

My Life Beyond

L'AUTISME

Hey Gee et C. Ano



HEYGEE



Ce livre est une collaboration entre
la Mayo Clinic et la Fondation Ipsen.

L'histoire est inspirée de la vie de C. Ano,
qui a été diagnostiqué d'un trouble du spectre autistique.

Les mots en gras se réfèrent aux termes définis dans le
Glossaire, à la fin du livre, en page 32.

ÉDITRICE SCIENTIFIQUE

Maja Z. Katusic, M.D., Consultante associée principale, Department of Developmental and Behavioral Pediatrics, Mayo Clinic, Rochester, MN, USA ; Professeure adjointe de Pédiatrie, Mayo Clinic College of Medicine and Science

DIRECTEURS DE COLLECTION

Fredric Meyer, M.D., Consultant, Department of Neurologic Surgery, Mayo Clinic, Rochester, MN, USA ; Doyen exécutif de l'éducation, Professeur de Neurochirurgie, Mayo Clinic College of Medicine and Science

James A. Levine, M.D., Ph.D, Professeur, Président, Fondation Ipsen, Paris

L'AUTISME

Hey Gee et C. Ano

Avant-Propos

Bonjour à tous,

Je m'appelle C. Ano et je suis autiste. Je n'ai réalisé que j'étais autiste qu'à l'âge de 10 ans mais, même avant cela, je sentais que j'étais un enfant à part et que je n'avais pas vraiment une vie normale.

Tout comme Tracy dans ce livre, j'aime mettre des jouets devant des fonds verts en carton et réaliser des films qui les mettent en scène. J'aime aussi dessiner, regarder des vidéos sur Youtube et jouer au robot avec mon frère (c'est lui qui m'a montré comment jouer et ça m'a beaucoup plu).

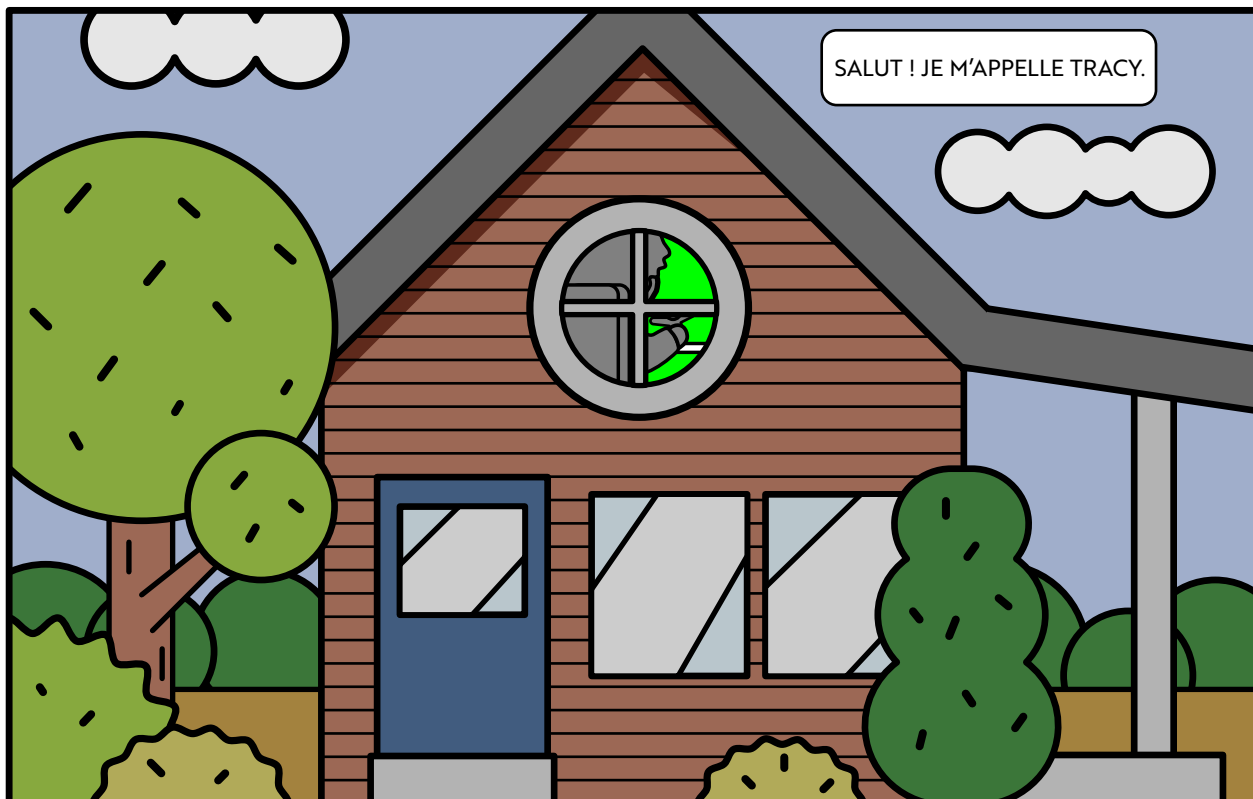
Que ce soit votre professeur qui lise ce livre en classe, des parents qui viennent d'apprendre que leur enfant est autiste, tout simplement des amis, ou qui que ce soit d'autre, j'espère que ce livre vous plaira.

C. Ano

“

JE VEUX JUSTE QU'ON
ME CONSIDÈRE COMME
TOUT LE MONDE

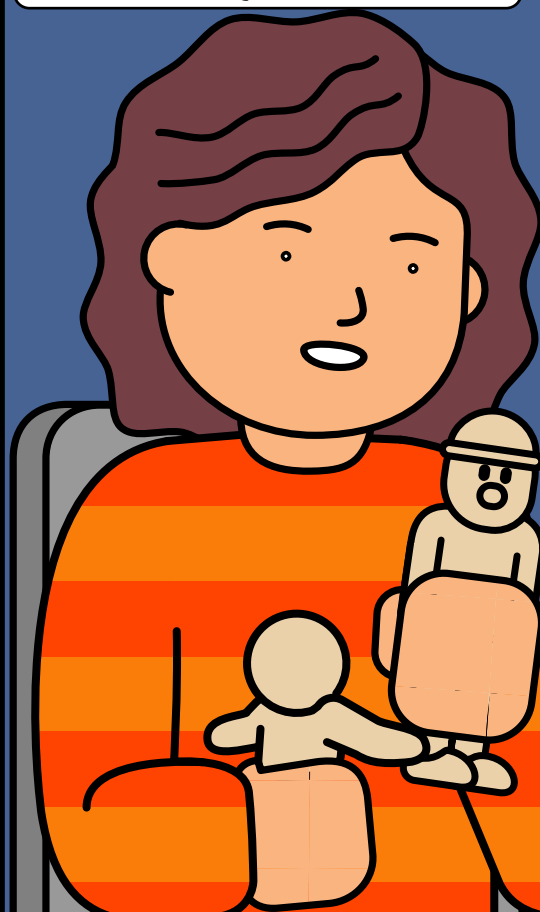
”



J'AI TREIZE ANS,
JE SUIS NÉE AUTISTE.



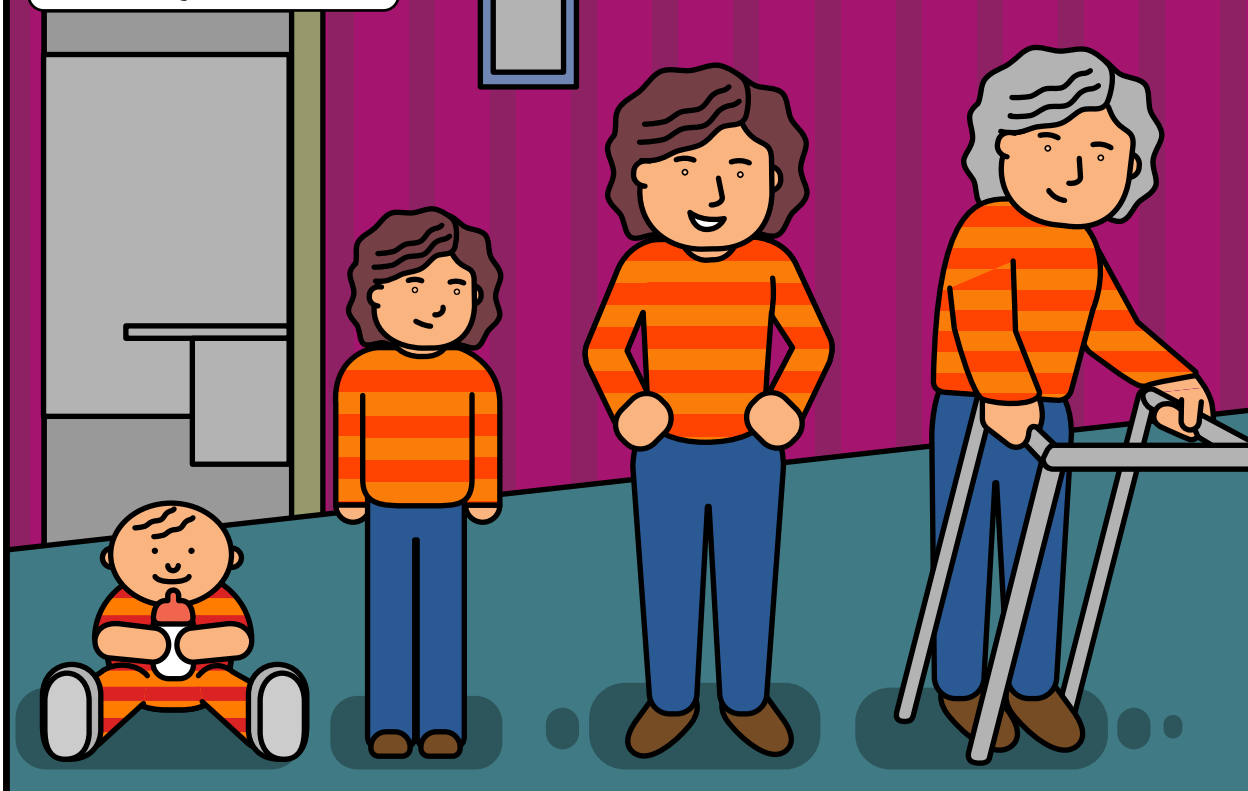
J'ESPÈRE QUE MON HISTOIRE AIDERA DES
PARENTS ET D'AUTRES ENFANTS À MIEUX
COMPRENDRE CE QU'EST L'AUTISME.





CHAQUE ANNÉE, DE NOMBREUX
ENFANTS DANS LE MONDE SONT
DIAGNOSTIQUÉS COMME AYANT UN
TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE.

VIVRE AVEC L'AUTISME EST UN DÉFI AU QUOTIDIEN. J'AI ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE TRÈS JEUNE.

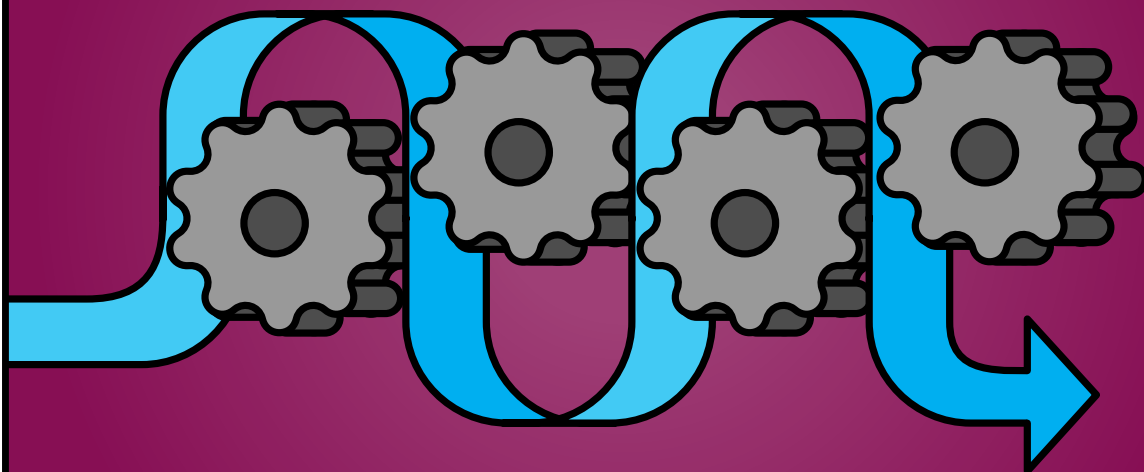


LES ENFANTS AUTISTES PEUVENT AVOIR DES DIFFICULTÉS À COMPRENDRE LES ÉMOTIONS ET LES EXPRESSIONS DES AUTRES.

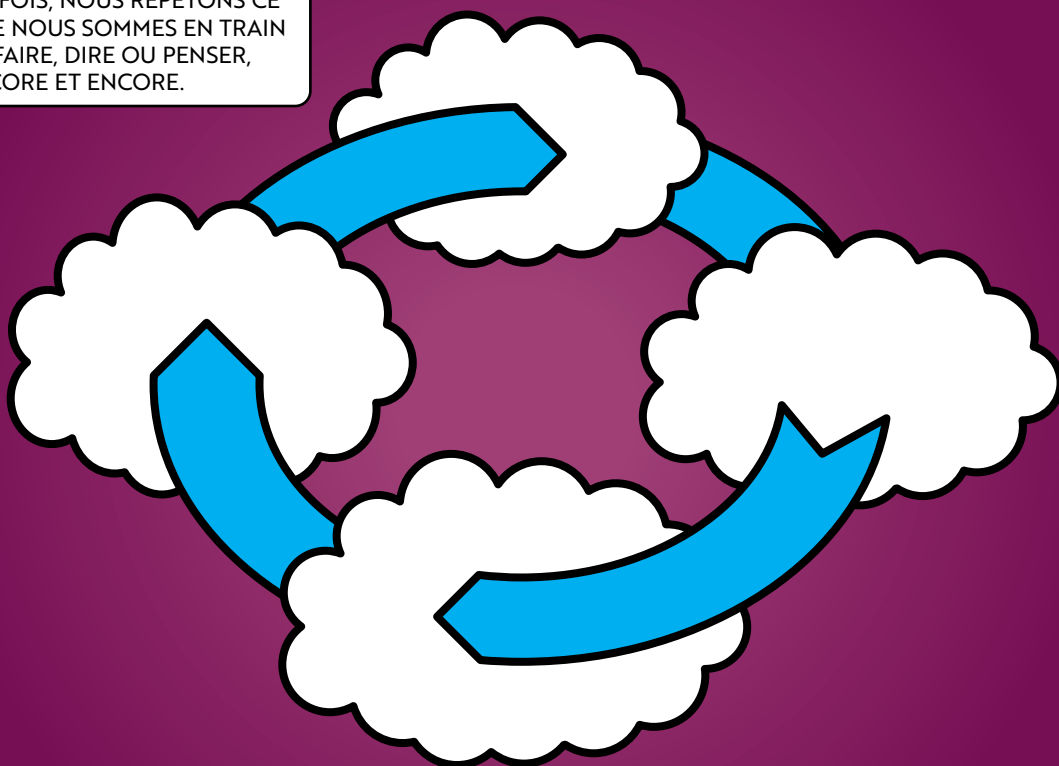


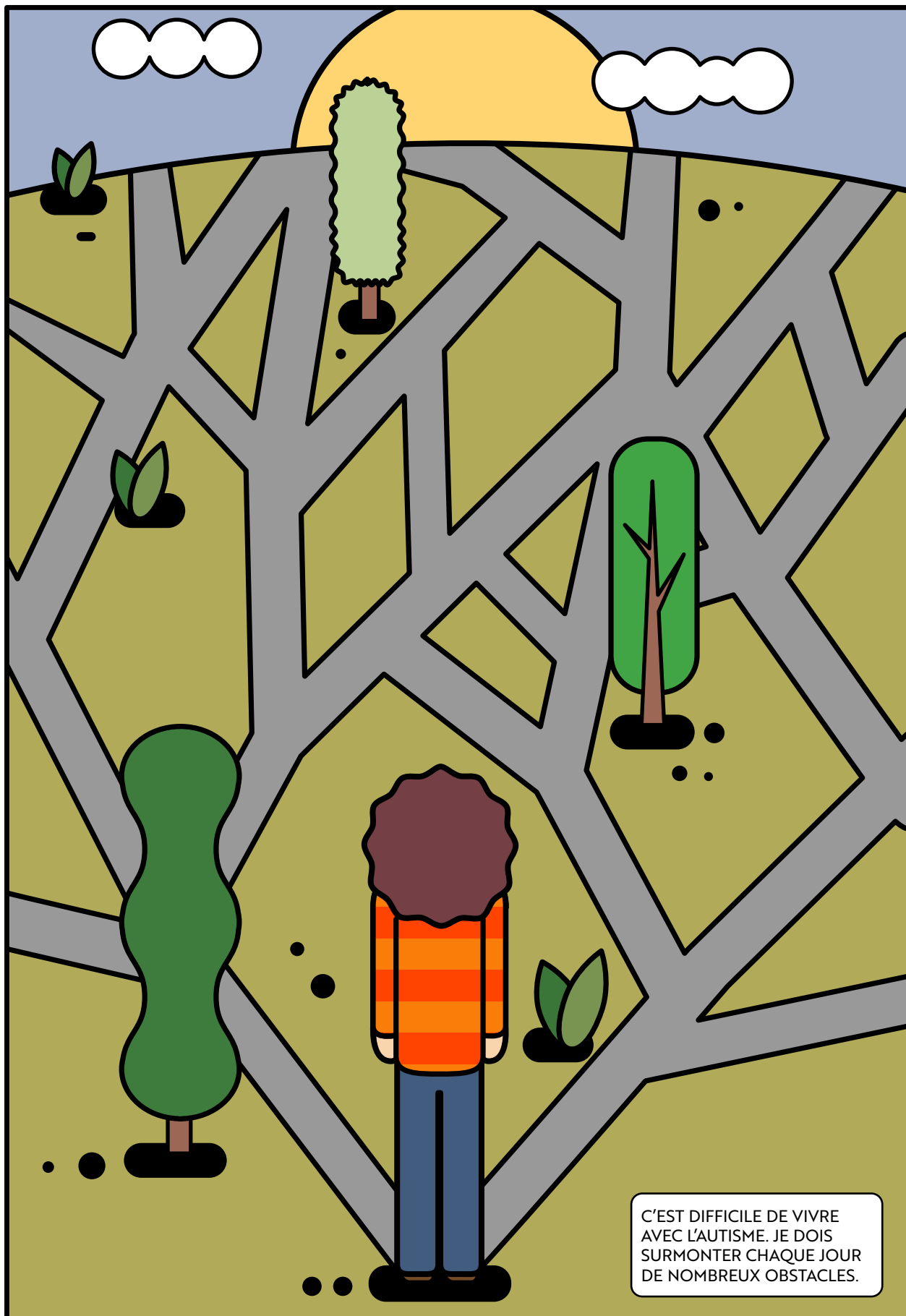
CERTAINS ENFANTS AUTISTES ONT DU MAL À COMMUNIQUER.

ILS PEUVENT METTRE PLUS DE
TEMPS À COMPRENDRE
CERTAINES INFORMATIONS.



PARFOIS, NOUS RÉPÉTONS CE
QUE NOUS SOMMES EN TRAIN
DE FAIRE, DIRE OU PENSER,
ENCORE ET ENCORE.



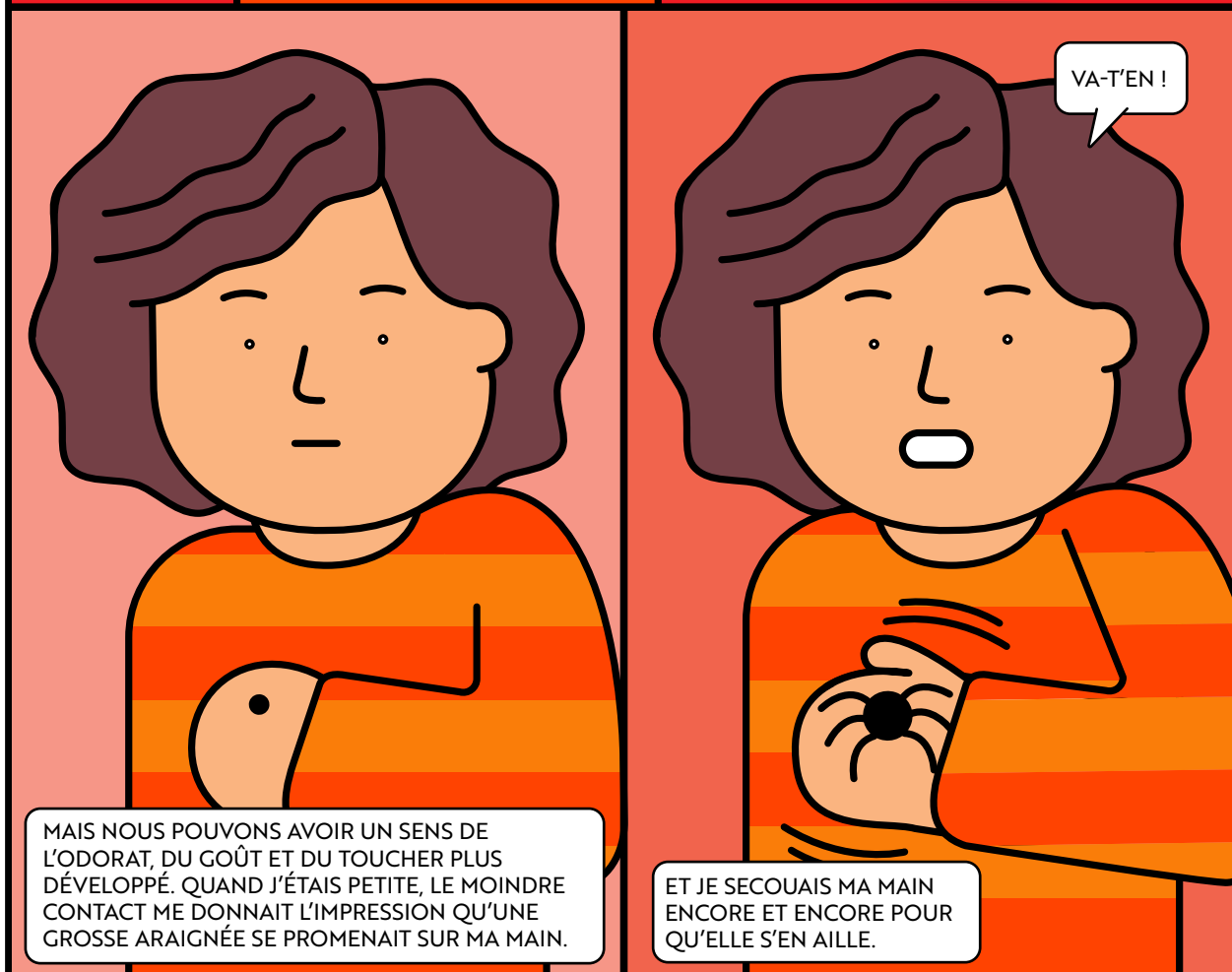


C'EST DIFFICILE DE VIVRE
AVEC L'AUTISME. JE DOIS
SURMONTER CHAQUE JOUR
DE NOMBREUX OBSTACLES.



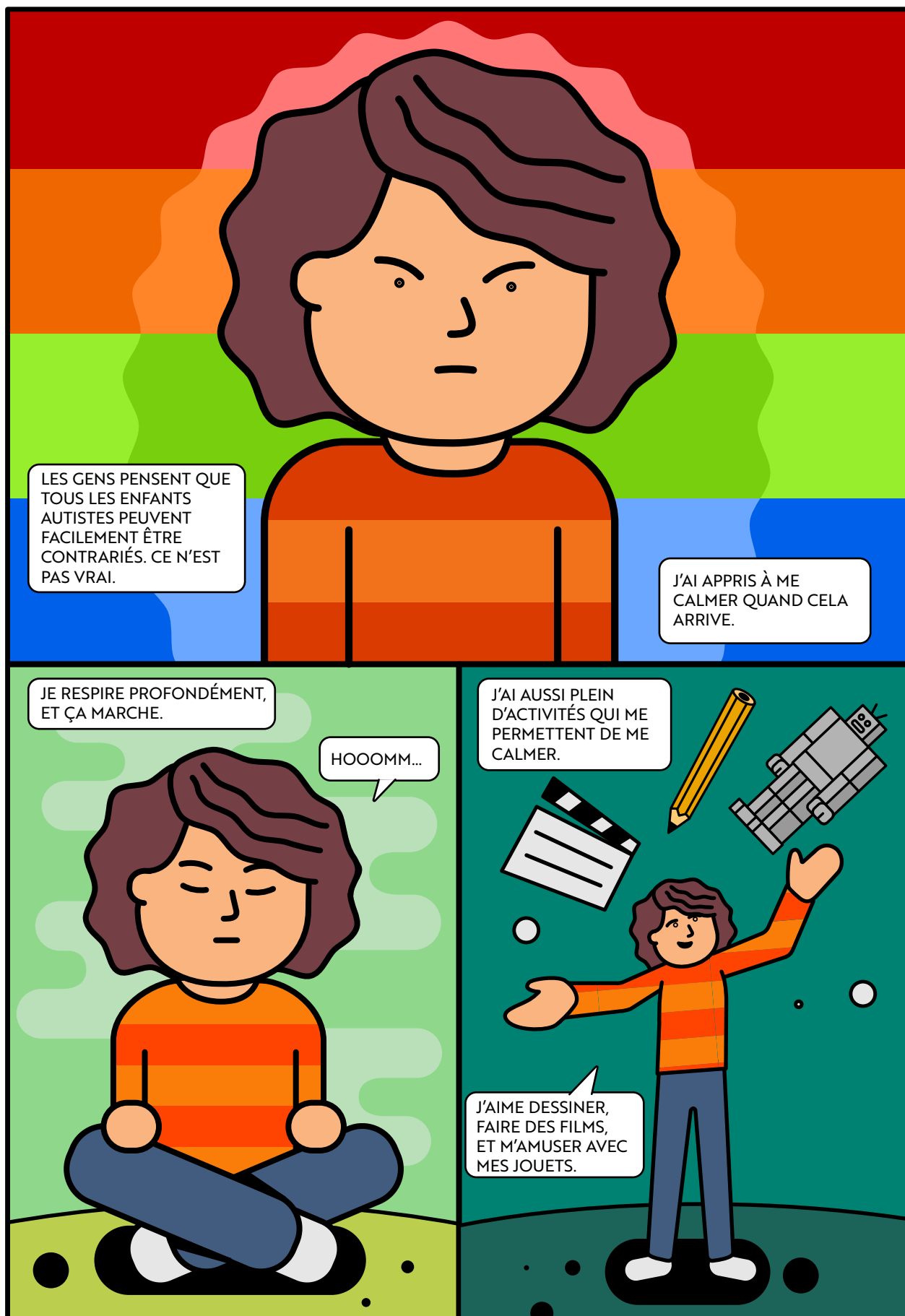


CERTAINES PERSONNES PENSENT QUE LES ENFANTS AUTISTES PORTENT TOUJOURS DES ÉCOUTEURS ET N'AIMENT PAS LES ENLEVER. CE N'EST PAS VRAI POUR TOUS.



MAIS NOUS POUVONS AVOIR UN SENS DE L'ODORAT, DU GOÛT ET DU TOUCHER PLUS DÉVELOPPÉ. QUAND J'ÉTAIS PETITE, LE MOINDRE CONTACT ME DONNAIT L'IMPRESSION QU'UNE GROSSE ARAIGNÉE SE PROMENAIT SUR MA MAIN.

ET JE SECOUAIS MA MAIN ENCORE ET ENCORE POUR QU'ELLE S'EN AILLE.





PARFOIS, ON ME REGARDE DE
MANIÈRE ÉTRANGE À CAUSE
DE MON COMPORTEMENT.

MAIS JE SUIS UNE ENFANT
COMME LES AUTRES.

TON ROBOT EST
TROP GÉNIAL !

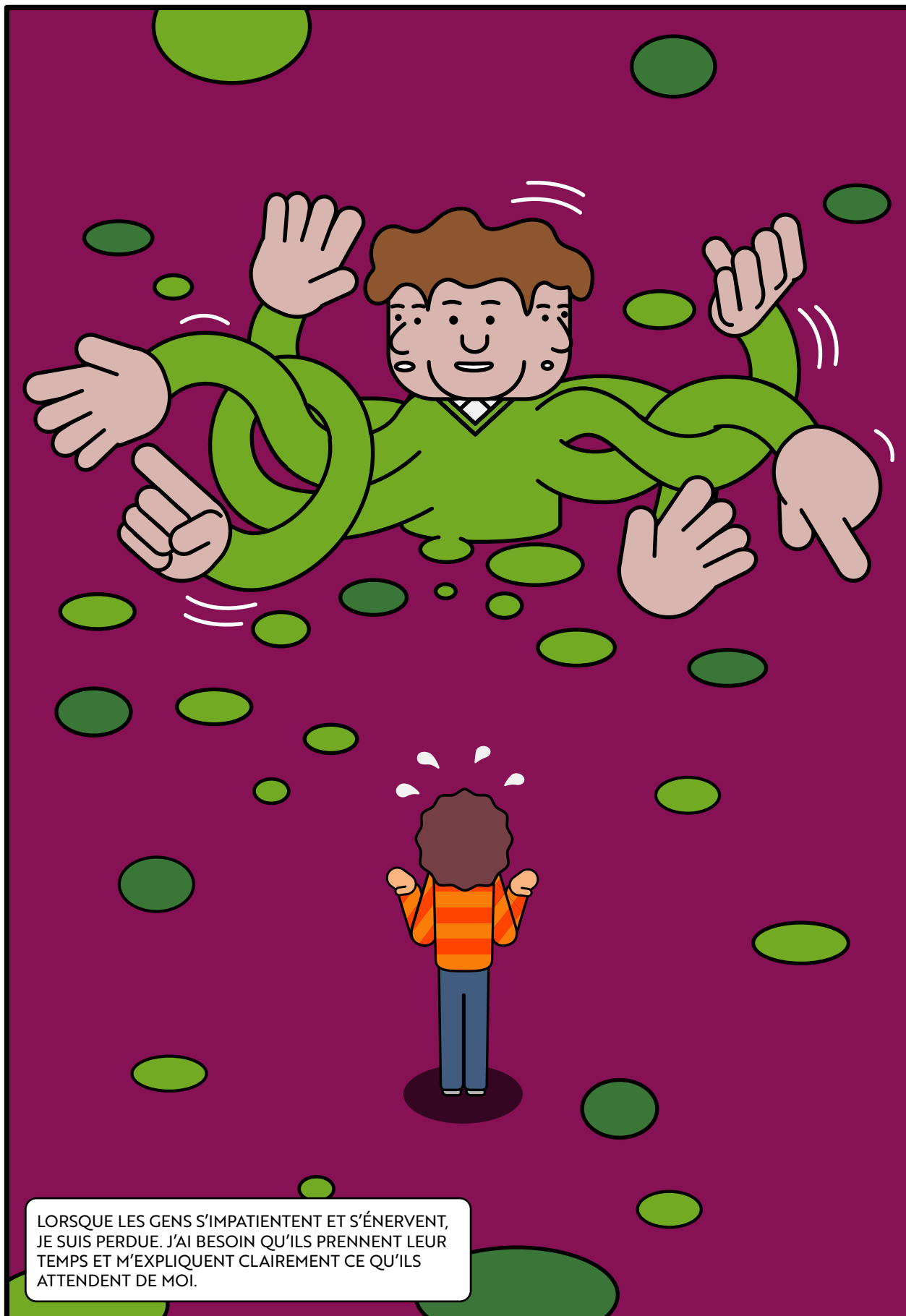
MERCI ! LE TIEN
N'EST PAS MAL
NON PLUS !

J'AIME JOUER AU ROBOT
AVEC MA SŒUR.

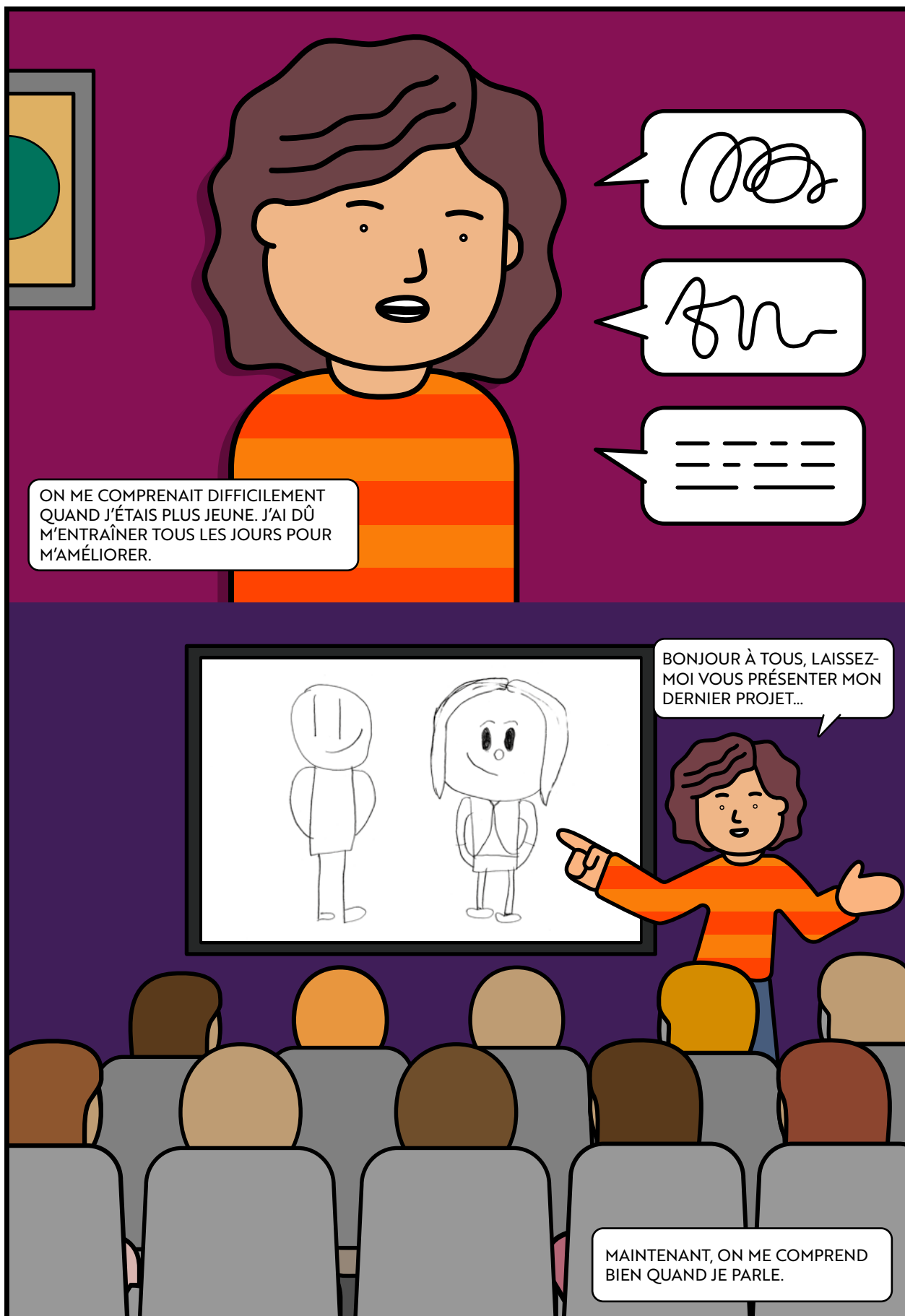
LAISSEZ-MOI VOUS RACONTER
MON VOYAGE À TRAVERS LE
MONDE DE L'AUTISME...

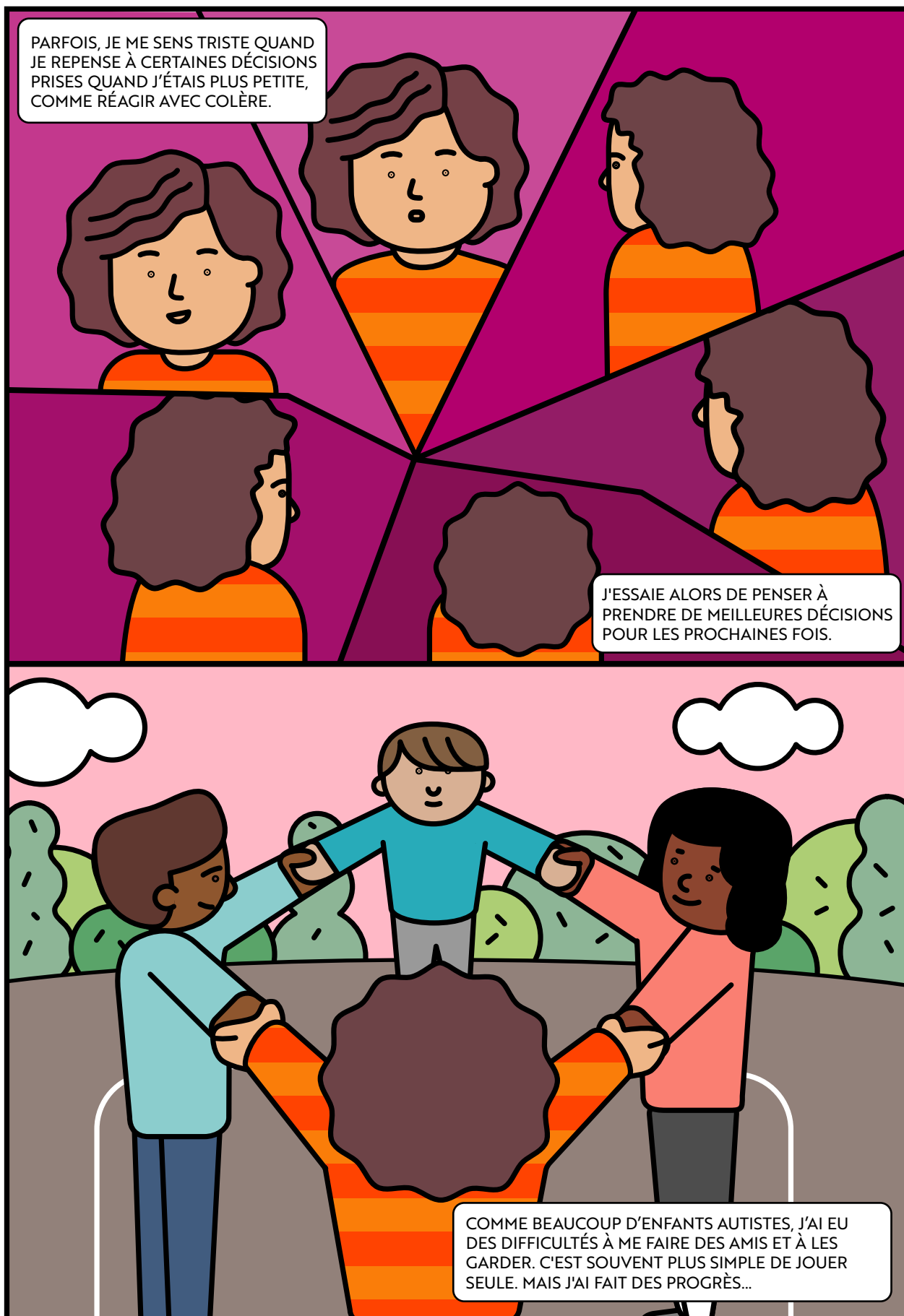


IL M'A FALLU BEAUCOUP DE TEMPS
POUR RÉUSSIR À FAIRE FACE AUX
SITUATIONS STRESSANTES.
MA MÈRE M'A BEAUCOUP AIDÉE.



LORSQUE LES GENS S'IMPATIENTENT ET S'ÉNervENT, JE SUIS PERDUE. J'AI BESOIN QU'ILS PRENNENT LEUR TEMPS ET M'EXPLIQUENT CLAIREMENT CE QU'ILS ATTENDENT DE MOI.

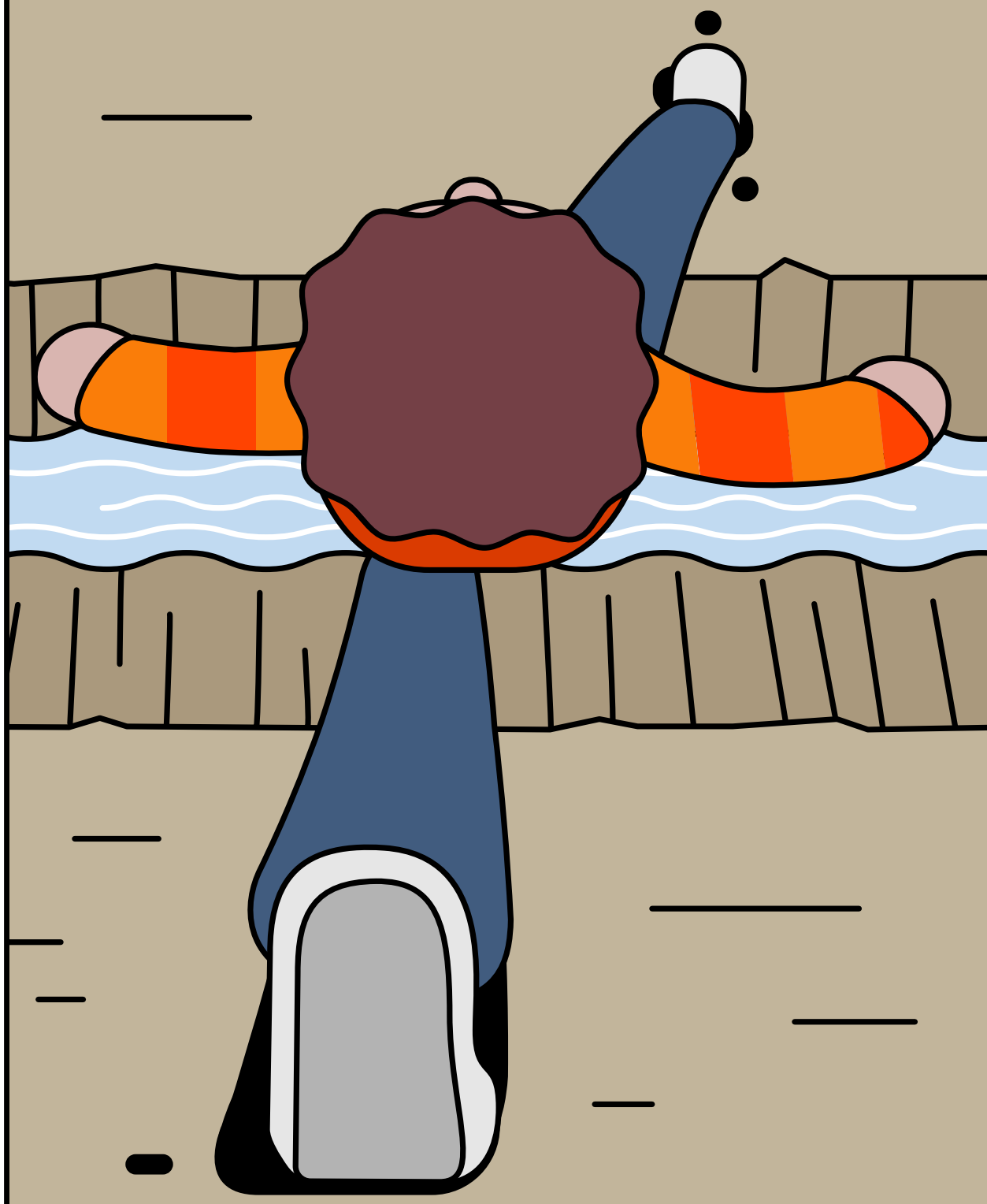




... GRÂCE À L'INCROYABLE SOUTIEN DE
MA FAMILLE ET DE MES PROFESSEURS.



COMME VOUS LE VOYEZ, J'AI RELEVÉ DE NOMBREUX DÉFIS POUR COMMUNIQUER, ME FAIRE DES AMIS ET CONTRÔLER MES RÉACTIONS...
J'AI APPRIS À VIVRE AVEC L'AUTISME.



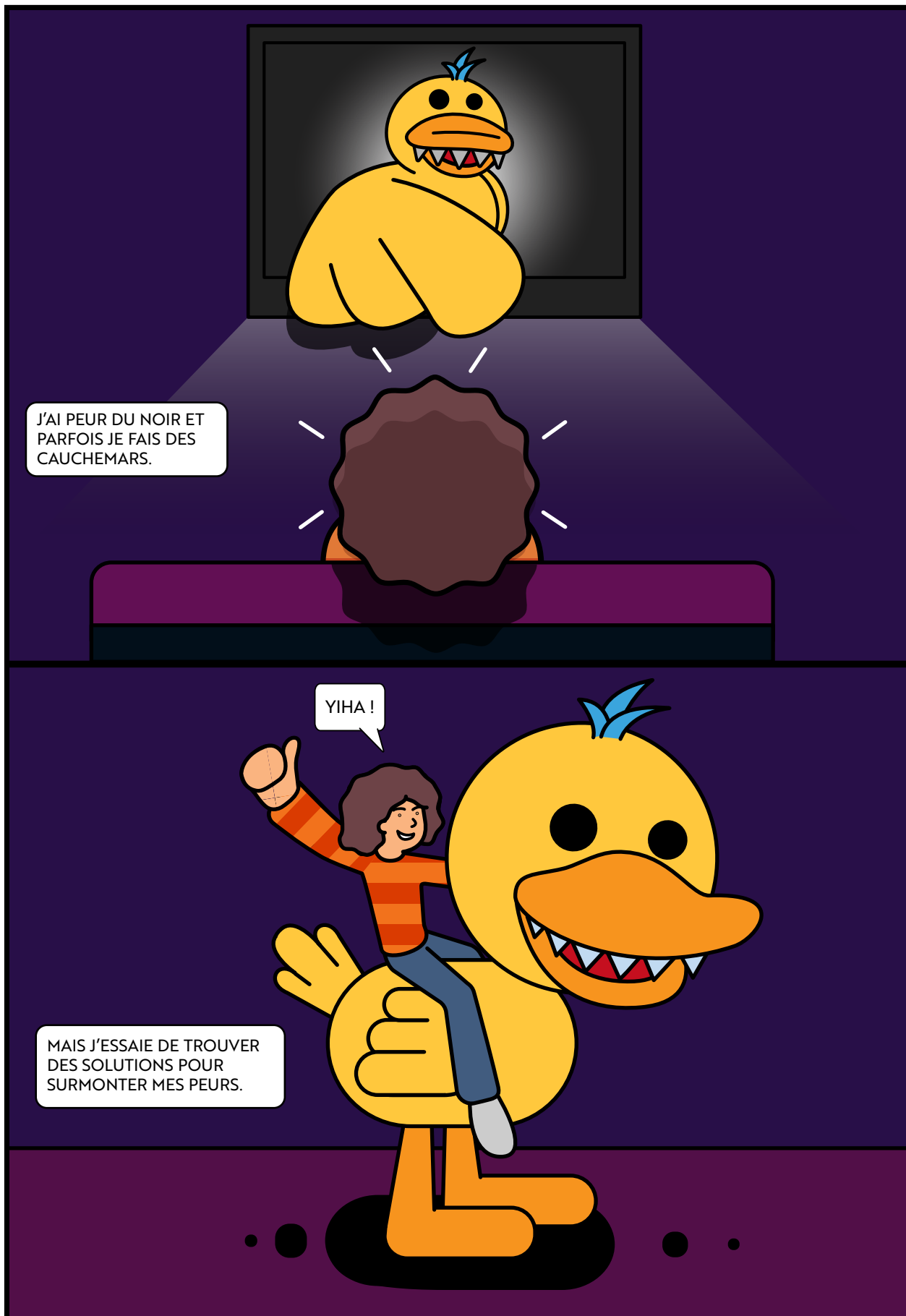
LES CHANGEMENTS
SONT ENCORE PARFOIS
DIFFICILES À GÉRER.





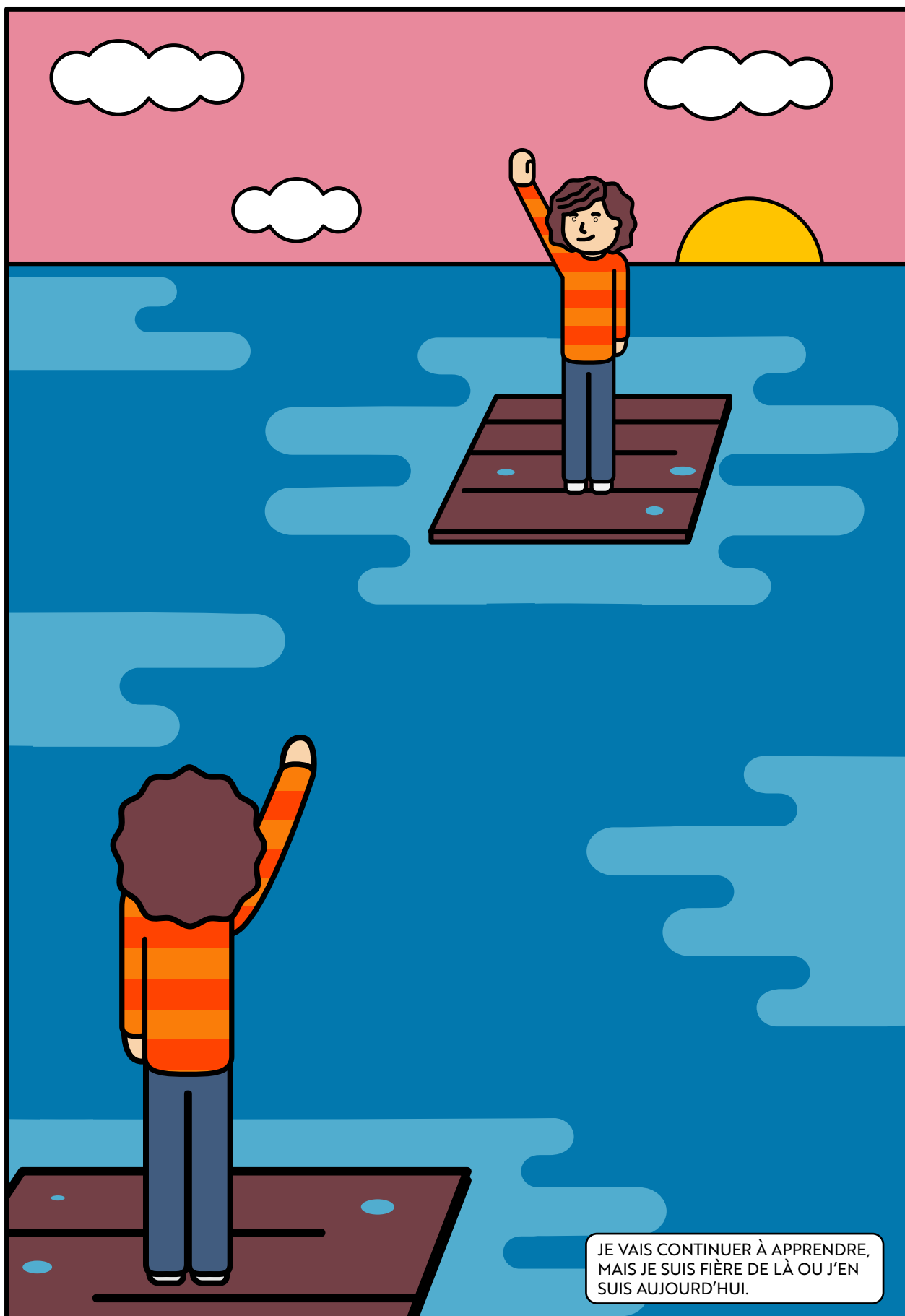
ET C'EST TRÈS IMPORTANT POUR
MOI DE SUIVRE UNE ROUTINE.







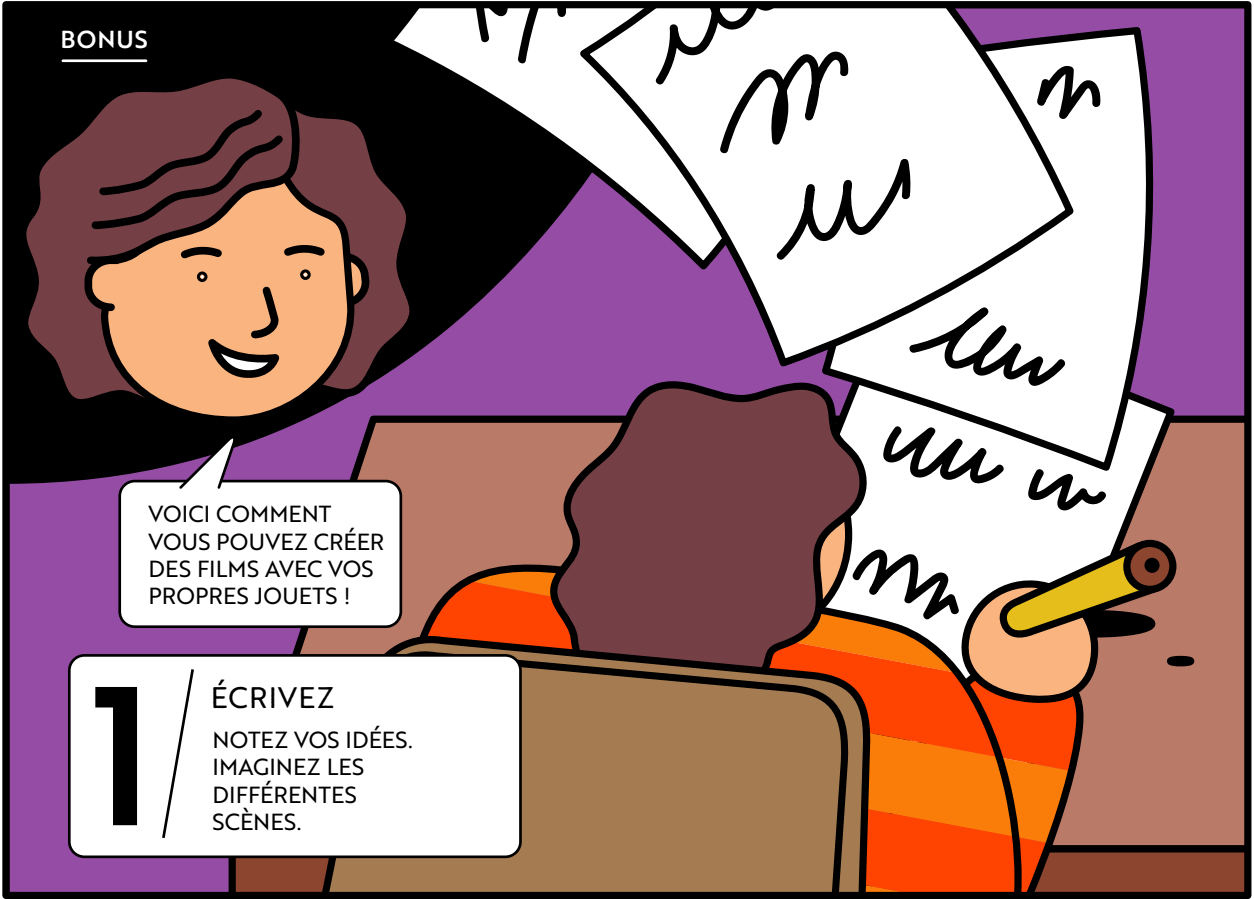
MON VOYAGE DANS LE MONDE DE
L'AUTISME N'EST PAS TERMINÉ.
IL ME RESTE ENCORE DE NOMBREUSES
ÉTAPES À FRANCHIR.



JE VAIS CONTINUER À APPRENDRE,
MAIS JE SUIS FIÈRE DE LÀ OU J'EN
SUIS AUJOURD'HUI.



BONUS



VOICI COMMENT
VOUS POUVEZ CRÉER
DES FILMS AVEC VOS
PROPRES JOUETS !

1

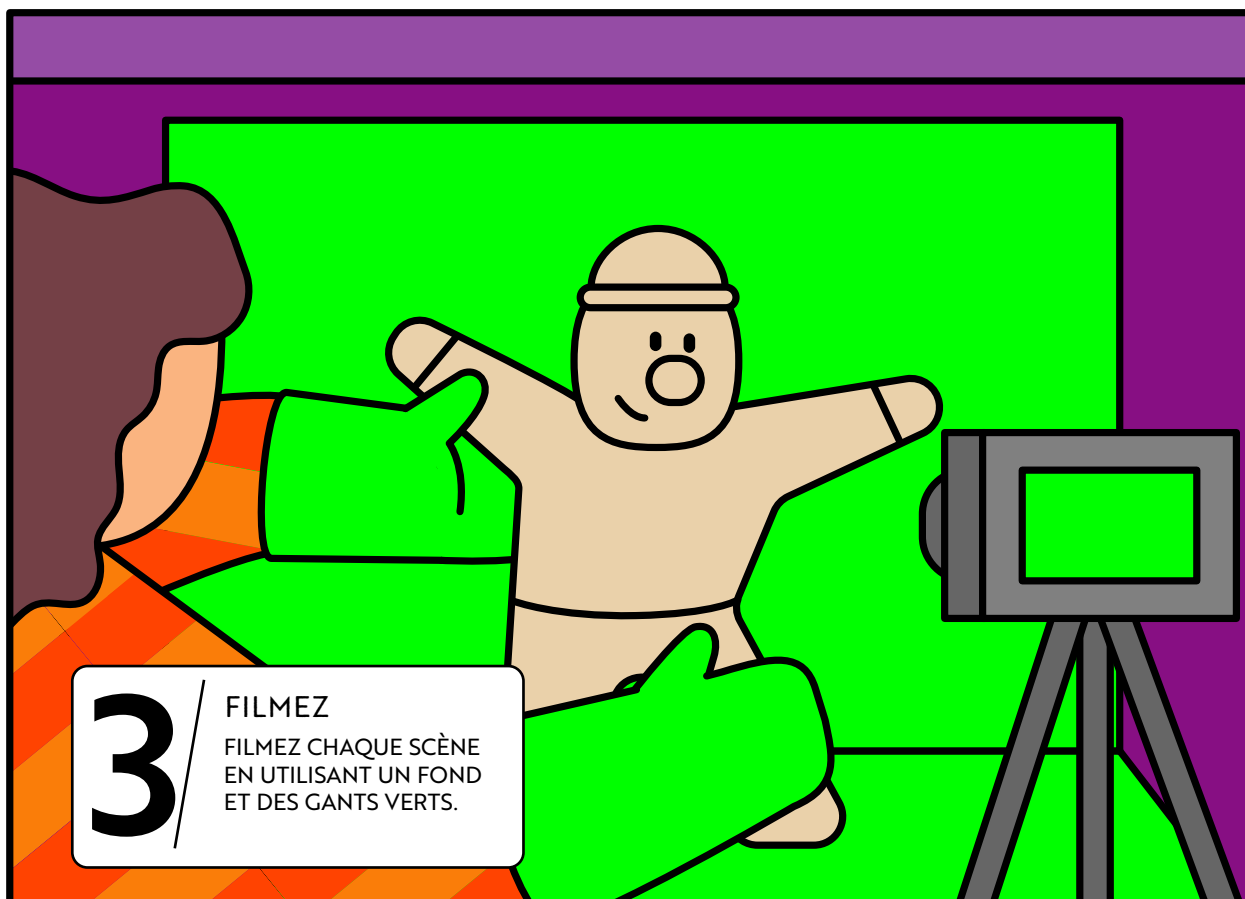
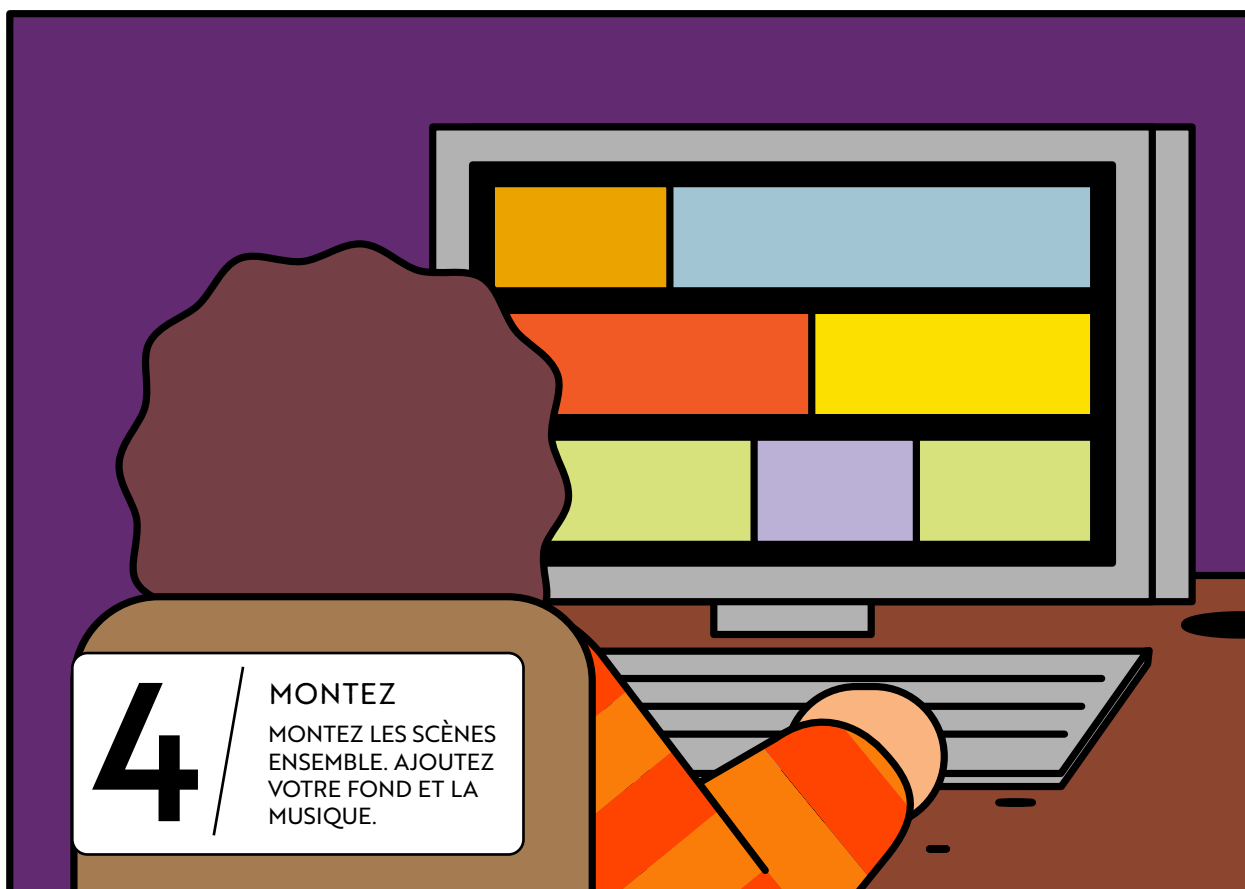
ÉCRIVEZ

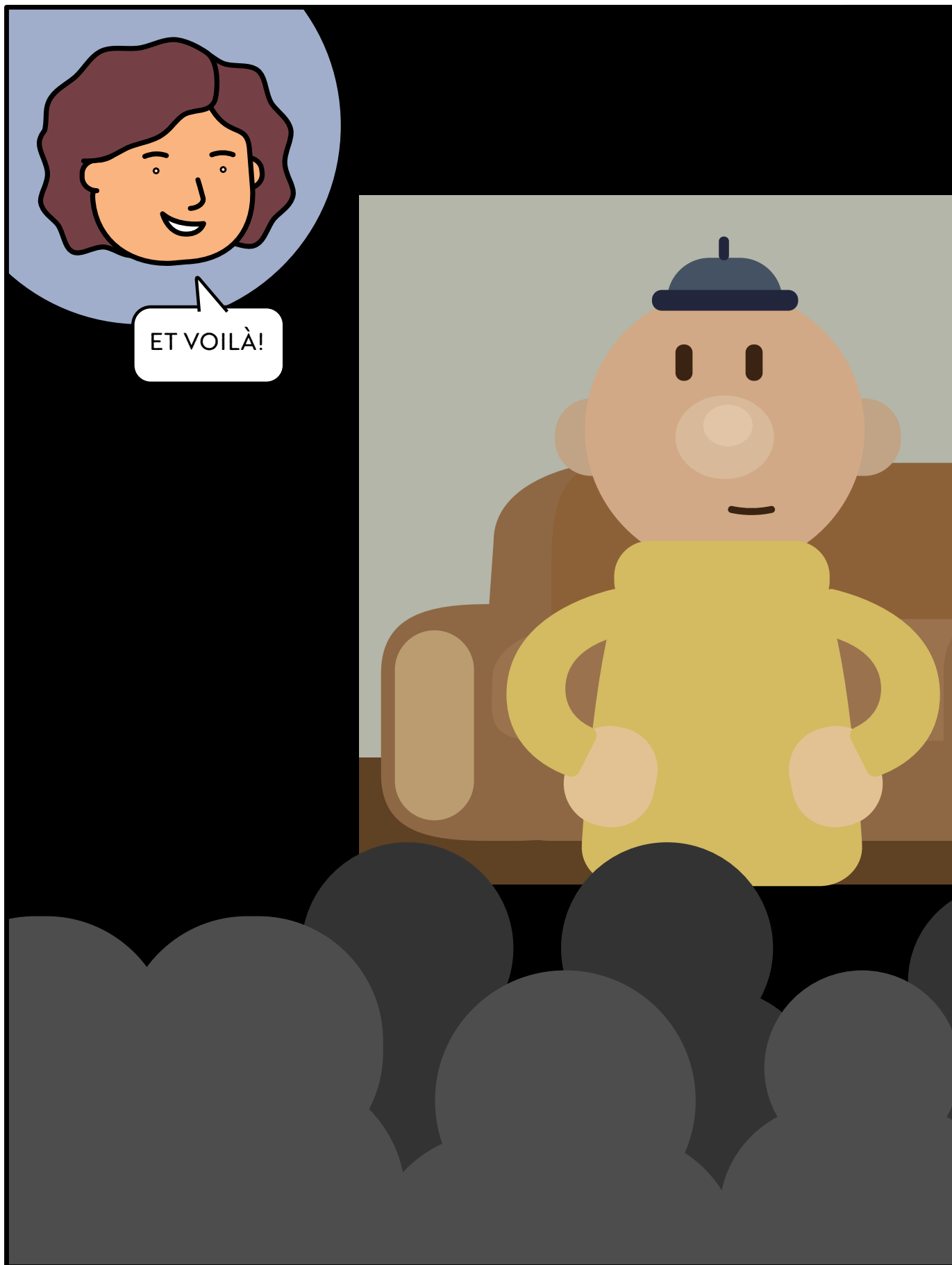
NOTEZ VOS IDÉES.
IMAGINEZ LES
DIFFÉRENTES
SCÈNES.

2

RÉPÉTEZ

RÉPÉTEZ CHAQUE
SCÈNE AVEC VOS
JOUETS.

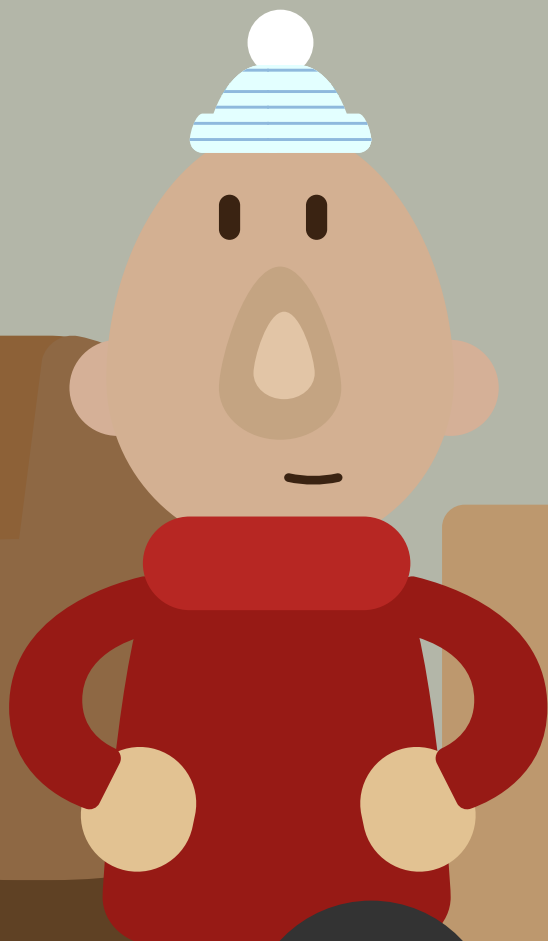




5

/ DIFFUSEZ

JE PRÉSENTE GÉNÉRALEMENT
MES AVANT-PREMIÈRES DANS
LE SALON DEVANT MA FAMILLE
ET D'AUTRES JOUETS.



GLOSSAIRE

Analyse comportementale appliquée (ABA) : type de thérapie comportementale qui est, à l'heure actuelle, la meilleure thérapie empirique destinée aux enfants autistes.

Analyste comportementale certifié (BCBA) : professionnel·le de santé titulaire d'un diplôme de l'enseignement supérieur formé·e à l'étude du comportement des enfants et à l'élaboration de thérapies visant à aider à améliorer ou à modifier des comportements problématiques. La thérapie ABA doit être encadrée par un ou une BCBA.

DSM-5 (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux – 5^e édition) : guide développé par des professionnel·le·s de la psychiatrie, de la psychologie et du développement qui décrit les signes et les symptômes (aussi appelés « critères ») requis pour qu'un individu soit diagnostiqué comme porteur d'un certain trouble, tel que le trouble du spectre autistique.

Ergothérapeute : professionnel·le de santé titulaire d'un master qui évalue la motricité fine d'un enfant (par exemple la force de ses mains), son autonomie (par exemple, sa capacité à se nourrir ou s'habiller seul) et ses capacités visuelles (par exemple, la capacité à reconnaître des formes et des nombres), et qui peut assurer des ergothérapies visant à améliorer ces domaines de développement chez l'enfant.

Neuropsychologue : médecin titulaire d'un doctorat ou d'un doctorat en psychologie qui a suivi une formation générale en psychologie et une formation complémentaire dans le domaine de la neuropsychologie, ou sur la manière dont le cerveau traite les informations, telles que l'attention, le langage et la mémoire.

Orthophoniste : professionnel·le de santé titulaire d'un master qui évalue les capacités langagières d'un enfant, sa capacité à communiquer et son aptitude à s'alimenter, et qui peut assurer des séances d'orthophonie visant à améliorer ces domaines de développement chez l'enfant.

Pédiatre spécialisé·e en thérapie comportementale et développementale (DBP) : médecin diplômé·e de l'école de médecine, qui a effectué son internat en pédiatrie générale et son stage de formation en pédiatrie comportementale et développementale. Un DBP est spécialisé dans le diagnostic et le traitement des enfants susceptibles de présenter des retards de développement et/ ou dont les comportements difficiles ou atypiques sont inquiétants (tel que le trouble du spectre autistique).

Pédopsychiatre : médecin diplômé·e de l'école de médecine, qui a effectué son internat en psychiatrie et son stage de formation en pédopsychiatrie. Un pédopsychiatre est spécialisé dans le diagnostic et le traitement des enfants qui présentent d'éventuels troubles psychiques, émotionnels et comportementaux.

PLUS D'INFORMATIONS SUR L'AUTISME

Maja Z. Katusic, M.D.

Consultante associée principale, Department of Developmental and Behavioral Pediatrics, Mayo Clinic, Rochester, MN, USA ; Professeure adjointe de Pédiatrie, Mayo Clinic College of Medicine and Science

Le trouble du spectre autistique (TSA) est un trouble qui désigne des difficultés comportementales spécifiques, en particulier dans le domaine de la communication sociale, et qui se caractérise par des comportements limités et répétitifs. Chaque enfant autiste est unique. Cependant, il existe des problématiques communes en matière de communication sociale et comportementale que

l'ensemble des enfants autistes présentent, connues sous le nom de « critères de diagnostic » de l'autisme du **DSM-5** (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux). Ces difficultés se traduisent par des déficits en termes de réciprocité socio-émotionnelle. À titre d'exemple, ces enfants ont des difficultés à initier des interactions sociales, ou à y réagir de manière adaptée, ou aiment peu partager leurs centres d'intérêt avec d'autres enfants. Les enfants autistes montrent également des déficits en matière de communication non-verbale utilisée pour l'interaction sociale, telles que des difficultés à maintenir un contact visuel ou un usage limité d'expressions faciales. Ils ou elles présentent également des retards de développement et dans la compréhension des relations. Par exemple, ces enfants peuvent avoir des difficultés à jouer à des jeux de rôle ou à des jeux qui font appel à l'imagination, sans avoir reçu de directives. Ils ou elles peuvent témoigner peu d'intérêt à nouer des liens d'amitié et préférer jouer seule-s. Les stéréotypies les plus courantes sont les suivantes : aligner des objets de manière répétitive, s'astreindre à une routine très stricte ou le fait d'être fasciné par la lumière ou les objets qui tournent.

Pour diagnostiquer le trouble du spectre autistique, l'enfant sera examiné-e par un-e professionnel-le formé-e et habilité-e, spécialisé-e dans le diagnostic des enfants qui souffrent de troubles du développement, tels qu'un-e **pédiatre spécialisé-e dans les troubles du développement**, un-e **pédopsychiatre**, un-e **neuropsychologue** pour enfants, un-e **orthophoniste** ou un-e **ergothérapeute**. Le ou la spécialiste doit interroger les parents pour connaître les antécédents de l'enfant en ce qui concerne son développement et son comportement, il ou elle doit également observer l'enfant, et peut éventuellement demander des tests de développement structurés. Les résultats de ces examens, analysés conjointement, peuvent aider à déterminer si l'enfant peut être diagnostiqué-e comme ayant un trouble du spectre autistique et quelles sont les thérapies et interventions complémentaires recommandées.

Les enfants autistes sont souvent orienté-e-s vers de nombreuses thérapies. Une des meilleures interventions empiriques est une thérapie comportementale appelée **analyse comportementale appliquée**, aussi connue sous le nom de thérapie **ABA**. La thérapie **ABA** est essentiellement une méthode d'enseignement, elle n'est pas seulement utilisée avec les enfants ayant un TSA, mais elle a fait ses preuves dans le traitement des troubles liés à l'autisme. Elle aide à améliorer les comportements qu'un parent aimerait voir son enfant adopter (comme lui formuler une demande en utilisant des mots ou des gestes) et à minimiser les comportements difficiles (tels que de graves troubles liés aux transitions ou à de légers changements), au moyen du renforcement positif. La thérapie **ABA** doit être encadrée par un-e analyste comportementale certifié-e (aussi connu-e sous le nom de **BCBA**, issu de l'anglais Board-Certified Behavior Analyst). La thérapie **ABA** doit également inclure les accompagnants en tant que membres à part entière de l'équipe, afin qu'ils puissent aider à créer des objectifs de thérapie **ABA** pour leur enfant et participer à l'extension de ces objectifs de thérapie dans l'environnement familial. En plus de la thérapie **ABA**, un-e enfant peut être orienté-e vers un-e **orthophoniste** ou un-e **ergothérapeute** pour l'aider s'il ou elle présente des retards dans l'acquisition de la parole et du langage, ou des retards d'adaptation. Le ou la professionnel-le de santé peut également recommander des séances d'acquisition des compétences sociales et des formations destinées à aider les parents dans leur éducation, ou destinées à améliorer les interactions avec leur enfant, afin de leur apprendre à réagir à ses différents comportements. Qu'elle que soit la thérapie, il est primordial que les parents se montrent très impliqués afin d'atteindre les objectifs fixés pour leur enfant et qu'ils apprennent à lui transmettre les compétences acquises dans le cadre de la thérapie mise en place à leur domicile et à l'extérieur.

BIBLIOGRAPHIE

American Psychiatric Association (2013) Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, doi:10.1176/appi.books.9780890425596.

Hyman SL, Levy SE, Myers SM (2020) AAP Council on Children with Disabilities, Section on Developmental and Behavioral Pediatrics. Identification, Evaluation, and Management of Children with Autism Spectrum Disorder. Pediatrics, 145(1):e20193447.

RESSOURCES INTERNET

Autism Speaks — www.autismspeaks.org (site en anglais)

Ce site propose un kit de 100 jours pour les nouveaux diagnostics. Ce kit, téléchargeable, a été créé spécialement pour les familles ayant reçu un nouveau diagnostic, afin qu'elles puissent utiliser au mieux les 100 jours suivant le diagnostic de leur enfant.

Child Mind Institute — www.childmind.org/guide/parents-guide-to-autism/ (site en anglais)
Ce guide en ligne fournit aux accompagnants une introduction complète à l'autisme.

Child Mind Institute — www.childmind.org/guide/developmental-milestones/ (site en anglais)

Ce site propose également un guide des étapes du développement de l'enfant.

Kids Health — www.kidshealth.org/en/parents/autism-checklist-preschoolers.html?WT.ac=ctg#catfamily (site en anglais et espagnol)

Cette liste de contrôle présente les prochaines étapes pour les personnes s'occupant d'un enfant (de la naissance à 5 ans) atteint de TSA.

Centers for Disease Control and Prevention: Autism Spectrum Disorder — www.cdc.gov/ncbddd/autism/index.html

Vous trouverez sur ce site des informations supplémentaires sur les TSA, notamment des statistiques, des vidéos et des recherches connexes.

À PROPOS DE L'ÉDITRICE SCIENTIFIQUE

Maja Z. Katusic, M.D.

Consultante associée principale, Department of Developmental and Behavioral Pediatrics, Mayo Clinic, Rochester, MN, USA ; Professeure adjointe de Pédiatrie, Mayo Clinic College of Medicine and Science

D^{re} Katusic dispose d'une grande expertise clinique. Elle mène notamment des examens médicaux complets et assure le suivi, de l'enfance jusqu'à leur majorité, d'enfants qui présentent un large éventail de troubles du développement et du comportement. Elle concentre sa pratique clinique et ses recherches sur le trouble du spectre autistique. Elle a à cœur de recourir à une approche centrée sur le patient et la famille lorsqu'elle élabore les parcours de soins pour ses patients. Elle a été honorée de travailler avec l'auteur de cet ouvrage sur ce projet unique afin d'aider à améliorer la compréhension du grand public sur les troubles du spectre autistique.

À PROPOS DES AUTEURS

Guillaume Federighi, alias **Hey Gee**, est un auteur-illustrateur Franco-Américain. Il a commencé sa carrière en 1998 à Paris, en France. Il a également passé quelques décennies à explorer le monde du street art et du graffiti dans différentes capitales européennes. Après s'être installé à New York en 2008, il a travaillé avec de nombreuses entreprises et marques, se forgeant une réputation dans le domaine de la conception graphique et de l'illustration pour son style distinctif consistant à traduire des idées complexes en histoires visuelles simples et intemporelles. Il est également propriétaire et directeur créatif de Hey Gee Studio, une agence de création basée à New York.

C. Ano a été diagnostiqué autiste à l'âge de deux ans. Après le diagnostic, sa mère et lui ont passé leurs journées à jouer et à assister à des séances d'intervention précoce avec différents types de thérapeutes, notamment un ergothérapeute, un orthophoniste et un thérapeute « Floortime ». Pour sa mère, il était important d'être présente et de s'engager auprès de l'équipe soignante afin de s'assurer que chaque membre de l'équipe thérapeutique convenait à C. Ano et qu'il travaillait à la réalisation d'objectifs qui le soutenaient dans sa croissance sans être restrictifs. Il a maintenant 13 ans et il est très créatif. Il aime dessiner et a commencé sa propre série de bandes dessinées. Ses auteurs et illustrateurs préférés sont Jeff Kinney et Dav Pilkey. Il aime aussi créer des films originaux avec ses jouets et a réalisé une pièce en un acte. C. Ano est un orateur fantastique et aspire à devenir un réalisateur de films ou un auteur-illustrateur. Il vit dans le Minnesota avec ses parents, son jeune frère et ses deux chiens.

À PROPOS DU FONDATION IPSEN BOOKLAB

Transmettre au public une science exacte est complexe car les données scientifiques sont souvent techniques et les informations erronées sont nombreuses. En 2018, la Fondation Ipsen a créé le BookLab pour répondre à ce besoin. Les livres du Fondation Ipsen BookLab sont issus de collaborations entre chercheurs, experts, artistes, auteurs et enfants. En format papier et électronique, et en plusieurs langues, les livres du BookLab sont diffusés à travers plus de 60 pays, auprès de personnes de tout âge et de toute culture. Ces publications sont, par ailleurs, distribuées gratuitement, notamment aux écoles, aux bibliothèques et aux personnes vivant en situation de précarité. Rejoignez-nous ! Découvrez et partagez nos livres en consultant : www.fondation-ipsen.org.

À PROPOS DE MAYO CLINIC PRESS

Lancé en 2019, Mayo Clinic Press met en lumière les histoires les plus fascinantes de la médecine et donne à chacun et chacune les connaissances nécessaires à une vie plus saine et plus heureuse. Du primé *Mayo Clinic Health Letter* aux livres et médias couvrant l'étendue de la santé et du bien-être, les publications de Mayo Clinic Press offrent, aux lecteurs et lectrices, un contenu fiable et digne de confiance, issu des meilleurs professionnels de la santé au monde. Les recettes des livres sont, par ailleurs, redirigées vers la recherche médicale et l'enseignement de la Mayo Clinic. Pour plus d'informations sur Mayo Clinic Press, rendez-vous sur mcpres.mayoclinic.org.

À PROPOS DE LA COLLABORATION

La collection « My Life Beyond » a été développée grâce à un partenariat entre le BookLab de la Fondation Ipsen et la Mayo Clinic, qui dispense un enseignement médical de niveau international depuis plus de 150 ans. Cette collaboration vise à fournir des ressources fiables et percutantes pour comprendre les maladies infantiles et les autres problèmes qui peuvent affecter le bien-être des enfants. Les livres de la collection offrent aux lecteurs une perspective holistique de la vie des enfants avec – et au-delà – de leurs problèmes. Pour créer ces livres, des enfants qui ont été des patients de la Mayo Clinic ont travaillé avec l'auteur-illustrateur Hey Gee, en partageant leurs expériences personnelles. Les histoires fictives qui résultent de leurs échanges donnent vie, de manière authentique, aux émotions des patients et à leurs réponses inspirantes face à des circonstances difficiles. En outre, les médecins de la Mayo Clinic ont apporté leur expertise et connaissances les plus récentes sur chaque sujet, afin que ces histoires puissent aider au mieux les autres patients, les familles et les soignants, à comprendre comment les enfants perçoivent et relèvent leurs propres défis.

Texte : Hey Gee et C. Ano
Illustrations : Hey Gee
Traduction : Maëlys Brucker

Éditrice scientifique : Maja Z. Katusic, M.D., Consultante associée principale,
Department of Developmental and Behavioral Pediatrics, Mayo Clinic, Rochester, MN, USA ;
Professeure adjointe de Pédiatrie, Mayo Clinic College of Medicine and Science

Responsable de projet : Kim Chandler, Department of Education, Mayo Clinic, Rochester, MN, USA

Responsable d'édition : Céline Colombier-Maffre, Fondation Ipsen, Paris, France

Président : James A. Levine, M.D., Ph.D., Professeur, Fondation Ipsen, Paris, France

Publié en français par la Fondation Ipsen

© Fondation Ipsen, 2021

La Fondation Ipsen est placée sous l'égide de la Fondation de France

www.fondation-ipsen.org

ISBN : 978-2-490660-38-4 (livre imprimé)

ISBN : 978-2-490660-30-8 (ePub)

Publié en anglais par la Mayo Clinic

Titre anglais : Autism

© 2022 MAYO Foundation for Medical Education and Research

ISBN : 978-1-945564-05-5

Loi n°49-956 du 16 juillet 1949 sur les publications destinées à la jeunesse,
modifiée par la loi n°2011-525 du 17 mai 2011

Dépôt légal : décembre 2021

Pour la version papier: Achevé d'imprimer en France, par Typo Libris, Paris, en juillet 2021

Conversion ePub: www.flexedo.com

Livre gratuit. Ne peut être vendu.

Tracy aime dessiner, faire des films et jouer, comme les autres enfants. Elle est également atteinte d'un trouble du spectre autistique. Cela signifie qu'elle traite différemment de nombreuses situations quotidiennes, comme arriver à se faire des amis. Avec le temps, elle a appris des astuces pour communiquer et faire face aux situations difficiles.

Tracy donne, ici, un aperçu de ce qu'est réellement la vie d'une personne atteinte d'autisme et de la manière dont elle avance, au-delà de ce trouble.



Parce que les voix des enfants sont rarement entendues dans le monde complexe de la médecine moderne, les livres de la collection « My Life Beyond » ont été imaginés par les jeunes patientes et patients de la Mayo Clinic. Toutes les histoires sont issues de la collaboration entre les enfants, les médecins de la Mayo Clinic, et l'auteur-illustrateur, Hey Gee. À travers un prisme unique et original, ces livres explorent la façon dont les enfants perçoivent la maladie, les difficultés rencontrées, et le chemin vers la guérison.

– James A. Levine, M.D., Ph.D., Professeur, Président, Fondation Ipsen, Paris, France

– Fredric Meyer, M.D., Consultant, Department of Neurologic Surgery, Mayo Clinic, Rochester, MN, USA ; Doyen exécutif de l'éducation, Professeur de Neurochirurgie, Mayo Clinic College of Medicine and Science