

Introduction

Il y a des moments dans la vie que l'on n'oublie jamais. L'un de ces moments remonte à 30 ans, alors que je me trouvais à un feu rouge à l'intersection que je traversais chaque jour à vélo en allant travailler. Pendant que j'attendais, je pensais à l'enfant que je portais dans mon ventre. Je me suis dit : « Pourvu qu'il ne soit pas autiste ». Je ne savais pas si c'était une fille ou un garçon, mais j'avais le sentiment que ce serait un garçon. Ma connaissance de l'autisme se limitait au film « Rain Man ». Pourquoi cette pensée m'est-elle venue à l'esprit, pourquoi est-elle restée gravée en moi ? Je l'ignore. À cette époque, je chantais souvent à mon enfant à naître : « Nous sommes deux amis, toi et moi, nous resterons toujours ensemble. Même si nous vivons plus de cent ans, nous sommes deux amis, jusqu'à notre dernier souffle ».

Un peu plus de trois ans plus tard, je me trouvais dans une pièce sombre avec un psychologue de l'équipe qui avait examiné mon fils . Il venait de terminer l'évaluation de Nathan, et dans quelques instants, il allait enfin m'expliquer ce qui n'allait pas avec mon fils. J'étais certaine que quelque chose clochait. Son comportement était différent de celui des autres enfants. Souvent, il ne répondait pas quand on lui parlait, semblait ne pas comprendre, faisait des crises de panique inexplicables et avait du mal à se séparer de moi. Je regardais nerveusement le psychologue en face de moi : « Votre fils est autiste. Il ne pourra pas vivre de manière autonome et aura probablement besoin d'accompagnement toute sa vie. Nous recommandons également des médicaments pour ses angoisses. » À ce moment, j'ai eu l'impression que mes pieds perdaient contact avec le sol, comme si je flottais.

Nathan, désormais adulte, de 29 ans, m'a demandé cet été de le récupérer après sa retraite Vipassana (note 1). Il est très investi dans son développement personnel, et cette retraite lui semblait une étape importante pour mieux se connaître. Alors qu'il sortait des bois, cheveux courts, vêtu de gris, il s'est approché de moi, tout sourire et m'a confié: « Maman, j'ai vraiment de la chance que tu sois ma mère. Je suis tellement reconnaissant pour tout ce que tu as fait pour moi. »

Profondément émue, je l'ai remercié et suis restée silencieuse un moment. Un peu plus tard, Nathan a ajouté :

«Mais il faut que je te dise qu'il y a aussi eu des inconvénients à la façon dont j'ai été élevé. J'ai, en général, appris à faire les choses uniquement parce que j'en retirais une récompense et pas parce que c'était plaisant ou amusant en soi. Et aujourd'hui, je pense que je fais trop de choses sans plaisir, juste parce que j'ai été habitué à le faire. Je voudrais changer cela. Je veux apprendre le piano pour le plaisir de jouer, pas pour devenir excellent (ce qui n'arrivera jamais). Maintenant j'aimerais supprimer les effets de mon éducation que je trouve négatifs et garder ceux qui sont positifs, comme ma capacité à travailler dur et à persévérer par exemple. Ça j'aime bien».

Ce qu'il a dit m'a vraiment touchée. Je découvrais sa grande capacité d'introspection et son désir sincère de se développer pour vivre une vie épanouie.

La semaine dernière, alors que je roulais de la Hollande vers la France, Nathan m'a appelée. Sa sœur et lui étaient inquiets de me voir un peu trop travaillée par les livres de développement personnel, comme celui que je lisais alors, « How to Do the Work » de Nicole LePera (que je recommande fortement !). Nathan a exprimé leur inquiétude: « Maman, tu travailles toujours si dur. Tu assumes financièrement toute seule trois enfants. Tu as toujours pris soin de nous trois. Quand ton entreprise va mal, nous allons mal aussi. Nous voyons bien comme ça doit être lourd à porter. Comment te sentirais-tu sans tout cela à porter, ne serait-ce qu'un instant ? »

J'étais à nouveau profondément touchée. Le fait que mes enfants soient soucieux de me voir porter tant de responsabilités, qu'ils expriment leur gratitude pour tout ce que j'avais fait pour eux, m'a émue aux larmes. Mes filles aussi, chacune à leur manière et à différents moments de l'année écoulée, avaient exprimé leur gratitude.

Ce moment précis a marqué pour moi le début de la reprise de l'écriture de ce livre. Ma famille va bien : il est temps de partager l'expérience acquise avec les milliers de familles avec lesquelles j'ai travaillé intensément au cours des 25 dernières années.

Mon objectif est de transmettre ma pratique, mes connaissances aux parents et aux professionnels qui ont la tâche ardue d'éduquer et de soutenir des enfants ou adolescents autistes.

Au cours des 30 dernières années, je n'ai cessé de me former pour mieux aider les enfants avec lesquels je travaille. J'ai obtenu un master en analyse appliquée du comportement (ABA), suivi une formation de deux ans pour devenir consultante en RDI, et étudié de nombreuses autres méthodes telles que SonRise, Les Trois I, Floortime, et lu d'innombrables livres... Mais mon travail principal a surtout été d'évaluer constamment les effets de mes interventions avec les familles et d'ajuster ma pratique en permanence, cherchant sans cesse des solutions quand je constatais que ce que j'avais mis en place ne fonctionnait pas ou avait des effets indésirables.

Cela a parfois conduit à des frustrations pour les familles, car cela les obligeait à changer leurs habitudes. Sans leur confiance et leur volonté d'appliquer mes conseils, je n'aurais jamais pu développer ce que j'appelle aujourd'hui « mon approche ». Mais ce que je tiens à dire, c'est que ce n'est pas seulement « mon approche » ; c'est celle que nous avons construite ensemble, avec toutes les familles avec lesquelles j'ai travaillé intensément au cours des 25 dernières années.

C'est pourquoi je leur dédie ce livre et souhaite le proposer gratuitement pour qu'il bénéficie à d'autres familles.

Tout ce que je fais repose sur les principes de l'analyse appliquée du comportement (ABA), même si certains estiment que ma pratique ne peut pas être qualifiée d'ABA,

car j'évite de guider l'enfant physiquement, je n'utilise ni récompenses externes, ni punitions, ni corrections d'erreurs, ni extinction de fuite. Alors, que fait-on exactement avec moi ?

Cette approche repose sur deux piliers essentiels : le façonnement (shaping) et la co-régulation (Note 2). Le façonnement est une technique qui consiste à renforcer progressivement des comportements en les décomposant en petites étapes successives. La co-régulation, quant à elle, est un processus par lequel l'enfant s'adapte aux mouvements et à l'état émotionnel de son parent, tout en développant ses propres capacités de régulation. Ensemble, ces principes permettent à votre enfant de s'intégrer pleinement dans la vie quotidienne, que ce soit à la maison ou à l'école. J'accélère ou optimise le développement naturel de l'enfant. Je suis ses intérêts et j'observe son comportement dans des situations quotidiennes pour comprendre ce qu'il veut, ce qu'il ne veut pas, ce qu'il sait faire et ce qu'il ne sait pas encore faire. Cela me permet d'évaluer son niveau de développement émotionnel, social et cognitif, et de m'y adapter.

Je veille à ne surtout pas faire quoi que ce soit qui pourrait perturber son développement, ce qui, malheureusement, arrive trop souvent. Par exemple, si un enfant s'intéresse à des cubes en les prenant, les laissant tomber ou les faisant rouler, je le laisse explorer. De cette façon, j'encourage son comportement exploratoire. Si je remarque qu'il essaie de construire une tour mais n'y parvient pas, je l'aide légèrement pour qu'il réussisse, et son comportement est ainsi renforcé naturellement par la satisfaction de son succès.

S'il renverse une boîte de blocs, je n'interviens pas. Mais s'il remet les blocs dans la boîte, je l'accompagne en faisant de même, ce qui accélère le processus et lui apporte un renforcement naturel. Cependant, je ne vais pas lui dire de construire une tour. Cela risquerait d'éteindre ses initiatives naturelles. Et c'est là un problème courant : trop souvent, les enfants cessent de jouer spontanément parce qu'ils attendent des consignes ou, pire, perdent tout intérêt pour le jeu.

La peur est bien sûr que l'enfant progresse moins rapidement si l'on se contente de modeler son comportement de cette manière. Pourtant, je peux montrer de nombreuses vidéos d'enfants qui ont avancé bien plus vite avec cette approche qu'en recevant des instructions et des récompenses pour jouer.

Malheureusement, je pourrais aussi montrer de nombreuses vidéos d'enfants qui, en raison d'une approche trop directive, ne prennent plus aucune initiative dans le jeu. Leur seul comportement de jeu est devenu stéréotypé, comme faire tourner des roues (peut-être parce qu'ils savent qu'on les laissera tranquilles dans ces moments-là ?).

Nous faisons souvent cette erreur avec des enfants qui accusent un grand retard dans leur développement. Nous les asseyons à une table, leur donnons des consignes pour manipuler des jouets et les récompensons ensuite. Mais beaucoup

de ces enfants, que j'ai observés sur plusieurs années, ne développent jamais un jeu spontané et n'aiment pas jouer ni interagir avec nous.

Dans les chapitres suivants, j'explique comment nous pouvons, selon moi, mieux aider nos enfants en construisant une relation avec eux. Cela les motive à établir un contact, à nous suivre, à nous observer, à communiquer avec nous, à jouer et, finalement, à apprendre de nous.

Ce qui fait vraiment la différence, c'est la relation que l'on établit avec l'enfant. C'est dans cette relation de confiance, d'observation et de compréhension mutuelle que résident les véritables progrès, et c'est ainsi que nous développons sa motivation intrinsèque, plutôt que de nous fier à des récompenses extérieures.

Pour développer cette motivation intrinsèque, nous nous appuyons sur les trois besoins psychologiques fondamentaux de la théorie de l'autodétermination :

- Autonomie : Se sentir à l'origine de ses actions et décisions.
- Compétence : Se sentir efficace et capable dans ses activités.
- Relation à autrui : Se sentir connecté, soutenu et en relation avec les autres.

Dans notre approche, cela se traduit de la manière suivante :

- Si notre enfant n'arrive pas à faire ce qu'on attend de lui, nous ralentissons et réduisons la difficulté de la tâche, au lieu de le guider physiquement. Ceci lui permet de réfléchir et d'exécuter la tâche de manière autonome. Il se sentira plus acteur de sa vie s'il n'est pas physiquement guidé ou forcé.
- Pour que l'enfant puisse exprimer ce qu'il veut et ne veut pas, nous attendons ses initiatives et nous verbalisons ce qu'il exprime par son langage corporel. Ainsi, nous façonnons progressivement son comportement non-verbal pour qu'il puisse se faire comprendre par tout le monde. De plus, nous suivons ses intérêts pour le faire progresser tout en lui apprenant à refuser de manière adaptée.
- Pour que l'enfant participe aux tâches du quotidien et interagisse avec les autres, nous travaillons la co-régulation. Il reçoit alors une véritable responsabilité dans la réalisation d'une tâche commune, avec un rôle adapté à ses capacités.

C'est en l'observant, en l'écoutant et en faisant les choses ensemble, à son niveau, qu'une véritable connexion se met en place et qu'il développe l'envie d'apprendre davantage de nous.

Mon travail en France a commencé il y a 20 ans, en 2004, alors que j'étais enceinte de plusieurs mois, devant une salle comble à Lille. Vinca Riviere, de l'Université de Lille, m'avait invitée à présenter ma méthode de travail avec des enfants autistes. À l'époque, ma façon de travailler était encore novatrice aux Pays-Bas, en Belgique et en France, car j'enseignais le langage aux enfants en suivant les opérants verbaux de Skinner. Cela signifiait que je commençais par le manding (les demandes) plutôt que par l'exécution d'instructions, en suivant bien plus la motivation de l'enfant que ce qui était habituel à l'époque. Le manding (les demandes) est un des premiers

éléments du langage, où l'enfant apprend à exprimer ses besoins de manière autonome.

Après avoir montré mes vidéos, j'ai invité le public – plus de 200 personnes – à poser des questions. Je me souviens encore avec précision de ce moment où, debout avec mon ventre bien rond, une femme dans l'assistance a demandé : « Vous êtes visiblement enceinte. N'avez-vous pas peur que votre enfant soit autiste ? » La salle est devenue silencieuse d'un seul coup. Je voyais les regards stupéfaits des gens, comme s'ils pensaient : Comment ose-t-elle poser cette question ? Mon cœur a manqué un battement, mais j'ai répondu calmement : « Non, je n'en ai pas peur, car je sais maintenant ce que je pourrais faire. »

Lorsqu'on a un enfant autiste, la plus grande frustration est de ne pas savoir comment l'aider. Au-delà de l'absence de communication, des nuits blanches et des crises de colère, mon fils souffrait aussi de crises de panique.

Avec ce livre, je souhaite partager les connaissances que j'ai accumulées au fil des années avec d'autres parents. J'espère que cela les aidera non seulement à accompagner leur enfant du mieux possible, mais aussi à créer une vie de famille harmonieuse dans laquelle chaque membre peut se développer.

Je souhaite que chaque parent puisse retrouver confiance en lui et en son enfant, et qu'il découvre des moyens concrets pour bâtir une relation forte, basée sur la compréhension mutuelle et l'envie d'apprendre ensemble.

Note 1: Une retraite Vipassana est une pratique intensive de méditation silencieuse, généralement sur une période de 10 jours, durant laquelle les participants suivent un emploi du temps strict, s'abstiennent de toute communication et apprennent à observer leurs sensations corporelles et leurs pensées pour cultiver la pleine conscience et la paix intérieure.

Note 2 : La co-régulation, qu'est-ce que c'est ?

La co-régulation est un processus fondamental qui permet à un enfant d'apprendre à interagir et à s'engager dans une tâche en coopération avec un adulte ou un autre enfant. Elle repose sur le partage d'une responsabilité commune pour atteindre un objectif.

Dans notre méthode, la co-régulation est essentielle pour développer les compétences sociales et émotionnelles de l'enfant. Cela se traduit par des interactions où l'enfant joue un rôle actif, adapté à ses capacités. L'objectif est de l'aider à ressentir qu'il a un impact réel sur le succès de la tâche, tout en lui apportant un soutien bienveillant pour éviter qu'il se sente dépassé.

Comment cela fonctionne concrètement ?

- Nous impliquons l'enfant dans des activités quotidiennes (comme ranger des jouets ou mettre la table) en lui donnant un rôle clair et réalisable.
- Nous ajustons la difficulté de la tâche en fonction de son niveau de développement et de ses intérêts, pour qu'il puisse réussir sans être physiquement guidé.
- Nous utilisons des gestes, des regards ou des encouragements verbaux pour maintenir son engagement tout en respectant son rythme et ses initiatives.

Pourquoi est-ce important ?

La co-régulation favorise :

1. L'autonomie : L'enfant se sent capable et acteur dans l'interaction.
2. La confiance en soi : Il développe un sentiment d'efficacité lorsqu'il contribue au succès de la tâche.
3. La relation à autrui : Ces moments de coopération renforcent le lien avec l'adulte et permettent à l'enfant de comprendre les dynamiques sociales.

En d'autres termes, la co-régulation est bien plus qu'une simple méthode : c'est une opportunité d'apprentissage et de connexion qui pose les bases de futures interactions autonomes et enrichissantes.