CYNTHIA IOB

TU ES SÛRE QU'IL EST AUTISTE ?

Éditions Maïa

Découvrez notre catalogue sur :

https://editions-maia.com

Un grand merci à tous les participants de *euthena.com* qui ont permis à ce livre de voir le jour :

… …

© Éditions Maïa
Nos livres sont éthiques et durables : économes en papier et en encre, ils sont conçus et imprimés en France.

Tous droits de traduction, de reproduction ou d'adaptation interdits pour tous pays.
ISBN 9791042541248
Dépôt légal : novembre 2026

Sommaire

Prologue – Tu es sûre qu'il est autiste ? 4

Chapitre 1 – Quelque chose était différent 5

Chapitre 2 – L'école voit ce que nous ne savons pas encore nommer 10

Chapitre 3 – Intestable 17

Chapitre 4 — Mettre enfin un mot 21

Chapitre 5 – Il n'a pas l'air autiste 27

Chapitre 6 – Grandir avec Tino 33

Chapitre 7 – Une place à l'école 43

Chapitre 8 – Être son père 49

Chapitre 9 – Quand les crises s'apaisent 54

Chapitre 10 – Un monde trop fort 59

Chapitre 11 – Accompagner sans vouloir changer 65

Chapitre 12 – Ce que j'aurais aimé savoir 69

Épilogue – À toi, Tino 73

Annexe – Où trouver de l'aide ? 76

Petit lexique – Pour s'y retrouver 78

Prologue
Tu es sûre qu'il est autiste ?

« Tu es sûre qu'il est autiste ? »

Cette question, je l'ai entendue si souvent que j'ai fini par m'y habituer. Je comprends d'ailleurs qu'on me la pose. Lorsqu'on rencontre Tino aujourd'hui, rien n'est forcément évident. On voit un petit garçon de neuf ans qui parle, qui rit, qui joue et qui apprend. On peut discuter avec lui, être surpris par tout ce qu'il sait, passer un moment à ses côtés et repartir sans avoir remarqué quoi que ce soit de particulier.

C'est toute la difficulté d'un handicap invisible. Les autres le rencontrent quelques minutes, parfois quelques heures. Ils ne voient pas forcément les efforts que certaines situations lui demandent, ce qu'il ne dit pas ou ce qu'il ressent différemment. Ils voient le petit garçon qu'il est aujourd'hui, sans connaître tout le chemin parcouru.

Il y a quelques années, moi non plus je n'aurais pas été capable d'expliquer ce qui se passait. Je ne connaissais presque rien à l'autisme et je ne cherchais pas particulièrement à mettre un diagnostic sur mon fils. Je le regardais simplement grandir. J'avais déjà eu des enfants avant lui et certaines de ses réactions ne ressemblaient pas à ce que j'avais connu jusque-là.

Au début, je me suis naturellement raccrochée à des explications simples. Je pensais qu'il avait peut-être un caractère plus fort, qu'il était particulièrement sensible ou qu'il avait simplement sa propre manière de réagir à ce qui l'entourait. Tous les enfants sont différents et il n'y avait aucune raison, à ce moment-là, que je pense immédiatement à autre chose. Malgré tout, certaines réactions continuaient de m'interpeller. Il m'arrivait de regarder mon fils sans comprendre ce qui venait de se passer, notamment lorsque ce qui me paraissait être une toute petite chose provoquait chez lui une réaction que je trouvais démesurée.

Je n'avais aucun mot à mettre sur ce que j'observais.

Il était encore tout petit. C'était mon fils, avec son caractère, des réactions que je ne comprenais pas toujours et sa façon bien à lui d'être au monde.

Mais cette impression revenait : quelque chose était différent.

Chapitre 1
Quelque chose était différent

Cette impression a commencé lorsque Tino avait environ huit mois. Certains de ses comportements me questionnaient déjà, sans que je sache pourquoi.

Avec mon mari, nous avions déjà cinq autres enfants à nous deux. Nous avions donc des points de comparaison. Nous savions que chaque bébé avait son caractère, que certains étaient plus calmes, d'autres plus difficiles, que l'un pouvait être très câlin quand un autre l'était beaucoup moins. Nous ne cherchions pas à ce que Tino ressemble aux autres. Malgré tout, quelque chose chez lui nous semblait inhabituel.

Les premières choses qui nous ont réellement interpellés ont été ses réactions face à la frustration. Bien sûr, tous les bébés pleurent. Tous les jeunes enfants se mettent en colère lorsqu'ils n'obtiennent pas ce qu'ils veulent. Mais chez Tino, nous avions le sentiment que l'intensité de sa réaction dépassait largement la situation qui venait de la provoquer.

Ses pleurs pouvaient devenir très intenses. Il criait, jetait ce qui se trouvait autour de lui, se débattait ou se jetait en arrière. Il pouvait finir allongé par terre, comme complètement envahi par ce qu'il ressentait. Au début, cela ne durait que quelques minutes. Puis, au fil des mois, ces moments sont devenus progressivement plus longs et plus difficiles à gérer.

Ce qui me frappait n'était finalement pas tant la colère elle-même que l'impression que Tino n'en avait plus la maîtrise. Il ne semblait pas seulement en colère : il semblait dépassé par sa propre colère.

J'en parlais avec mon mari. Je lui disais parfois : « Je pense que ce n'est pas normal. » Au début, il me répondait : « Tu penses ? » Il voyait lui aussi que certaines réactions étaient particulières, mais il ne savait pas davantage que moi ce qu'elles pouvaient signifier. Puis nous repensions à nos autres enfants, à leurs comportements au même âge, et il a fini par se demander lui aussi s'il n'y avait pas effectivement quelque chose à chercher.

J'en ai parlé à notre médecin. Il m'a répondu que Tino était encore très jeune, mais qu'effectivement, si ces particularités persistaient, il faudrait peut-être aller plus loin. Pour le moment, il fallait observer son évolution.

Alors nous avons observé.

D'autres petites choses nous questionnaient. Les câlins n'étaient pas vraiment son truc. Il était peu tactile, plutôt distant, et cette particularité est d'ailleurs toujours présente aujourd'hui. Ce n'est pas un

enfant à qui l'on peut spontanément faire de grands câlins sans se demander s'il en a envie.

Avant que son langage se développe réellement, il savait malgré tout nous faire comprendre ce qu'il voulait. Il pouvait pointer quelque chose du doigt, mais aussi crier ou pleurer lorsque nous ne comprenions pas suffisamment vite.

Avec les autres personnes, en revanche, son comportement était très différent. Et il ne s'agissait pas seulement d'inconnus. Même avec des membres de notre famille qu'il voyait plusieurs fois par mois, Tino pouvait se cacher, les ignorer et refuser tout contact. Il ne voulait pas dire bonjour et ne leur parlait pas.

C'était comme s'il existait un Tino que nous connaissions à la maison et un autre que le monde extérieur rencontrait.

À ses treize mois, nous avons déménagé. À cette période, il a également commencé à aller chez une nounou.

Chaque matin, le départ pouvait devenir extrêmement compliqué. Chez nous, il fallait traverser la véranda pour sortir. À peine avions-nous franchi la porte que Tino pouvait se jeter dans l'herbe, souvent près du robinet extérieur. Il se roulait au sol, refusait d'avancer, et tout ce qui devait être simple – prendre les affaires, rejoindre la voiture, partir à l'heure – devenait soudain une épreuve.

Je me souviens particulièrement d'un matin, vers huit heures et demie. Il portait un petit manteau bleu foncé et de petites bottes bleues. Notre voiture était garée sur une place privée près de la maison, une place qui donne sur un château. Il y avait une grande flaque d'eau. Tino s'est jeté dedans. En quelques secondes, son manteau et ses bottes étaient couverts de boue. J'étais en retard, énervée, et je savais pourtant qu'il fallait partir.

Je l'ai emmené jusqu'à la voiture comme j'ai pu. Au moment de l'installer dans son siège-auto, il a raidi tout son corps. Il devenait impossible de le plier pour l'asseoir. Il hurlait, se débattait, et je devais malgré tout réussir à l'attacher. Dans ces moments-là, je n'avais pas de méthode. Je faisais ce qu'il fallait pour que nous puissions partir. Je finissais par le mettre dans la voiture, parfois de force, et il pouvait crier pendant tout le trajet.

Ce matin-là, en arrivant chez la nounou, je lui ai expliqué ce qui venait de se passer. Après son plongeon dans la flaque, il était tellement sale qu'elle a dû le changer. Je revois encore le petit manteau bleu, les bottes bleues, la boue et mon retard.

Ce qui nous déroutait, c'est qu'une fois arrivé chez la nounou, les choses pouvaient très bien se passer. Comment pouvait-il refuser avec une telle intensité de s'y rendre, puis sembler aller bien lorsqu'il y était ?

Nous pensions simplement qu'il ne voulait pas aller chez sa nounou.

La nounou était une petite femme brune, menue, bronzée, d'une quarantaine d'années. Elle accueillait les enfants dans une très jolie maison neuve. Nous nous garions devant, puis nous passions un portail qui ouvrait sur un jardin et une belle pelouse verte. Selon les jours, ils étaient trois ou quatre enfants avec Tino. Je me souviens notamment d'un bébé.

Au moment de le déposer, il fallait souvent trouver une astuce pour qu'il ne me voie pas repartir. Si Tino me voyait quitter la maison, il pouvait se remettre dans tous ses états. Alors sa nounou attirait son attention ailleurs, et je partais pendant qu'il regardait autre chose.

Mais elle aussi allait rapidement découvrir les particularités de Tino. Il faisait des crises chez elle, parfois suffisamment importantes pour l'empêcher de faire certaines sorties prévues avec les autres enfants. Elle se retrouvait démunie et nous a confié qu'elle n'avait jamais eu à s'occuper d'un enfant comme lui. Malgré ces difficultés, elle l'a gardé jusqu'à son entrée à l'école.

Chez elle, il restait beaucoup dans son coin et jouait peu avec les autres enfants. Mais une chose était encore plus étonnante : il ne lui parlait pas.

Un jour, elle nous a confié une phrase qui me marque encore aujourd'hui : « Je n'ai jamais entendu le son de sa voix. »

Elle s'occupait régulièrement de notre fils et pourtant, elle connaissait à peine le son de sa voix.

Et elle n'était pas la seule. Même des membres de notre famille que Tino voyait régulièrement pouvaient ne jamais l'entendre parler. Certains n'ont probablement pas entendu le son de sa voix avant qu'il ait quatre ans.

Pourtant, à la maison, Tino parlait.

Nous comprendrions beaucoup plus tard ce qui se passait. Lorsque son diagnostic d'autisme a été posé, les professionnels ont également identifié chez lui un mutisme sélectif.

Nous avions enfin un nom pour quelque chose qui nous avait longtemps paru incompréhensible : notre fils était capable de parler, et même de très bien parler, mais dans certaines situations, aucun mot ne sortait.

Il savait parler, mais restait silencieux avec certaines personnes ou dans certains contextes.

Pendant longtemps, nous n'avions eu devant nous que ce contraste étonnant entre le Tino que nous connaissions et celui que les autres rencontraient.

Et ce silence contrastait énormément avec tout ce que nous observions par ailleurs.

Il ne faudrait pourtant pas croire qu'il se désintéressait de ce qui l'entourait. Bien au contraire : dès qu'un sujet lui plaisait, sa concentration nous étonnait.

Les livres occupaient une grande place dans ses journées. Il adorait aussi les puzzles et en réussissait certains qui nous semblaient avancés pour son âge. Il pouvait rester longtemps plongé dans une activité qui lui plaisait.

À cette époque, il était encore possible de l'interrompre sans difficulté particulière pour manger, se laver ou faire autre chose. Mais sa capacité à se concentrer nous impressionnait déjà.

Entre un an et demi et deux ans, lorsqu'il a commencé à explorer davantage le jardin, une passion particulière est apparue : les insectes.

Il ne se contentait pas de regarder une fourmi quelques secondes avant de passer à autre chose. Il observait les insectes, voulait les prendre, cherchait à comprendre ce qu'ils faisaient et, lorsque son langage s'est développé, posait énormément de questions à leur sujet. Au fil du temps, les livres sur les insectes ont commencé à s'accumuler.

Cette passion ne l'a jamais vraiment quitté.

Encore aujourd'hui, il peut observer les fourmis, sauver une mouche et s'intéresser longuement à ces petits animaux que beaucoup d'entre nous ne remarquent même plus. Ses insectes préférés sont les gendarmes.

Un jour, il a même voulu sauver une abeille. Il l'a prise dans sa main et elle l'a piqué. Cela ne l'a pas empêché de continuer à s'intéresser aux insectes.

Je ne veux pas raconter mon fils uniquement à travers ses crises ou ses difficultés. Il y a aussi cet enfant curieux, passionné, capable de rester longtemps absorbé par ce qui l'intéresse.

Avant ses deux ans, Tino utilisait quelques mots. Il disait « papa », « maman » et essayait de prononcer les prénoms de ses frères et sœurs, parfois avec difficulté. Pour le reste, il pouvait pointer du doigt, crier ou pleurer afin de nous faire comprendre ce qu'il voulait.

Puis son langage s'est développé d'une manière qui nous a énormément surpris.

Je ne pourrais pas raconter une phrase précise ou un mot extraordinaire qui aurait marqué un avant et un après. Ce n'est pas ainsi que cela s'est passé. C'était beaucoup plus général.

Il s'est mis à parler comme s'il avait toujours parlé.

Son vocabulaire était important pour son âge, mais c'était surtout sa manière de s'exprimer et de réfléchir qui nous étonnait. Il

posait énormément de questions, voulait comprendre ce qu'il voyait et cherchait des explications sur tout. Il avait une façon bien à lui de regarder les choses et de voir le monde.

Face à cet enfant qui parlait ainsi, qui passait énormément de temps avec ses livres, qui réussissait des puzzles avancés pour son âge et qui développait des passions aussi fortes, nous avons surtout vu son intelligence.

Nous avons pensé que Tino était simplement très en avance.

Cette explication nous rassurait. Elle semblait même pouvoir donner du sens à certaines de ses différences. Peut-être avait-il un caractère particulier parce qu'il était très intelligent. Peut-être ne réagissait-il pas comme les autres parce qu'il ne réfléchissait pas comme eux.

Nous cherchions des réponses avec les connaissances que nous avions. L'autisme, lui, n'entrait toujours pas dans l'équation.

C'est également autour de ses deux ans que son alimentation a commencé à devenir plus compliquée. Petit, Tino mangeait plutôt bien. Puis ses choix se sont progressivement réduits. Il y a eu une période où il ne voulait manger que des aliments verts, puis une autre où il ne voulait que des aliments rouges.

Avec les années, son alimentation est devenue encore plus sélective. Aujourd'hui, il ne mange pas de légumes, très peu de fruits, et accepte de moins en moins d'aliments.

À l'époque, nous étions incapables de relier cela à tout le reste.

Il en allait de même pour le bruit. Un feu d'artifice pouvait être très difficile à supporter. Les fêtes foraines étaient encore plus compliquées. Tino se tenait les oreilles et, pendant des années, il n'a pas fait de manège. Il faudra attendre environ ses sept ans pour que cela devienne possible.

Je ne pense pas que le problème ait été seulement le manège. Il y avait tout ce qui l'entourait : les musiques qui se mélangeaient, les machines, les voix, les cris, tous ces sons qui arrivaient de partout en même temps.

Des années plus tard, nous comprendrions que Tino présentait une hypersensibilité sensorielle. Nous commencerions alors à mettre du sens sur quantité de situations qui, jusque-là, nous avaient paru être de simples refus, des habitudes ou des particularités de caractère.

Si je pouvais revenir en arrière et parler à la mère que j'étais lorsque Tino avait dix-huit mois ou deux ans, je crois que je lui dirais d'abord de rester plus calme. Je lui dirais de moins s'énerver et, dans certaines situations, d'être peut-être un peu moins ferme.

Pas de supprimer les règles ni de tout accepter. S'adapter à son enfant ne signifie pas lui permettre de tout faire. Mais j'essaierais

davantage de comprendre ce qui se cachait derrière ses réactions avant de chercher à les faire cesser.

À l'époque, nous pensions beaucoup en termes de frustration. Tous les enfants doivent apprendre qu'ils ne peuvent pas obtenir tout ce qu'ils veulent. C'est vrai. Alors nous avons parfois répondu à Tino exactement comme nous aurions répondu à nos autres enfants. Nous avons été fermes et nous l'avons souvent puni.

Seulement, les punitions ne fonctionnaient pas vraiment.

Nous ne comprenions pas pourquoi. Nous essayions de corriger son comportement sans savoir ce qui, derrière, le provoquait.

Nous étions démunis. Mon mari et moi nous sommes parfois retrouvés face à des crises tellement importantes que nous ne savions simplement plus quoi faire. Nous réagissions avec ce que nous connaissions de l'éducation et avec l'expérience que nous avions de nos cinq autres enfants.

Mais Tino allait nous obliger à apprendre autre chose : avant de chercher à arrêter un comportement, il faut parfois essayer de comprendre ce qu'il raconte.

Aucun de ces comportements, pris séparément, ne signifie qu'un enfant est autiste. Ce livre n'a pas vocation à permettre aux parents de poser eux-mêmes un diagnostic.

Mais lorsque les particularités s'accumulent, qu'elles persistent et qu'un parent ressent profondément que son enfant fonctionne différemment, cette intuition mérite d'être écoutée et discutée avec des professionnels.

Moi, très tôt, je savais que Tino était différent. Je sentais qu'il y avait quelque chose que nous ne comprenions pas encore.

Je ne savais simplement pas quoi.

Et pendant encore plusieurs années, nous allions chercher la réponse.

Chapitre 2
L'école voit ce que nous ne savons pas encore nommer

Mon fils est né en avril 2017. Quelques mois avant son entrée en maternelle, au printemps 2020, le confinement a bouleversé notre quotidien comme celui de toutes les familles.

À la maison, ses frères et sœurs faisaient leurs devoirs et Tino voulait participer. Il avait trois ans et voulait faire comme les grands. Nous lui proposions donc des activités et il apprenait avec une

facilité qui nous confortait encore davantage dans l'idée qu'il était en avance.

Lorsqu'il est entré en petite section en septembre, il connaissait déjà les lettres, les chiffres et les couleurs. Il savait compter jusqu'à quinze environ, peut-être même un peu plus, et avait déjà acquis une bonne partie de ce qu'on allait lui demander pendant cette première année de maternelle. Sur le plan des apprentissages, l'école ne semblait donc pas devoir poser de problème. Et effectivement, les premiers jours se sont plutôt bien passés. Tino était même content d'y aller.

Pourtant, moi, quelque chose me faisait mal.

Cette rentrée était particulière. À cause des mesures mises en place après le confinement, les parents ne pouvaient pas entrer dans la classe. Nous déposions les enfants à l'entrée et nous ne pouvions qu'apercevoir ce qui se passait à l'intérieur, notamment à travers les fenêtres.

L'école était assez ancienne, avec des encadrements de fenêtres en bois marron. La fenêtre de sa classe donnait directement sur la cour. Je pouvais donc rester quelques minutes dehors et regarder ce qui se passait à l'intérieur.

Je revois encore la classe : un garage avec des petites voitures, des feutres et des feuilles posés sur les tables, un coin lecture avec des livres. Les autres enfants circulaient d'un jeu à l'autre. Lui pouvait rester debout, immobile, au milieu de la pièce. Je l'observais seulement quelques minutes. Il aurait pu me voir depuis l'endroit où il se trouvait, mais il ne me regardait pas.

Il ne pleurait pas. Tino n'a jamais été l'enfant qui s'accroche à sa mère à la porte de l'école en hurlant pour qu'elle ne parte pas. On pouvait le laisser sans difficulté apparente. Mais ne pas pleurer ne signifie pas forcément aller bien.

Je le regardais à travers cette fenêtre et je sentais qu'il était seul. Pour une mère, voir son enfant comme ça est une vraie souffrance. On aimerait le voir courir vers un autre enfant, retrouver un copain, entrer dans un jeu. On aimerait pouvoir se rassurer en se disant qu'une fois la porte refermée, il va vivre sa petite vie avec les autres. Avec Tino, je ne pouvais pas vraiment me raconter cette histoire. Il était au milieu d'eux, mais quelque part, il était déjà à côté.

Au début, pourtant, nous pensions que l'école se passait plutôt bien. Puis, lorsque nous venions le chercher, les remarques ont commencé à revenir. « Ça a été difficile aujourd'hui pour Tino. »

Certains jours avaient été longs. Certaines situations avaient été compliquées. Avec les autres enfants, les relations étaient difficiles à comprendre. Il pouvait être à proximité d'un groupe et donner

l'impression, au premier regard, qu'il en faisait partie. Pourtant, en l'observant attentivement, son maître avait remarqué autre chose.

C'est lui qui m'a appris une expression que je ne connaissais pas : un enfant satellite.

L'image était particulièrement juste. Il y avait le groupe, et Tino gravitait autour. De loin, on pouvait croire qu'il jouait avec les autres. En réalité, il était souvent en périphérie, près d'eux sans réellement être avec eux.

Il pouvait avoir quelques interactions, bien sûr, mais elles étaient compliquées. Il arrivait notamment que Tino tape un autre enfant lorsque celui-ci venait à son contact. Et le plus déroutant était que, la plupart du temps, nous ne comprenions pas pourquoi. L'autre enfant n'avait pas nécessairement fait quelque chose de particulier.

Je me demande maintenant si c'était parfois sa manière d'entrer en contact, de réagir à une proximité qu'il ne savait pas gérer ou à une situation sociale qu'il ne comprenait pas. À l'époque, nous voyions simplement notre fils avoir des comportements inadaptés avec les autres enfants, sans comprendre ce qui les provoquait.

Avec son maître, Tino était également très silencieux. Il ne lui parlait pas, mais il faisait ce qu'on lui demandait. Là encore, il pouvait facilement donner l'impression d'un enfant sage, réservé ou simplement très timide.

Lorsqu'il rentrait à la maison, il était presque impossible de savoir ce qu'il avait réellement vécu. Nous pouvions lui demander ce qu'il avait fait, avec qui il avait joué, ce qu'il avait mangé ou ce qui s'était passé dans sa journée : nous n'obtenions pratiquement rien. Ce n'était d'ailleurs pas seulement à trois ans. Aujourd'hui encore, Tino ne nous raconte pas spontanément ce qui s'est passé à l'école et, même lorsqu'on lui pose des questions, il peut simplement ne pas savoir quoi répondre.

Pour nous, parents, cela rendait les choses encore plus difficiles. Nous savions ce que l'école nous racontait. Nous voyions ce qui se passait à la maison. Mais entre les deux, il nous manquait la version de notre fils.

Environ deux mois après la rentrée, le maître nous a demandé de venir le rencontrer. Je ne peux pas dire que cette convocation m'ait complètement surprise. Au début de l'année, j'avais pensé que tout se passait plutôt bien, mais les retours difficiles étaient devenus suffisamment réguliers pour que je sente qu'un rendez-vous finirait probablement par arriver.

Mon mari et moi y sommes allés ensemble. Le rendez-vous avait lieu dans la classe de Tino, autour d'un petit bureau rond avec de petites chaises de maternelle. Son maître était assis en face de nous.