

Littérature taïwanaise et autisme

Julie LELEU

Univ. Artois, Textes et Cultures (EA 4028), F-62000 Arras, France

Résumé

Trois auteurs Taïwanais nous parlent de l'autisme, l'un en tant que père d'un enfant autiste, l'autre en tant que personne autiste, le dernier comme romancier pour la jeunesse. Lors du diagnostic, l'autisme apparaît comme un mal à éliminer, puis en observant le comportement de la personne autiste, cette dernière semble plus empathique et en accord avec sa nature qu'une personne ordinaire. Cependant nos sociétés font que pour être acceptées, les personnes autistes doivent apprendre à s'intégrer, se comporter comme la majorité. Elles vivent donc un combat entre leur personnalité, leur nature intrinsèque, et une possibilité d'intégration dans la société.

Abstract

Three Taiwanese authors tell us about autism, one as the father of an autistic child, another as an autistic person, the last one as a novelist for the youth. When diagnosed, autism appears as an evil to eliminate, then while observing the behaviour of the autistic person, the latter seems more empathic and fitting with its own nature than an ordinary person. However, in our societies, in order for them to be accepted, autism people must learn to integrate the society and behave like the majority. Thus they live in a constant fight between their personality, their nature and the possibility of integration into our society.

Plan

Introduction

Taiwan et l'autisme

L'autisme et la littérature

Présentation des auteurs et de leur œuvre

Le diagnostic : 晴天霹靂 « Coup de tonnerre dans un ciel serein »

Apprendre en enseignant

Enseigner les codes pour pouvoir vivre en société

Conclusion

Bibliographie

Introduction

Taiwan et l'autisme

C'est en 1943, avec Léo Kanner et Hans Asperger, un pédopsychiatre et un psychiatre qui ne se connaissaient pas, que commence l'histoire de l'autisme dans le monde. À Taïwan, la définition de l'autisme évolue parallèlement de maladie mentale à handicap neurodéveloppemental, comprenant la triade autistique qui se rattache aux difficultés plus ou moins élevées en communication, en socialisation ainsi qu'aux modes de pensées spécifiques, aux centres d'intérêts et aux comportements particuliers des personnes concernées. Cependant, dans les sites et livres taïwanais spécialisés, les définitions que nous pouvons lire de l'autisme sont souvent associées à l'enfance, comme si l'autisme disparaissait une fois adulte, bien qu'il y soit spécifié que l'autisme représente une condition de la neurodiversité. Cette contradiction traduit-elle une non-acceptation de la personne autiste une fois adulte ou bien, au contraire, une inclusion complète de celle-ci au point que la société en oublierait sa spécificité ? Il ne faut cependant pas négliger le fait qu'« on ne devient pas autiste, on naît autiste, on le reste toute sa vie et on meurt autiste »¹.

Dans les années 1980, paraissent à Taïwan les premières lois concernant les personnes à besoins spécifiques, dont la loi pour l'éducation spécialisée en 1987 qui rend obligatoire l'éducation des enfants en situation de handicap. C'est en 1990, avec la préconisation d'interventions précoces, que se créent les premiers centres permettant aux enfants autistes d'accéder à des prises en charge éducatives. La même année les personnes autistes peuvent prétendre à l'obtention d'un « carnet du handicap ». Chaque personne recevant ce carnet est répertoriée, ce qui permet d'avoir une prévalence précise des diagnostics de spectre de l'autisme (SA), c'est-à-dire de connaître le nombre de personnes diagnostiquées autistes sur le territoire. À l'heure actuelle, Taïwan compterait 13 983 autistes, ce qui est loin de correspondre à ce que nous devrions obtenir en prenant la prévalence mondiale qui est de 1 personne sur 100 à 1 sur 38, ce qui devrait correspondre à une échelle entre 235 200 et 619 000 Taïwanais.

L'autisme et la littérature

La prévalence mondiale de l'autisme nous montre que ce n'est pas une faible minorité de la population mondiale qui est concernée par cette spécificité. Pourtant, en France, à la question « Sur le handicap en général et sur l'autisme en particulier, trouvez-vous que... ? » 73 % des personnes interrogées ont répondu « Les citoyens manquent de connaissances sur le sujet. On n'en entend pas assez parler et nous devrions être mieux formés »². Il n'est donc pas étonnant que la littérature prenne le relais pour nous informer sur l'autisme ainsi que nous questionner sur nos attitudes

¹ Hugo HORIOT, « Autiste, on le reste toute sa vie. Il ne faut pas un remède, mais de l'accompagnement », *L'Obs*, 24 octobre 2016, URL : <http://leplus.nouvelobs.com/contribution/1568483-autiste-on-le-reste-toute-sa-vie-il-ne-faut-pas-un-remede-mais-de-l-accompagnement.html>.

² IFOP, « Le regard des Français sur l'autisme », mars 2016, URL : https://www.ifop.com/wp-content/uploads/2018/03/3330-1-study_file.pdf, p. 9.

et valeurs face à cette réalité. Ces dernières années nous avons vu les livres portant sur l'autisme se multiplier. Certains auteurs soulignent la triade, d'autres ouvrent les yeux sur le monde mystérieux et riche de la pensée autistique, d'autres encore examinent les préjugés et préjudices dont la communauté autistique est victime. L'autisme s'est invité dans tous les genres littéraires, du témoignage de parents (Laurent Savard, *Gabin sans limites* (2018) ; Rupert Isaacson, *L'Enfant Cheval* (2011), à la fiction d'auteurs non concernés (Nic Balthazar, *Ben X* (2008), Mark Haddon, *Le Bizarre incident du chien pendant la nuit* (2003), en passant par l'autobiographie (Hugo Horiot, *L'Empereur c'est moi* (2013), Temple Grandin, *Ma vie d'autiste* (1986), la bande dessinée [Julie Dachez, *La différence invisible* (2016), Maud Lacroix et Peter Patfawl, *Le Psychanalyste parfait est un connard* (2016)] ; la poésie [Amandine Marembert, *Un Petit garçon un peu silencieux* (2010), Babouillec, *Algorithme éponyme* (2013)] et de nombreux autres genres, notamment le théâtre avec *Antigone ou l'Aspie nouvelle* de Klara Milo (2016).

Présentation des auteurs et de leur œuvre

Taïwan n'échappe pas à la vogue de la littérature sur l'autisme. Nous allons nous pencher sur les particularités des œuvres taïwanaises concernant l'autisme à travers trois genres différents. Tout d'abord, le témoignage avec Ts'ai Chao-wei 蔡昭偉, ensuite l'autobiographie avec Ts'ai Sung-i 蔡松益 et enfin la fiction de jeunesse avec Chang Wen-hui 張文慧.

Commençons par le témoignage de Ts'ai Chao-wei, père d'un enfant autiste. Il est âgé de vingt-six ans, et ingénieur en bâtiment, il mène une vie épanouie lorsque son fils, Ts'ai-chieh 蔡傑, naît en 2003. Très vite, il remarque que Ts'ai-chieh ne cherche pas à communiquer alors que les autres enfants de son âge babillent, prononcent leurs premiers mots, puis engagent leurs premières conversations. La maman de Ts'ai-chieh souhaite l'emmener consulter un spécialiste dès ses deux ans, mais Ts'ai Chao-wei refuse, il est convaincu que son fils prend son temps. Puis, aux deux ans et demi de Ts'ai-chieh, il finit par l'emmener lui-même. Un mois plus tard, le diagnostic tombe, Ts'ai-chieh est reconnu autiste sévère. Ts'ai Chao-wei décide immédiatement de démissionner pour se consacrer entièrement à son fils et sensibiliser la société de son pays à l'autisme, à travers un blog et des conférences. En 2009, 2010 et 2011, il remporte plusieurs prix pour son blog sur l'autisme³ dans lequel il décrit la personne autiste, son quotidien, ses actions et ses sentiments. En 2011, un épisode du documentaire 遥远星球的孩子 [Les Enfants d'une planète lointaine] de Shen Ko-Shang 沈可尚⁴ est consacré à Ts'ai-chieh. C'est en 2012 qu'est publié 一路上,有我陪你 [Le Long du chemin, je t'accompagne]⁵. Dans ce témoignage, Ts'ai Chao-wei livre le parcours de Ts'ai-chieh de sa naissance à ses huit ans, tout en faisant un parallèle avec ses propres souffrances d'enfant dues à son bégaiement et en s'interrogeant sur la possibilité qu'il soit lui-même autiste. En mai 2018, Ts'ai Chao-wei a publié un second témoignage, 這一刻, 我們緊緊相依：地球人老爸與星星少年的成長日記 [Maintenant, nous sommes ensemble pour toujours : le journal intime d'un vieil

³ URL : <https://blog.xuite.net/tsaichaowei/twblog1>.

⁴ Ko-Shang SHEN 沈可尚, 遥远星球的孩子 [Les Enfants d'une planète lointaine], Taïwan, Chen Kuo-fu 陈国富, 2011.

⁵ Chao-wei TS'AI 蔡昭偉, 一路上,有我陪你 [Le Long du chemin, je t'accompagne], Taipei, Shibao wenhua chubanshe, 2012.

homme de la Terre et d'un jeune homme des étoiles]⁶, livrant la suite des aléas de la vie avec son fils de 2012 à aujourd'hui. En même temps, il continue de sensibiliser les Taïwanais à l'autisme à travers son blog et un compte Facebook, Aujourd'hui, il a en outre donné plus de cent conférences à ce sujet sur tout le territoire.

Venons-en à la présentation de notre deuxième auteur : Ts'ai Sung-i. Il est le premier autiste taïwanais célèbre ayant obtenu un diplôme de Master. Il a été diagnostiqué à l'âge de trois ans et n'a pas commencé à parler avant ses quatre ans et demi. Ce qui ne l'empêcha pas, grâce à sa prise en charge précoce et sa persévérance, d'obtenir ce Master d'architecte paysagiste. C'est dans son autobiographie, 會說話的虎尾蘭 [Une plante qui parle]⁷, publiée en 2011, qu'il nous livre son parcours, ses impressions, ses craintes et ses espoirs ainsi que ses ambitions : il souhaite, grâce aux aménagements paysagers, créer un espace de qualité de vie humaine optimale. Ts'ai Sung-i, à travers son livre comme à travers ses trois blogs, cherche à sensibiliser aussi bien la société taïwanaise que les personnes autistes elles-mêmes à l'acceptation de l'autisme. Pour ces dernières, Ts'ai Sung-i leur conseille surtout de s'accepter telles qu'elles sont, afin de mieux se connaître et de mettre en valeur leur singularité et leurs qualités propres, elles pourront ainsi s'épanouir et s'intégrer plus facilement dans la société.

Notre dernier exemple concerne Chang Wen-hui, auteur de fictions pour la jeunesse qui aborde des sujets mettant en avant la tolérance, l'ouverture d'esprit et le vivre ensemble. En 2011, c'est à l'autisme qu'il sensibilise avec 我的火星妹妹 [Ma sœur vient de Mars]⁸. Nous suivons pendant un an les aventures de Dawei 大偉, qui fait tout juste son entrée au collège, et sa petite sœur autiste Xiaomei 小美. Les deux enfants perdent leurs parents dans un accident de la route dès les premières pages de l'œuvre et se retrouvent chez leur oncle paternel. Tout l'amour que Dawei porte à sa sœur nous est dépeint avec beaucoup d'optimisme malgré les difficultés que la vie leur réserve.

Dans les œuvres taïwanaises, comme nous allons le montrer, le moment du diagnostic est souvent douloureux, la difficulté de l'acceptation a tendance à pousser au déni. Mais ensuite, en essayant d'éduquer les enfants autistes, de les transformer en enfants ordinaires, d'éliminer leur autisme, les protagonistes observent qu'en réalité la personne autiste est parfois plus altruiste et en accord avec sa nature qu'une personne ordinaire, dite neurotypique. Les auteurs mettent cependant en évidence que dans les sociétés dans lesquelles nous vivons, pour avoir une chance d'être intégrées, les personnes autistes doivent apprendre à se comporter comme les personnes neurotypiques. En conséquence, elles doivent trouver le juste milieu entre leur personnalité et les normes requises par la société, vivre un combat de tous les instants entre leur nature et la société.

⁶ Chao-wei TS'AI 蔡昭偉, 這一刻, 我們緊緊相依: 地球人老爸與星星少年的成長日記, Taipei, Shibao wenhua chubanshe, 2018.

⁷ Sung-i TS'AI 蔡松益, 會說話的虎尾蘭, Taipei, Shangzhu chubanshe, 2011.

⁸ Wen-hui CHANG 張文慧, 我的火星妹妹, Taipei, Peiyu wenhua chubanshe, 2011.

Le diagnostic : 晴天霹靂 « Coup de tonnerre dans un ciel serein »

Nous allons maintenant aborder la question du diagnostic qui représente à la fois l'entrée dans le monde de l'autisme et l'un des moments les plus intenses des œuvres. Chaque genre a cependant sa manière particulière d'évoquer ce moment. Tout d'abord dans le témoignage, l'auteur est le plus souvent un parent d'un enfant autiste et donc la première personne à être informée des résultats des examens, à entendre ou lire le diagnostic, le mot « autisme ». Voici comment Ts'ai Chao-wei vit le moment du diagnostic de son fils :

蔡傑兩歲半那年，我終於忍不住了，帶他去醫院，填了一大堆表單、做了一連串繁複的檢查，除基本的驗血、驗尿外，還做了聽力測試、腦波檢查、認知測試等。醫院讓我填了一份長的問卷，乍看問卷，許多題目看起來都是很簡單的基本動作，我忍不住嘀咕：這有什麼好問的？我的孩子又不是傻瓜！但是當我逐條檢視對照，心裡的恐懼開始一點一點的浮現……
可以認出自己的相片……………否！
說出否定句、過去式……………否！
聽從兩個連續相關的指示……………否！
用名字表示自己……………否！
在句子用「是」來表達(不是球)……………否！
知道性別……………否！
在疑問句後加「嗎？」、「呢？」字……………否！
這份測驗表格，我每答一題「否」，心就再往下沉一點，我們家蔡傑到底怎麼了？我好惶恐。一個月後，診斷書出爐，原來，我們家蔡傑不是天才，也不是資優生，而是個有廣泛性發展遲緩，重度語言障礙的自閉兒！這對一心要成為「資優生爸爸」的我來說，不啻是個晴天霹靂。那一夜，我輾轉反側，怎麼也睡不著。孩子，我該如何面對這樣的你？⁹

Alors que Ts'ai-chieh avait deux ans et demi, je n'y tenais plus, je l'ai emmené à l'hôpital. On a rempli un tas de paperasse, fait une batterie d'examen, dont les traditionnelles analyses de sang et d'urine, mais aussi un test d'audition et un E.E.G. On m'a aussi demandé de répondre à un long questionnaire. Le questionnaire à première vue rassemblait des questions sur les compétences élémentaires. Je ne pus m'empêcher de murmurer : À quoi bon répondre ? Mon fils n'est pas un imbécile ! Mais au fil des réponses, la crainte a commencé à m'envahir...
Peut-il se reconnaître sur une photo ? Non !
Formule-t-il des phrases négatives, au passé ? Non !
Peut-il suivre deux instructions successives ? Non !
Donne-t-il son prénom pour se présenter ? Non !
Utilise-t-il « être » pour s'exprimer (ex : ce n'est pas un ballon) ? Non !
Connait-il son sexe ? Non !
Utilise-t-il les particules interrogatives dans les phrases interrogatives ? ... Non !
A chaque « non » donné à ce questionnaire, mon cœur semblait un peu plus dans l'abîme, au final notre Ts'ai-chieh est ainsi ? J'étais terrifié.
Un mois plus tard, le diagnostic est tombé, notre Ts'ai-chieh n'est donc ni un génie, ni un surdoué, mais a des troubles envahissants du développement, il est autiste avec retard du langage ! Pour quelqu'un qui voulait être le « papa d'un enfant surdoué » ça a été comme un coup de tonnerre dans un ciel serein. Cette nuit-là, je me suis tourné dans tous les sens, impossible de dormir. Fils, comment dois-je faire face ?

Le proverbe « Coup de tonnerre dans un ciel serein » revient souvent dans les témoignages de parents taiwanais à l'annonce du diagnostic. Malgré les doutes

⁹ Ts'ai Chao-wei, *op. cit.*, p. 27-28.

précédant le diagnostic, les familles ne sont pas préparées à une telle annonce, elles semblent anéanties par la nouvelle. Le champ lexical dans ces parties des témoignages est souvent celui du drame. Les auteurs décrivent une tristesse profonde accompagnée de pleurs, d'une impression de voir sa vie s'écrouler, ou encore pour certains¹⁰, d'une envie de mettre fin à leurs jours. Le diagnostic vient briser l'image que les parents ont du développement d'un enfant ordinaire, de l'avenir qu'ils traçaient pour leur enfant. Néanmoins, comme le proverbe l'indique, ce n'est qu'un « coup de tonnerre », ce moment de désespoir se transforme donc rapidement en énergie pour aider au mieux l'enfant. En outre, les parents prennent conscience qu'après leur décès il n'y aura peut-être plus personne pour s'occuper de leurs enfants, alors ils décident de passer le plus de temps possible avec ces derniers pour leur enseigner les gestes du quotidien afin qu'ils deviennent le plus autonomes possible.

Dans notre exemple d'autobiographie, le diagnostic est aussi vécu comme un moment douloureux. Mais surtout, s'installe en même temps que lui une période de crainte. Alors que Ts'ai Sung-i n'est encore qu'un enfant, il découvre qu'il est autiste en lisant un document oublié sur la table. Dans un premier temps, il a beaucoup de mal à accepter son autisme.

回想過去,當我第一次看到「自閉症」三個字的時候,簡直就像遭到雷擊一樣,非但不能接受,還抗拒得很強烈¹¹.

Je me souviens, la première fois que j'ai lu « autiste », ces trois syllabes, j'ai eu l'impression d'avoir été frappé par la foudre. Je ne l'acceptais pas, j'allais même jusqu'à le nier entièrement.

Ts'ai Sung-i va jusqu'à donner comme sous-titre à l'un des chapitres de son autobiographie : « 我才不是「自閉症」! »¹² [« Je ne suis pas 'autiste' ! »]. Il nous y explique sa volonté de se battre contre cette étiquette car il craint que celle-ci modifie ses rapports avec sa famille, ses professeurs et ses camarades. En effet, il a peur de se retrouver seul. Le mot *zibizheng* 自闭症 « autiste » signifie littéralement « syndrome de l'enfermement sur soi ». Or, pour Ts'ai Sung-i, si les autres apprennent qu'il a été l'objet de ce diagnostic, ils penseront qu'il veut rester tranquille, demeurer seul, alors qu'au contraire il aspire à la socialisation. Il en conclut que pour éviter d'avoir cette image d'enfermement en soi, l'autisme devrait être rebaptisé « Kennazheng » 肯纳症 « syndrome de Kanner »¹³. Cependant, nous pouvons noter que l'autisme de Kanner ne représente qu'une partie du spectre de l'autisme, comme l'autisme d'Asperger représente une partie bien différente de ce même spectre. Remplacer « zibizheng » « syndrome de l'enfermement sur soi » par « kennazheng » « syndrome de Kanner » serait donc réducteur.

Enfin, Chang Wen-hui, dans son œuvre de fiction, nous apporte la description d'une possible réaction de la fratrie face au diagnostic. Dans un premier temps, Dawei jalouse sa petite sœur¹⁴ car elle est le centre de l'attention de leurs parents. Mais très vite, il comprend que cette attention est nécessaire à cause de sa différence.

¹⁰ Huiping TIAN 田惠平 in 北京星星雨教育研究所主编 [Structure éducative Pluie d'étoiles de Pékin], 星空下的幸福线 [Pluie d'étoiles : lien de bonheur sous le ciel étoilé], Harbin, Heilongjiang jiaoyu chubanshe, 2014, p. 59.

¹¹ Sung-I TS'AI, *op. cit.*, p. 26.

¹² *Ibid.*

¹³ *Ibid.*, p. 32.

¹⁴ Wen-hui CHANG, *op. cit.*, p. 9.

Il décide alors de devenir « le chevalier protecteur »¹⁵ de sa petite sœur, rôle qu'il tient avec beaucoup de sérieux, en particulier après le décès de leurs parents. Dans le roman, l'avant-diagnostic et la connaissance du diagnostic ne prennent pas beaucoup de place. Ce n'est pas que les protagonistes y portent moins d'intérêt, mais ce moment n'est pas considéré comme une fatalité ; la vie continue. Dans *Ma sœur vient de mars*, le diagnostic et l'explication de ce que l'autisme engendre chez Xiaomei sont résumés en deux pages¹⁶, tandis que les moments qui tournent autour du diagnostic et de ce que l'autisme signifie remplissent de nombreux chapitres dans le témoignage de Ts'ai Chao-wei et dans l'autobiographie de Ts'ai Sung-i.

Le moment du diagnostic est donc vécu et décrit de manière plus ou moins différente selon les genres abordés. Nous avons tout d'abord vu que lorsque le narrateur est un parent qui témoigne, l'annonce du diagnostic provoque une douleur intense. Si la personne autiste est la narratrice, la douleur intense est accompagnée d'une grande crainte. Enfin, lorsque le narrateur est fictif et un membre de la fratrie, le besoin de protéger l'enfant autiste remplace bien vite le premier sentiment de jalousie.

Apprendre en enseignant

Nous allons maintenant étudier le fait qu'alors même que nous leur enseignons à entrer dans la société, les personnes autistes nous apprennent à leur tour à retrouver le regard que nous avons sur les choses avant que la société ne le modifie.

Nous avons vu que, dans les témoignages, la tristesse des parents se change en énergie pour enseigner à leur enfant les gestes leur permettant d'accéder à l'autonomie. Ts'ai Chao-wei introduit une parabole au sein de son témoignage¹⁷, qu'il a lue par hasard sur internet et qui a été une véritable prise de conscience pour lui. Dans cette parabole, un homme se voit attribuer par Dieu la mission de promener un escargot, cette mission finit par le déprimer car l'escargot avance beaucoup trop lentement. Mais grâce à cette lenteur, l'homme redécouvre soudain les saveurs de la vie : l'odeur des fleurs, la beauté d'un ciel étoilé, la sensation procurée par la brise sur la peau. Il comprend alors que ce n'est pas lui qui promenait l'escargot mais l'escargot qui le promenait. Cette parabole se trouve dans un chapitre intitulé : « 喜歡上「慢的感覺」 » [« Apprécier la sensation de lenteur »]¹⁸. Ts'ai Chao-wei incorpore cette parabole dans ce chapitre pour illustrer ses propos : sa prise de conscience que ce n'est pas seulement lui qui accompagne Ts'ai-chieh le long du chemin, comme le titre du témoignage l'indique, mais Ts'ai-chieh, son fils autiste, qui l'accompagne lui, le père neurotypique, sur ce chemin. Le narrateur avoue alors qu'il vivait depuis longtemps sans éprouver d'émotion ni ressentir de sensations, mais la lenteur des apprentissages de son fils, par exemple les deux années nécessaires pour apprendre à faire ses lacets¹⁹, lui a permis de redécouvrir ces sensations et ainsi de pouvoir à nouveau se sentir « heureux »²⁰.

En ce qui concerne l'autobiographie, nous abordons directement le point de vue de la personne autiste à qui l'on enseigne les actes du quotidien pour devenir autonome.

¹⁵ *Ibid.*

¹⁶ *Ibid.*, p. 9-10.

¹⁷ Chao-wei TS'AI, *op. cit.*, p. 176-177.

¹⁸ *Ibid.*, p. 174.

¹⁹ *Ibid.*, p. 170-172.

²⁰ *Ibid.*, p. 177.

Dans l'autobiographie de Ts'ai Sung-i, son style et ses descriptions nous font voir le monde à travers ses yeux, tout du long de l'ouvrage, et en particulier dans la cinquième et dernière partie d'environ cinquante pages, dans laquelle l'auteur décrit avec beaucoup de précision des objets du quotidien²¹. Dans un premier temps, certains thèmes peuvent nous paraître familiers, notamment celui des plantes, fleurs et arbres, fréquents en littérature, surtout en poésie. Cependant, les descriptions que Ts'ai Sung-i fait n'ont rien de commun avec les topoï concernant la nature. L'auteur nous donne les noms scientifiques de dizaines de plantes, décrit avec exactitude les changements d'état à travers les saisons des différentes espèces de cerisiers : nous voyons les feuilles changer d'aspect et de couleur, les bourgeons prendre forme sans qu'aucun terme poétique ne soit employé. Par ailleurs, Ts'ai Sung-i dépeint des objets auxquels nous n'attachons pas d'importance ou bien que nous n'avons pas le temps d'observer. Il nous ouvre les yeux sur des détails, par exemple, des différents types de portes, en particulier les portes coulissantes automatiques ; les différentes sortes de fenêtres, dont les fenêtres à soufflet que l'on trouve dans les bus, et bien d'autres choses comme les sols, les pentes et les passerelles. De plus, à chacune de ces descriptions, il apporte des arguments fructueux sur les aspects bénéfiques ou sécuritaires de ces objets dans leur environnement. Il imagine, grâce à eux, l'aménagement paysager idéal pour une communauté heureuse et en sécurité. À travers ces descriptions, Ts'ai Sung-i donne au lecteur le goût de la curiosité, l'envie d'observer attentivement chaque objet rencontré afin d'établir la liste des bienfaits qu'il apporte à l'environnement.

Dans le roman *Ma sœur vient de Mars*, nous trouvons également ce motif de l'apprentissage réciproque de la personne autiste et de son entourage. Par exemple, dans l'un des chapitres²², alors que Dawei et Xiaomei sont dans un parc à la recherche de matériaux pour fabriquer une tirelire, un sans-abri s'approche d'eux pour leur proposer son aide. Dawei se montre tout de suite méfiant, apeuré, tandis que Xiaomei regarde le nouvel arrivant et lui sourit comme s'il était une personne tout à fait ordinaire. Elle se met même à le suivre alors que Dawei l'appelle. Ce dernier n'a alors pas d'autre choix que de faire de même. Le sans-abri les emmène dans une décharge où Dawei trouve son bonheur pour confectionner sa tirelire. Tandis que Dawei est littéralement aspiré par ses trouvailles, Xiaomei s'éloigne et commence à escalader un monticule d'objets. Le clochard tente alors de l'en empêcher mais cette dernière se met à hurler. Son grand-frère court à son secours, menaçant l'homme, avant de comprendre ce qui vient réellement de se passer ; ce dernier a protégé sa sœur d'un danger certain. Dawei est alors tout confus, il remercie le sans-abri et décide de l'appeler « oncle »²³ afin de lui témoigner son respect. Plus loin dans l'histoire²⁴, Xiaomei disparaît et c'est le pauvre homme qui finit par la retrouver et la ramener à Dawei. Grâce à sa petite sœur, Dawei apprend à regarder au-delà des apparences. Alors qu'il essaie d'enseigner à sa sœur la méfiance envers les personnes différentes, ici un mendiant, c'est elle qui lui apprend à voir le monde avec un regard innocent et à faire confiance. Ce passage nous révèle la nature des personnes autistes, leur innocence positive qui permet à un pauvre homme d'être utile et de se socialiser. Mais cette innocence pourrait aussi être un défaut si l'homme avait eu de mauvaises intentions. Il faudrait donc trouver un juste milieu entre la

²¹ Sung-I TS'AI, *op. cit.*, p. 205-253.

²² Wen-hui CHANG, *op. cit.*, p. 77-87.

²³ *Ibid.*, p. 84.

²⁴ *Ibid.*, p. 196.

méfiance trop prononcée que la vie en société a enseigné à Dawei et la confiance sans limite dont Xiaomei fait preuve.

Les différents genres que nous étudions nous montrent donc qu'en observant les personnes autistes, ces dernières nous apprennent à éprouver des sensations que nous avons oubliées, à mieux observer notre environnement et à être plus ouvert à la différence. Les témoignages nous permettent de découvrir cette prise de conscience par quelqu'un qui a vécu cet apprentissage grâce à son enfant autiste, l'autobiographie nous permet de vivre cet apprentissage à travers le style des auteurs autistes et la fiction à illustrer et questionner tous les aspects de cet apprentissage.

Enseigner les codes pour pouvoir vivre en société

Bien qu'au contact des personnes autistes, nos auteurs et personnages se montrent plus épanouis, plus en harmonie avec leur environnement et avec les Hommes, ils nous prouvent également qu'il est de leur devoir d'apprendre aux personnes autistes les codes de la société afin que ces dernières puissent y vivre en sécurité, se faire comprendre et obtenir de manière adaptée ce dont elles ont besoin.

Dans les témoignages, les parents se rendent compte que même si finalement leurs enfants se montrent plus empathiques, observateurs, sensibles que les personnes neurotypiques, ils savent que ces qualités ne leur permettront pas de bien vivre une fois qu'eux, parents, auront quitté ce monde. Ils révèlent alors dans leurs témoignages qu'il est nécessaire d'enseigner à leurs enfants les codes de la société. Cependant les lecteurs prennent rapidement conscience que chaque apprentissage qui se fait naturellement par imitation pour un enfant ordinaire, prend beaucoup plus de temps pour un enfant autiste. Ts'ai Chao-wei met par exemple deux années à apprendre à son fils à faire ses lacets²⁵ et ce dernier a trois ans et huit mois lorsqu'il utilise pour la première fois un mot pour faire comprendre ce qu'il veut et non des cris, pleurs ou sons incompréhensibles²⁶. L'auteur explique à plusieurs reprises dans son témoignage, pour que cela reste ancré dans l'esprit du lecteur, que pour réussir à enseigner quelque chose à un enfant autiste, il faut savoir s'armer de patience, faire les choses avec amour, amplifier les félicitations et ne jamais se décourager, car la plus infime des réussites apporte la plus grande des joies.

Dans son autobiographie, Ts'ai Sung-i nous dépeint ses propres apprentissages. Il bénéficie d'une prise en charge précoce dans un centre journalier dès ses trois ans. Ts'ai Sung-i souligne le fait que « pour les enfants avec l'autisme de Kanner, la prise en charge précoce est essentielle »²⁷. Il reconnaît aussi qu'il a eu beaucoup de chance de pouvoir bénéficier de cette prise en charge et d'être entouré de personnes capables de le comprendre et de l'aider à se développer : « Pour moi c'est une chance, ce sont tous des gens importants dans ma vie »²⁸. Ts'ai Sung-i ne décrit pas des apprentissages difficiles et lents. Pourtant, l'âge qu'il donne comme point de départ de chaque apprentissage fait comprendre implicitement aux lecteurs que ces apprentissages ont dû demander beaucoup d'efforts. Nous apprenons, par exemple, qu'il n'a commencé à parler qu'à partir de ses quatre ans et demi, que ses premiers mots concernaient les animaux et non « papa » ou « maman »²⁹. Nous découvrons

²⁵ Chao-wei TS'AI, *op. cit.*, p. 170-172.

²⁶ *Ibid.*, p. 47.

²⁷ Ts'ai Sung-I TS'AI, *op. cit.*, p. 54.

²⁸ *Ibid.*, p. 60.

²⁹ *Ibid.*, p. 57-58.

aussi que durant une longue période il acceptait seulement de manger du poisson frit et du riz sans sauce, refusant tout autre aliment³⁰. Le lecteur se rend également compte que les parents doivent beaucoup s'investir dans cette prise en charge éducative pour qu'elle soit efficace. C'est ce que nous indique le titre de l'une des sous-parties de l'ouvrage : « 在家學習也重要 », [« L'enseignement à la maison est aussi important »]³¹. Ts'ai Sung-i démontre par son parcours la possibilité d'être intégré dans la société grâce à une intervention précoce, une équipe éducative ainsi que des parents investis et beaucoup de travail de sa part.

Du côté de la fiction, Chang Wen-hui nous dépeint, au début de l'histoire, une jeune fille qui ne communique avec personne, excepté avec son frère qui est parvenu à décoder ses vocalises et sa gestuelle :

大偉知道小美聽得懂自己說的話, 只是她沒有辦法使用跟正常人同樣的表達方式。
可是跟小美相處了一輩子, 大偉可以從妹妹的肢體語言和眼神辨別妹妹大致要表達的意思³².

Dawei sait que Xiaomei comprend ce qu'il lui dit, c'est juste qu'elle n'a aucun moyen d'utiliser le même outil d'expression que les personnes ordinaires. Mais en vivant avec elle, Dawei a appris à deviner ce qu'elle souhaite exprimer à travers ses gestes et ses regards.

Après le décès de leurs parents, Xiaomei ne communique qu'avec son frère et n'obéit qu'à lui. En allant habiter chez leur oncle, elle se retrouve dans une nouvelle école spécialisée, mais son premier jour se déroule mal : elle refuse de se plier aux consignes et se montre violente, elle est exclue de l'école pour l'après-midi. Dawei est obligé d'intervenir et demande à sa sœur d'être obéissante. Cependant, bien que l'école essaie de mettre en place un moyen de communication, la fillette refuse de s'en servir³³. L'arrivée d'une enseignante de musique au sein de l'établissement va éveiller l'intérêt de Xiaomei pour le piano et la danse. L'enseignante parvient petit à petit à se faire accepter par la jeune fille, elle lui donne des leçons de piano en dehors des cours et Xiaomei finit par partager ses émotions grâce à la musique³⁴. À travers cette expérience, l'auteur nous prouve une fois de plus que la patience est nécessaire pour enseigner les règles de vie en société aux personnes autistes, que cet enseignement peut être facilité grâce à la musicothérapie.

Les trois genres littéraires abordés nous dépeignent donc, à leur manière, que l'apprentissage de l'autonomie nécessite beaucoup de patience. Bien que cet apprentissage des codes soit nécessaire pour vivre en société, il demande beaucoup d'efforts aux personnes autistes même une fois ceux-ci acquis. En effet, Temple Grandin, personne autiste connue dans le monde entier, qui a déjà écrit de nombreux ouvrages³⁵, nous dit que, malgré son intégration réussie : « la plupart du temps, je me sens comme un anthropologue sur Mars »³⁶. Elle est continuellement en train

³⁰ *Ibid.*, p. 59.

³¹ *Ibid.*

³² Wen-hui CHANG, *op. cit.*, p. 74.

³³ *Ibid.*, p. 51.

³⁴ *Ibid.*, p. 202.

³⁵ Quelques livres de Temple Grandin : Temple GRANDIN, *Ma vie d'autiste*, Paris, Odile Jacob, 2000. (1986 version originale) ; *Id*, *Temple nous parle...*, Grasse, Autisme France Diffusion, 2016 ; Temple GRANDIN et Sean BARRON, *Autisme : décoder les mystères de la vie en société - Pourquoi jouer avec les enfants du quartier alors que je voudrais compter les grains de sable ?*, Louvain la Neuve, De Boeck supérieur, 2019.

³⁶ Ian HACKING, « Autism Fiction: A Mirror of an Internet Decade? » *University of Toronto Quarterly*, 79 (2), 2010, p. 633-655.

d'observer les autres pour être certaine de se comporter correctement, selon les attentes de la société. La personne autiste se voit donc tiraillée entre son fonctionnement intérieur et la nécessité de copier les autres pour avoir une vie en société.

Conclusion

Nous pouvons à présent comparer ce que nous venons de présenter de l'écriture sur l'autisme à Taïwan et ce que nous connaissons de la littérature sur l'autisme en Occident – Europe et États-Unis – notamment grâce à Ian Hacking, Canadien épistémologue et philosophe des sciences³⁷. D'après Ian Hacking, l'écriture par les parents peut apparaître comme un processus thérapeutique pour ces derniers. C'est quelque chose que nous pouvons retrouver dans le témoignage de Ts'ai Chao-wei. Bien que lors d'un échange avec Ts'ai Chao-wei, à la question : « Pensez-vous que votre livre puisse changer le regard de la société sur l'autisme ? », ce dernier m'ait répondu :

以作者的立場, 這是我出這本書最初的用意, 也是我個人的期待. 書, 如果賣得夠好, 閱讀的人夠多, 影響力就會越大, 另外, 我也會一步一腳印的走, 透過演說的力量傳遞給我們的社會. 至於對社會的影響力有多大? 會不會改變社會對自閉症的看法? 我當然希望會, 只是我無法評估, 只能就交給後人去評斷.

Je suis un écrivain, c'est la première raison pour laquelle j'ai publié mon livre, car c'est également mon ambition personnelle. Plus il se vendra, plus de lecteurs il rencontrera, plus son influence sera grande. D'un autre côté, je peux aussi avancer pas à pas dans cette transmission grâce aux conférences que je donne. Est-ce que cela peut avoir une assez grande influence ? Est-ce que ça peut changer le regard de la société sur l'autisme ? J'espère évidemment que oui, seulement je suis incapable de l'évaluer, seules les générations futures pourront le faire.

Le long du chemin je t'accompagne joue également le rôle de thérapie pour son auteur. En effet, d'un côté il revient souvent sur des moments de sa propre enfance avec ses difficultés en refusant que son fils connaisse les mêmes déboires, d'un autre côté il se libère de ses émotions face à certaines difficultés éprouvées au regard de l'autisme.

Cependant, nous avons vu que les témoignages sur l'autisme de parents taïwanais exprimaient surtout la douleur que provoque l'annonce du diagnostic, la prise de conscience d'un apprentissage réciproque grâce à leurs enfants – la réévaluation de leurs cinq sens, la redécouverte des émotions –, ainsi que la nécessité d'enseigner les codes de la société à leur enfant avant de mourir. L'autobiographie, quant à elle, est souvent lue comme la possibilité de pénétrer dans la pensée d'une personne autiste, considérée comme un nouveau monde.

*Even before we dip into these books, we find that word 'inside' over and over again – on their covers*³⁸.

³⁷ Quelques-uns des articles de Ian Hacking portant sur l'autisme dans la littérature : Ian HACKING, « Autism Fiction: A Mirror of an Internet Decade? », *University of Toronto Quarterly*, 79 (2), 2010, p. 633-655 ; Ian HACKING, « How we have been learning to talk about autism: a role for stories », *Journal compilation*, 40 (3), 2009, p. 499-515.

³⁸ Ian HACKING, « Autistic autobiography », *Philosophical transactions of the royal society*, 2009, p. 1467-1473.

Avant même d'ouvrir les livres nous trouvons ce mot « à l'intérieur » encore et encore – sur les couvertures.

Effectivement, cette entrée « à l'intérieur » de la pensée d'une personne autiste est souvent inscrite, mise en avant, sur la couverture des livres. Même si le terme « autisme » n'apparaît pas dans le titre, nous retrouvons toujours ce mot sur le bandeau ajouté par l'éditeur. Il faut noter que ce n'est que très rarement le cas pour les autobiographies de personnes non-autistes, peut-être parce que ce qui est important dans ces autobiographies n'est pas la manière de penser, qui est proche de la nôtre, neurotypique, mais le vécu. Taïwan n'échappe pas à cette règle. Sur la page de garde de l'autobiographie de Ts'ai Sung-i, nous pouvons lire ceci : « 台灣第一個取得碩士學位的肯納自閉症者。 » [« Le premier Taïwanais avec l'autisme de Kanner à obtenir un Master »] Il ne faudrait cependant pas oublier que chaque personne autiste est différente et ne peut révéler tout le spectre de l'autisme. L'autobiographie d'une personne autiste ne peut donc pas exprimer la manière de penser et de vivre de tous les autistes.

En pénétrant la pensée de Ts'ai Sung-i nous avons appris à devenir de meilleurs observateurs des objets qui nous entourent, mais cela nous a également permis de découvrir que l'auteur a, dans un premier temps, souffert de son diagnostic par crainte que sa famille, ses professeurs et ses camarades le rejettent. Sa prise en charge précoce lui a permis de s'intégrer au mieux dans la société. Nous devons noter qu'il s'agit bien d'une intégration réussie et non d'une inclusion. Effectivement, ces dernières années nous entendons régulièrement parler de l'inclusion des personnes handicapées, de l'inclusion des personnes autistes. Lors de l'inclusion, le changement provient de la société qui tente d'accepter chaque personne telle qu'elle est, sans la modifier, tandis que dans l'intégration c'est la personne qui doit faire des efforts, apprendre les codes, modifier ses comportements et sa pensée pour s'adapter à la société. Nous sommes bien ici, aussi bien dans l'autobiographie que dans les deux autres œuvres, dans le cadre d'une intégration avec l'apprentissage des codes de la société par la personne autiste.

En Europe et aux États-Unis, les œuvres de fiction abordant l'autisme mettent souvent en place un personnage autiste dit « Asperger ». L'image du savant, du génie représente un fantasme concernant la personne autiste qui se profile dans la culture populaire, mais qui ne représente en réalité qu'une minorité du spectre. Ce n'est pas le cas dans l'œuvre de fiction de jeunesse de Chang Wen-hui. Xiaomei est une jeune fille qui ne commence à communiquer qu'à la fin de l'œuvre. Nous ne connaissons pas ses pensées, elle ne fait rien d'extraordinaire, elle avance petit à petit vers l'autonomie, vers l'intégration.

Les œuvres taïwanaises sur l'autisme dépeignent donc des personnages autistes attachants ; elles tentent d'expliquer comment mieux observer notre environnement et comment accepter la différence. Elles semblent aussi vouloir nous réapprendre à vivre en harmonie avec nous-mêmes et avec les autres, sans forcer notre nature, mais en restant à l'écoute de nos désirs profonds tout en apprenant à respecter notre environnement. Elles représentent des personnages à qui il faut, malgré tout, enseigner avec patience et amour les codes de la société pour qu'ils y soient compris et acceptés, des personnages qui doivent aussi trouver un juste milieu entre leur nature, leur intériorité et le fonctionnement que la société leur impose afin de s'intégrer.

Bibliographie

- CHANG, Wen-hui, 張文慧, 我的火星妹妹 [Ma sœur vient de Mars], Taipei, Peiyu wenhua chubanshe, 2011.
- GRANDIN, Temple, *Ma vie d'autiste*, Paris, Odile Jacob, 2000 [1986].
—, *Temple nous parle...*, Grasse, Autisme France Diffusion, 2016.
- GRANDIN, Temple et BARRON, Sean, *Autisme : décoder les mystères de la vie en société - Pourquoi jouer avec les enfants du quartier alors que je voudrais compter les grains de sable ?*, Louvain la Neuve, De Boeck supérieur, 2019 [2016 version originale].
- HORIOT, Hugo, « Autiste, on le reste toute sa vie. Il ne faut pas un remède, mais de l'accompagnement », *L'Obs*, 24| octobre 2016, URL : <http://leplus.nouvelobs.com/contribution/1568483-autiste-on-le-reste-toute-sa-vie-il-ne-faut-pas-un-remede-mais-de-l-accompagnement.html>.
- HACKING, Ian, « How we have been learning to talk about autism: a role for stories », *Journal compilation*, 40 (3), 2009, p. 499-515.
—, « Autistic autobiography », *Philosophical transactions of the royal society*, 2009, p. 1467-1473.
—, « Autism Fiction: A Mirror of an Internet Decade? », *University of toronto quarterly*, 79 (2), 2010, p. 633-655.
- IFOP, « Le regard des Français sur l'autisme », Mars 2016, URL : https://www.ifop.com/wp-content/uploads/2018/03/3330-1-study_file.pdf, p. 9.
- SHEN, Ko-Shang, 沈可尚, 遥远星球的孩子 [Les Enfants d'une planète lointaine], Taïwan, Chen Kuo-fu 陈国富, 2011.
- TIAN, Hui-ping, 田惠平 in *Beijing xingxingyu jiaoyu yanjiusuo zhubian* 北京星星雨教育研究所主编 [Structure éducative Pluie d'étoiles de Pékin], *Xingxingyu : Xingkongxia de xingfuxian* 星星雨：星空下的幸福线 [Pluie d'étoiles : lien de bonheur sous le ciel étoilé], Harbin, Heilongjiang jiaoyu chubanshe, 2014.
- TS'AI, Sung-i, 蔡松益, 會說話的虎尾蘭 [Une plante qui parle], Taipei, Shangzhu chubanshe, 2011.
- TS'AI, Chao-wei, 蔡昭偉, 一路上,有我陪你 [Le long du chemin, je t'accompagne], Taipei, Shibao wenhua chubanshe, 2012.
—, 蔡昭偉, 我們緊緊相依：地球人老爸與星星少年的成長日記 [Maintenant, nous sommes ensemble pour toujours : le journal intime d'un vieil homme de la Terre et d'un jeune homme des étoiles], Taipei, Shibao wenhua chubanshe, 2018.