

## THERAPIE PAR AFFINITES: QUELQUES CONCEPTS, TECHNIQUES, ET CONSEILS

---

Écrit par Ron et Cornelia Suskind

Depuis la publication en avril 2014 de *Life, Animated*, beaucoup de parents nous ont contactés pour nous demander « De quelle manière ce livre marche-t-il ? » De nombreux parents et thérapeutes utilisent déjà le livre, qui au travers des cris, des pleurs et des aléas de la vie de notre famille, révèle des techniques et des principes quotidiens. Certains lecteurs nous ont dit avoir déjà commencé à utiliser ces techniques (comme « S'instruire avec Zazou », p.180) dans les programmes éducatifs et thérapeutiques de leur enfant. D'autres sont heureux d'avoir pu, par l'exploration de la passion de leur enfant, utiliser quelques-unes des méthodes dont nous avons fait nous-même l'usage.

Nous avons développé la thérapie par affinité après avoir réalisé qu'Owen avait appris par cœur des douzaines de dessins animés de Disney ; il n'avait alors que 6 ans et demi. La question essentielle de l'usage et de la fonction des passions/obsessions des enfants autistes datent des années quarante, quand Leo Kanner commença à construire les bases de la définition et du diagnostic de l'autisme. Depuis, ces obsessions sont en général considérées comme étant une répétition incessante improductive qu'il faudrait réduire.

Le point de vue général sur les diagnostics consiste en un engagement de persévérance et répétition non-productive qui devrait être réduite. Dans les années qui ont suivi l'apparition de l'analyse comportementale appliquée (l'ABA), une autre position a été de contrôler ces obsessions et d'essayer, si possible, de les utiliser comme des récompenses dans les thérapies comportementales.

Comme indiqué dans mon livre, nous avons essayé un grand nombre de ces techniques—parmi elles, un cadenas sur la télévision—jusqu'à ce que je commence à voir une nouvelle manière de faire différemment avec cette affinité. Ce livre est comme un roman d'aventure, dans la manière de raconter comment nous avons progressivement fait cette découverte, en acquérant une compréhension nouvelle de son affinité qui, d'une certaine manière, révélait l'identité profonde et les capacités bourgeonnante d'Owen qui jusque ici était pour nous opaques voir invisible.

À l'âge de 11 ans, il a développé sa fascination aujourd'hui célèbre pour les « faire-valoir » (Sidekicks) – supposément en réponse à son expulsion de l'école – nous avons commencé à comprendre qu'il s'en servait pour développer sa personnalité émotionnelle.

Depuis des années, nous avons suivi notre propre intuition, allant contre le scepticisme de beaucoup de thérapeutes et de cliniciens. Quand Owen eut 13 ans, il commença à voir le Dr. Dan Griffin – psychologue clinicien exerçant à Silver Spring, dans le Maryland – qui était très expérimenté. Après quelques hésitations, il nous a rejoints en 2003 pour explorer de nouvelles manières d'effectuer la thérapie. Ensemble, nous avons aidé Owen à découvrir les nombreuses utilités de son affinité (de plus en plus, Owen prenait l'initiative), parmi elles le développement de sa voix intérieure en s'inspirant de son panthéon de personnages animés : une capacité, selon les théories de Lev Vygotsky, qui était longtemps réputée impossible pour des cas de troubles du spectre autistique (TSA).

Depuis la publication de ce livre en avril 2014 – et après sa large propagation – la plupart des neurologues ont organisé des essais à fin d’explorer les mécanismes nerveux qui sous-tendent les affinités typiques d’enfants souffrant de TSA ; en particulier, ce que les IRMf [Imagerie par Résonance Magnétique Fonctionnelle, NDT] indiquent lorsque des enfants autistes présentent de puissantes affinités. Il est attendu que cela permettra de différencier les profils neurologiques des différents enfants autistes, tout en permettant de révéler les capacités sous-jacentes visibles lorsque les motivations intrinsèques activent le système [neuronale] de récompense et d’autres réseaux neuronaux associés qui contrôlent leurs motivations.

Ces recherches seront menées dans le but de construire un modèle thérapeutique généralisé et opérant afin d’utiliser dans les années à venir ces affinités comme une nouvelle voie d’accès. Nous comptons garder informés les lecteurs et les autres membres de la communauté générale des développements en cours. Quand toutes les informations sont partagées, tout le monde peut tirer profit de la participation à la création de ce modèle effectué qui se fait à tâtons. Car après tout, ce modèle thérapeutique sera inspiré avant tout par le travail des familles, car pour lesquels c’est l’engagement et la créativité des familles qui donneront forme à la recherche.

En avril, le New York Times a signalé que, inspirés par *Life Animated*, des scientifiques de MIT, Yale, et l’université de Cambridge se sont unis pour étudier l’efficacité d’une thérapie qui se baserait sur l’affinité d’un enfant. Cette nouvelle nous a ravi, et nous suivrons attentivement le cours de leurs recherches en gardant au courant nos lecteurs de nouvelles découvertes. Sur le site LifeAnimated.net, nous avons posté le premier sondage ouvert, le « Sondage d’Affinités » (Affinity Poll), qui rassemblera des données sur les types d’affinités adoptées par des personnes souffrantes de TSA, et la manière qu’ont trouvée les familles de faire avec ces puissantes affinités. Nous analyseront et publieront ces données. En outre, des témoignages et des vidéos de personnes autistes sont disponibles sur le site ; et montrent comment ils se servent de leur affinités ( en les utilisant comme appui, en s’exprimant au travers d’elles) comme un puissant moyen d’exprimer leur personnalité.

Nous avons également lancé une entreprise à la pointe de la technologie, qui unira technologues, neuroscientifiques et cliniciens afin de créer un large panel d’applications informatiques pour permettre de soutenir toutes les communautés de personnes aux capacités singulières [ differently-abled] en commençant par les autistes.

Cependant, les parents réclament des réponses dès aujourd’hui. Nous avons donc schématisé quelques-unes des techniques thérapeutiques que nous avons développées en l’espace de vingt ans pour aider ces familles. Nos techniques sont, d’une certaine manière, proche des thérapies familiales. Elles ne remplacent pas forcément d’autres thérapies, mais nous nous sommes rendu compte après quelques années quelles étaient de loin les plus efficaces avec notre fils. Maintenant qu’il peut parler, il est d’ailleurs d’accord avec nous. Avoir un enfant autiste, ça coûte cher : Autism Speaks estime que le prix moyen des services traditionnellement proposés coûtent environ 60.000 \$ chaque année. La thérapie par affinités nous a surtout coûté du temps, ce que les banquiers appelleraient « le capital sueur ». En repensant à notre expérience, nous nous sommes rendu compte que c’était essentiel qu’un de nous deux ( finalement Cornelia) soit à la maison pour s’occuper de Owen et nous avons beaucoup de compassion pour les couples ou parents célibataires pour qui cela est impossible. Néanmoins, le potentiel incroyable d’une affinité apporte des avantages incomparables. Ainsi, l’évolution incroyables et incessante de la sphère internet offre des possibilités qui ne requiert aucun coût : un parent ou un proche avec assez de motivation peut rapidement s’instruire dans la

plus part des domaines d'une affinité. Si l'enfant autiste continuera – par son expertise et sa motivation incomparable - à les devancer dans ce domaine, le parent/proche aura lui la capacité d'analyse nécessaire pour repérer les possibles connections qu'offre cette affinité avec le monde. Alors, tenez bon ! Éduquez vos cliniciens et laissez-les vous informer sur les possibilités de progrès, les objectifs réalisables qu'ils peuvent mettre en place ainsi que sur les attentes que vous pouvez avoir des autres types de thérapies.

Ce que beaucoup de parents découvrent aujourd'hui, c'est ce que nous avons-nous même découvert il y a quelques années : au-delà de tous les bénéfices quantifiables dans les domaines cognitifs et linguistiques, la thérapie par affinité permet de créer un lieu et une langue commune, permettant qu'entre parents et enfants, entre frère et sœur, entre amis, les expériences et les émotions puissent être exprimées et partagées. Car ce que nous enseigne la vie, les relations humaines les plus gratifiantes sont celles fondées sur l'amour. Et l'amour est une des composantes essentielles de tout cela.

**POUR LES FAMILLES :** Ci-dessous sont répertoriés différentes manières d'utiliser les affinités à votre avantage.

À l'origine, nous avons appelé notre technique la « thérapie Disney » car ces dessins animés classiques intéressaient beaucoup Owen. Après avoir découvert pendant ces quelques dernières années que beaucoup de types de passions peuvent être utilisées de cette manière, nous avons développé la « thérapie par affinité », qui comprend désormais une variété croissante de techniques faites pour engager les passions profondes qui sont des fonctions universelles de l'autisme.

Ce qui suit est un ensemble d'outils tirés de Disney et naturellement adaptés aux enfants avec des affinités liées aux vidéos. Cependant, ces techniques peuvent aussi être adaptées pour d'autres contextes et affinités— mangas, cartes, Minecraft, les dinosaures, l'astronomie, etc.— Elles peuvent être épuisantes : les parents souhaiteront parfois ne jamais revoir une autre vidéo ou examiner une autre carte. Cependant, après avoir essayé d'éradiquer l'affinité, beaucoup de parents se rendent compte de ce que nous avons découvert nous-mêmes : ces affinités, si elles sont bien gérées, peuvent permettre des progrès cognitifs et émotionnels importants. Il n'y a aucun doute sur le fait qu'un usage fin de ces affinités puisse amener au développement de capacités fondamentales tel que le langage, la lecture et l'apprentissage en général. De plus, ces affinités représentent une des manières les plus efficaces pour un parent d'exprimer son amour pour un enfant avec TSA dans un langage qu'il peut comprendre, lui permettant ainsi d'y répondre.

Voici quelques conseils concernant notre thérapie Disney, certaines d'entre eux tirés du livre :

**Écoutez et apprenez :** « Jussavoix », ou « Juste sa voix » est notre premier exemple d'Owen récitant une portion d'un texte, même s'il contient seulement trois mots. C'est une phrase tiré de « La petite sirène » sortit en 1989, prononcé par la méchante sorcière de la mer, Ursula, à propos de ce que Ariel doit lui céder pour devenir humaine. Est-ce que Owen avait compris ces paroles ? Est-ce qu'il les a répétées de manière écholaliques pour communiquer cette scène dramatique ? Nous ne le savions pas. Mais nous les avons répétées, comme lui, pour correspondre avec quelque chose que nous avons tous vu à l'écran, et en y faisant référence via des expressions et des gestes quand la télé n'était pas allumée. Toutes ces actions sont liées avec des principes et des fonctions fondamentales du langage.

Si votre enfant agit de cette manière, nous vous recommandons de commencer par lui répéter ce qu'il dit mot pour mot, en essayant de garder le contact visuel avec lui. De cette manière, vous utiliserez son écholalie pour forger un lien social. Ça vous prendra peut-être du temps pour déchiffrer les phrases qu'utilise votre enfant ; cela nous est arrivé aussi : il nous a fallu un an pour comprendre que « Laboutéèintériour » voulait dire « la beauté est intérieure ». Une fois que vous êtes parvenu à le déchiffrer, dites la phrase, avec une intonation qui correspond le mieux possible à celle des personnages du film. Voyez si votre enfant se tourne et maintient votre regard. Voici une manière d'utiliser ce qui souvent s'appelle « scénarisation » (scripting)—la répétition d'un scénario de film ou de télé—pour former des liens émotionnels et sociaux.

**L'engagement côte à côte.** En regardant les vidéos, restez concentré(e)s sur l'écran, qui est le contexte partagé. Pour les dessins animés, l'enfant est probablement en train de réagir aux expressions exagérées des visages ou peut être aux émotions qu'elles affichent. L'enfant ne se retournera pas, mais vous pouvez demeurer près de lui. Commencez à ajouter des verbalisations appropriées. Répétez des répliques essentielles, dans les silences qui suivent ce qui est dit dans la vidéo. Vous devez le faire doucement. Au début, un enfant ne va pas vouloir que vous parliez pendant que les personnages parlent, ce qui créerait une dissonance auditive. Mais dans les silences, vous pouvez aussi ajouter des verbalisations pertinentes. Quand Dumbo (l'éléphant) veut voir sa mère, Timothée, son acolyte souris, vois cela, vous pourriez dire, « Il est triste. » Quand Madame Jumbo enroule Dumbo dans sa trompe et le berce, vous pouvez dire, « ça, c'est l'amour », ou « il est heureux ». Donner au langage une intonation vivante pour permettre à l'enfant de comprendre votre ton. Il ne vous regardera probablement pas—ses yeux seront fixés sur l'écran—mais cela ne veut pas dire qu'il ne vous a pas entendu (comme nous l'avait expliqué Owen après avoir atteint l'adolescence). Essayez d'ajouter des commentaires. Ce qui aiderait serait d'imiter ce qui se passe sur l'écran (par exemple, vous pouvez enrouler votre bras autour de l'enfant au moment où Madame Jumbo enroule sa trompe autour de Dumbo). La clé est de construire les fondations d'un jeu interactif et d'une valence émotionnelle qui reflète ce qui se passe à l'écran.

**La danse.** Beaucoup d'enfants vont se lever et danser devant l'écran. Si l'enfant se lève pour danser, allez voir si vous ne pouvez pas danser avec lui. Le fait de danser au rythme des chansons de la vidéo ou du film est un acte de célébration et offre de la satisfaction. Respecter et apprécier l'affinité c'est respecter et apprécier l'enfant. Découvrez quel personnage ils jouent, ce qui est normalement faisable. Choisissez, si possible, les autres personnages dans la scène, et tentez d'imiter l'action de la vidéo. Sinon, choisissez le même personnage qu'ils imitent et faites de même. Une fois que vous avez fini une de ces chansons émotionnelles, c'est un bon moment pour exprimer votre affection—pour câliner, féliciter, rire.

### **Une brève digression :**

Rappelez-vous que l'action qui se déroule dans le contexte de l'écran est pour l'enfant aussi familière et rassurante qu'une promenade de la cuisine au salon pour une personne neurotypique. La maison pour certains de nos enfants peut ressembler à une cacophonie des sens, et le cadre d'action gérable et hyper-systématisé de l'écran remplace la familiarité de votre propre domicile. Ça vous aiderait de voir le monde que présente l'écran comme l'autre « maison » de l'enfant. Quand vous interagissez avec le monde de l'écran, vous entrez, avec l'enfant à vos côtés, dans l'endroit où ils se sentent le mieux. Ils vivent là-bas. En gros, vous leur rendez visite.

## **L'usage des dialogues en dehors de l'écran :**

Les bandes-son dans la voiture sont idéales. Pourquoi ? Quand vous écoutez leur musique, les images qui correspondent aux notes trottent dans la tête de votre enfant (Owen nous a expliqué cela plus tard). Mais puisque vous ne regardez pas l'écran ensemble, cela vous permet d'entrer plus facilement dans le contexte de chaque scène qui se rapporte à la musique. La voiture est normalement un environnement hermétique—autour duquel file le monde silencieux—ce qui le rend l'endroit idéal pour la parole et les rapports humains.

Voici un exemple : Mettez « C'est la fête ! », le tube de *La Belle et la Bête*. Quelques enfants laissent leurs parents chanter avec la chanson, mais beaucoup d'entre eux sont contre. Dès que la chanson est terminée, dites, « c'est qui ? », et voyez si l'enfant vous répond « Lumière ». Demandez, « Qu'est-ce qu'il ressent ? » La réponse sera souvent, « heureux ». C'est un mot commun, donc essayez de recevoir de lui un autre mot. Posez des questions qui sont aussi longues que possible, comme « qui est l'invité ? » (la Belle). Cela sera plus facile si vous ne regardez pas votre enfant dans les yeux, ce qui stimulerait certains enfants d'une manière excessive.

Quelquefois, quelques-uns des enfants les plus verbaux exigeront que vous écoutiez les chansons dans un certain ordre : la chanson numéro deux, puis la huit, puis la six. Cette exigence vient du fait que les chansons de la bande-son sont dans un ordre différent par rapport au film. C'est un exploit assez typique dû à leur mémoire : un enfant se rappellera quelle chanson correspond à quel numéro et voudra les organiser dans l'ordre dans lequel elles paraissent à l'écran. C'est une occasion idéale pour la verbalisation. Quand la chanson se termine, demandez, « quel numéro maintenant ? » Et ne dites rien et laissez-le vous dire. Demandez-lui le nom de la chanson, ou de quoi elle parle, ou pourquoi il l'aime. Quand une chanson est sur le point de commencer—dans un ordre différent de celui du film—ces quelques secondes d'urgence (changez-la rapidement !), va provoquer des paroles. Par exemple, si ils veulent que vous mettiez la chanson de Belle sur son désir de « parcourir le grand monde, quelque part », demandez, « De quoi parle cette chanson ? » Ce n'est pas comme si vous lui priviez cette chanson, c'est plutôt que vous laissez sa curiosité vous guider. « C'est la fête ! » De quoi parle-t-elle ? « Un dîner ! L'amitié ! »

**L'usage de l'avance rapide et du rembobinage.** Demandez si vous pouvez regarder une certaine scène (ou chanson) avec lui. Par exemple, votre enfant est en bas, comme l'était Owen, souvent. Cornelia disait quelque chose comme « je serais en haut en train de préparer le dîner. Quand ils vont commencer à chanter « C'est la fête ! », mets sur « pause » et viens me chercher ».

C'est une manière d'exploiter les verbalisations pragmatiques et les fonctions exécutives, ce qui est souvent difficile pour enfants autistes.

**Les jeux de rôle.** La sélection des chansons et des scènes fait partie d'un processus dans lequel vous déployez des parties d'un film pour pouvoir communiquer ou établir un contact émotionnel. Souvent quand vous voulez jouer une scène, vous allez devoir voir tout le film jusqu'à ce que cette scène apparaisse. Quand vous arrivez à la scène, mettez-la sur pause. Prévenez votre enfant (on va jouer à « Baloo, Mowgli et le rocher »). Laissez toujours l'enfant contrôler la télécommande—il est le roi de la télécommande. C'est un des domaines où il va accepter de parler. Quand vous arrivez à la scène, laissez-le la mettre sur pause.

Le plus important c'est d'avoir tout le monde debout et assumer ses rôles. Appuyez sur le bouton « lecture » pour commencer à réciter vos répliques (l'enfant sera toujours plus rapide que vous) et mimez la scène qui vient de se dérouler. Soyez fidèle aux répliques, si possible. L'intonation est aussi importante que l'imitation. Essayez d'imiter les mouvements des personnages, et l'enfant le fera aussi. Sur l'écran, ces mouvements sont souvent des gestes fluides et interactifs. La scène finie, vous devriez relancer le film. Vous devrez jouer les rôles parfaitement—c'est une activité chérie par votre enfant. Vous ne voulez pas qu'il pense que cette activité est trop perturbée. Tout le monde rit, vous remettez la scène, et retournez sur le canapé.

Pour les enfants non-verbaux, ou les enfants au langage limité, vous devriez peut-être faire une carte sur laquelle est écrit, « qu'est-ce que ressent Mowgli ? », suivi par un choix de mots expressifs. Commencez avec deux. Puis, continuez. Plusieurs parents ont pratiqué cette activité avec beaucoup de succès.

**Le contexte est important.** Tous ces exercices sont progressifs, et en général sont utilisés dans un processus avec différentes d'étapes. Cependant, le contexte est toujours crucial. Afin d'accomplir ce progrès, vous pourriez par exemple trouver des scènes qui correspondent à vos situations domestiques. Quand il était temps de promener notre chien—une des routines d'Owen, on utilisait *Les 101 Dalmatiens* et une scène où Roger et Anita emmènent les chiens au parc. Quand c'est l'heure de coucher votre enfant, vous pourriez imiter Dumbo dans l'arbre. L'idée est de faire référence à la scène et à l'idée de la scène, et de voir si votre enfant répond (soit à la simple mention de la scène où à l'imitation de la scène). Les sept nains sont aussi précieux, car chaque nain représente un trait de personnalité, donc ils peuvent servir de points de référence émotionnels. Lors d'une conversation, quand votre enfant paraît faire l'expérience de quelque chose qu'il ne peut exprimer, vous pourriez demander, bien sûr, avec lequel des sept nains il s'associe le mieux. Vous, bien sûr, pourriez aussi utiliser un nain pour exprimer vos émotions.

**Le langage.** Une bonne manière de se représenter ces exercices et de s'imaginer une langue étrangère. Ces affinités ont toutes une sous-structure, une architecture qui révèle des corollaires de pensée symbolique. C'est la plus grande différence entre la thérapie d'affinité et les autres thérapies, comme Floor-time. C'est une manière plus précise et plus technique d'aborder l'affinité que de tenter par exemple d'amener un enfant vers une interaction plus traditionnelle. Le but ici est de plonger toujours plus loin dans cette affinité, afin de mieux la connaître et par la même, de mieux connaître l'enfant. Des parents de tous le pays nous ont contactés depuis la publication du livre. Certains parlent la langue des cartes, d'autre parlent couramment le Disney. D'autres parlent en Manga. Un parent est devenu expert des films noirs et blanc des années quarante parce que c'est là où son fils trouve son identité. Cette impulsion, dans chaque cas, est la même : trouver un langage commun d'amour et de soutien.