'énigme avant de localiser l'animal (le narval dans le cas présent). Depuis quelques mois, nous avons atteint le troisième niveau de jeu : c'est Matthieu qui élabore et qui pose les devinettes. Matthieu a eu tôt fait de photographier l'emplacement de la centaine d'animaux recensés par le jeu. Mieux, il a rapidement mémorisé les noms des continents et des mers du planisphère. Depuis lors, il reconnaît à tous les coups les continents, sur n'importe quelle carte, même si l'échelle est différente, même si le continent est représenté de manière isolée... Thierry et moi, qui enseignons tous deux la géographie, avons été ébahis devant cette compétence que certains élèves peinent encore à acquérir en sixième.

113. Temple Grandin, *Ma vie d'autiste*, op. cit., p. 61 et 224.

114. Édité par Patrix communications.

Mais cela aussi est caractéristique de la maladie de Matthieu : il accuse un certain retard dans nombre d'étapes élémentaires du développement tandis qu'il montre des aptitudes précoces dans d'autres domaines, beaucoup moins fondamentaux à son âge. C'est peut-être pour cela que l'on nous a d'abord parlé de « dysharmonie » pour désigner son mal.

Sans le vouloir, nous renforçons parfois cette précocité : les jeux que nous utilisons pour combattre telle ou telle difficulté liée à l'autisme développent en même temps d'autres savoirs et d'autres savoir-faire, qui ne constituaient absolument pas des objectifs en soi. C'est le cas du « grand jeu des animaux » avec la géographie, comme de tous les jeux comportant des dés ou n'importe quoi qui se dénombre avec le calcul. Dès l'âge de 5 ans, par exemple, Matthieu jouait régulièrement à « Fermez la boîte¹¹⁵ », un jeu très classique dont la pratique remonte au Moyen Âge. Ce jeu, conseillé à partir de 7 ans, flatte l'amour de Matthieu pour les nombres. Aujourd'hui, grâce à une pratique assidue, Matthieu maîtrise parfaitement les additions de base qui permettent de « fermer la boîte ». Avidé de connaître son score, il calcule lui-même les points obtenus par les joueurs à la fin de chaque tour. La maîtresse de Matthieu m'a rapporté un jour qu'il maîtrisait les chiffres et les additions bien mieux que la plupart de ses petits camarades : c'est la pratique quotidienne des jeux qui lui a enseigné cette maîtrise. Les soustractions lui sont aussi de plus en plus familières. Soucieux de toujours gagner¹¹⁶, Matthieu évalue et calcule en permanence combien il reste de cartes dans la pioche, combien de cartes a son adversaire... Combien restera-t-il de fruits et de légumes à Petit Ours brun¹¹⁷, si le petit chat blanc lui en vole un, deux ou trois ? Voilà une question fort intéressante pour Matthieu !

Mais je m'égare dans les nombres alors que c'est d'animaux qu'il est ici question... L'amour de Matthieu pour les animaux nous fournit

115. Éditions Dujardin.

116. Cf. « Gagner », p. 81.

117. « Le jeu du panier » (*Petit Ours brun*), éditions Bayard.

facilement des buts de promenades. Elles sont très importantes pour aviver sa curiosité et le garder constamment en éveil. Le zoo, l'aquarium, le terrarium, la « montagne des singes », la « volerie des aigles », le « parc des cigognes et des loutres », le « jardin des papillons » sont autant de destinations dont il n'est pas près de se lasser.

On pourrait en dire autant de tous les enfants. La différence est que pour eux, ces balades constituent un loisir et un plaisir. Pour Matthieu, elles sont un loisir, un plaisir *et* un moyen de sortir de son enfermement ou de ne pas y retourner.

X • Xylophone

« Xylophone ». Voilà un mot que Matthieu adore prononcer. Il parlait à peine que j'avais déjà remarqué qu'il *se délectait* de certains mots. J'en avais d'ailleurs parlé à son orthophoniste lors de notre première rencontre. À l'époque, Matthieu se complaisait à dire et répéter « phacochère », alors qu'il ne maîtrisait pas les plus élémentaires modes de communication orale. On ne peut pas dire que « phacochère » fasse partie du langage courant, pas plus que « moissonneuse-batteuse », « otoscope » ou « stéthoscope », qui ont longtemps été des mots jubilatoires pour Matthieu... Il adore désigner la lune en parlant de « l'astre lunaire » ; il se repaît du mot « crépuscule ». Et pourquoi dire « araignée », quand on peut dire « arachnide » ? Je me suis souvent demandé ce qui lui plaisait tant dans ces mots. Leur sonorité peut-être... À moins que Matthieu n'ait conscience du caractère original et compliqué de tous ces mots parfois ampoulés, et qu'en les prononçant il veuille en fait nous impressionner. De fait, il est manifestement fier de son savoir. L'une des cartes du jeu « Nomme-moi¹¹⁸ » formule l'injonction suivante : « Cite X mot(s) difficile(s) à dire. » « Moissonneuse-batteuse » arrive toujours en premier dans les propositions de

118. Cf. « Jeux », p. 98.

Matthieu ; en le scandant, Matthieu relève toujours brièvement la tête pour tenter de soutenir mon regard. Pour lui, cela représente un véritable exploit ; je crois que, dans ces moments-là, il quête mon approbation¹¹⁹ et je ne manque jamais de lui répondre par un chaleureux sourire accompagné d'un beau « bravo ». Je mesure l'effort que tout cela représente pour mon petit Matthieu, et tous mes encouragements, si pleins d'émotion, sont les très sincères marques de mon admiration pour lui.

Comme j'étais persuadée que leur *musicalité* contribuait beaucoup à l'engouement de Matthieu pour ces mots, j'ai résolu de jouer avec eux. Matthieu avait alors 5 ans. Je me suis appuyée sur les exercices et les conseils de l'ouvrage *L'Atelier de poésie*¹²⁰ pour sensibiliser mon petit garçon aux rythmes et aux rimes. Le rythme des mots n'était pas un problème pour lui, qui passait son temps à en compter les syllabes : il avait fait sienne – bien au-delà des espérances de la maîtresse – une pratique de scansion découverte en classe. À la maison, cet exercice était en passe de devenir une nouvelle manie. Jouer à créer de petits poèmes devait donc me permettre de sublimer l'intérêt excessif de Matthieu pour le dénombrement systématique¹²¹. J'ai commencé par lui demander de me citer les mots ou expressions qu'il trouvait « jolis » : il m'en a énuméré une trentaine et je les ai inscrits sur des petits morceaux de bristol. La « cueillette » de mots était terminée. Parmi eux, des onomatopées : leur musique charme toujours beaucoup Matthieu¹²². À partir de cette riche moisson, il s'agissait ensuite de choisir quelques mots et de les relier pour écrire un petit texte.

Avec mon aide, Matthieu est arrivé au résultat suivant :

Hi, hi, hi, voilà la **chauve-souris**,
Nomme-moi ses amis :

119. À ce sujet, voir aussi « Valoriser », p. 160.

120. Pascal Lemaître et Pierre Coran, *L'Atelier de poésie*, Paris, Casterman, coll. « Références », 2007.

121. Cf. « Sublimer », p. 148.

122. Cf. « Livres », p. 112.

Le **fantôme**, le **dragon**,
Le **dinosaure**, le **crocodile**
Cric, **crac**, **croc**
Ils croquent
Les chips-gâteaux¹²³.

Pendant l'élaboration de ce petit texte, Matthieu grignotait quelques chips. C'est, bien sûr, ce qui lui a inspiré le dernier vers. Il a également tenu à y faire figurer le nom de son jeu fétiche : « Nomme-moi... » J'ai trouvé ce jeu de mots tout à fait passionnant. Matthieu, en revanche, m'a bien fait comprendre que cela l'avait ennuyé. Aussi pouvez-vous imaginer ma stupeur quand, des mois plus tard, il m'a récité, par cœur et sans une faute, ce petit poème dont nous n'avions plus jamais reparlé.

Le peu d'intérêt que manifeste parfois Matthieu pour nos activités ne me décourage pas. Mes propositions de jeu ne font pas toujours mouche... loin de là ! Ainsi, je garde cette idée de jouer avec les mots pour plus tard : je suis sûre que j'en tirerai profit quand Matthieu sera vraiment prêt... Alors, ce sera peut-être *lui* qui me proposera le jeu. C'est souvent ainsi que cela se passe.

J'ai évoqué l'habitude qu'a Matthieu de scander les mots longs et difficiles. Lors de leurs premières séances de travail, j'avais trouvé l'une des pratiques de son orthophoniste particulièrement bien adaptée aux besoins de Matthieu. Quand il butait sur la prononciation de certains mots, elle en décomposait doucement les syllabes d'une voix toujours très musicale, tout en en marquant le rythme de sa main sur le cœur de Matthieu. C'est quelque chose qui a toujours bien fonctionné : j'ai usé et abusé de ce petit truc qui a permis à Matthieu de considérablement améliorer sa diction. Cette pratique est tout naturellement devenue pour lui un réflexe transitoire – le temps de bien intégrer un mot – et les petites pulsations sur le cœur n'ont rapidement plus été nécessaires. Ce type de pratique m'a fait

123. Les mots en caractères gras sont ceux cités lors de la « cueillette de mots ».

évoluer aussi. J'ai appris à moduler ma voix, à y mettre des accents et à toujours m'adresser à Matthieu de la manière la plus chantante possible¹²⁴.

Le « xylophone », le rythme, la scansion... Tout cela nous ramène invariablement à la musique.

On l'a vu¹²⁵, Matthieu est fortement perturbé par certains sons. En l'observant, j'ai pu me rendre compte qu'il était surtout gêné par les extrêmes du spectre auditif, et en particulier par les sons très graves. En août 2006, j'ai voulu lui faire découvrir *Le Carnaval des animaux*, de Camille Saint-Saëns. Il m'a demandé d'arrêter le CD deux fois : les contrebasses symbolisant les éléphants lui ont fait mal aux oreilles, et la flûte imitant les oiseaux l'a indisposé. L'instrument à corde le plus grave et l'instrument à vent le plus aigu... Tout récemment, alors que je touchais à la fin de la rédaction de ce témoignage, j'ai conduit Matthieu à une représentation du *Carnaval des animaux*. Il connaissait la salle de spectacle et les enfants qui nous accompagnaient. Pourtant, cela a été une catastrophe. Matthieu a entendu les contrebasses s'accorder en coulisses et il n'a pu en supporter les vibrations que l'on sentait, il est vrai, jusque dans le sol de la salle... Il a crié qu'il voulait rentrer à la maison, il s'est bouché les oreilles. Nous avons dû quitter la salle de spectacle. Depuis quelque temps, Matthieu semblait fasciné par les contrebasses, qu'il savait distinguer des violons, des altos et des violoncelles. J'avais donc pensé, à tort, qu'il pouvait les « affronter »... Il est manifestement des sons qu'il ne supportera sans doute jamais malgré ses progrès : cette intolérance est physiologique, me semble-t-il. L'épisode n'a pas été suivi d'un repli. Matthieu m'a rapidement expliqué qu'il n'aimait pas les sons graves mais qu'il préférait les sons aigus. Il aimait Mozart mais détestait Saint-Saëns.

L'autre visage de cette hypersensibilité auditive est une prédisposition qu'il faudra faire fructifier : Matthieu aime la musique et il

124. Cf. « Théâtraliser », p. 152.

125. Cf. « Dédramatiser », p. 55.

est doté d'une assez bonne oreille. Il sait reproduire de manière fort juste les mélodies qu'il entend.

Quand il était plus petit, j'avais même pu croire qu'il était doté de l'oreille absolue. C'est au début de l'année 2006, surtout, que je me suis interrogée sur ses aptitudes auditives, des aptitudes qui me semblaient incroyables. Plus tard, je devais comprendre qu'elles étaient, hélas, plutôt inquiétantes à cause de leur caractère typiquement autistique. Plus d'une fois, au cours de cette période, Matthieu m'a chanté les *jingles* publicitaires des numéros de renseignements téléphoniques entrés en concurrence quelques mois auparavant. Avec un sens de l'imitation effarant, il enchaînait le « 118-218 » sur l'air du « toutouyoutou », le « 118-008 » sur l'air de *Carmen*, le lympatique « 118-712 » et le bretonnant « 118-000 ». On eût dit un magnétophone... Cela faisait presque froid dans le dos. Mais j'ai pris le parti d'en rire afin de ne pas voir cette litanie devenir une nouvelle manie. J'ai également essayé d'imiter les petites mélodies, afin d'en faire un jeu entre nous. Je lui ai demandé quel air il préférait. Il a opté pour le « 118-008 » et j'en ai profité pour lui parler de Bizet.

Depuis qu'il a globalement progressé dans sa lutte contre sa maladie, Matthieu ne semble plus capable d'une imitation aussi exacte. Quand il reproduisait les petits *jingles*, Matthieu était dans le « trop », comme toujours. C'était *trop* identique, *trop* parfait. Aujourd'hui, tout se passe comme si Matthieu trouvait un équilibre, à mesure qu'il prend pied dans le monde de la norme. Tout se passe comme si un réglage plus nuancé, une mise au point plus mesurée se faisait dans son cerveau. Bref, Matthieu a perdu son étrange faculté de reproduire des mélodies à la perfection mais il a conservé son goût pour la musique. J'ai rapidement compris que je devais absolument tirer parti de cet intérêt, pour en faire un instrument d'éveil.

Ce sont sans conteste *Les Quatre Saisons* de Vivaldi qui sont devenues notre terrain de jeux musicaux fétiche. Au printemps 2006, j'avais senti que Matthieu ne maîtrisait absolument pas la notion de comparaison. Quelle importance, me direz-vous ? En fait, je ne sais pas vraiment... C'était une intuition. Il identifiait une chose à une

autre sans discernement, en mêlant allègrement réel et imaginaire. Pour que la barrière entre les deux mondes fût plus ferme dans son esprit, il fallait qu'il apprît à préciser sa pensée en utilisant des expressions du type : « c'est comme... », « cela ressemble à... », « c'est en forme de... », « on dirait... », au lieu d'affirmer invariablement « c'est ». À chaque fois que l'occasion se présentait, j'insistais sur ces expressions. Mais quelque chose clochait toujours à ce niveau. Heureusement, Vivaldi m'a aidée. La première fois qu'il a écouté *Les Quatre Saisons*, Matthieu m'a demandé « C'est quoi ça ? » J'ai alors répondu : « Tu entends, la musique est *déguisée* en orage... » Sa curiosité était éveillée : « Et là, elle est déguisée en quoi ? m'a demandé Matthieu.

– En oiseau... »

Et j'ai commencé à mettre des images, dont je savais qu'elles étaient évocatrices pour Matthieu, sur la musique.

Au cours du mois de juillet qui a suivi, j'ai pris l'habitude d'écouter quotidiennement de la musique avec Matthieu. Il a vite montré un intérêt marqué pour « monsieur Mozart ». Il gratifiait le grand compositeur d'un respectueux « monsieur » depuis qu'il l'avait confondu avec le chef d'orchestre lors d'un concert auquel il avait assisté avec sa classe. « Monsieur Bizet » lui a également immédiatement plu. Pour retenir l'attention de mon petit garçon, je plaquais une histoire de taureau sur *Carmen* par exemple. La première fois que Matthieu a écouté les *Carmina Burana* de Carl Orff, il s'est écrié : « C'est comme les gargouilles ! », ce par quoi il faut entendre : « Cette musique ressemble à la bande-son du dessin animé *Le Bossu de Notre-Dame*. » Sa remarque était d'une grande pertinence... Mais c'est « monsieur Vivaldi » qui a continué à avoir la préférence de Matthieu. Ce dernier s'est rapidement montré capable d'écouter l'intégralité des *Quatre Saisons* sans se déconcentrer. Pour chaque mouvement, il a imaginé de petits tableaux où il était question d'animaux et des conditions climatiques caractéristiques de chaque saison. Ce petit jeu l'a considérablement aidé à affiner sa perception du temps et à mobiliser son imagination pour essayer de faire des phrases.

Le 2 septembre 2006, j'ai relevé dans mon journal :

Nous avons écouté la symphonie *Jupiter* de Mozart. Matthieu a beaucoup aimé et a essayé de plaquer un scénario très mignon sur la musique. Il m'a raconté une histoire « africaine ». Ses yeux pétillaient, il souriait et c'est *lui* qui recherchait le contact visuel : « Oh ! Je vois un zèbre et tout plein de bébés zèbres. Je vois un flamant rose et un macareux. »

On le sent dans cet extrait, Matthieu « décrivait » la musique davantage qu'il ne racontait une histoire. De fait, aujourd'hui encore, la narration est l'un des points qu'il nous faut le plus travailler avec lui. Il y a encore beaucoup de chemin à parcourir avant qu'il ne soit capable de s'exprimer normalement...

Profitant de l'engouement suscité par *Les Quatre Saisons* chez Matthieu, et influencée par les exercices d'expression corporelle décrits dans les ouvrages qui me servaient de référence, j'ai décidé de le faire danser sur sa musique préférée. Matthieu, son papa et moi avons pris chacun deux cerceaux puis nous avons essayé de bouger, en rythme, sur la musique. Les cerceaux pouvaient figurer les rayons du soleil ou encore les ailes d'un papillon... Matthieu a adoré et il s'est livré à ce petit jeu durant tout l'été. En cette période de vacances, ces petites improvisations quotidiennes pouvaient avantageusement remplacer les séances de psychomotricité. À mesure que les jours passaient, Matthieu était plus libre, moins emprunté.

Les jeux musicaux ont donc permis à Matthieu de se sentir mieux dans son corps. Bien avant cela, ce fut aussi grâce à la musique qu'il a pris conscience de son corps, justement¹²⁶. Pendant les premières semaines de la prise en charge de Matthieu au CMP, Anita et Régine chantaient toujours *Savez-vous planter des choux ?* J'ai compris que le but était d'aider les enfants à connaître la « géographie » de leur corps. Alors, tous les soirs, Thierry et moi reprenions la petite chanson avec

126. Cf. « Moi », p. 115.

Matthieu, à l'heure de la douche. On peut dire que nous avons planté des kilos de choux dans notre salle de bains ! Nous avons aussi plumé des dizaines d'alouettes et Matthieu a rapidement fait de grands progrès. Un vieux dicton affirme que c'est dans les vieux pots que l'on fait les meilleures soupes : les vieilles comptines de nos grand-mères ont décidément encore beaucoup à nous apprendre !

Jouer en famille autour de la musique est une chose, mais nous gardions à l'esprit que le but suprême était que Matthieu puisse être immergé au milieu d'autres enfants. Nous l'avons donc inscrit à l'éveil musical. Tous les mercredis, il retrouve une petite dizaine d'enfants de son âge autour d'une jeune femme, Marie, qui leur fait découvrir les sons et les rythmes. À la fin des séances, elle leur fait transcrire les chansons apprises sous forme de dessins, une démarche qui va tout à fait dans le sens de ce que nous essayons de mettre en œuvre avec Matthieu. Quand Matthieu a commencé à fréquenter ce petit groupe, en septembre 2006, il avait déjà suffisamment progressé pour pouvoir accepter sans trop d'angoisse la cohabitation avec ses pairs. Je suis seulement restée avec lui dans la salle lors de la séance d'essai, comme toutes les mamans.

Matthieu écoute, Matthieu regarde, Matthieu aime ces séances d'éveil. Mais durant des mois, il n'a pas participé. Il ne chantait pas avec les autres. Marie m'a même demandé s'il *savait* chanter. Si cette remarque ne m'avait montré l'étendue du chemin qu'il restait à parcourir, j'aurais pu en rire. Bien sûr que Matthieu savait chanter ! Mais ses apprentissages, il les faisait – et il les fait toujours ! – en secret.

Ce mode d'apprentissage doit être très frustrant et déstabilisant pour les personnes qui s'emploient à enseigner quelque chose à mon petit garçon. Je peux d'autant mieux le comprendre que je suis enseignante. Mais Matthieu fonctionne ainsi, par pudeur peut-être... À moins qu'il n'attende d'être fin prêt pour nous montrer ce qu'il sait faire. Je ne sais pas. Ce que je sais en revanche, c'est qu'il a la même attitude à la maison.

Quand Agathe est née, j'ai fredonné pour elle tous les jours durant des mois une petite chanson inventée : « Chiffonnette, grenouillette,

ma petite Agathe, ma petite chatte, chiffonnette, grenouillette, mon amour en sucre d'o-o-o-o-orge ; ma charmante, ma bienveillante, ma poussinette, ma poupinette... » Matthieu a dû entendre cette berceuse des dizaines et des dizaines de fois, sans jamais tourner la tête, sans jamais faire aucun signe qui pût prouver qu'il l'avait entendue. Mais il l'avait entendue et il l'avait *écoutée*. Plusieurs fois je l'ai surpris, alors qu'il se croyait seul avec sa sœur, qui lui chantait doucement ma petite comptine... Comme j'ai été émue ! J'ai chanté à Matthieu la petite chanson inventée pour lui, quand il avait l'âge d'Agathe. Et il a eu l'air heureux. Quelque temps plus tard, il a inventé de nouvelles paroles à la petite chanson d'Agathe, gratifiant, par exemple, sa sœur d'un tendre et adorable « chardonnette » de son cru.

Quand Matthieu est malade ou fatigué, il va doucement jouer quelques notes sur son xylophone. Cela l'apaise.

Oui, JOUER *de* la musique, JOUER *avec* la musique, JOUER *sur* la musique, JOUER *en* musique ou en chanson, tout cela a beaucoup aidé Matthieu. Du reste, n'existe-t-il pas des séances spécifiques de musicothérapie ? Nous n'avons pas ressenti le besoin d'y recourir, car nous avons réussi à créer notre propre forme de thérapie par la musique. Mais s'adresser à des professionnels de la musicothérapie peut être une piste tout à fait intéressante pour les parents de jeunes autistes. C'est du reste ce que recommande Temple Grandin à la fin de son ouvrage : « Un bon programme doit comprendre des techniques flexibles et non aversives de modification du comportement, une thérapie sensorielle, de l'orthophonie, de l'exercice physique et de la musicothérapie¹²⁷. »

Y • Yoga

À l'automne 2005, alors que j'étais obsédée par l'ébauche de diagnostic de l'orthophoniste et que je ne savais plus à quel saint me

127. Temple Grandin, *Ma vie d'autiste*, op. cit., p. 226-227.

vouer, j'ai résolu d'emmener Matthieu chez mon ostéopathe. J'avais, en effet, eu maintes fois l'occasion de constater l'efficacité de ses manipulations, pour partie inspirées de la médecine chinoise.

Après avoir observé Matthieu, l'ostéopathe m'a conseillé de lui faire faire des exercices de kinésiologie pour améliorer la communication entre les deux hémisphères de son cerveau. Je me suis procuré des livres¹²⁸ sur la question puis j'ai tenté de mettre en œuvre quelques-uns des exercices qui y étaient suggérés. Cela a été un fiasco. Quand je tentais maladroitement de lui montrer les mouvements à reproduire, Matthieu se détournait de moi, les yeux vides...

J'ai vite renoncé, même si les principes de la kinésiologie me semblent fort intéressants et pertinents dans le cas d'un enfant tel que Matthieu.

Des mois plus tard, je suis tombée sur une critique enthousiaste du *Yoga des petits*¹²⁹. Tamara Morar avait fait faire des exercices d'expression corporelle à Paul : il ne m'en a pas fallu davantage pour me ruer sur mon ordinateur et commander le fameux livre. À la fin de l'album, on peut lire : « Le yoga est excellent pour les enfants, car il accroît la vigueur et la souplesse, améliore la coordination et la concentration et développe la conscience de soi et l'assurance. » Du sur-mesure !

Matthieu a immédiatement accroché, tout simplement parce que les auteurs avaient eu la bonne idée d'identifier chaque posture à un animal. J'ai immédiatement repensé à mes exercices de kinésiologie : ainsi, il suffisait de rendre l'approche ludique et amusante pour arriver à mes fins avec Matthieu. Toujours le jeu...

128. Docteur Paul E. Dennison, *Kinésiologie. Le Plaisir d'apprendre*, Gap, Le Souffle d'or, 1988 (édition originale en anglais, 1981) ; docteur Franz Decker et Brigitte Bäcker, *Apprendre à comprendre avec la kinésiologie*, Le Courrier du livre, 2001 (édition originale en allemand, 1997).

129. Rebecca Whitford et Martina Selway, *Le Yoga des petits*, Paris, Gallimard jeunesse, 2006. L'ouvrage de John Butler, *Encore un petit câlin ?*, Paris, Gautier-Languereau, 2004, peut aussi permettre de faire de petits exercices de manière douce et ludique. Matthieu apprend aussi à « se relaxer par le jeu » grâce à un nouveau livre que nous trouvons tous les deux formidable. En voici les références : Christian Gaudin, Sabine Rochas et Marc de Smedt, *Exercices d'éveil pour petits chatons*, Gordes, Le Relié, 2006.

Au moment où nous avons commencé à utiliser le livre, Matthieu venait d'assimiler le vocabulaire de la comparaison¹³⁰. Il prit donc vite un malin plaisir à insister sur les « comme » des petits préceptes imagés. « Petit yogi tire la langue *comme* un lion : “Haaa.” » À chaque nouvelle page, Matthieu trépignait de joie... *Le Yoga des petits*, rebaptisé *Petit Yogi* par Matthieu, est devenu notre livre de chevet. Tous les matins, quand Matthieu venait nous rejoindre dans notre lit pour nous faire un câlin, nous devions tirer l'album de notre table de nuit et le regarder faire les petits exercices. Cela a duré des semaines pour notre plus grande joie à tous.

Dès la rentrée 2005, j'avais parlé des séances d'orthophonie de Matthieu et de mes expériences de kinésiologie à mes collègues. L'une d'elles m'avait alors fait part de quelque chose qui m'avait vivement intéressée. Elle voyait également une orthophoniste, qui, pour lui apprendre à poser et à ménager sa voix, lui demandait de se mettre à quatre pattes au début de chaque séance. Selon cette orthophoniste, nous devions passer par absolument tous les stades du développement pour nous épanouir pleinement.

Matthieu n'était jamais passé par la case « quatre pattes ». Avant de marcher – une action qui l'ennuyait prodigieusement : il n'était pas rare qu'il se couchât subitement sur la route quand il se promenait –, il passait le plus clair de son temps assis et jamais il ne s'était aventuré à quatre pattes dans notre nouvelle maison.

Cette réflexion, combinée à ce que j'avais cru comprendre sur l'interconnexion des deux hémisphères du cerveau, m'avait convaincue que Matthieu avait peut-être manqué une étape ou deux de ce qu'aurait dû être son développement moteur. Mais, à ce moment-là, je n'avais pas cherché à creuser davantage la question.

Depuis lors, toutefois, j'ai eu l'occasion de réfléchir à tout cela. Aujourd'hui, Matthieu joue *véritablement* avec sa petite chienne. Elle n'est plus seulement, pour lui, un objet de curiosité sur lequel exercer

130. Cf. « Xylophone », p. 168.

un pouvoir de commandement. Elle est devenue une compagne de jeux, des jeux au cours desquels Matthieu l'imité en se déplaçant à quatre pattes. Depuis qu'il a vu *Le Livre de la jungle*, il imite aussi la démarche animale si particulière de Mowgli. Mon « petit Yogi » a, de surcroît, été invité tous les matins à « [se pencher] en avant comme un singe » ou à « [faire] le dos rond comme un chat en colère¹³¹ ». Bref, Matthieu a enfin découvert cette phase logique du développement qu'est le quatre pattes. « Qu'est-ce qui marche à quatre pattes le matin, à deux pattes à midi et à trois pattes le soir ? » demandait le Sphinx à Œdipe. L'homme bien sûr... Cela paraît évident.

Avec le maigre recul que commencent à m'apporter les formidables progrès de Matthieu, je me dis que ce retour aux sources du développement était sans doute nécessaire.

On peut très facilement appliquer cette « théorie du quatre pattes » au jeu. Quand il était petit, Matthieu ne jouait pas. En mesurant les progrès remarquables réalisés à partir du moment où nous avons trouvé *comment* jouer avec lui, je me suis fait la réflexion qu'un enfant devait *absolument* jouer pour être, sinon normal, du moins épanoui.

Voici, par exemple, ce que je notais dans mon journal le 8 septembre 2006, alors que je venais de regarder avec Matthieu un documentaire sur les jeux des animaux :

J'ai appris beaucoup de choses sur le comportement des animaux : le JEU est fondamental pour leur évolution et pour l'évolution de l'espèce (les requins et reptiles, qui ne jouent pas, sont à ce stade de leur évolution depuis des millions d'années). Le jeu sert à entraîner le cognitif et la motricité. C'est grâce au jeu que les animaux peuvent apprendre à gérer l'imprévu. Finalement, c'est pareil pour les enfants... [cette

131. Rebecca Whitford et Martina Selway, *Le Yoga des petits*, op. cit.

réflexion était la mienne ; le documentaire n'aboutissait pas à cette conclusion].

Matt a adoré. Nous avons bien échangé pendant le documentaire.

Matthieu progresse très vite et il refait en accéléré tout ce que, petit, il n'a jamais accompli comme les autres bébés, et pour cause... Lui qui, à l'âge de 4 ans encore, détruisait systématiquement au lieu de construire, échafaude à présent d'immenses tours à l'aide de Lego, de dominos ou des boîtes en carton trouvées sur la table du petit déjeuner. Petit, il n'a jamais vraiment empilé les cubes que l'on offre à tous les bébés. En même temps que sa petite sœur, Matthieu expérimente les jouets que, jadis, il ignorait complètement. Il la voit qui gratte avec frénésie les pages confectionnées en différentes matières de ses premiers livres, et voilà qu'il veut absolument apprendre la différence entre la laine et la feutrine ou entre le bois et le plastique... Matthieu joue avec sa sœur. Il s'approche d'elle et, fier de son savoir tout neuf – il n'a qu'une petite longueur d'avance sur elle dans l'exploration des jeux pour bébés –, il lui dit d'un ton docte et tendre à la fois, en froissant et en agitant les petits jouets dans ses mains : « Tu entends, petite sœur, c'est comme du papier. Et là, c'est comme des billes... »

Tout va très vite : il (*re*) découvre tout ce qu'il a « zappé » durant toutes ces années, tandis que son insatiable curiosité l'amène à *découvrir* les centres d'intérêt des enfants de son âge. Il rattrape ses retards sans continuer à en accumuler d'autres. Je me dis souvent que ce doit être épuisant pour lui. Pendant ce temps, Thierry et moi découvrons, à travers Agathe, tout ce qu'est capable de faire un bébé qui grandit normalement.

Parfois, quand il s'amuse avec l'un de ses joujoux si longtemps délaissés, Matthieu demande : « Maman, je jouais avec quand j'étais petit ? » Et là, mon cœur se serre... Que lui répondre ? Qu'il préférerait passer des heures à ronger méthodiquement les bords de son lit ? Que, ensuite, il préférerait faire le tour de la maison pour en prendre

toutes les clés après les avoir consciencieusement fait tourner ? Que, plus tard encore, il se contentait de s'abîmer dans la contemplation de son petit train qui tournait sur son petit circuit rond ? Que, quelques mois après, les puzzles étaient les seuls jeux qui l'intéressaient ?

Seules les activités répétitives et « rotatives » avaient attiré son attention. Rétrospectivement, maintenant que je connais l'autisme, je sais que tout cela était caractéristique de la maladie. Mais à l'époque... Qui aurait l'idée de dire à son médecin : « C'est bizarre, mon petit garçon adore ronger son lit ! » ? Nous pensions qu'il se faisait les dents... Qui rapporterait : « Mon fils ne *joue* pas ! » ? Nous pensions simplement que Matthieu était « un père tranquille ».

Alors, que répondre aux questions que pose Matthieu sur sa petite enfance, depuis qu'il a enfin admis l'idée que lui aussi avait été un bébé ? Fidèle à ma ligne de conduite, je choisis de m'écarter le moins possible de la vérité. Je mens par omission seulement. Je me raccroche à de menues anecdotes qui me reviennent, avec une précision incroyable, à la mémoire. En me référant au moindre petit signe d'intérêt que Matthieu a pu manifester pour tel ou tel jouet, je réponds par exemple : « Tu vois le culbuto que nous avons donné à Agathe ? Il était à toi quand tu étais petit... Tu l'aimais beaucoup... » Bien sûr qu'il l'aimait beaucoup ! Le culbuto tournait et il se balançait. Quand j'y repense, mon cœur se serre encore un peu plus...

Souvent, Matthieu s'extasie devant les progrès de sa sœur. Alors qu'Agathe, âgée de 8 mois, enchaînait les « papapa », les « gagaga » et les « bababa », il s'est exclamé : « Comme tu as grandi, Agathe, tu parles, maintenant ! »

Plus de quatre mois auparavant, je donnais à boire à Agathe, quand elle s'est cramponnée à son biberon : tantôt elle le repoussait avec véhémence, tantôt elle cherchait à l'orienter et à infléchir mes gestes pour m'inciter à le lui remettre dans la bouche. Bien sûr, elle devrait attendre encore quelques mois avant de pouvoir vraiment contrôler la situation, mais elle était alors déjà plus qu'engagée sur la voie de l'autonomie alimentaire ! Matthieu, qui la regardait faire, fasciné, s'est exclamé : « Oh, oh ! ma petite sœur attrape son

biberon ! » Et il affichait son air – toujours un peu trop théâtral – le plus étonné. Il réfléchissait et trouvait manifestement Agathe bien petite pour agir ainsi.

De fait, lui-même avait plus de 2 ans quand il avait enfin accepté de tenir seul son biberon. Et encore, cela avait été au prix de plusieurs heures d'observation assidues de mon petit filleul, de six mois son cadet, pour qui boire seul un biberon était un jeu d'enfant.

Dans son difficile apprentissage, Matthieu a eu besoin de beaucoup observer les autres afin d'agir en les imitant. Cela a aussi frappé sa maîtresse de petite section de maternelle, qui m'a rapporté qu'elle finissait toujours par réussir à faire faire les exercices de motricité à Matthieu à condition qu'il fût le dernier à passer et qu'il ait déjà pu observer tous ses petits camarades. Tout se passe comme si Matthieu avait besoin d'un temps de décantation, beaucoup plus long que celui nécessaire à la moyenne des gens. Il lui faut du temps et beaucoup de répétitions. Mais à mesure qu'il progresse globalement, il a moins de difficultés à fixer son attention et ce temps de décantation semble se réduire.

Le développement psychomoteur de Matthieu est donc original à bien des égards. À l'aide de sa psychomotricienne, de l'observation attentive de ses pairs et de nos petits jeux autour du yoga, Matthieu commence peu à peu à apprivoiser son corps. Et tandis qu'il progresse, comme toujours je m'interroge : pourquoi son développement est-il si peu classique ?

J'ai par hasard entendu parler des « neurones miroir » dans un magazine télévisé consacré à la santé. Le journaliste a brièvement évoqué l'intérêt que pouvait présenter cette découverte scientifique dans le traitement de l'autisme. Voici ce qu'en dit un article en ligne sur le site de l'université de Californie :

On pense actuellement que le système de neurones miroir humain est impliqué non seulement dans l'exécution et

l'observation du mouvement mais aussi dans les processus élevés de compréhension, le langage par exemple, ou d'être capable d'imiter et d'apprendre à partir des actions des autres, ou de décoder leurs intentions.

Étant donné que l'autisme est caractérisé, en partie, par des déficits dans ces sortes d'interactions sociales, des études précédentes avaient suggéré que le dysfonctionnement du système neuronal miroir pourrait expliquer leur pathologie. Les découvertes actuelles, selon les auteurs, apportent un support substantiel à cette hypothèse¹³².

Matthieu souffre – ou a souffert – de tous les déficits typiquement « autistiques » énumérés dans cet article et dans toutes les autres publications qu'il m'a été donné de lire.

Je me demande si certains des modes d'assimilation du langage de Matthieu (langage plaqué¹³³ reproduisant artificiellement, à l'identique, des expressions maintes fois entendues) et ses processus d'action (après observation minutieuse d'actions souvent répétées) pourraient être mis en relation avec ces passionnantes hypothèses scientifiques. Ses « neurones miroirs » déficients auraient-ils besoin d'une intense et répétitive stimulation pour s'activer normalement ? Parfois, j'aimerais être une scientifique afin d'avoir les compétences pour répondre et pour assouvir ma curiosité... En tous les cas, je suis persuadée que ce sont les neurosciences qui nous permettront de comprendre ce qu'est exactement l'autisme.

Thierry et moi faisons et refaisons des dizaines de fois les mêmes jeux avec Matthieu. Ce caractère répétitif contribue peut-être, en plus de leur contenu et du plaisir que ces jeux peuvent apporter, à stimuler efficacement Matthieu. D'ailleurs, dans les premiers temps de notre stimulation, il n'était pas rare que nous entendions

132. Compte rendu d'un article *online* de l'université de Californie, San Diego, sur le site MediCMS (www.medicms.be).

133. Cf. « Zouzous », p. 185.

Matthieu *répéter* ce qu'il devait faire ou ne pas faire. Le lundi 29 mai 2006, par exemple, je rapportais dans mon journal :

Encore un jour sans... Matthieu est entré dans notre chambre, le regard vide et inexpressif. Il a récité, comme une litanie, un certain nombre des interdictions que nous lui avons faites la veille : « Il ne faut pas courir sur les cailloux ; Non, Porcinet ¹³⁴ n'existe pas... »

Une fois à la cuisine, il est resté dans le vague, complètement perdu... Quand il s'est éveillé à la réalité, cela a été pour faire l'inventaire de ses camions : pour chacun, il a rappelé où nous l'avions acheté. Même moi, je commence à l'oublier... Mais jouer ? Quand saura-t-il ? [...] Selon le docteur Blum, le fait que Matthieu répète montre qu'il intègre tout, à sa manière. Je ne dois donc pas trop me décourager. [...]

Le 1^{er} juillet 2006, je relevais encore :

[...] Plusieurs fois, nous avons entendu [Matthieu] répéter : « Nemo n'existe pas. La mangouste n'existe pas. Pumba n'existe pas. Hugo existe. L'ULM n'existe pas.

– Si, tu ne le vois pas, il est caché mais il existe.

– Oui, il existe. »

[Matthieu] fait de gros efforts pour démêler le rêve de la réalité. Ce n'est décidément pas évident pour lui.

Non, ce n'était pas évident pour lui ! Mais il y est parvenu. Le docteur Blum avait raison : ses longues litanies l'aidaient beaucoup. Mais comme nous avons eu peur ! La voix de Matthieu, alors, était mécanique et désincarnée. Cela faisait presque froid dans le dos.

134. À l'époque, Matthieu avait tendance à courir partout en appelant « Porcinet » d'un air halluciné. Il semblait le voir *vraiment*. C'était effrayant car on voyait bien qu'il ne s'agissait pas d'un jeu.

Heureusement, Matthieu ne parlait ainsi que dans cette circonstance précise. Le reste du temps, sa voix n'était jamais monocorde. Et heureusement, cela n'a duré que quelques semaines... le temps pour Matthieu de prendre définitivement pied dans *notre* monde.

Les auteurs d'*Exercices d'éveil pour petits chatons*¹³⁵ expliquent en introduction que ces exercices « permettent de percevoir concrètement un rapport essentiel à soi et aux autres ». Ce double rapport est problématique chez les jeunes autistes, sans que l'on puisse facilement expliquer pourquoi. Mais manifestement, ces rapports peuvent être améliorés par une confrontation répétée aux autres et par un travail sur son corps, par le biais du yoga par exemple.

Z • Zouzous

Debout les zouzous est le nom d'un programme pour la jeunesse diffusé sur France 5 tous les matins. Matthieu en a longtemps raffolé, à tel point qu'il a fini par appeler « zouzous » toutes les émissions pour enfants, quelle qu'en fût la chaîne de diffusion.

Il y a un an et demi, j'avais envisagé de supprimer tous les dessins animés, afin de ne pas laisser Matthieu dériver seul au fil des images, ce qui, pensais-je, aurait accéléré son repli. Le docteur Blum m'en a dissuadée. Selon elle, les dessins animés, à condition de bien les choisir, véhiculaient des valeurs universelles – l'amitié en premier lieu – qui étaient importantes dans la construction de la personnalité. Je ne devais donc pas bannir les dessins animés du quotidien de Matthieu, mais les regarder avec lui.

C'est un fait que *Les Aventures de Porcinet*, par exemple, exaltent l'amitié en même temps que l'acceptation des différences. Matthieu

135. Christian Gaudin, Sabine Rochas et Marc de Smedt, *Exercices d'éveil pour petits chatons*, op. cit.

y a immédiatement été sensible. Il a dû voir ce dessin animé des dizaines de fois ! Les *Frères Koala* sont aussi un hymne à l'amitié et à la solidarité et Matthieu a vu et revu bien des épisodes de cette série.

Il était crucial pour Matthieu de se faire des amis. Ce type de dessins animés l'a sans doute encouragé en ce sens. Comme Porcinet, il devait persévérer ; comme Porcinet, il devait avoir confiance en lui ; comme Porcinet, il devait comprendre que sa différence était une richesse.

Les dessins animés l'ont aussi beaucoup aidé à connaître son corps et à admettre une forme de ressemblance *dans* l'altérité – à moins qu'il ne faille parler d'une altérité *malgré* la ressemblance... Dans un passage du *Tarzan* de Walt Disney, le petit Tarzan, conscient de sa différence, déploie ses doigts contre ceux de sa mère adoptive, un gorille. Il réitère le même geste avec Jane, quand, pour la première fois, il se trouve confronté aux hommes. Matthieu a toujours été vivement intéressé par ces deux séquences. Du reste, il a régulièrement reproduit le geste de Tarzan avec moi. Ce faisant, il apprenait à découvrir les autres en même temps qu'il apprenait à se connaître lui-même.

Avec Didou, un petit lapin qui explique étape par étape comment dessiner un dromadaire, une autruche ou encore une cigogne, Matthieu a pris goût au dessin. Il a compris tout le parti que l'on pouvait tirer d'un modèle, à condition de bien l'observer et de ne pas se décourager à la première tentative infructueuse. Muni des feutres parfumés – une excellente stimulation ludique de l'odorat ! – offerts par son papa, Matthieu passe à présent des heures à dessiner.

Mais c'est indubitablement *Dora l'exploratrice*¹³⁶ qui a été notre plus précieuse alliée. Matthieu l'a découverte à 4 ans et demi, alors que les aventures de Dora s'adressent plutôt aux enfants de 3 ans environ. Toujours le même décalage... Mais qu'importe ! Le principal est que, tous les matins, Dora rappelle à Matthieu les bienfaits de

136. Les épisodes de *Dora* sont diffusés sur TF1.

l'interactivité. Les épisodes sont tous construits de la même manière : Dora doit remplir une petite mission. Pour ce faire, elle doit traverser trois lieux que lui martèle son amie « la carte ». Par exemple, cette dernière répète trois ou quatre fois « la forêt de cactus, la montagne de boue, le geyser gluant ». Le petit spectateur doit répéter et, tout au long de l'aventure, rappeler à Dora son objectif, en faisant mine de « cliquer » (comme sur la souris d'un ordinateur) pour valider son choix. Dora l'invite à danser, à chanter, à faire des grimaces... Elle le prend constamment à partie, ce qui l'oblige à rester en éveil. En la suivant, Matthieu a travaillé l'identification des sentiments et leur expression. Il s'est désinhibé et a bougé avec de plus en plus de fluidité, à l'instar de son héroïne.

Comme toujours, il est important de constamment accompagner son enfant¹³⁷. Regarder ses programmes préférés avec Matthieu permet de les commenter avec lui et de s'en servir ensuite dans nos jeux.

Quand je pars le matin avec Matthieu, je me mets à chanter, en imitant Dora : « C'est parti, *let's go*, nous allons à l'école ! » Quand une journée bien remplie s'achève, je lance en chantant : « C'est gagné, *we did it* hurra ! Nous sommes allés au CMP, c'est gagné », « Nous avons mangé à la maison et sommes allés à l'école », « Nous avons fait un "pique-nique-goûter" avec Agathe et Brimbelle », etc. Dora résume toujours ses aventures en chantant, puis elle demande au petit spectateur quel moment il a préféré. J'invite chaque jour Matthieu à chanter comme Dora pour raconter sa journée. Aujourd'hui, il reprend spontanément l'enchaînement de toutes nos menues activités en chantant ainsi.

Comme ces exercices sont amenés de manière ludique, j'obtiens enfin de précieux embryons de narration.

Quand nous allons nous promener, je reparle, comme Dora, de mon moment préféré et j'incite Matthieu à faire de même. Il le fait à présent spontanément et c'est même *lui* qui m'interroge sur mon moment préféré.

137. Cf. « Accompagner », p. 34.

Dora a fourni à Matthieu la trame d'une petite chanson « chasse-peur ». Un matin, en effet, il l'a entendue chanter : « Vent, vent, vent va-t'en, on n'veut pas de mauvais temps ! » Matthieu a souvent repris cette petite mélodie à son compte, en l'adaptant aux circonstances et à ses angoisses : « Pluie, pluie, pluie va-t'en... ». Il a même inventé une variante adaptée à ses souhaits : « Soleil, soleil revient ! On n'veut pas de vilaine pluie ! »

Grâce à Dora, les étapes qui doivent conduire Matthieu à quelque chose d'effrayant peuvent être balisées de manière ludique. Ses angoisses peuvent s'en trouver atténuées. En voici un exemple, noté le 18 mars 2007, alors que Matthieu avait pourtant déjà fait de formidables progrès :

[...] malgré tous nos efforts pour l'y préparer, Matthieu ne voulait absolument pas partir en Savoie. [...] Même le tableau [l'emploi du temps de la semaine et de la journée] ne nous a pas aidés. Au moment de préparer les valises, vendredi, nous avons eu droit à un festival de : « Je reste seul. Au revoir maman. » J'ai dû le porter en chaussettes dans la voiture. A essayé de se sauver puis de se réfugier sur la plage arrière. Puis j'ai fait comme Dora : « La douane, les tunnels suisses, la maison des L. » A accepté. On a pu compter les tunnels, et comme les Suisses en construisent beaucoup, il y a plein de bulldozers et de mini-excavatrices sur le chemin... [à l'époque, Matthieu se passionnait pour les engins de chantier]. Matthieu adore le concept de « douane » (aussi au retour). [À notre arrivée chez nos amis], cela s'est bien passé : pas de joie extatique. [Matthieu était] tranquille et content.

Samedi :

[Matthieu] a bien dormi. A voulu jouer avec Louis et Juliette. C'est lui qui leur a expliqué la règle du « Nomme-moi... ».

Cette fois-là, nous avons tous passé un bon week-end et Dora nous y a indubitablement aidés !

Le même mode interactif, pétri de répétitions et de petits résumés de l'histoire, se retrouve dans deux autres dessins animés chers à Matthieu : *La Maison de Mickey* et *Les Petits Einstein*. Je l'encourage particulièrement à regarder ce dernier : le schéma narratif lui convient bien et, en plus, il lui permet de découvrir les grands classiques de la musique, de la peinture ou de l'architecture... Il a particulièrement aimé l'épisode où les petits aventuriers l'entraînaient à Florence, Venise et Pise, où il rêve à présent d'aller en vacances. Depuis que les *Petits Einstein* ont détrôné Dora au panthéon des personnages de dessins animés, Matthieu fredonne à longueur de journée des airs de Mozart, Bach ou Grieg... Après chaque épisode, il les écoute. Il m'arrive aussi de lui montrer dans des livres les œuvres d'art mises en scène dans le dessin animé. C'est l'occasion de discuter, d'inciter Matthieu à parler et à donner son avis.

Depuis quelque temps, Matthieu s'enthousiasme pour l'épisode où les petits héros découvrent le système solaire au son de la *Lettre à Élise*, de Beethoven. Ainsi, grâce aux *Petits Einstein*, les planètes n'ont plus aucun secret pour Matthieu et, pour continuer à le stimuler, nous sommes à l'affût du moindre livre ou du moindre jeu susceptible de lui permettre de mobiliser sa connaissance de l'espace. Le jeu « Galaxia », par exemple, chez Haba, permet de tester son sens de l'équilibre et d'affûter sa motricité fine sur la thématique des planètes.

Dans un des épisodes des *Petits Einstein*, le thème principal de *L'Arlésienne* de Bizet est répété et répété encore. Sur une courte phrase musicale extraite de ce thème, Annie – une des petites héroïnes du dessin animé – chantonne, en frappant dans ses mains pour marquer le rythme : « En haut, en bas ; en haut, en bas. » Matthieu s'est immédiatement approprié cette petite phrase chantée. Un jour qu'il peinait à coordonner ses mouvements pour faire de la balançoire, j'ai fredonné la petite mélodie de Bizet en y plaquant les paroles suivantes : « Plié, tendu ; plié, tendu... » Matthieu a immédiatement reconnu la petite ritournelle. Depuis lors, le petit air lui sert de support à tous les apprentissages difficiles. Nous en modulons le rythme au gré de nos besoins et cela donne par exemple : « À gauche, à

droite ; à gauche, à droite... », « Vertical, horizontal ; vertical, horizontal », « Devant, derrière ; devant, derrière. » Nous avons même inventé des variations un peu plus complexes pour mémoriser les phrases plus longues : « Les petits *b* regardent à droite, les petits *d* regardent à gauche », « Les 6 regardent à droite, les 9 regardent à gauche » ou encore « Les *q* minuscules regardent à gauche, les *Q* majuscules regardent à droite »... Depuis que nous procédons ainsi, Matthieu n'écrit plus ses chiffres à l'envers et il ne confond plus ses lettres. C'est lui qui mobilise spontanément notre petit phrasé magique dès qu'il sent qu'il pourrait mélanger deux concepts contraires ou deux éléments très ressemblants.

Les lois du marketing aidant, les héros de dessins animés se déclinent à toutes les sauces. Il ne nous reste alors plus – comme à tous les parents ! – qu'à piocher dans ce que nous proposent les magasins pour continuer à stimuler Matthieu sur des bases qui lui sont connues.

Ainsi, les produits dérivés de Dora nous ont été bien utiles dans le combat que nous commençons tout juste à gagner contre les difficultés de Matthieu à raconter. À l'aide du jeu « Invente-moi une histoire¹³⁸ » et de petites figurines en plastique à l'effigie de Dora, Babouche et Chipeur, nous avons créé de petites histoires inspirées du modèle des dessins animés. Petit à petit, les récits de Matthieu se sont enrichis, la narration lui a fait moins peur. Le corrélat de toute narration a, bien sûr, été l'acquisition fondamentale du « faire semblant¹³⁹ ». Les personnages de dessins animés nous ont remarquablement servi en la matière.

En faisant l'effort de nous familiariser avec les héros de dessins animés de Matthieu, nous nous sommes donc donné une mine d'instruments d'éveil. Mais c'est aussi par ce biais que nous avons pu forger une grande complicité avec notre petit garçon. Nous avons acquis les mêmes référents que lui et, quand nous les mobilisons,

138. Aux éditions Gladius international.

139. Cf. « Faire semblant, p. 73, et aussi « Parce que », p. 134.

nous captons immédiatement son attention. Il y a quelques mois par exemple, quand Brimbelle chapardait un petit chausson à Agathe ou un jouet à Matthieu, je m'interposais en criant cette réplique récurrente de Dora : « Chipeur, arrête de chiper ! » Aussitôt Matthieu entraînait dans mon jeu, alors que, si j'élevais la voix pour gronder sa petite chienne, il se bouchait les oreilles et rentrait dans sa coquille, car il ne supportait pas les disputes, même si ce n'était pas lui qui en faisait les frais¹⁴⁰.

Si, quand Matthieu semblait se retrancher en lui-même, je fredonnais : « C'est tracteur Tom, Tom, Tom, Tom, Tom, c'est tracteur Tom, qu'on aime tous... », mon petit garçon me rejoignait aussitôt pour compléter : « Oui c'est toi Tom, Tom, Tom, Tom, Hourra, qui nous rends la vie bien plus douce ! » Il me regardait dans les yeux, complice, et nous pouvions nous lancer dans un concours de chansons de génériques de dessins animés. Le lien était là, rétabli comme par miracle... Alors, moi je me disais – et je me dis encore ! – « merci les zouzous ! »... et tant pis pour les âpres détracteurs du petit écran.

Les dessins animés ont aussi participé à l'étrange mode de construction du langage de Matthieu. À cet égard, il m'est arrivé plus d'une fois d'être inquiète. En effet, au printemps 2006, Matthieu s'est mis à parler beaucoup plus, certes, mais en utilisant un « langage plaqué¹⁴¹ ». Il semblait incapable de forger ses propres phrases et nous livrait, de plus en plus fréquemment, un patchwork d'expressions très typées entendues à droite et à gauche, et notamment dans les dessins animés. Ainsi, un jour que, indisposée par la chaleur caniculaire et par ma grossesse, je me trouvais au bord de l'évanouissement, Matthieu m'a récité un passage des *Aventures de Porcinet* qui commençait par : « Pas de panique ! » De même, s'il avait mal au ventre, Matthieu prenait un air plaintif et disait : « J'ai mal au cœur, j'ai trop mangé ! », une réplique des *Trois Petits Cochons*.

140. Cf. « Moi », p. 115.

141. Cf. « Dédramatiser », p. 55.

Ces deux exemples ne sont qu'un rapide aperçu du mode de construction verbale de Matthieu. Tout ce qu'il disait alors aurait pu être mis entre guillemets, depuis le : « J'ai dormi comme une grosse marmotte ¹⁴² » du matin, jusqu'au : « Bonsoir petite sœur mignonne, tes cheveux sont blonds comme le miel ¹⁴³ » du soir...

Longtemps durant, quand Matthieu régressait, son langage redevenait une mosaïque d'expressions entendues à droite et à gauche et apprises par cœur.

Je l'ai dit, cet assemblage d'expressions parfois désuètes – en novembre dernier, Matthieu ponctuait toutes ses phrases d'un « n'est-ce pas ? » d'un autre âge – a commencé par m'inquiéter. Mais très vite, j'ai essayé d'en voir le bon côté : après tout, Matthieu utilisait toujours ces expressions à bon escient, dans un contexte approprié. Son papa et moi avons pris le parti d'en faire un petit jeu : « Tu es sûr que tu as mal au cœur ? Ce n'est pas plutôt Goulu qui a mal ? » Et Matthieu de rire et de démontrer maladroitement que, si, il avait réellement mal au ventre, en conséquence de quoi, il voulait un petit cachet. Ainsi, de la manière la plus naturelle possible, sans surtout trop insister, nous avons essayé de toujours lui montrer que l'on pouvait formuler les choses de différentes manières.

Nous nous sommes aussi servis de ses petites expressions plaquées pour resserrer la complicité entre nous ¹⁴⁴. Quand Matthieu a envie de manger une petite friandise, par pure gourmandise ou pour faire passer le goût d'un mauvais médicament, nous lui disons : « Tu veux *un petit quelque chose* ? » C'est l'une de ses expressions fétiches, tout droit sortie de la bouche de Ma Gourou dans *Les Aventures de Porcinet...* Alors Matthieu sourit : « C'est gagné ! » dirait Dora.

Les progrès de Matthieu sont globaux. À mesure qu'il a moins peur du monde, il est moins inhibé et son langage est moins formaté,

142. Citation tirée des *Frères Koala*.

143. Citation tirée de *Boucle d'or*.

144. Cf. « Sublimier », p. 148.

il est plus spontané, plus fluide, comme ses mouvements. Le 22 mai 2007, Matthieu s'exclamait : « Maman ! Moi, j'ai peur de rien ni de personne, *comme dit Sherkan !* » *Exit* le langage plaqué ! Si aujourd'hui Matthieu cite un dessin animé, c'est en toute connaissance de cause puisqu'il met un point d'honneur à nous dire d'où il tire sa réflexion.

ET MAINTENANT...

J'ai rédigé ce témoignage entre le mois de novembre 2006 et le mois de juin 2007. Je l'ai écrit petit chapitre par petit chapitre, le soir, quand les enfants dormaient et que je n'avais ni copies à corriger ni cours à préparer. Les mots coulaient tout seuls. J'avais pensé que je passerais mon temps le nez dans mon journal, mais les souvenirs étaient tellement vivaces que j'écrivais souvent d'une traite, sans même le feuilleter.

Plusieurs fois, quand Matthieu rentrait en régression, j'ai voulu m'arrêter. Je me trouvais prétentieuse de vouloir partager mon expérience alors qu'il y avait encore tant à faire. Mais à chaque fois, les docteurs Blum et Guibert m'encourageaient à continuer... Et puis, après chaque régression, Matthieu repartait, plus fort, vers la victoire. Car ce qui est acquis est acquis pour toujours. Les régressions¹ ne sont que des éclipses, très douloureuses et décourageantes, certes, mais toujours transitoires...

Quand j'ai repris l'ensemble de mon témoignage pour le corriger, le retoucher et l'enrichir, j'ai eu une excellente surprise. J'avais

1. Au fur et à mesure que Matthieu progresse, les régressions sont de plus en plus espacées, de moins en moins longues et de moins en moins intenses. Au début de l'année 2006, nous les voyions déferler sur nous comme d'inéluctables raz de marée. Ainsi que le suggère Tamara Morar, dans mon journal, je mettais des « + » en face des points encourageants et des « - » en face de ce qui n'allait vraiment pas. Quand tout allait bien, il n'y avait que des +. Puis quelques - venaient ternir le tableau. Puis les + et les - s'équilibraient à l'échelle d'une journée. Puis les - se faisaient plus nombreux. Puis la régression était là. Deux pas en avant, un pas en arrière. Nous voyions toujours venir les régressions. Nous avions beau nous répéter qu'elles étaient indispensables, nous en étions toujours autant affectés (cf. aussi Tamara Morar, *Ma victoire sur l'autisme*, op. cit., p. 73).

toujours terminé mes petits chapitres en montrant les difficultés que rencontrait encore Matthieu. Au moment de la relecture, six mois plus tard, j'ai pu réécrire ces passages au passé. Entre le jour où j'avais pris la plume et la fin de mon travail, Matthieu avait encore surmonté une montagne de difficultés liées à l'autisme.

Plusieurs fois déjà, le pédopsychiatre nous a dit : « Matthieu n'est plus autiste » ou encore : « Vous l'avez tiré de son trou. » Thierry et moi avons tendance à le trouver optimiste. Nous comprenons ce qu'il veut dire : l'interaction sociale est là et c'est le plus important.

Mais nous qui vivons avec Matthieu, nous voyons les efforts immenses qu'il fait pour parler, nous voyons sa fatigue, son corps encore si souvent dégingandé, ses yeux qui se perdent, son peu d'esprit d'initiative², sa vulnérabilité face aux autres, les angoisses qui le submergent très souvent, les retraits et les petites régressions... Peut-on guérir complètement de l'autisme ?

Bien sûr, le « pire » d'aujourd'hui est mille fois « mieux » que le « mieux » d'il y a un an... Bien sûr, quand Matthieu a une angoisse ou que les replis réapparaissent, nous savons les contrer rapidement. Mais nous voulons le meilleur pour Matthieu, alors il est hors de question que nous nous reposions sur nos lauriers. Le chemin à parcourir est encore long, très long...

Je crois que Matthieu aura toujours des moments d'absence. Sa maîtresse actuelle l'a longtemps déploré, d'ailleurs... Mais elle ne mesurerait sans doute pas que, quand Matthieu est arrivé à l'école, il s'agissait d'un état permanent qui prenait le chemin d'être irréversible.

Je crois aussi que mon petit garçon ne parviendra jamais à soutenir vraiment et durablement le regard des autres. Cela me fait

2. Sur ce point, la comparaison avec sa sœur est particulièrement frappante. Quand Agathe veut quelque chose, elle se donne les moyens de l'obtenir, en rampant sous les meubles au besoin. Matthieu, lui, a tendance à attendre que nous lui disions ce qu'il doit faire. Il nous faut même parfois décomposer une à une les étapes d'actions pourtant simples pour l'aider à les réaliser. Quand il avait l'âge d'Agathe et qu'il faisait tomber un objet, Matthieu restait là, sans bouger, et il ne cherchait jamais à le ramasser.

beaucoup de peine³. Mais je continuerai à me battre. Si avoir l'insigne privilège de pouvoir regarder *en permanence* Matthieu droit dans les yeux doit être le fait de quelques élus, alors je revendique ce privilège pour son papa et pour moi. Celle qui, au lendemain de sa naissance déjà, a conquis cet honneur, c'est Agathe. Et cela, c'est le plus merveilleux et le plus émouvant des cadeaux.

Je crois enfin que Matthieu ne supportera jamais certains sons très graves. Son corps est ainsi fait et je crois qu'il en a conscience⁴.

J'aime dire que Matthieu ne fonctionne plus « à l'envers ». Avant, il ne faisait des phrases complexes qui s'adressaient vraiment à nous que quand il avait quarante de fièvre. Avant, il passait son temps à créer des rites, plus élaborés et prégnants les uns que les autres, mais il ne se raccrochait pas au seul rituel qu'ont tous les petits enfants : un doudou. Avant, il vivait entouré de nounours qui lui étaient tous indifférents. Avant, il faisait des puzzles immenses, sans même en regarder les modèles.

Aujourd'hui, il fonctionne « à l'endroit ».

Maintenant, c'est quand il est malade qu'il est le plus mal. Maintenant, il s'est débarrassé de tous ses rites étranges et il a un doudou. Maintenant, il redécouvre avec plaisir tous ses jouets. Maintenant, les puzzles ne l'intéressent plus et d'ailleurs, il semble avoir plus de difficultés à les faire.

C'est cela, la norme.

Pour arriver jusqu'à Matthieu, nous avons mis au point ce que l'on pourrait appeler une « ludothérapie ». Nous avons passé des heures à jouer à des jeux de société qui auraient vite ennuyé tout enfant « normal ». Pendant un peu plus d'un an, Matthieu ne s'en

3. 28 octobre 2006 : « [Moi] – Pourquoi ne me regardes-tu pas dans les yeux ? [Matthieu] – On joue ? – Pourquoi ? – C'est pas de ma faute ! » Non, ce n'est pas sa faute. C'est à cause de sa maladie et je crois qu'il en a vaguement conscience.

4. Il y a quelques semaines, alors que nous mangions sur notre terrasse, Matthieu s'est rué à l'intérieur de notre maison à cause d'un grondement sourd à peine perceptible pour nous. Quand je l'ai rejoint pour le réconforter, il s'est jeté dans mes bras en sanglotant : « C'est pas juste ! »

est pas lassé. Aujourd'hui, en revanche, il décline parfois nos invitations à jouer à ces jeux de société au profit de jeux, solitaires souvent, où il fait semblant et où il invente des histoires. La ludothérapie continue mais elle est moins intense. Matthieu commence à apprécier les mêmes jeux que les autres enfants. Il fonctionne à l'endroit. Le jeu n'a pas disparu. C'est sa nature qui évolue.

Oui, maintenant, en observant Matthieu, on peut de plus en plus souvent dire : « Tous les enfants font cela. » Avant, cette petite phrase m'était insupportable quand je voyais à quel point nos vies étaient devenues différentes de celle des autres familles.

Si, à la lumière de mes lectures et de mes observations, je devais définir l'autisme, voici ce que je dirais : cette maladie, dont les origines sont évidemment neurologiques, se traduit par une déficience dans les aptitudes à communiquer et par une altération de certaines facultés sensorielles. La perception du monde est alors faussée, ce dont résultent de nombreuses phobies. De ces angoisses découlent de « rassurantes » manies qui, prises individuellement et ponctuellement, peuvent se retrouver chez n'importe quel sujet, mais qui, chez les autistes, sont si nombreuses, intenses et poussées à l'extrême qu'elles deviennent complètement envahissantes. Elles finissent par paralyser totalement le malade, qui préfère se replier sur lui-même qu'affronter le théâtre de ses angoisses, à savoir le monde et les gens qui l'habitent.

Pour atténuer les dysfonctionnements neurologiques, il faut stimuler l'enfant – ici par le biais du jeu, mais il y a peut-être d'autres approches valides. Pour atténuer l'aspect, plus psychologique, des phobies, il faut rassurer son enfant et le mettre en confiance. Avec la confiance vient plus facilement l'autonomie.

Dans son ouvrage autobiographique, Temple Grandin écrit : « Les traits de caractère chez les autistes sont les mêmes que chez un individu ordinaire, mais certains d'entre eux se sont développés

anormalement⁵. » Cette analyse conforte tout à fait ma perception de la maladie de mon petit Matthieu.

Non, tous les enfants ne font pas cela. Ils peuvent avoir, une fois en passant, un comportement étrange, une manière bizarre de s'exprimer, un petit repli régénérateur, une grosse angoisse irraisonnée... Mais ils n'ont pas TOUT cela TOUT le temps. Il faut vivre avec un enfant autiste pour comprendre. Il faut être ses parents. Et c'est pour cela que les parents sont les mieux placés pour arracher leur enfant aux affres de l'autisme.

Tous les principes que j'ai voulu mettre en avant ici – le caractère central du jeu dans le développement d'un enfant, la nécessité de dédramatiser les angoisses et de valoriser les réussites, le rôle primordial de la vérité et de la confiance... – ne relèvent finalement que du bon sens. Tous les psychologues et éducateurs recommandent cela pour tous les enfants.

Certes, les enfants dits normaux lisent aussi, jouent, dessinent, bricolent et regardent Dora. Leurs parents aussi jouent avec eux et les emmènent au zoo. Et c'est vrai que nous n'avons absolument rien inventé. Nous faisons la même chose que tous les parents, avec les outils dont ils disposent tous.

Mais tous ne font pas jusqu'à vingt parties de jeux de société les jours où il n'y a pas classe. Tous n'ont pas une armoire remplie de plus de quatre-vingts de ces jeux. Pour tous ces parents, ce n'est pas une catastrophe si, à cause du mauvais temps ou de la fatigue, ils ne peuvent emmener leur enfant promener un dimanche pour le garder en éveil.

Ce qui fait la différence, c'est l'autisme.

Tout n'est finalement qu'une question de *proportions*. Si, à la suite de Temple Grandin, nous admettons que l'autisme se traduit par une somme de caractères communs exagérés et amplifiés à

5. Temple Grandin, *Ma vie d'autiste*, op. cit., p. 147.

l'extrême, la solution serait donc d'appliquer des principes d'éducation et d'éveil communs en les répétant encore et encore, de manière exagérée et extrême.

Grâce au médium du jeu, nous avons lutté contre l'excès par l'excès. Maintenant, nous rentrons ensemble dans la norme. Mais rien n'aurait été possible si nous n'avions enveloppé tout cela dans beaucoup de compréhension et d'amour...

Je crois que j'ai tout dit ou presque. La ludothérapie a été bien-faisante pour mon petit garçon. L'écriture de ce témoignage a été une sorte de thérapie pour moi. Cela m'a fait un bien fou, m'a aidée à me débarrasser de toute la culpabilité qui me rongeaient encore. Je crois que j'y ai gagné un peu d'estime de moi. Tout cela m'a rendue plus forte. Le docteur Guibert dirait que cela m'a fait grandir. Mes priorités dans la vie ont changé. J'ai appris à relativiser bien des choses.

Je ne vois plus le monde de la même manière et j'ai constamment l'impression que nous vivons à des années-lumière des autres familles⁶. Je ne crois pas en être aigrie... J'ai accepté notre nouvelle vie car elle est pleine de ces petits bonheurs que sont les sourires, qui s'adressent enfin vraiment à nous, de Matthieu.

Je me suis épanouie en même temps que mon fils sortait de l'autisme. Le travail de réflexion que j'ai dû faire pour l'aider m'a obligée à réfléchir sur moi-même aussi.

L'écriture du présent témoignage était déjà bien avancée quand j'ai découvert celui de Françoise Lefèvre, intitulé *Surtout ne me dessine pas un mouton*. Elle écrit :

[...] je savais qu'on ne reconnaîtrait rien de ce que j'entreprenais, si je n'avais la force de le consigner dans un livre. Pour que la vie soit moins amère, moins silencieuse, moins anonyme, j'ai écrit *Le Petit Prince cannibale*. Il me semblait

6. C'est aussi ce que Tamara Morar dit ressentir.

que je vivais une histoire d'amour fabuleuse avec un enfant qui justement ressemblait beaucoup au Petit Prince de Saint-Exupéry. Ce que je partageais avec lui, c'était comme un point d'orgue à l'amour maternel [...]. Je voulais rendre compte de cette aventure, alors que j'étais encore dedans. [...] J'ai écrit simplement pour ne pas étouffer sous le poids des jours [...] ⁷.

Ses mots sont si bien choisis ! Elle exprime exactement ce que j'ai ressenti en écrivant. J'ai éprouvé la même urgence à écrire. La soif de reconnaissance, aussi, est bien là. Sauf que moi, je ne cherche pas la reconnaissance des médecins, puisque j'ai la chance de déjà l'avoir.

Je voudrais que ma belle-famille reconnaisse la véracité de ce qui nous a frappés. Je voudrais que ceux qui s'imaginent, dans ma famille à moi, que l'autisme, ce n'est rien, comprennent la gravité de la maladie. Je voudrais enfin que ceux qui m'ont méprisée si fort, quand ils m'ont vue déprimée, admettent que c'est bien *ma* volonté qui a enclenché le processus qui devait nous sortir tous du trou. Ce besoin impérieux de reconnaissance est bien puéril... Je ne devrais pas autant me préoccuper du regard que les autres posent sur moi, sur nous. C'est, du reste, parce que je m'en souciais trop que, l'an passé, j'ai éprouvé le besoin paradoxal de me couper du monde pour mieux aider Matthieu à y revenir. Finalement, c'est ensemble que nous y sommes revenus.

Je n'ai peut-être pas autant grandi que cela, mais Matthieu, lui, grandit de jour en jour. C'est le principal.

Françoise Lefèvre écrit aussi : « La gaieté vous quitte. » C'est vrai que nous avons traversé des heures très sombres, c'est vrai que les découragements ont été nombreux mais nous sommes toujours repartis, Matthieu, Agathe, Thierry et moi.

7. Françoise Lefèvre, *Surtout ne me dessine pas un mouton*, Paris, Stock, coll. « Littérature française », 1995, p. 22-23.

Bizarrement, c'est dans l'épreuve que j'ai appris la *vraie* gaieté car le moindre petit progrès est source d'une joie pure et infinie, incroyablement vivifiante et énergisante.

Cette gaieté, trouvée ou retrouvée, je la dois bien à Matthieu, je la dois bien à Agathe et je la dois bien à Thierry.

Alors, haut les cœurs !

ANNEXES

BIBLIOGRAPHIE

Témoignages

« Nous sommes des nains sur des épaules de géants », disait Bernard de Chartres au XII^e siècle. En écrivant ce témoignage, j'ai en permanence eu le sentiment d'être juchée sur les épaules de celles et ceux qui, avant moi, avaient raconté l'autisme au quotidien. Tel l'historien qui finit toujours par revenir aux sources pour appréhender le passé, j'ai puisé ma force dans les écrits de ceux qui racontaient tout simplement leur vie. C'est grâce à eux que j'ai pu prendre de la hauteur pour comprendre ce qui nous arrivait et pour continuer à avancer. Je ne proposerai donc ici que les titres de quelques-uns de ces témoignages. Mis bout à bout, ils permettent d'embrasser un vaste champ des traits autistiques et d'analyser un maximum d'aspects de la maladie. Eux-mêmes renferment de riches bibliographies que chacun pourra explorer à sa guise, en temps voulu.

BARRON JUDY et SEAN, *Moi, l'enfant autiste. De l'isolement à l'épanouissement*, Paris, J'ai lu, 2003.

DONVILLE BARBARA, *Vaincre l'autisme*, Paris, Odile Jacob, 2006.

GRANDIN TEMPLE, *Ma vie d'autiste*, Paris, Odile Jacob, 1994.

LEFÈVRE FRANÇOISE, *Surtout ne me dessine pas un mouton*, Paris, Stock, 1995.

MORAR TAMARA, *Ma victoire sur l'autisme*, Paris, Odile Jacob, 2004.

TAMMET DANIEL, *Je suis né un jour bleu. À l'intérieur du cerveau extraordinaire d'un savant autiste*, Paris, Les Arènes, 2007.

WILLIAMS DONNA, *Si on me touche, je n'existe plus. Le témoignage exceptionnel d'un jeune autiste*, Paris, J'ai lu, 2006.

Quelques ouvrages que j'utilise avec Matthieu à titre d'exemple :

Pour sentir leur corps, les petits autistes ont impérativement besoin de l'aide d'un psychomotricien. Leurs parents ne peuvent pas se substituer aux professionnels mais, en restant dans leur rôle, tout en douceur, ils peuvent contribuer à l'éveil corporel de leur enfant à l'aide d'outils très simples. J'en

propose ici quelques-uns que j'ai commencé à utiliser avec bonheur, pour les plus récents, après l'écriture de mon témoignage.

BUTLER JOHN, *Encore un petit câlin ?*, Paris, Gautier-Languereau, 2004.

GAUDIN CHRISTIAN, ROCHAS SABINE et SMEDT MARC (DE), *Exercices d'éveil pour petits chats*, Gordes, Le Relié, 2006.

GAUDIN CLAIRE et CHRISTIAN, *Guide du bien-être pour chats (et pour leurs maîtres)*, Gordes, Le Relié, 2007.

WHITFORD REBECCA et SELWAY MARTINA, *Le Yoga des petits*, Paris, Gallimard jeunesse, 2006.

WHITFORD REBECCA et SELWAY MARTINE, *Le Yoga des petits pour bien dormir*, Paris, Gallimard jeunesse, 2008.

Les bricolages et autres activités manuelles m'ont permis de partager bien des moments de complicité « créative » avec Matthieu. Nous n'avons parfois réalisé qu'une seule des activités des livres proposés. Au total, j'aurais pu donner une bonne trentaine de références au moins. Il s'agit donc ici d'exemples seulement. Les ouvrages cités sur le « moi » et sur les cinq sens peuvent aider l'enfant autiste à se connaître un peu mieux, à s'éveiller au monde et à se structurer à travers des activités artistiques.

GUILLAUME VÉRONIQUE, *Brico en boîtes*, Paris, Casterman Jeunesse, coll. « Fastoche », 2003.

LANNOY GAËTANE, *Je crée avec mes 5 sens*, Paris, Casterman, coll. « Les grands livres », 2004.

LANNOY GAËTANE, *Les Petits Artistes*, Paris, Casterman, coll. « Les grands livres », 2005.

LANNOY GAËTANE, *Moi en 1001 créations*, Paris, Casterman, coll. « Les grands livres », 2004.

ROSAMEL (DE) GODELEINE (dir.), *1, 2, 3, je dessine !*, Paris, Casterman, coll. « Activités loisirs », 2004.

ROSAMEL (DE) GODELEINE, *Animaux en carton*, Paris, Casterman, coll. « Fastoche », 2004.

Et pour finir, une mine de petits jeux à s'approprier et à adapter partout et n'importe quand :

ADY CLO et BOISNARD ANNETTE, *Jeux pour les 3-5 ans*, Paris, Casterman, coll. « Les grands livres », 2006.

INDEX

- ABA (méthode), 30.
affection longue durée (ALD), 35.
allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), 35.
angoisses, peurs, 26, 28-29, 35, 37-39, 45-47, 53-57, 59-61, 65, 67, 70, 82, 85, 91, 97, 127, 131, 133-134, 137, 139, 152, 160, 175, 188, 197, 199-200.
animaux, 53, 72, 80, 91-92, 102, 105, 145, 150-151, 163, 164, 166-167, 171, 173, 177, 179.
calendrier, emploi du temps, 47-49, 51, 188.
centre médicopsychologique (CMP), 31, 35, 50, 62, 72, 97, 129, 131, 146, 156, 159, 174.
cheveux, 59-60, 103, 192.
chien, 15, 43, 78, 115, 123-124, 146, 178, 191.
chiffres, 43, 101, 151, 167, 190.
colère, 53, 79-80.
comprendre, 25, 63, 137, 140-141, 183.
compter, classer, 9, 49, 58, 103, 142, 164, 169, 188.
congé de présence parentale (CPP), 24, 34.
copains, 132, 158.
corps, 15, 39, 54, 56, 58-59, 62, 67, 93, 95-96, 109, 153-155, 174, 186, 197-198.
couleurs, 43, 59, 115, 143, 148, 161.
dessin, bricolage, 48, 64, 91-93, 95, 102, 107, 117, 162, 186.
détournement ludique, 28, 39, 43, 49, 79, 101, 104, 121, 124, 145, 151, 187.
école, 29-31, 46, 48, 50, 66, 75, 80, 93, 107, 129, 131-133, 197.
épilepsie, 8, 21, 140.
excitation, 71-72, 87-88.
faire semblant, 72-77, 79-80, 108, 133, 147, 154.
fratrie, 15, 18, 35-36, 54-55, 104, 112, 126, 176, 180-182.
gestes, posture, 42-43, 66, 75, 90, 123-126, 148-152, 158-159, 186.
grands-parents, 29, 72-73, 88-89, 127, 131, 156-157.
grossesse, 54, 120-121, 140.
hypersensibilité, 37, 83, 141, 171.
jeux de société, 29, 48, 52, 80, 99, 105, 107-108, 136, 198, 200.
langage verbal, 21, 40, 84, 94, 102, 108, 139, 145, 168, 183, 191-193.
lettres, alphabet, 92, 151, 162, 190.
mains, 18, 56-57, 128, 129, 149-151.

musique, chanson, 57, 72, 91, 97-98, 113-114, 130, 162, 169, 171-176, 188, 191.

neurologie, 67, 70, 140, 199.

orthophoniste, 21, 22, 28, 29, 43, 46, 71, 94, 98-99, 102, 106-108, 127, 138, 145, 149, 153, 168, 170, 176, 178.

pédopsychiatre, 22, 29, 117, 159, 197.

périscolaire, 29, 31, 46, 75, 129-131, 133.

plaisir, 22, 28, 42, 59, 75, 77, 91, 94, 101, 106, 111, 130, 135, 139, 168, 183.

poupées, marionnettes, 73, 97, 154.

psychomotricien, 25, 29, 38, 43, 46, 50, 63, 159.

puzzle, 23, 51, 105, 181, 198.

regard, yeux, 18, 36, 44, 49, 65, 70-71, 75, 78, 87, 89-90, 122, 127, 141, 158, 169, 198.

régression, 27, 42, 54-55, 57, 70-71, 81, 109, 111, 126, 158, 165, 196-197.

repli, retrait, 36, 38, 54, 65, 70-72, 80, 88, 110-111, 120, 136, 138, 141, 146, 185, 199.

repos, fatigue, 108, 111, 142, 197.

rire, 20, 86, 89, 90, 94, 151, 153, 192.

rituels, 27-28, 53-54, 81, 198.

sentiments, 118-119, 121-122, 153.

socialisation, 131, 146.

sons, bruits, 61-63, 65-67, 71, 127, 140, 171, 175, 198.

stéréotypies, 26, 29, 76, 78, 108, 126, 143, 150-152.

succion, langue, 111, 136.

Teacch (programme), 28, 43.

troubles envahissants du développement (TED), 55.

vêtements, 58-59, 147.

REMERCIEMENTS

À mes parents qui nous ont tant aidés,

à « mémère Lucette » et à « mamie Tic-tac », les arrière-grand-mères de Matthieu qui, toujours, nous ont soutenus et approuvés,

au docteur Blum-Wittmann, ma psychiatre : sans ses encouragements et sans son attention, je n'aurais peut-être pas tenu la distance,

au docteur Guibert, le pédopsychiatre de Matthieu : sans sa grande expérience, nous aurions perdu un temps précieux,

à Blanche, l'orthophoniste de Matthieu : sans sa grande compétence, je n'aurais jamais trouvé la clé,

à Laurent, Laure et Amandine, le psychomotricien et les psychomotriciennes de Matthieu,

à Anita, Régine et Cindy, ses éducatrices spécialisées au CMP : grâce à elles, Matthieu a apprivoisé son corps et appris à moins craindre le monde,

à Ali, Aurélie, Ghislaine, Isabelle, Jean, Laure, Magali, Caroline B. et tous les autres membres du personnel du périscolaire et du centre de loisirs de notre village : sans leur gentillesse et leur esprit d'ouverture, Matthieu n'aurait jamais pu se sentir exactement comme les autres,

à Caroline T., Thérèse et Véronique, les maîtresses de Matthieu, et à toutes les personnes qui les assistent à l'école,

à Marie-Kikou, l'animatrice du groupe d'éveil musical : simplement, elles ont accueilli, accompagné et intégré Matthieu dans leurs classes,

à Élise et Christophe, Hélène et David, Sandrine, Nathalie,

à Eugénie et à tous mes collègues,

à tous ces amis ou simples connaissances qui nous ont écoutés avec compréhension,

à tous ces parents, proches ou éloignés, qui s'intéressent aux progrès de Matthieu,

à Tamara Morar : nous ne la connaissons qu'à travers son livre mais, sans le savoir, elle a tant fait pour nous,

à tous ceux qui ne nous ont pas jugés,

Un grand merci.

TABLE DES MATIÈRES

EN AVANT-PROPOS.....	7
1. Une écoute attentive	
<i>Par le docteur Michèle Blum-Wittmann, psychiatre.....</i>	8
2. Le je se construit à travers le jeu	
<i>Par le docteur Christian Guibert, pédopsychiatre</i>	10
3. Notre famille	
<i>Par Thierry, le papa de Matthieu.....</i>	15
PROLOGUE	17
ABÉCÉDAIRE.....	33
Accompagner	34
Balles	41
Changement.....	44
Dédramatiser	55
Eau	69
Faire semblant	73
Gagner.....	81
Ha, ha, ha !	86
Inventer.....	91
Jeux.....	98
Kangourou	108
Livres.....	112
Moi.....	115
Nuances.....	123
Ouvrir	126
Parce que.....	134
Questions.....	137
Remplir	142

Sublimier.....	148
Théâtraliser.....	152
Union.....	154
Valoriser.....	160
Wombat.....	163
Xylophone.....	168
Yoga.....	176
Zouzous.....	185
 ET MAINTENANT.....	 195
 ANNEXES.....	 205
Bibliographie.....	206
Index.....	208
Remerciements.....	210