

Brigitte Harrisson B.T.S.

Lise St-Charles D.E.S.S.

avec la collaboration de Kim Thúy

L'AUTISME EXPLIQUÉ AUX NON-AUTISTES



L'AUTISME EXPLIQUÉ AUX NON-AUTISTES

DES MÊMES AUTEURES

L'Autisme: au-delà des apparences. Le fonctionnement interne de la structure de pensée autistique, Brigitte Harrisson avec la collaboration de Lise St-Charles, Éditions Concept ConsultED inc., 2010.

L'Enfant avec un TED et le milieu scolaire (4-12 ans), Brigitte Harrisson et Lise St-Charles, Éditions Concept ConsultED inc., 2007.

OUTILS

Binôme SACCADE

Passe-temps SACCADE

Horaires en mouvement SACCADE

COLLECTION TEDOSCOPE

1. *TEDOU est autiste et découvre le monde!*, 2009.
2. *TEDOU mange*, 2009.
3. *TEDOU fait dodo*, 2017.

ROMANS JEUNESSE, EN COLLABORATION AVEC SYLVAIN LAFOREST

Le Détective Laloupe en Martinique

Brigitte Harrisson B.T.S.

Lise St-Charles D.E.S.S.

avec la collaboration de Kim Thúy

L'AUTISME EXPLIQUÉ AUX NON-AUTISTES

TRÉCARRÉ
Une société de Québec Média

Édition: Miléna Stojanac
Révision et correction: Céline Bouchard et Sabine Cerboni
Grille graphique de la collection: Chantal Boyer
Couverture: Chantal Boyer
Mise en pages: Marquis Interscript
Photo des auteures: Michel Paquet

Les auteures et l'éditeur tiennent à remercier Kim Thúy de son aimable collaboration. Les auteures tiennent également à remercier Catherine St-Charles Bernier, D. Ps., de sa collaboration à la révision.

Remerciements

Nous remercions la Société de développement des entreprises culturelles du Québec (SODEC) du soutien accordé à notre programme de publication.

Gouvernement du Québec – Programme de crédit d'impôt pour l'édition de livres – gestion SODEC.

Financé par le
gouvernement
du Canada

Canada

Tous droits de traduction et d'adaptation réservés; toute reproduction d'un extrait quelconque de ce livre par quelque procédé que ce soit, et notamment par photocopie ou microfilm, est strictement interdite sans l'autorisation écrite de l'éditeur.

© Les Éditions du Trécarré, 2017

Les Éditions du Trécarré
Groupe Librex inc.
Une société de Québecor Média
La Tourelle
1055, boul. René-Lévesque Est
Bureau 300
Montréal (Québec) H2L 4S5
Tél.: 514 849-5259
Téléc.: 514 849-1388
www.edtreccarre.com

Dépôt légal – Bibliothèque et Archives nationales du Québec et Bibliothèque et Archives Canada, 2017

ISBN: 978-2-89568-721-4

Distribution au Canada

Messageries ADP inc.
2315, rue de la Province
Longueuil (Québec) J4G 1G4
Tél.: 450 640-1234
Sans frais: 1 800 771-3022
www.messageries-adp.com

SOMMAIRE

INTRODUCTION

Chapitre 1 SI J'AVAIS SU QUE L'AUTISME ÉTAIT...

Chapitre 2 L'AUTISME, C'EST...

Chapitre 3 LES MANIFESTATIONS AUTISTIQUES

Chapitre 4 AU QUOTIDIEN

Chapitre 5 LES APPRENTISSAGES

Chapitre 6 L'ESTIME DE SOI

Chapitre 7 LES HABILETÉS SOCIALES

Chapitre 8 L'AUTOGESTION

Chapitre 9 À SAVOIR

Conclusion L'ESPOIR

À PROPOS DES AUTEURES

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

LEXIQUE

INTRODUCTION

«Il n'y a rien qui doive être craint dans la vie;
il y a seulement quelque chose à comprendre.»

Marie Curie

Je me rappelle la période où j'étais seule avec moi-même, à me débattre pour faire ce qu'on me disait de faire, à ne jamais avoir de plaisir parce que tout ce que je faisais m'avait été demandé par d'autres. Jamais je ne pouvais être moi-même. Jamais je ne pouvais me valoriser en tant qu'individu parce que j'étais entourée de non-autistes qui faisaient les mêmes choses que moi pour d'autres raisons. J'avais un porte-clés sur lequel on pouvait lire: Just visiting this planet. C'était ma réalité. J'étais continuellement au service de l'autre. Jamais je ne pouvais faire les choses pour moi. C'est l'extérieur qui guidait ma vie. Je n'étais pas dans ma bulle, mais coincée avec mon cerveau autistique orienté vers l'externe. Je mangeais parce qu'il était midi. Ma douche durait 7 minutes et 23 secondes. Etc. La vie n'avait pas de sens.

Brigitte Harrisson

Nous nous interrogeons constamment sur l'autisme. Comment la personne autiste perçoit-elle le monde? Pourquoi fait-elle tous ces gestes? Comment se sent-elle? Est-elle bien? Ces questions se posent tôt ou tard, et les réponses proviennent souvent de non-autistes. Mais rares sont ceux qui ont su se tenir à jour et suivre le développement de l'autisme dans la littérature scientifique. Alors, qu'en est-il des réponses?

Ce texte a pour but de présenter de manière simple les orientations que nous suggèrent les découvertes récentes et les avancées théoriques, en y associant la connaissance du fonctionnement autistique et la nouvelle compréhension du sens de l'intervention. La description sera faite à partir du cadre de référence d'une personne autiste afin de permettre au non-autiste de se comparer à un modèle cohérent. Jusqu'ici, l'ensemble des écrits sur le fonctionnement autistique a favorisé une

interprétation selon le cadre de référence des non-autistes, ce qui a mené à une analyse venant de l'extérieur qui n'avait pas la cohérence nécessaire pour comprendre l'autisme. Nous avons donc regroupé des éléments d'explication, de vécu autistique, de témoignages de parents et de pistes d'intervention afin de faire comprendre au lecteur qu'il y a de l'espoir pour les autistes.

Les besoins des autistes sont presque toujours interprétés de la même manière, soit à partir du cadre de référence neurotypique.

Les pistes de lecture et d'intervention proviennent d'abord de l'ouvrage *Fonctionnement interne de la structure de pensée autistique* (Harrison, 1993), dont la description du fonctionnement autistique correspond aux nouveaux modèles et aux résultats attestés dans la littérature scientifique. Depuis son élaboration dans les années 1990, cette théorie autistique a été présentée à des milliers de personnes et ne s'est jamais démentie. Il s'agit d'une façon de lire l'autisme qui propose une intervention beaucoup plus adaptée au trouble neurodéveloppemental et à ceux qui en sont atteints. À partir de cette théorie, nous avons créé le modèle SACCADE et son Langage SACCADE Conceptuel (LSC) qui permettent maintenant aux autistes de communiquer. Tout comme la langue des signes a été élaborée par des sourds et le braille, par un aveugle, le LSC a lui aussi été créé par une personne concernée, soit une autiste.

Les besoins des autistes sont presque toujours interprétés de la même manière, soit à partir du cadre de référence neurotypique. On les lit et les traite à la pièce, sans cohérence aucune par rapport au fonctionnement autistique dont parle toute la littérature. Par exemple, si un autiste présente une réactivité sensorielle aiguë, on essaie souvent de lui donner encore plus de stimulation sensorielle dans le but de l'habituer. On devrait plutôt comprendre qu'il présente ce genre de comportement parce qu'il se trouve à une certaine étape développementale; il est devant une «porte» qu'il n'arrive pas à ouvrir pour passer à l'étape développementale suivante.

L'analyse d'un comportement à partir de son propre cadre de référence est toujours délicate. Si on ne connaît pas le cadre de référence de l'autre, ou d'une communauté donnée, on peut faire des erreurs majeures. Un jour, j'étais dans la salle de conférences d'un hôtel. Dans la salle en face, il y avait un déjeuner, des touristes japonais en sont sortis en faisant des rots bruyants. Des gens qui m'accompagnaient ont immédiatement commenté l'impolitesse de ces touristes. J'ai dû leur expliquer qu'au Japon on souligne de cette manière sa satisfaction après un repas. Selon le cadre de référence québécois, ces bruits sont perçus comme un manque de savoir-vivre, alors qu'au Japon ils sont valorisés!

L'autisme est un problème de connexions, de liens, faut-il le répéter. Les neurotypiques n'ont pas été habitués à tenir compte de l'ensemble du cadre autistique pour lire les besoins et les comportements autistiques.

Nous avons donc cru important d'associer trois points de vue dans ce livre: celui de l'autiste, celui du parent et celui du professionnel expérimenté. Pour nous, il s'agit d'un minimum pour obtenir une vue d'ensemble. Nous croyons qu'il faut que les différents milieux se parlent entre eux sans qu'aucun soit stigmatisé. Nous voulons en finir avec l'état du milieu qui ressemble aujourd'hui à la tour de Babel: incohérence, absence de résultats, augmentation des coûts pour la société, engorgement des services, gaspillage de vies, déceptions professionnelles et, surtout, la transformation des autistes en rats de laboratoire et en monnaie d'échange, ce qui les condamne au lieu de les aider. Tous les acteurs du milieu de l'autisme en paient le prix alors que la réalité pourrait être tout autre.

L'intervention elle-même est fort complexe puisque l'autisme est un trouble neurodéveloppemental, un problème de connexions cérébrales qui entraîne des répercussions sur le développement. Toute action ou intervention entreprise pourrait affecter la plasticité cérébrale. Donc, tous les acteurs autour de la personne autiste doivent se concerter afin que l'intervention ait du sens pour l'autiste, qu'on ne fasse pas n'importe quoi. Les besoins doivent être suivis afin de ne pas maintenir des interventions pendant des mois sans savoir ce qu'on est en train de provoquer. Malheureusement, dans le milieu, nous ne sommes pas

encore parvenus à bien comprendre ce que peut être une intervention sensée. Comme il n'existe que très peu de lignes directrices, que des spécialistes improvisés de l'autisme poussent comme des champignons et que le magasinage de l'intervention à privilégier est laissé au parent, il est difficile d'obtenir une vraie réponse aux besoins associés à l'autisme. Comment peut-on demander à des parents de devenir des spécialistes du trouble neurodéveloppemental le plus complexe entre tous, si même le milieu professionnel ne l'a pas encore compris?

Nous osons espérer ainsi tourner une page de l'histoire de l'autisme et passer à une autre vision qui, celle-là, place l'être humain là où il doit être: au centre des besoins.

SI J'AVAIS SU QUE L'AUTISME ÉTAIT...

«La théorie, c'est quand on sait tout et que rien ne fonctionne.
La pratique, c'est quand tout fonctionne et que personne ne sait
pourquoi. Ici, nous avons réuni théorie et pratique:
rien ne fonctionne... et personne ne sait pourquoi!»

Albert Einstein

L'image que la littérature scientifique nous renvoie de l'autisme a radicalement changé ces dernières années. Mais pour bien comprendre l'ensemble des nouvelles connaissances, il faut pouvoir y intégrer le vécu autistique, objectif que la science atteint graduellement dans ses descriptions.

Nous devons la description classique de l'autisme à l'Autrichien Leo Kanner, qui en 1943 décrit les autistes comme ayant deux caractéristiques: *aloneness* (solitude extrême) et *sameness* (immutabilité, maintien de la permanence). Par ailleurs, le mot «autisme» a été utilisé pour la première fois en 1911, par le Suisse Eugen Bleuler: il provient du mot grec *autos*, signifiant «soi-même». Selon Kanner, l'autisme a un caractère inné.

Dans les années 1980, la psychiatre britannique Lorna Wing propose une définition de l'autisme basée sur une triade, soit un ensemble de trois sphères affectées communes aux autistes: la communication, l'interaction et les comportements stéréotypés et les intérêts restreints.

En 2013, la cinquième édition du *DSM*, le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux de l'American Psychiatric Association,

établit les critères suivants dans un souci d'harmonisation à l'échelle mondiale:

- déficits persistants de la communication sociale et des interactions sociales;
- caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités;
- présent tôt dans la vie;
- causant des difficultés significatives au quotidien.

Aucune de ces définitions historiques ne tient compte du point de vue *de l'intérieur* pour décrire les comportements en apparence antisociaux ou bizarres que l'on peut observer. Pour nous, il était donc essentiel de choisir un cadre nouveau: un recadrage théorique qui nous permettrait de présenter l'ensemble des descriptions proposées dans la littérature, mais en y associant le vécu autistique et en y ajoutant un bagage professionnel de grande envergure dans le but d'adopter une vision tout à fait nouvelle de l'autisme.

Les prédictions que cette lecture nous avait autorisées se sont révélées exactes en matière d'intervention. Elles permettent ainsi de donner un sens aux théories qui ont tenu la route depuis plus de trente ans. En revanche, la définition classique et le recadrage proposé reposent sur des aspects totalement opposés de la réalité physique. Selon la sociologue française Brigitte Chamak, lorsque les autistes parlent d'autisme, ils ne parlent pas de la même chose que les neurotypiques qui en parlent. Les principaux concernés évoquent les particularités de perception, de traitement de l'information et des émotions. La description la plus intuitive est sans doute celle qu'a donnée Temple Grandin, une autiste américaine et célèbre docteure en sciences animales. Selon elle, l'autiste est un penseur visuel.

Jusqu'à l'émergence des neurosciences et des notions de développement plus précises (par exemple, celui des bébés), on croyait généralement que la connaissance intégrale du fonctionnement humain était accessible à partir de l'observation et que les personnes autistes étaient telles qu'on les voyait se comporter, telles que les sens de l'observateur les montraient à l'observateur. Cependant, les découvertes des dernières années et les expériences associées au vécu autistique, à partir des exemples relatés par Temple Grandin et Brigitte Harrisson, viennent se heurter aux croyances et indiquer que ce n'est pas le cas. La

vision populaire et naïve du comportement autistique est incompatible avec la littérature en neurosciences et en développement de l'enfant, de même qu'avec le vécu autistique.

Pour aller au-delà de l'ensemble des visions simplistes et compartimentées de l'autisme, nous tiendrons compte du fait que plusieurs théories distinctes peuvent expliquer un même phénomène à partir de concepts fondamentaux différents, mais tout aussi solides. Ainsi, si deux théories sont en mesure d'interpréter le même phénomène, l'observateur choisira celle qui lui convient le mieux. C'est ainsi que chacun, à partir de sa vision, de son métier, de ses connaissances, aura sa propre définition de l'autisme.

L'histoire de l'autisme propose une suite de modèles ou de théories de qualité croissante, depuis Kanner jusqu'aux neurosciences actuelles en passant par la théorie de l'esprit de Simon Baron-Cohen, la cohérence centrale d'Uta Frith, ou les dysfonctions exécutives de Sally Ozonoff. Puisque tous ces modèles détiennent une pièce importante du puzzle, il est tout à fait pertinent de se demander comment on pourrait aboutir un jour à une théorie globale de l'autisme, qui tiendrait compte de toutes les étapes de développement du cerveau autistique tout en ayant un pouvoir prédictif. Si on ne peut pas aujourd'hui répondre à cette question, on dispose déjà d'une théorie cohérente: l'hypothèse du fonctionnement interne de la structure de pensée autistique (Harrison et St-Charles). Cette hypothèse est selon nous la seule à englober toutes les explications nécessaires pour décrire l'autisme dans son ensemble; c'est donc sur elle que reposera l'essentiel de notre réflexion. Il ne s'agit pas d'une théorie scientifique à proprement parler, mais bien d'une théorie dont les principes et les phénomènes observés pourront trouver explication dans la littérature scientifique courante. Notre théorie autistique tient compte de la littérature, des découvertes récentes, des expériences d'intervention et du vécu autistique. Elle fait ses preuves en matière d'intervention depuis plus de dix ans déjà, peu importe l'âge de la personne autiste, son degré d'atteinte et la présence ou non de troubles associés. Elle dispose aussi d'un certain pouvoir prédictif.

De plus en plus de gens connaissent l'existence du trouble du spectre de l'autisme (TSA), que ce soit le syndrome d'Asperger ou l'autisme classique. Mais connaître l'existence du trouble ne permet pas nécessairement de comprendre de quoi il s'agit. Nous considérons que les images couramment associées à l'autisme relèvent davantage de scénarios catastrophiques.

Dans le milieu de l'autisme, on évoque souvent trois visages du phénomène. On nous dit que l'autisme est un fléau, qu'il s'agit d'une épidémie. On nous parle également des comportements bizarres et des crises autistiques qui renvoient à des croyances dépassées: un autiste est un enfant dans sa bulle, qui se tape la tête sur un mur et qui n'entre en relation avec personne, mais qui peut être doté de talents très particuliers. Enfin, on condamne l'autiste à son autisme avant même qu'il n'ait quelque chance que ce soit de se développer: on croit qu'il ne sera jamais autonome et on se dépêche de planifier sa vie et de lui préparer une sécurité.

Un autre phénomène vient rendre l'image encore plus confuse. Les médias mettent souvent l'accent sur les crises autistiques et les comportements ou les capacités de type *Rain Man* de certains autistes (qui représentent environ 1% de la population autistique). Tous ceux qui n'ont pas ces particularités deviennent donc dans l'imaginaire populaire des «non-autistes», ou tout simplement des autistes inintéressants. Pire: si l'entourage ne «voit» pas l'autisme, il n'en tiendra pas compte.

Certains tabous de l'autisme qui perdurent ainsi que les effets de stigmatisation peuvent être à l'origine de deux phénomènes qu'on pourrait qualifier de «phénomènes de survie» des membres de l'entourage, ceux qui sont les «porteurs collatéraux» de l'autisme: ou l'on se dépêche de faire disparaître les comportements autistiques afin de rendre l'état de la personne invisible, ou l'on ne fait rien du tout, glacé de peur, ce qui fait perdre un temps précieux à la personne autiste.

Bien entendu, ces croyances font en sorte d'entretenir une perception effrayante de l'autisme et qui aboutit à un comportement malsain: au lieu d'entrer en relation avec l'autiste, on s'adressera aux membres de son entourage. C'est d'ailleurs eux qui parlent à la place de l'autiste. On parle beaucoup d'autisme, de la souffrance des parents, des familles, des difficultés des professionnels, mais on ne parle jamais des autistes. On n'entend pas la voix des autistes.

Les autistes sont condamnés à vivre dans un monde parallèle parce que les non-autistes qui les entourent ne comprennent pas leur état et ne peuvent répondre à leurs besoins. Pourtant, ce monde parallèle existe et devra être cartographié. Tout comme les premiers explorateurs ont élaboré des cartes du monde, on devra faire une carte du fonctionnement des aires du cerveau autistique. Tant et aussi longtemps que la carte des connexions dans le cerveau ne sera pas terminée et qu'on n'aura pas compris le fonctionnement et les effets physiologiques de la

configuration du cerveau autistique, on ne pourra donner une définition complète de l'autisme. De plus, même si les images obtenues au moyen de l'imagerie par résonance magnétique pourront établir le lien entre connexions cérébrales et fonctionnement physique, elles ne pourront jamais décrire les répercussions réelles du cerveau autistique sur les autistes et sur leur quotidien. Il faudra donc tenir compte des explications et des descriptions des premiers concernés, les autistes. On ne pourra plus faire comme s'ils ne pouvaient témoigner à propos d'eux-mêmes.

Les parents sont épuisés par la surcharge d'un mandat non défini et amers de ne pas constater plus de «résultats» chez leur enfant après tant d'efforts et de nombreuses interventions de spécialistes. Ils se sentent impuissants devant l'autisme, que leur enfant soit très atteint ou qu'il possède des diplômes universitaires. C'est ce même sentiment qui confirme que quelque chose leur échappe. Pourtant, certaines études en autisme ont déjà recommandé de se fier à l'instinct du parent...

On met rarement à profit toute l'expérience de professionnels chevronnés en autisme. C'est une erreur grave parce qu'il faut des dizaines d'années d'intervention, de formation et d'enseignement pour arriver à bien comprendre ce qui fonctionne, ce qui n'a jamais fonctionné, l'origine de certaines pratiques, les erreurs qu'on fait à répétition. Bref, les professionnels ont eux aussi vécu leur lot d'expériences lourdes, et il n'est pas rare de voir un roulement de personnel impressionnant dans les organismes ou les établissements spécialisés. On pourrait en conclure que l'intervention en autisme risque de perdre en popularité et en qualité parce que de moins en moins de gens expérimentés la pratiquent.

L'histoire de l'autisme permet de mieux comprendre pourquoi nous en sommes à cet état de fait et à quel point il a fallu faire des détours pendant soixante-dix ans avant de commencer à comprendre pourquoi rien ne semblait fonctionner en intervention auprès des autistes. On en aura mis du temps pour passer des observations comportementales de l'autiste aux connaissances d'ordre biologique.

On a d'abord pensé que l'autisme était la faute des parents, qu'ils auraient rendu leur enfant «handicapé fonctionnel». Nous sommes dans les années 1950. Mais au début des années 1960, l'équipe américaine du TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children), dirigée par le psychologue Eric Schopler, est venue démolir cette hypothèse en soutenant que l'autisme était une particularité organique et que les enfants autistes étaient

«éducables». L'ampleur du succès du programme TEACCH lui a donné raison.

On a postulé plus tard que l'autisme était un trouble de la socialisation, mythe qui perdure encore aujourd'hui malgré les avancées des neurosciences. Cependant, en 1989, la psychologue anglaise Uta Frith a émis l'hypothèse qu'il s'agissait plutôt d'une particularité de la cohérence centrale, l'autiste ayant de la difficulté à lire le sens d'un contexte social. La difficulté de socialisation serait donc un effet secondaire de l'autisme.

Certains chercheurs ont aussi soutenu que l'autisme était un trouble du comportement. Ce mythe tient toujours la route lui aussi parce que les recherches n'ont pas encore su distinguer les comportements qui appartiennent au cerveau autistique des comportements qu'on pourrait qualifier de volontairement mauvais. Cette conception de l'autisme comme trouble comportemental ne tient pas compte de la théorie de la particularité des fonctions exécutives (des processus mentaux permettant le contrôle conscient de la pensée et des actions) d'Ozonoff. C'est en 1991 que les difficultés de planification, de flexibilité du cerveau et d'organisation sont devenues plus connues, montrant que certaines difficultés de comportement n'avaient rien à voir avec la volonté des autistes.

Dans les années 1980, on a pu condamner une autre vision, celle qui voulait que l'autisme soit un trouble de l'attachement. En fait, les études sont claires: les autistes s'attachent. De plus, le chercheur Simon Baron-Cohen s'est servi de la théorie de l'esprit et de l'information sociale pour expliquer certains processus mentaux chez les autistes: il ne s'agit pas d'un trouble de l'attachement, mais plutôt d'un concept différent de soi et de l'autre. La théorie de l'esprit suggère que l'autiste n'arrive pas à lire l'état mental de l'autre. Les processus mentaux chez le neurotypique lui permettent d'ajuster son comportement à celui de l'autre en accédant à la représentation mentale qu'il a de lui-même et de l'autre. Certains autistes ne peuvent pas conceptualiser cet aspect. Ils ne savent parfois pas que la personne devant eux a des pensées différentes des leurs. La théorie de l'information sociale, elle, soutient que l'autiste n'arrive pas à décoder visuellement chez l'autre les émotions à connotation sociale. Ainsi, l'autiste verra quelqu'un froncer les sourcils et comprendra que l'autre est fâché. Mais si cette personne fronce les sourcils parce qu'elle regarde un paysage trop ensoleillé, l'autiste y verra toujours de la colère,

car sa «lecture» de l'autre repose sur de l'information apprise et non sur une émotion repérée.

Plus récemment, on a pensé que l'autisme était un trouble émotif ou, pire, que l'autiste n'avait pas d'émotions. Il aura fallu attendre les écrits du neurologue d'origine portugaise Antonio Damasio qui, à partir de 1996, a parlé du «sentiment même de soi». On a ainsi commencé à comprendre qu'il pouvait s'agir d'une particularité de la conscience de soi cognitive. Notre hypothèse explique la construction développementale particulière de l'autiste par la difficulté qu'il éprouve à construire sa conscience autobiographique en raison du délai de traitement de l'information.

La croyance voulant que l'autisme ait été une déficience intellectuelle a eu la vie dure. Les travaux en neurosciences, dont ceux de Laurent Mottron et de Michelle Dawson, elle-même autiste, à l'Université de Montréal, en 2014, nous ont apporté une tout autre vision. Selon Mottron et Dawson, le cerveau autistique serait connecté de manière à présenter des facultés accrues pour de l'information de certains types particuliers, dont l'information visuelle, ce qui résulterait en une forme d'intelligence *différente*, tout simplement. L'intelligence autistique se mesurerait de manière plus visuelle que verbale.

Quand l'aspect sensoriel est apparu dans les définitions officielles de l'autisme et dans les témoignages des autistes, on a postulé qu'il s'agissait d'un trouble de modulation ou d'intégration sensorielle. La littérature en neurosciences est en train de confirmer la «réactivité sensorielle» des autistes dont serait responsable la particularité des connexions du cerveau autistique. Par exemple, au début des années 2000, la neurologue américaine Nancy Minshew a élaboré en ce sens sa théorie de la surconnectivité et de la sous-connectivité: l'autisme serait caractérisé par une sous-connectivité pour ce qui est des connexions neuronales de haut niveau, mais aussi par une surconnectivité quant aux connexions localisées dans le cortex.

Depuis 1985, à l'instar de Temple Grandin, autiste de renom, plusieurs autistes adultes témoignent des particularités du cerveau autistique, mais peu de gens en tiennent compte. Pourtant, les autistes du monde entier racontent tous la même chose, et cette «même chose» est attestée par les études en neurosciences! Le tronc commun de l'autisme commence donc à se dessiner.

Les neurotypiques décrivent l'autisme à partir de «problèmes» qu'ils comparent au fonctionnement de leur propre cerveau, qui est vu comme normatif; les autistes, eux, décrivent l'autisme comme un fonctionnement tout court, le leur.

Comme nous l'avons vu plus haut, les recherches de Brigitte Chamak, qui étudie les représentations sociales de l'autisme, confirment que lorsque les autistes parlent d'autisme, ils ne parlent pas de la même chose que les non-autistes. Tandis que les non-autistes parlent de communication, de socialisation et d'intérêts restreints et de comportements stéréotypés, voire de problèmes de modulation sensorielle, les autistes évoquent plutôt des particularités de la perception et du traitement de l'information et des émotions. Les neurotypiques décrivent l'autisme à partir de «problèmes» qu'ils comparent au fonctionnement de leur propre cerveau, qui est vu comme normatif; les autistes, eux, décrivent l'autisme comme un fonctionnement tout court, le leur.

En résumé, si on définit l'autisme comme un fonctionnement particulier apparenté à un tronc commun, avec une intensité variable selon les individus et dont les troubles associés ainsi que le bagage humain sont propres à chaque individu, on peut réunir les différentes théories et commencer à comprendre la problématique dans son ensemble, une problématique beaucoup plus importante et qui risque d'être d'ordre physiologique. Même si la compréhension ultime de l'autisme passe par la recherche sur le cerveau, et qu'il faudra attendre encore avant d'en avoir une véritable image globale, c'est sous cet angle de lecture multiple que nous expliquerons les réponses aux questions de ce livre.

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est reconnu comme un trouble neurodéveloppemental, et cette affirmation sera notre fondement principal. Les origines du TSA sont toujours inconnues, même si la thèse génétique est fortement soupçonnée. Pour le psychiatre canadien Peter Szatmari, le trouble du spectre de l'autisme serait le plus complexe de tous les troubles neurodéveloppementaux; selon Laurent Mottron, il s'agit d'une structure du cerveau dont la fonction du traitement de l'information présente une variation génétique, comparée à celle du cerveau neurotypique.

Nous pensons que la personne autiste possède le même équipement que tout être humain, mais que son cerveau est connecté différemment. La connectivité différente du cerveau autistique entraîne un développement différent et une gestion interne adaptée à cette différence, ce qui oblige le corps à faire des gestes particuliers. Ces comportements et gestes sont appelés des manifestations autistiques, et on les retrouve chez la majorité des autistes à travers le monde. Elles sont souvent confondues avec des troubles du comportement mais elles n'en sont pas, elles ont leur fonction propre: elles représenteraient les tentatives du corps pour venir en aide au cerveau, dont la connectivité particulière ne permet pas un traitement continu stable de l'information. Plutôt que de tenter de les supprimer chez l'autiste, on devrait les laisser aller afin de favoriser le développement de la personne.

Nous proposons l'idée que l'autisme contient deux «faces», que nous avons choisi d'appeler la face cachée, celle des connexions neuronales, et la face apparente, celle des gestes corporels. Quand la face cachée est en difficulté, elle déclenche l'aide de la face apparente. C'est l'une des raisons pour lesquelles certaines personnes ont de la difficulté à comprendre que l'autisme ne soit pas visible chez certains autistes. Ainsi, elles ne peuvent tenir compte du fonctionnement autistique, et si la situation dégénère, elles pensent qu'il s'agit d'un trouble du comportement. De plus, les intervenants se font souvent jouer un tour avec la face apparente: en tentant de la faire disparaître, soit en supprimant les manifestations autistiques, ils croient avoir guéri l'autisme! Or, le problème d'origine provient des connexions neuronales et non pas des gestes; et ce n'est pas parce qu'on ne le voit pas qu'il ne cause pas de difficultés. Rappelons-le, l'autisme est un trouble neurodéveloppemental: il peut évoluer positivement, l'autiste peut arriver à gérer son fonctionnement autistique, mais on ne peut pas le guérir. Ce n'est pas une maladie dont on doit guérir.

La majorité des personnes autistes n'ont pas de déficience intellectuelle. Selon nous, la mauvaise compréhension qui existe dans le milieu, la confusion entre autisme et déficience intellectuelle, constitue une difficulté majeure et nous empêche d'exploiter le riche potentiel humain des autistes. Il nous apparaît donc urgent d'intervenir de manière à respecter l'intégrité des personnes autistes et à leur donner une qualité de vie.

Les prémisses que nous considérons comme importantes sont les suivantes:

- il faut comprendre comment fonctionne l'autisme;
- l'incompréhension du fonctionnement de l'autisme cause énormément d'anxiété chez les personnes autistes elles-mêmes;
- on ne peut pas faire disparaître le fonctionnement autistique ni ne pas en tenir compte, il fait partie de l'identité de l'autiste et on doit «faire avec»;
- les autistes parlent un autre langage;
- il est possible de développer un langage commun avec les autistes;
- l'autisme en lui-même n'est pas à l'origine d'un trouble du comportement ou de l'agressivité; dans la majorité des cas, un autiste agressif est un autiste agressé.

Avec la progression des connaissances, nous constatons que l'image du trouble du spectre de l'autisme évolue. Le milieu de l'autisme ressemble étrangement à cette parabole originaire de l'Inde qui raconte l'histoire de quatre hommes aveugles et d'un éléphant. Les hommes ont tous touché l'éléphant pour savoir de quoi il avait l'air. Un homme a touché la trompe, un autre, la queue, un autre encore, une patte, et le dernier, le flanc. Ils se sont par la suite disputés parce que aucun n'avait la même image de ce qu'est un éléphant; chacun avait sa propre idée. S'ils avaient pensé à mettre leurs observations en commun, ils auraient obtenu une compréhension plus cohérente de l'éléphant.

Il est important de comprendre qu'un seul courant de pensée ne suffit pas à décrire l'autisme. Nous pensons qu'il faut aborder l'autisme dans ses aspects génétiques, neurologiques, médicaux, développementaux, comportementaux, etc. C'est ainsi qu'on en obtiendra la meilleure image. Plutôt que d'opposer diverses pratiques, on devrait faire un examen des résultats expérimentaux, des outils de mesure et des hypothèses qui correspondent aux résultats. Les données probantes qu'on avance pour appuyer telle ou telle théorie sont souvent très sélectives et subjectives parce que, dans la majorité des cas, elles répondent aux besoins des non-autistes. Comment pouvons-nous affirmer qu'un outil ou un programme répond aux besoins autistiques alors qu'on commence tout juste à voir apparaître certains indicateurs de la carte du cerveau autistique, à comprendre le phénomène de désynchronisation des zones du cerveau, entre autres choses?

Si les neurologues sont en mesure de voir les dysfonctionnements dans le cerveau, seuls les autistes peuvent témoigner des effets physiques

et psychologiques que provoquent les particularités des connexions mesurées par les appareils. Ce n'est qu'en associant les avancées des neurosciences aux témoignages reçus que nous serons en mesure de mieux connaître les besoins des autistes et de valider notre hypothèse et l'ensemble du programme qui lui est associé.

L'AUTISME, C'EST...

«L'autisme n'est pas ce que nous avons, mais ce que nous sommes.
Votre système de neurotypique n'est pas ce que vous avez, mais ce que
vous êtes. Et comme vous n'êtes pas que ça, nous non plus!»

Brigitte Harrisson

Le trouble du spectre autistique est un trouble neurodéveloppemental. Cela signifie que la façon dont le cerveau est connecté (les particularités des connexions neuronales) a des répercussions sur le développement. En effet, il existe une panoplie d'études qui démontrent des évidences anatomiques dans le cerveau des personnes autistes. Ces anomalies altéreraient l'architecture du cerveau. Plusieurs spécialistes dont Rémy Lestienne sont convaincus que l'autisme serait dû à «une insuffisance ou à une anomalie de l'élagage des synapses de neurones pendant la vie embryonnaire, ainsi qu'à la réorganisation des connexions neuronales à la fin de l'adolescence». Les études en neurosciences indiquent donc que le cerveau autistique est surconnecté dans certaines zones locales et sous-connecté dans des zones plus distantes, ce qui provoquerait des problèmes de synchronisation entre ces zones. L'«équilibre» général du cerveau poserait donc problème. Et s'il y a déséquilibre, certaines étapes du développement habituel ne peuvent être franchies.

Il y a lieu ici d'expliquer certaines notions auxquelles nous nous référerons tout au long de ce livre. Certains concepts sont également définis dans le lexique, en fin d'ouvrage.

Quand nous parlons d'équilibre, nous évoquons l'état stable que l'organisme dans son ensemble tente de maintenir pour assurer sa survie. Il s'agit de l'homéostasie, un principe fondamental qui caractérise le corps humain et tout système biologique. Un système perturbé tentera de

garder l'équilibre interne en revenant à son état initial; par exemple, si nous avons froid, le corps s'adapte en augmentant la génération de chaleur corporelle. Le cerveau, lui, peut décider consciemment qu'il est temps de monter le chauffage dans la pièce! Si nous avons très chaud, notre corps transpire pour essayer de se refroidir.

Les informations extérieures changent constamment, et notre perception aussi. Les personnes autistes gèrent différemment le lien entre l'environnement changeant et leur propre organisme. Chez les neurotypiques, l'effort de rééquilibrage interne vis-à-vis de l'environnement changeant se fait rapidement et sans effort visible. Le cerveau neurotypique peut réagir à la sensation de froid, par exemple, selon son expérience passée, car il crée facilement des schémas de réaction par apprentissage. L'autiste perçoit lui aussi le froid, mais ne sait pas toujours quoi faire avec l'information, car il est assiégé en même temps par d'autres informations. Il doit associer «manuellement» ou «consciemment» les données qui lui parviennent de ses sens. Son corps tente de répondre à l'information sans l'aide de schémas de réaction parce que son cerveau ne peut pas aller les chercher. Toutes ses ressources neuronales sont mobilisées par la perception.

Les personnes autistes gèrent différemment le lien entre l'environnement changeant et leur propre organisme.

On peut aussi illustrer l'équilibre recherché par l'image d'un ballon rempli de petites billes qui bougent. On donne de temps à autre un léger coup au ballon pour remettre les billes en mouvement harmonieux (figure 1, A). Comme le mouvement des billes est constamment affecté par les variations extérieures de la température, des courants d'air, etc. (B), il faut redonner de petits coups au ballon pour replacer les billes et tenter de retrouver un mouvement fluide (C). Ce mouvement représente l'effort de rééquilibrage interne face aux informations extérieures qui changent constamment. La capacité de faire le travail de rééquilibrage permet de mobiliser les ressources ailleurs, soit sur la fonction cognitive.

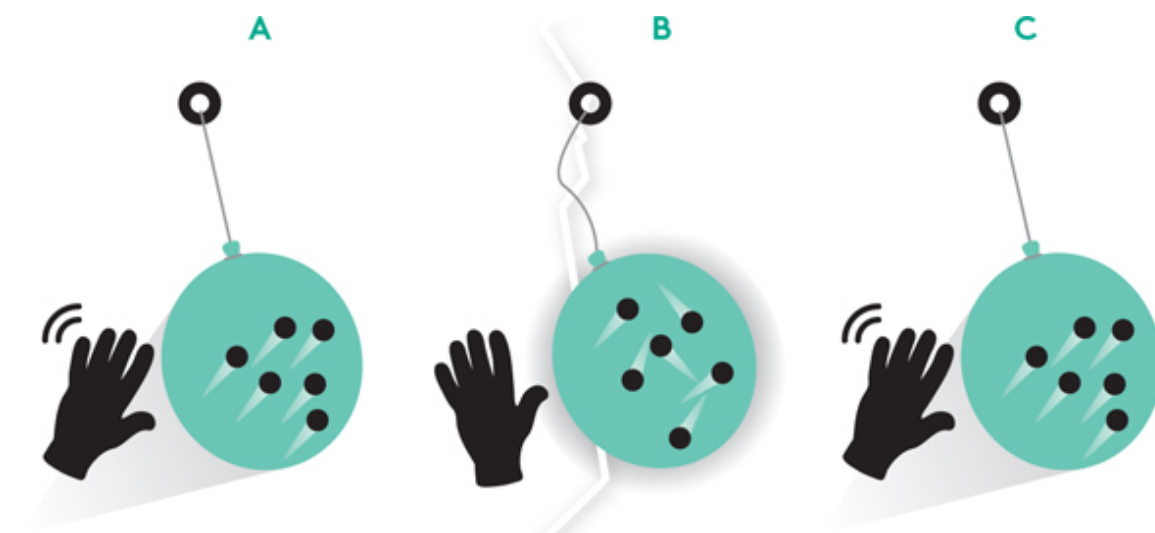


Figure 1. L'homéostasie ou la recherche de l'équilibre.

Nous croyons, et les recherches actuelles tendent à le confirmer, que le travail de rééquilibrage interne peut s'apprendre grâce à la plasticité du cerveau, soit sa capacité de modifier les connexions dans les réseaux de neurones à la suite d'expériences vécues. Les interventions agissant sur la plasticité, celles qui favorisent la création de schémas de réaction à différents stimuli, permettent à l'autiste d'atteindre l'équilibre nécessaire pour accéder à de nouvelles étapes de développement. Puisque le cerveau mature conserve sa plasticité, même les adultes peuvent avoir accès à ces stades de développement. Cela signifie ultimement qu'il n'y a pas d'âge pour rechercher une meilleure qualité de vie. Il est important de comprendre que l'autisme reste présent, mais qu'il est évolutif, et qu'il y a donc moyen d'améliorer les conditions de fonctionnement de la personne.

Les neurosciences ont démontré que les problèmes de connexions font en sorte que le cerveau autistique est connecté du côté «perceptif». Le cerveau perceptif priorise (traite prioritairement) les informations concrètes, tout ce qui est non social ou axé sur les détails. Cette particularité du cerveau est indépendante de la volonté de la personne. La personne autiste percevra spontanément les panneaux du plafond d'une pièce plutôt que les gens qui s'y trouvent. Son cerveau lui dira presque instantanément combien il y a de panneaux au plafond, mais il ne lui dira pas l'humeur des gens dans la pièce.

LES PARTICULARITÉS DU CERVEAU AUTISTIQUE

Ainsi, l'organisation cognitive propre aux personnes autistes crée des particularités dans:

- les aspects sensoriels;
- la langue.

D'abord, la personne autiste éprouve une sensibilité amplifiée face aux aspects sensoriels de l'environnement. Les études indiquent de plus en plus qu'il s'agit d'un problème de surconnexion: le cerveau perceptif prend trop d'informations et n'arrive pas à la dégager de sa pensée. Il doit apprendre à ajuster l'entrée de l'information en fonction de la surcharge sensorielle.

Aussi, quand un autiste saute continuellement, il ne faut pas l'installer sur un trampoline pour qu'il saute encore plus! C'est l'équilibre du rapport entre le corps et son déplacement qui est en cause, et non pas la sensation du corps ou sa position dans l'espace. L'autiste ne parvient pas à passer seul à l'étape suivante de développement; en l'aidant à développer la mécanique cognitive qui mène à l'organisation de la pensée, on l'aidera à se situer dans l'espace, puis à se déplacer. Ainsi, ses déplacements ne se limiteront pas à l'environnement immédiat comme chez ceux qui doivent toucher les murs et les meubles en se déplaçant à la périphérie des pièces ou encore ceux qui sont toujours assis au sol.

Quand on est autiste, tout entre par les yeux, que ce soit le toucher, l'image ou le son.

L'autiste vit aussi des particularités sur le plan du fonctionnement. On pourrait comparer le cerveau à une boîte de transmission. Si les neurotypiques sont équipés d'une boîte de vitesses automatique qui fait toutes sortes de tâches en arrière-plan et de manière fluide, les autistes doivent manœuvrer une boîte de vitesses manuelle ([figure 2](#)). En fait, ils doivent traiter chaque bribe d'information de manière consciente, une bribe à la fois, à l'aide d'une gymnastique cognitive, ce qui explique entre autres les longs délais de traitement de l'information. Quand on est autiste, tout entre par les yeux, que ce soit le toucher, l'image ou le son. Les informations qui entrent sont traitées une à la fois par un cerveau qui ne traite que ce qu'il reconnaît avoir déjà vu et auquel il a pu associer un schéma de réaction. On comprendra que gérer un cerveau «manuel» est un effort de tous les instants: plusieurs autistes s'épuisent rapidement et certains vont supporter des maux de tête importants des journées entières. Il faut se rappeler que même si l'autiste ne peut pas dire «j'ai mal», son corps, lui, souffre.

LE CERVEAU AUTISTIQUE



LE CERVEAU NEUROTYPIQUE



Figure 2. Le cerveau manuel et le cerveau automatique.

Enfin, le développement du cerveau autistique fait en sorte que les autistes ont besoin d'un langage qui leur est adapté, tout comme les sourds ont la langue des signes, et les aveugles, le braille. Nous avons développé au Québec un langage particulier pour les autistes – le Langage SACCADE Conceptuel, ou LSC – afin de les amener à communiquer plus facilement, de manière fonctionnelle, et de permettre l'organisation de la pensée.

Il ne s'agit pas d'amener les autistes à parler. Un autiste qui ne parle pas peut être comparé à un sourd non verbal: c'est la surdité qui retarde la parole, mais le fait d'apprendre à un sourd à parler ne le rendra pas moins sourd pour autant. C'est la même chose pour un autiste: le fait de l'amener vers la parole ne «règle» pas son autisme. D'ailleurs, la parole qui est obtenue de cette façon part du côté perceptif du cerveau, et non du côté de l'interaction, là où se développe la véritable communication. C'est pourquoi la plupart des autistes qui ont commencé à parler sans passer par un travail d'organisation cognitive se sont maintenus dans l'écholalie, le langage stéréotypé ou le langage avec répétitivité thématique. Ils n'ont fait qu'apprendre à faire de la production orale.

DEVENIR UN ÊTRE SOCIAL

Le cerveau perceptif a des difficultés d'accès sur le plan de l'interaction, et cela à différents degrés de développement: l'abstraction, la réaction à la voix humaine, la conscience de soi et de l'autre, les indices sociaux. Les autistes sont des «aveugles sociaux» de naissance, à divers degrés. Certains autistes vont pouvoir décoder les indices concrets avec le temps, d'autres, pas du tout. On ne peut pas «apprendre» à être un «voyant social», il s'agit plutôt de passer par une suite d'étapes

développementales: ce développement ne s'apprend pas, il doit se vivre. Les intervenants qui, au fil des années, ont enseigné aux autistes le «social par cœur» (contact visuel, attention conjointe, habiletés sociales) ne les auront aidés qu'à faire encore plus de par cœur.

Tous les êtres humains sont programmés pour devenir des êtres sociaux. À notre connaissance, la science n'a pas encore démontré le contraire chez les autistes, il faut donc croire qu'ils sont eux aussi programmés pour devenir des êtres sociaux. Toutefois, la personne autiste s'occupera en priorité de la perception au détriment de la socialisation, de la dimension communicative, parce que ses ressources neuronales sont toujours mobilisées vers le plus urgent. Une information d'ordre social peut faire vivre une émotion chez l'autiste, mais comme toute autre donnée captée par les sens, elle doit passer par l'organisation cognitive du cerveau pour être traitée. Cette mécanique donnera à la personne le sens de l'information reçue, ou bien une information qui restera dénuée de sens.

Le corps humain est intelligent: il sollicite tout ce dont la personne, qu'elle soit autiste ou neurotypique, a besoin pour garder son équilibre interne.

Dans une situation sociale, l'ensemble de la structure autistique sera sollicité afin d'atteindre ou de maintenir l'équilibre interne. L'interaction sociale sera possible à partir du moment où l'équilibre est atteint. Mais si l'information d'ordre social qui lui parvient est trop complexe, le cerveau perceptif n'arrive pas à lui seul à la traiter tout en essayant de maintenir l'équilibre. Le cerveau mobilisera alors son aidant naturel: le corps. C'est ainsi que les gestes autistiques que font tous les autistes du monde viendront aider à la reconfiguration du cerveau en temps réel. Le corps humain est intelligent: il sollicite tout ce dont la personne, qu'elle soit autiste ou neurotypique, a besoin pour garder son équilibre interne. Le corps ne fait jamais rien au hasard!

Les gestes autistiques jouent un rôle très important dans le développement de la personne autiste. À ce jour, aucune étude n'a pu démontrer l'utilité de faire cesser des gestes tels que celui de battre des mains (*hand flapping*). Nous croyons que la fonction de tels gestes demeure méconnue parce que la carte du fonctionnement du cerveau autistique n'est pas encore terminée et qu'on n'a pas encore tenu compte

des témoignages d'autistes. On ne connaît pas non plus les conséquences de l'arrêt des gestes de manière forcée, ce qui est très troublant; personne ne s'est préoccupé de cet aspect. Pourtant, dès que la tête peut travailler seule, les gestes s'arrêtent d'eux-mêmes. Ils peuvent revenir à l'occasion lorsque le traitement de l'information est plus compliqué (si l'information est complexe, ou si la personne est fatiguée ou anxieuse). Pour l'autiste, une information complexe est une information qui doit être traitée autant par le corps, qui vient en aide au cerveau, que par le cerveau lui-même.

LISE explique

Si une personne soupire parce qu'elle est fatiguée d'être avec un individu qui, lui, est autiste, ce dernier ne saisit pas le sens de ce geste et ne pourra donc en tenir compte dans son comportement. On va probablement l'accuser d'être impoli s'il ne s'éloigne pas. Pourtant, accuserait-on une personne sourde d'être impolie si elle ne répond pas à quelqu'un qui lui dit bonjour parce qu'elle ne l'entend ou ne le voit pas? **L'autiste ne peut pas tenir compte de ce qu'il ne voit pas; connecté autrement, son cerveau ne «voit» pas le sens du social.**

LES TROIS CARACTÉRISTIQUES DU CERVEAU AUTISTIQUE

Nous croyons qu'il y a trois caractéristiques communes à tous les autistes, peu importe leur degré d'atteinte et que l'autisme soit visible ou pas. Ce sont les suivantes.

- **La difficulté d'initiative du cerveau**, qui agit comme s'il avait toujours besoin d'un démarreur, d'un indicateur externe, pour déclencher son action, pour passer à une autre étape. Selon les degrés d'atteinte, la personne ne peut pas créer de liens par elle-même pour traverser la zone de développement suivante.
- **La difficulté d'abstraction**: le cerveau étant visuel et concret, l'autiste ne tient donc pas compte de l'invisible, ce qui comprend l'abstraction, l'interaction et le social. Le cerveau est connecté du côté perceptif, non social, ce qui fait de l'autiste un être

«socialement aveugle». Les autistes ont la réputation d'être des visuels, mais la réalité est beaucoup plus complexe.

- **La difficulté de rappeler l'information en temps réel**, ou le délai de traitement même dans la description verbale des événements vécus qui peuvent être rapportés beaucoup plus tard que l'événement. Le cerveau n'arrive pas à traiter l'information associée à soi en temps réel. C'est pourquoi on entend souvent l'autiste répondre «je ne sais pas» quand on lui pose une question personnelle, qui touche son vécu. Cela fera aussi dire aux gens, à tort, que les autistes n'ont pas d'émotions.

En fait, chez les neurotypiques, l'information provenant de l'environnement ou du corps est traitée de manière fluide, presque inconsciente. Chez l'autiste, elle est traitée ainsi uniquement de manière ponctuelle: c'est ce que nous appelons la gestion autistique. C'est le déséquilibre dans la gestion autistique qui provoque les crises de non-sens si spectaculaires. Nous avons constaté différents degrés de crises autistiques qui nous apparaissent comme des difficultés de synchronisation de types neuronal, cognitif et psychologique. Or, il n'y a pas de littérature sur les crises autistiques.

Nous croyons que le degré d'atteinte en autisme correspond à l'écart entre la surconnexion et la sous-connexion, au manque d'interaction entre les sens qui impose une gestion manuelle de la perception. Plus l'écart est grand entre le sur- et le sous-connecté, entre l'information non sociale traitée facilement et l'information sociale traitée avec grande difficulté, plus le degré d'atteinte est important. Cet écart pose problème quant à l'organisation de la pensée et à la mécanique cognitive, ce qui rend l'abstraction difficile. Il rend également ardu l'accès aux émotions et à la conscience de soi et des autres, et cause un délai quand il s'agit de faire appel au souvenir de situations vécues.

L'autisme est un problème de connexions cérébrales dont les effets sont développementaux. Il demande une tout autre gestion de l'information parce que le cerveau fonctionne différemment.

Nous pensons aussi qu'une approche qui tient compte de l'aspect neurodéveloppemental de l'autisme permet de «solidifier» l'équilibre et la synchronisation neuronale afin d'accélérer l'organisation cognitive, de réduire ainsi le délai de traitement de l'information et d'augmenter l'accès à la conscience de soi cognitive, une étape fondamentale. Le cerveau en équilibre et dont les zones fonctionnent de manière synchronisée permet au développement de se faire.

EN CONCLUSION

L'autisme est un problème de connexions cérébrales dont les effets sont développementaux. Il demande une tout autre gestion de l'information parce que le cerveau fonctionne différemment. L'autiste donne un autre sens au monde mais n'est pas coupé du monde, il est plutôt coupé du sens de l'information qu'il reçoit.

Il faut voir l'autisme comme la surdit   ou la c  cit   parce que l'autiste est «socialement aveugle». Il est priv      la naissance des indices sociaux    cause des connexions c  r  brales qui, dispos  es en surconnexions ou en sous-connexions, entra  nent un d  veloppement diff  rent de celui des neurotypiques. Entre autres, cela signifie que les d  clencheurs d'  motions sont diff  rents et que la travers  e des phases de d  veloppement des   motions l'est tout autant. L'autiste ne fait pas expr  s de se comporter d'une certaine fa  on, que son autisme soit visible ou pas. Cela apporte des difficult  s majeures    certains autistes, mais aussi des pics de comp  tence hors du commun pour d'autres.

La plupart des autistes sont en mode survie. Ils sont coinc  s entre les effets physiques r  els sur leur cerveau et les exigences de leur entourage.

La plupart des autistes sont en mode survie. Ils sont coinc  s entre les effets physiques r  els sur leur cerveau et les exigences de leur entourage. Ils ne peuvent crier    l'aide ni se faire aider dans l'apprentissage parce qu'il manque aux personnes qui les entourent les cl  s de la communication avec eux pour les comprendre et pour se faire

comprendre. Les personnes autistes sont constamment renvoyées à «leur propre personne». Elles peuvent en souffrir énormément, mais tentent néanmoins de s'adapter à leur environnement, tout comme les neurotypiques. Le fait d'avoir pensé l'inverse pendant des années a eu des conséquences cruelles pour les autistes.

Dans les chapitres qui suivent, nous vous présentons des questions que pourraient poser des non-autistes, questions qui sont surgies de mythes courants et répandus et auxquelles nous apportons des éléments de réponse. Nous y développons une cinquantaine de notions propres au fonctionnement de l'autiste en proposant de nombreux conseils qui s'appuient sur une compréhension nouvelle des TSA basée sur notre théorie du fonctionnement interne de l'autiste et qui commence à trouver de plus en plus écho chez les professionnels de la santé et de l'éducation.

LES MANIFESTATIONS AUTISTIQUES

1. POURQUOI EST-IL DANS SA BULLE?

Mythe: «L'autiste vit dans sa bulle.»

Il s'agit d'un des plus grands mythes à détruire, un mythe qu'on a cru très longtemps.

Les gens parlent beaucoup de «bulle», concernant les autistes. Si cette expression est courante, son sens est méconnu, car nous croyons qu'elle n'a pas la signification qu'on lui donne spontanément. Les gens emploient ce terme parce que l'autiste semble seul avec lui-même, qu'il ne tient pas compte des personnes qui l'entourent, qu'il ne répond pas quand on l'appelle. On dira donc de lui qu'il est «dans sa bulle».

On peut comparer la «bulle» à l'état de veille d'un ordinateur ou encore à quelqu'un qui serait profondément dans la lune. Dans la bulle, l'autiste reste conscient, mais l'information ne se rend pas jusqu'à lui. Cela donne aussi l'effet d'une bulle quand c'est vécu de l'intérieur, comme si l'information restait derrière une vitre ou si la personne qui parle était derrière une vitre, en fond.

Il ne s'agit pas d'une bulle affective: l'autisme n'est pas un trouble affectif mais perceptif. La bulle est donc perceptive; elle concerne directement le traitement de l'information. Dans la bulle, l'autiste ne peut pas organiser sa pensée, ne peut pas parler, demeure statique. Il lui

est impossible d'absorber l'information de l'extérieur ou de l'intérieur. C'est comme si le système nerveux qui capte l'information de l'environnement et de l'intérieur du corps tombait en panne de courant. Les zones du cerveau ne semblent pas se parler, comme si elles se boudaient! Quand on parle de remédiation, il s'agit du travail nécessaire pour aider à la synchronisation neuronale afin que les zones du cerveau en viennent à se parler entre elles.

La bulle de l'autiste, tout comme celle de la personne sourde, n'est pas imperméable. Il vit bel et bien dans le même monde que les non-autistes, mais son cerveau statique, au fonctionnement interne qui lui est propre, traite différemment l'information entrante.

L'effet de bulle s'explique aujourd'hui par le fonctionnement interne du cerveau autistique. Il y a un travail à faire pour aider la personne autiste à passer à la prochaine étape de son développement.

2. POURQUOI SE FRAPPE-T-IL LE DESSUS DE LA TÊTE?

On entend des commentaires du genre «Elle s'automutile!»
lorsqu'une personne autiste se frappe la tête.

Il faut distinguer les manifestations autistiques des troubles du comportement. Les gens qui font ce type de commentaire font preuve d'ignorance quant à la problématique.

Lorsque l'information captée est trop complexe à gérer, à organiser à l'intérieur, la structure autistique vit une déstabilisation semblable à un tremblement de terre ou à un orage intérieur qui se manifeste physiquement. Le réflexe de la personne autiste est de tenter de retrouver sa stabilité, notamment en essayant de faire une pression sur une certaine partie de sa tête. Située sur la partie supérieure de la tête, cette région est très sensible chez les personnes autistes, car elle correspond à l'emplacement de la «console centrale» du cerveau manuel qui permet à l'autiste de gérer sa structure autistique. Il n'est pas rare de voir une personne autiste se cogner directement la tête tant qu'on n'ira pas à son secours. Il n'y a là aucune intention d'automutilation ni d'autostimulation, mais bien une réaction de survie à un phénomène physique très inconfortable et qui provoque un immense malaise. Dans une telle circonstance, la personne a besoin d'aide.

Lorsque l'information captée est trop complexe à gérer, à organiser à l'intérieur, la structure autistique vit une déstabilisation semblable à un tremblement de terre ou à un orage intérieur qui se manifeste physiquement.

Ce mécanisme de «survie» est le démarreur de la chaîne qui donne accès au travail d'organisation cognitive qui amène la conscience de soi. Il est essentiel pour un autiste d'apprendre à gérer ce mécanisme dès qu'il devient présent et accessible.

On a longtemps cru que l'apparition de ce mécanisme de survie indiquait un trouble du comportement plutôt que de constituer une réaction physique à des stimuli, un peu comme lorsqu'on ressent le besoin de se gratter. Pourtant, la personne autiste a besoin d'aide, et il existe des interventions et des techniques qui peuvent être enseignées pour l'aider à arrêter le tremblement de terre à l'intérieur de sa tête et à faciliter l'autogestion.

3. POURQUOI L'ENFANT AUTISTE EST-IL TOUJOURS EN MOUVEMENT? POURQUOI N'ARRÊTE-T-IL PAS DE BOUGER?

Comment se fait-il que mon enfant autiste soit toujours en train de se déplacer sans jamais pouvoir se concentrer sur une activité bien longtemps? Il se déplace dans la pièce, dans le corridor, il papillonne constamment; parfois, il s'arrête pour regarder les voitures passer dans la rue, mais il se remet vite à bouger.



À la différence des neurotypiques, l'autiste doit gérer à tout moment le lien entre l'information venant de l'extérieur et l'état interne de son organisme. Si son cerveau perçoit une modification à l'extérieur, son équilibre intérieur est perturbé et il doit le rétablir en fonction de ce qui a été modifié. Il bouge pour chercher à retrouver ou à revenir à un point d'équilibre. Pour lui, le mouvement constitue une réaction physique normale du corps à la façon dont son cerveau est sollicité par les changements qu'il perçoit dans l'environnement.

Comme tout ce qui est extérieur à son corps change constamment, l'autiste priorise la recherche de l'équilibre à l'intérieur, et cette recherche passe par un mouvement constant. Le corps humain ne bouge pas au hasard; il s'agit là d'un mécanisme de survie.

Le travail nécessaire sur la structure autistique, c'est-à-dire la création de schémas de réaction à différents stimuli externes, fait qu'une personne autiste aura moins besoin de bouger physiquement et qu'elle pourra donc mobiliser ses ressources ailleurs, par exemple sur la fonction cognitive.

KIM RACONTE

Comme nous voyions Valmond toujours en mouvement, nous pensions qu'il avait besoin d'activité physique. Nous le sortions au ski, à la luge, au patin, à bicyclette, à la piscine et même au Sky Venture, où il volait littéralement comme les parachutistes pendant la période de chute libre. Valmond a même eu un abonnement saisonnier à La Ronde, où il pouvait retourner au même manège neuf fois de suite sans s'arrêter. Or, depuis quelques années, Valmond refuse ses manèges préférés, soit les plus vertigineux. Aussi, durant la dernière année, il est devenu contemplatif. Il nous observe de son fauteuil avec très peu de mouvement. Son papa s'est même demandé si Valmond ne tombait pas dans la déprime. Mais il suffit de lire son regard pour comprendre qu'il est intéressé par ce qui l'entoure et peut nous suivre sans être lui-même en mouvement. Il peut se concentrer sur son coloriage pendant 30, 45, 60 minutes sans faire de pause et, à l'école, faire un exercice assis sans interruption. De lui-même, il va mettre fin à une séance de piscine ou de luge lorsqu'il en a assez. Il va de soi que Valmond papillonne encore dans un environnement chaotique ou nouveau. Mais, en général, il est devenu plus zen que moi!

4. POURQUOI L'AUTISTE NE VEUT-IL PAS QUE JE LE TOUCHE?

Mythe: «Les autistes n'aiment pas se faire toucher.»

La littérature scientifique l'atteste, les personnes autistes n'aiment pas se faire toucher, quel que soit leur âge. Certains parents, en début de parcours avec leur enfant autiste, constatent qu'ils ne peuvent faire un câlin à leur enfant, lui caresser la peau, sans provoquer chez lui un grand malaise. Pour le parent, cela est difficile à vivre et à comprendre.



Le toucher, chez l'autiste, est très complexe. Tout entre par les yeux: si un toucher n'est pas vu et que le cerveau ne peut pas associer une image à la sensation physique ressentie, il ne peut pas être enregistré et cause alors un réel malaise. Ce malaise n'est pas affectif; la personne autiste fait plutôt face à un non-sens associé au traitement de l'information. Le contact physique doit être vu pour que le relais se fasse au cerveau.

Dès qu'il y a un contact, le cerveau de la personne autiste s'occupe à traiter l'information sensorielle entrante. Tant que cette information n'est pas traitée, puis classée, le cerveau ne peut pas en traiter une nouvelle. La personne neurotypique pourrait avoir une réaction semblable en présence d'une étiquette de vêtement qui pique et irrite la peau du cou ou du dos. Il lui sera difficile de se concentrer sur le moment présent tant qu'elle n'aura pas réglé l'affaire de l'étiquette! Une fois l'étiquette retirée, elle sera immédiatement prête à passer à autre chose; la personne autiste, elle, demeurera avec la sensation de la «présence de l'étiquette» pendant des heures.

Tout entre par les yeux: si un toucher n'est pas vu et que le cerveau ne peut pas associer une image à la sensation physique ressentie, il ne peut pas être enregistré et cause alors un réel malaise.

Ce phénomène bien observé est associé à la préférence des personnes autistes pour des vêtements longs qui leur évitent de rester «bloquées» sur le contact avec la peau ou une texture inconnue. Le «toucher non vu» provoque un malaise et laisse une «empreinte» désagréable. Cette empreinte persiste jusqu'à ce que le cerveau puisse traiter l'information sensorielle qu'elle apporte et qui se place à la suite des informations à traiter.

Ce phénomène, qui serait causé par la surconnectivité du cerveau autiste, ne doit pas être confondu avec un problème de modulation sensorielle. Il n'est pas non plus question d'affectivité. Que la sensation provoquée par le contact vienne d'une personne ou d'une texture inconnue, la surconnexion perceptive du cerveau autiste fait en sorte que celui-ci la prenne «trop», la place dans la file des informations à traiter. Il s'agit d'un phénomène de traitement de l'information semblable pour tous les stimuli entrants: tactiles, auditifs ou visuels.

Quand on touche un autiste pour la première fois, ou quand celui-ci est dans un nouveau contexte ou qu'il est fatigué ou anxieux, on ne doit jamais bouger, ni parler, ni rien demander. On ne doit que faire un toucher statique: sans bouger, on dépose la main. Ainsi, on aide l'autiste à accélérer le traitement de ce toucher; après, quand il se sera habitué au toucher statique, on pourra graduellement introduire le toucher non statique. La personne autiste pourra éventuellement mieux traiter ces touchers.

BRIGITTE décrit

Je porte des vêtements à manches longues, lorsque je sors parmi les gens, pour éviter de collectionner les empreintes de

tout le monde! Si je ne vois pas le toucher d'une personne, si je ne peux pas associer la sensation physique du toucher à la vue du mouvement de la main d'une personne qui pose cette main sur mon épaule, je risque de «traîner» l'empreinte avec moi pendant des heures. Cette empreinte «entre» dans ma peau et y reste. C'est très désagréable, et parfois aussi épuisant et douloureux.

KIM RACONTE

Comme tout parent, j'attendais Valmond à son retour de l'école sur le trottoir. Dès qu'il débarquait du véhicule, je me précipitais vers lui, je le touchais et le bombardais de questions: «Comment ça va?», «Tu es fatigué?», «Maman t'a préparé du poisson»... Dix fois sur dix, Valmond m'évitait en courant très vite vers la maison. Il se réfugiait par la suite dans le creux du sofa, les doigts dans les oreilles et en transpirant à grosses gouttes.

Depuis que Brigitte et Lise m'ont expliqué le malaise provoqué par ma trop grande présence, je reste assise jusqu'à ce que Valmond soit prêt. Il me revient alors en dégageant mes cheveux pour humer ma nuque avant de déposer des baisers sur les paupières, les joues, sous le menton, la tête. Je reste tranquille pour qu'il me voie. Je reste tranquille pour ne pas le brusquer. Je reste tranquille pour l'aimer à son rythme, à sa manière. En fait, c'est très logique, on ne peut pas aimer un poisson en le flattant comme un chien. Valmond a réussi à renverser ma pratique.

5. POURQUOI L'AUTISTE REFUSE-T-IL D'ENTENDRE LES BRUITS DE TONDEUSE, DE SÈCHE-CHEVEUX ET AUTRES APPAREILS DE CE TYPE? IL PORTE DES COQUILLES SUR SES OREILLES TOUTE LA JOURNÉE, EST-CE NORMAL?

Plusieurs bruits d'appareils électriques tels que la tondeuse, le sèche-cheveux, le moulin à café, le détecteur de fumée ou la perceuse peuvent faire mal à la personne autiste. Ces bruits provoquent chez elle des réactions qui peuvent paraître démesurées vues de l'extérieur, mais qui témoignent réellement de la peur et de la douleur de la personne.

Ces bruits sont autant d'agressions de l'environnement pour le cerveau surconnecté de la personne autiste. L'autiste semble réagir de manière amplifiée à des stimuli sensoriels de l'environnement. Le son de la machine à café, par exemple, lui apparaît comme «sinueux»: il n'est pas régulier mais instable, imprévisible, plein de petites variations que la personne autiste n'arrive pas à saisir. Ce n'est donc pas le bruit, mais plutôt son caractère irrégulier, qui agresse le système de traitement d'information.

La personne autiste s'épuise rapidement en présence de ces bruits et cherchera instinctivement à les éviter. Ces bruits lui font «mal», c'est-à-dire qu'ils provoquent une vraie douleur physique à l'intérieur de la tête, mais qui n'a rien à voir avec la douleur qu'on éprouve lorsqu'on se cogne un orteil, par exemple. Un bruit irrégulier constitue une agression, puis continue à résonner, reste présent jusqu'à ce qu'il puisse être traité. La personne autiste manifeste alors une suracuité, une sensibilité hors de son contrôle.

Le son d'une tondeuse doit être «vu»; pour le repérer et le traiter, l'autiste doit pouvoir l'associer à l'outil qui le produit, à l'instant où il le produit. La tondeuse elle-même doit être inscrite dans le temps et l'espace, sinon il y aura malaise: cette chose fait-elle ce bruit pour toute la vie? Attention, si on ne fait que montrer la tondeuse à l'autiste et qu'on l'arrête, elle sera désormais associée à cette séquence très précise

et restera figée dans le même contexte, qui aura le même début et la même fin.

Cela dit, il n'est pas normal de devoir porter des coquilles toute la journée, c'est là un indice que le travail de conceptualisation n'a pas été fait. Il est urgent de faire le travail pour que l'autiste puisse capter le sens des informations qu'il reçoit.

Les autistes sont visuels, certes, mais on doit les aider à faire en sorte que leur pensée fasse les liens nécessaires. Il faut déclencher leur visuel intérieur pour leur permettre de faire l'organisation cognitive, sinon tous les liens seront faits par le visuel externe, celui qui capte l'environnement, et non celui qui organise la pensée. On les débarrasse ainsi de l'appareil photo (statique) et on leur offre une caméra vidéo (en mouvement)!

LISE explique

Comme la personne autiste peut être surchargée d'informations à cause des différentes stimulations extérieures, elle accumulera de la fatigue très rapidement. Elle a besoin d'un environnement calme pour le travail ou le repos. On doit toujours s'assurer qu'elle est bien reposée avant de l'emmener dans des endroits très mouvementés, tels qu'un centre commercial, et qu'elle est suffisamment réceptive afin de pouvoir gérer les bruits, les nouvelles personnes, les différentes stimulations auxquelles on est exposé dans des endroits publics. Quand ça ne va pas, on doit vérifier si elle n'a pas accumulé de la fatigue face à trop de stimulation.

BRIGITTE décrit

J'évite de changer moi-même les piles de mon système d'alarme, car le bruit est très agressant. Les bruits non

réguliers tels que celui d'un système d'alarme provoquent énormément de douleur à l'intérieur de la tête, à un endroit précis, plus loin que l'oreille. Ce n'est pas l'oreille qui fait mal; c'est plutôt la zone de la tête où j'associe visuellement les informations sonores à leur source. Comme il me faut voir le bruit, le fait qu'il ne soit pas régulier pose problème: ça fait trop d'informations distinctes à traiter en même temps. Mission impossible!

Le bruit est encore plus difficile à décoder quand quelqu'un parle. Le problème, c'est qu'il n'y a pas de synchronisation entre le bruit qui entre d'un côté et la voix qui entre de l'autre, alors que mes yeux essaient de mettre des images sur tout ce qui entre par les oreilles. Je dois donc regarder la bouche de mon interlocuteur. C'est plus simple ainsi.

C'est le même phénomène que pour le toucher ou pour les images non stables alors que les ventilateurs ou les toupies ne posent pas problème.

Gérer un cerveau manuel est très exigeant.

6. POURQUOI LES AUTISTES BOUGENT-ILS CONSTAMMENT LES BRAS, LES MAINS, LA TÊTE? EST- CE NORMAL DE FAIRE DE TELS GESTES?

Dans la littérature, on a parlé longtemps de «maniérisme». Souvent, quand on voit une personne autiste bouger ses bras de haut en bas, comme un battement d'ailes, agiter ses doigts devant ses yeux, se bercer, se déplacer sur la pointe des pieds ou faire d'autres gestes semblables, on cherchera à le faire arrêter en prétextant que ces gestes ne sont pas socialement acceptables. Dès que la personne autiste aura cessé d'en faire, les gens autour auront l'impression d'avoir fait leur travail! Mais pourquoi nous a-t-on dit que la personne autiste ne devait plus s'exprimer au moyen de ces gestes?



À l'époque où on croyait que l'autisme était une maladie, les gestes autistiques étaient considérés comme autant de symptômes qu'il fallait faire disparaître. Personne ne s'était demandé pourquoi *tous* les autistes du monde faisaient les mêmes gestes, ni à *quoi ces gestes pouvaient servir*. Par ailleurs, aucune étude n'a pu à ce jour démontrer pourquoi il faudrait les arrêter. Aujourd'hui, alors qu'on sait que l'autisme est un trouble neurodéveloppemental, les gestes autistiques prennent une tout autre signification. Cela dit, nous ne connaissons pas encore les conséquences sur le développement de l'arrêt forcé des gestes autistiques.

Il ne faut jamais tenter d'empêcher la personne autiste de faire des gestes spontanés. Il s'agit d'une étape développementale par laquelle passent les autistes.

Quand le cerveau peine à traiter une information complexe, l'organisme entier est sollicité afin de lui porter secours pour maintenir un équilibre nécessaire. On peut décrire les gestes

physiques comme des manifestations du corps qui viennent en aide au cerveau, et ils s'estompent ou disparaissent d'eux-mêmes quand le cerveau arrive à faire seul le travail.

Rappelons que le corps humain est intelligent et qu'il ne fait rien au hasard. Il ne faut jamais tenter d'empêcher la personne autiste de faire des gestes spontanés. Il s'agit d'une étape développementale par laquelle passent les autistes. Les gestes se manifestent à un stade précis et leur présence dicte quelle intervention et quel accompagnement seraient appropriés. Il faut en tout temps tenir compte du fonctionnement interne de la personne, de sa structure autistique.

BRIGITTE décrit

Ce n'est pas moi qui fais des gestes, c'est mon corps.

«Si on avait voulu que les aveugles passent inaperçus,
la canne n'aurait pas été blanche.
C'est la même chose pour les autistes et les gestes.»

Laurent Motttron

7. QUE SIGNIFIE LE «BATTEMENT DES MAINS»?

Certaines personnes croient qu'il faut empêcher les autistes de faire le battement d'ailes, un battement rapide des mains commun aux autistes. Dès qu'ils y parviennent, ils crient à la victoire: l'autisme est «guéri» parce qu'il n'est plus visible!

Erreur! Ce battement des mains est aussi appelé en anglais le *hand flapping*. Il n'est pas restreint aux personnes autistes, il est typique du développement humain; tous les jeunes enfants, vers l'âge de neuf mois, font ce mouvement qui disparaît avec le temps. Aurait-on idée d'empêcher un enfant de neuf mois de bouger les bras? Certainement pas! Nous le trouverions beau, cet enfant qui s'exprime, et nous le laisserions se développer avec le temps.

Chez les autistes, le *hand flapping* se profile plus tard et reste présent. Plusieurs autistes en ont témoigné. On le voit en deux circonstances: en tant qu'indicateur d'une émotion positive qui tente de passer ou lorsqu'il y a mélange d'émotions qui arrivent en précrise. La présence du *hand flapping* chez l'autiste est une excellente nouvelle, car elle indique l'atteinte d'un certain stade développemental. Le *hand flapping*, c'est l'expression motrice d'une émotion et non un comportement à faire disparaître. C'est le signal que le cerveau commence à pouvoir capter l'émotion positive (par exemple, la personne qui le fait exprime son contentement).

Le *hand flapping* pourrait être vu comme une manifestation du corps qui vient aider le cerveau à capter une émotion positive, la joie, émotion qui nourrit la communication. Dès que le cerveau arrive à traiter l'information contenue dans cette émotion, le *hand flapping* n'a plus sa raison d'être, il devient inutile pour l'autiste et disparaît de lui-même. Nous ne connaissons toujours pas les conséquences sur le développement de l'arrêt forcé du *hand flapping*. Si on intervient à ce stade, il faut être très prudent.

Comme le *hand flapping* est associé à une étape du développement relative aux émotions, il faut saluer son arrivée, puis ensuite accompagner la personne qui tente de passer à l'étape suivante. Chez

certaines personnes autistes, le *hand flapping* peut rester présent toute la vie ou réapparaître de manière ponctuelle, ce qui n'est pas négatif puisqu'il s'agit toujours de l'expression motrice d'une émotion.

8. POURQUOI L'AUTISTE A-T-IL TOUJOURS UN OBJET DANS SA MAIN ET POURQUOI REFUSE-T-IL DE S'EN DÉPARTIR?

La personne autiste transporte souvent dans la main des objets tels que des petites voitures, des camions, des peluches, des livres, des trombones, une balle, un crayon, une petite radio, un Tangle... Quand on essaie de les lui enlever, elle réagit fortement.



Un objet que l'on tient dans la main est vu à tort comme un objet de transition. Pour l'autiste, il s'agit plutôt d'un marqueur ou d'une mesure stable qui l'aide à repérer son propre corps qui se déplace dans l'espace. Si à chaque moment la position du corps change, nécessitant la recherche par le cerveau autistique d'un nouvel équilibre, le repère, lui, est concret et reste constant; sa présence est donc essentielle pour ancrer la personne dans sa réalité physique tout en permettant aux fonctions cognitives d'être mobilisées ailleurs.

Il n'y a pas d'âge pour avoir recours à un objet de gestion autistique.

Quand un autiste commence à repérer sa présence physique dans son environnement, il touche les murs et les meubles un peu comme s'il était aveugle, afin de permettre au cerveau de suivre le déplacement du corps, de se repérer dans l'espace. Plus tard, il se servira d'un objet qu'il gardera dans la main et qui lui permettra de traverser un environnement. L'objet sert de mesure concrète pour le cerveau, l'autiste arrivera ainsi à suivre la mesure de son corps dans un environnement et accédera à un décodage de plus haut niveau.

Il n'y a pas d'âge pour avoir recours à un objet de gestion autistique. Si on tente d'enlever à un autiste ce type d'objet, il réagira fortement, car il aura peur de ne plus pouvoir se déplacer parce que son cerveau cesserait de collaborer. Il aura d'abord besoin de retourner dans

l'environnement connu, d'en toucher des doigts les meubles ou les murs, avant de pouvoir continuer le déplacement qui a été interrompu ou bien il aura de la difficulté à orienter son déplacement.

Si un autiste doit poser pendant un moment son objet de gestion, il est essentiel de le laisser choisir l'endroit où il va le déposer. Il risque de le laisser à portée de vue afin de pouvoir s'en servir au besoin. Sinon, il risque de sombrer dans une détresse.

BRIGITTE décrit

Mon Tangle, petit objet torsadé précisément destiné à être tenu dans la main, sert à dire de manière stable à mon cerveau où se trouve mon corps dans une pièce. Cela l'aide à faire une mise à jour puis à passer à autre chose. Ainsi, je n'ai pas besoin de toucher les meubles et les murs avec mes doigts pour prendre la mesure de mon environnement. Mon cerveau a besoin de repères stables et non changeants mais amovibles. Avec un Tangle dans la main, je peux me déplacer sans que mon cerveau doive tout arrêter pour se concentrer sur le déplacement lui-même. Je peux donc avoir accès à mes pensées sans être obligée de m'arrêter pour penser! J'arrive ainsi à dépenser autrement mon énergie, à organiser mes phrases ou à planifier mes déplacements.

9. ON DIT QUE LES AUTISTES SONT *RIGIDES* ET LEUR CERVEAU, *STATIQUE*. QUELLE EST LA DIFFÉRENCE ENTRE «RIGIDE» ET «STATIQUE»?

Les gens remarquent que les personnes autistes cherchent à ne rien changer, à ne rien déplacer, à tout laisser au même endroit, à toujours manger les mêmes aliments, à porter les mêmes chaussures, etc. Sinon, c'est la crise.



Lorsque nous disons qu'une personne autiste est «rigide», nous lui attribuons un faux qualificatif. Cette personne ne choisit pas d'être intransigente, elle envoie plutôt le message que son cerveau refuse de modifier certaines images qu'il a enregistrées et qu'il continue de porter. Elle a besoin d'aide.

Il importe donc de bien distinguer ces termes.

Quelqu'un de rigide manifeste une grande intransigence: il applique les consignes à la lettre, il manque de souplesse, il n'est pas flexible. Toutefois, il a la possibilité de faire preuve de dynamisme dans son traitement de l'information. Sa rigidité provient de sa gestion relative à l'environnement et aux gens: il s'agit d'un problème externe.

Être statique, c'est exister sans changer, être sans mouvement, sans dynamisme. Le contraire de statique, c'est dynamique. Le cerveau autistique est statique et non pas rigide. Il est saccadé, il ne parvient pas à saisir le mouvement en continu, ni à traiter le flux des informations de manière fluide. Il s'agit d'un problème interne qui n'a rien à voir avec une rigidité comportementale volontaire.

C'est un peu comme si l'autiste devait alimenter une rivière, maintenir le débit à l'aide d'un seau: un exercice irrégulier et épuisant. Pendant que son cerveau traite le flux des informations, l'autiste peut vivre un effet de «disque qui saute» ou de «téléchargement en continu qui gèle». Les images deviennent statiques sans avertissement. C'est le lot d'un cerveau manuel.

L'utilisation du Langage SACCADE Conceptuel, ou LSC, permet désormais à la personne autiste d'équilibrer l'état de son organisme. Viendra par la suite la véritable organisation cognitive qui permettra d'accéder à un traitement de l'information plus fluide, moins statique.

BRIGITTE se souvient

Mon cerveau capte l'information dans l'ordre, de façon séquentielle, et refuse de le modifier. J'avais l'habitude de prendre mon chocolat chaud de la manière suivante: je sortais ma tasse, j'y mettais la poudre de chocolat, puis j'y versais l'eau. Cette séquence s'appelait «chocolat chaud». Un jour, une invitée chez moi a entrepris de préparer le chocolat chaud pour me faire plaisir. Elle a pris ma tasse, y a versé de l'eau et ensuite elle a mis de la poudre. Quand je l'ai vue faire, mon cerveau s'est mis à sauter comme si une image que je voyais sur Skype se figeait. Je savais bien qu'on pouvait inverser les étapes, mais comme ce sont mes yeux qui ont capté la scène, j'ai eu toute une réaction. Il m'a fallu beaucoup d'énergie pour rétablir l'équilibre, pour «stabiliser» ma tête.

Ce genre de situation me faisait très peur parce que cela m'arrivait toujours par surprise sans que je puisse rien prévenir; c'était avant de savoir qu'il s'agissait d'autisme. Maintenant que je sais comment ma tête fonctionne, j'arrive à prévenir de telles situations.

10. POURQUOI LA PERSONNE AUTISTE ALIGNE-T-ELLE DES OBJETS?

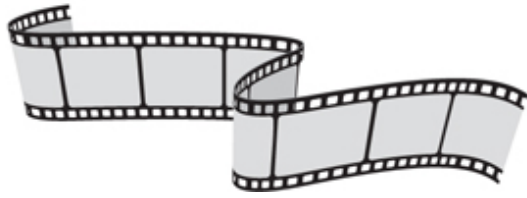
On a remarqué depuis longtemps que des autistes alignent des tas de choses de manière impeccable. Il peut s'agir de petites voitures, de crayons, de lettres de l'alphabet pour tout-petits, de livres, des boîtes de DVD... Dès que quelqu'un tente de ranger, de retirer une pièce ou de déplacer ce qu'ils ont fait, c'est la catastrophe, et personne ne comprend pourquoi. À quoi ce comportement peut-il leur servir?



Le fait d'aligner des objets est perçu comme un comportement stéréotypé que les proches tentent de faire cesser sans comprendre qu'il a une fonction. En effet, comment se fait-il, encore une fois, que plusieurs autistes, où qu'ils habitent sur la planète, aient le même comportement, reprennent les mêmes gestes, si ce n'est pour une fonction précise?

Selon nous, il s'agit d'un comportement associé à la structure autistique. Cela pourrait être le signal que l'autiste construit sa capacité à être aux commandes en créant une séquence continue dans son environnement. Il passe de l'étape où il voit tout consciemment en diapositives, d'instant en instant, à l'étape où toutes ses diapositives sont reliées et forment une séquence, avec un début et une fin ([figure 3](#)). L'autiste donne ainsi un sens à son environnement. Cette capacité à capter un mouvement continu constitue donc chez lui un progrès. Nous ne connaissons pas les conséquences sur la personne chez qui on tente de faire cesser par la force ce comportement. Comme aucune étude n'est venue faire la distinction entre un comportement pouvant être essentiel dans le développement autistique et un comportement nuisible que l'on devrait empêcher, **nous considérons actuellement la manipulation ordonnée de petits objets comme une étape du développement de la structure autistique et nous tentons d'accompagner la personne alors qu'elle chemine vers une étape supérieure.**

Traitement d'informations
neurotypique : fluide.



Traitement d'informations
autistique : saccadé.

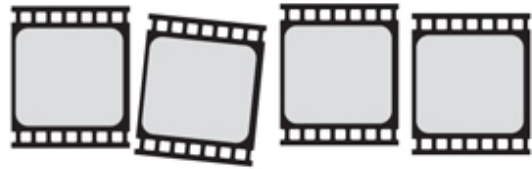


Figure 3. Le traitement d'informations par le cerveau neurotypique et par le cerveau autistique.

KIM RACONTE

Nous sommes probablement les dernières personnes à posséder des cassettes VHS! Au fil des années, nous en avons accumulé une cinquantaine, Valmond les écoutait quand il était plus jeune. Depuis deux ans environ, il les place en ligne droite par terre et sur la table, comme des briques et non pas comme les wagons d'un train, car les cassettes sont collées les unes aux autres et respectent un ordre très précis. De plus, la distance par rapport aux autres objets dans la pièce, soit la table, le tapis, le vase, semble être calculée au centimètre près.

De temps en temps, Valmond remplace une cassette par une autre de façon volontaire et consciente. Auparavant, il était très irrité et désorganisé dans sa tête quand on devait déplacer les cassettes pour passer le balai. Depuis un an environ, il les remplace sans manifester aucun mécontentement. Bref, nous avons une «installation artistique» en permanence dans notre salon qui est devenu surtout celui de Valmond.

11. POURQUOI LA PERSONNE AUTISTE AIME-T-ELLE TANT VOIR TOURNER LES VENTILATEURS OU ENCORE LES TOUPIES?

Il n'est pas rare de constater que les autistes aiment observer les ventilateurs. Ils s'installent devant et les regardent tourner calmement pendant plusieurs minutes.



Le cerveau autiste traite ce qu'il reconnaît. Regarder le tournoiement des toupies et des ventilateurs favorise le traitement de l'information chez les autistes parce qu'il s'agit d'un mouvement régulier, stable, connu et prévisible. La régularité de ce mouvement procure beaucoup de plaisir aux autistes.

Lorsque la personne autiste aura franchi certains stades développementaux, son «système» de traitement de l'information deviendra plus sophistiqué et son aisance par rapport à ce type de régularité pourra se transférer vers des tâches plus complexes, telles que les mathématiques, les calendriers, les horaires de transports en commun, la physique, etc. (selon L. Mottron, 2004). L'étude de ces systèmes réguliers a aussi un effet apaisant pour l'autiste.

Il n'est donc pas néfaste de laisser l'enfant regarder tourner des objets, mais cela ne doit pas durer des heures. Rappelons que cette activité correspond à une étape de son développement et qu'il a besoin d'aide pour le poursuivre.

À l'inverse, toute stimulation «instable» ou irrégulière, qu'il s'agisse d'un bruit, d'une lumière ou d'un toucher, peut fortement incommoder l'autiste. Par exemple, un luminaire fluorescent produit un spectre mixte et non pas un spectre continu de lumière. La lumière sinueuse qui en résulte est captée de façon constante par le cerveau en surconnectivité, ce qui peut épuiser considérablement la personne autiste sans qu'elle comprenne pourquoi. **Il faut donc éviter ces types d'éclairage.**

BRIGITTE décrit

Ce n'est pas tant la lumière qui agresse l'autiste, mais plutôt son frétillement irrégulier.

AU QUOTIDIEN

12. POURQUOI LA COUPE DES CHEVEUX DEVIENT-ELLE UN DRAME?

Bien souvent, les parents rapportent qu'ils ont beaucoup de difficulté à couper les cheveux de leur enfant autiste. L'enfant refuse, réagit fortement, pleure et exprime vraiment de la peur. Les parents doivent élaborer toutes sortes de stratégies pour arriver à leurs fins, moyens qui sont bien souvent très anxiogènes pour l'enfant. Plusieurs parents réussissent à le faire pendant que l'enfant dort. D'autres choisissent d'attendre.

Nous savons maintenant que si une certaine étape développementale n'a pas été atteinte, l'autiste ne sait pas que les cheveux repoussent. Il peut croire que ses cheveux sont coupés pour la vie! De plus, il n'a pas la notion du temps. Toucher à ses cheveux signifie toucher à son «image», modifier une image qui doit pour lui rester stable. Il n'arrive pas à faire évoluer cette image dans le temps parce qu'elle est figée au temps présent. Sa modification par la coupe de cheveux devient alors très anxiogène.

S'il sait que les cheveux poussent, il ne sait pas nécessairement à quelle longueur et à quel moment il faut les couper. Et si la longueur varie, c'est encore plus mêlant pour lui. Son cerveau lui demande une référence stable pour faire sens de l'expérience, mais il n'en a pas. Comme le concept de la «repousse des cheveux» n'est pas intégré, celui de la «coupe des cheveux» l'est encore moins.

Par ailleurs, les bruits aussi «entrent par les yeux»! Le bruit du *clipper*, instable et irrégulier, peut également apporter à l'enfant une très

grande peur s'il n'est pas repéré de manière sensée.

LISE explique

Un jour, à l'aide d'outils visuels, nous avons réussi à expliquer à Xavier, âgé de quatre ans, que ses cheveux poussaient, qu'ils devaient être coupés et qu'ils allaient repousser par la suite. On lui a montré les étapes de la coupe des cheveux. Il a donc accepté calmement de se faire couper les cheveux. Quelques heures plus tard, alors qu'il jouait dans sa chambre, il s'est arrêté et a mis sa main sur sa tête. Nous l'avons entendu dire: «Ah non! Ils n'ont pas encore repoussé!» Il avait compris le sens de «couper les cheveux».

KIM RACONTE

Nous étions deux à tenter de tenir Valmond en place pour lui couper les cheveux. Chaque fois, c'était un combat très difficile, avec des hurlements de la part de Valmond, et nous utilisions le *clipper* pour la rapidité et, aussi, la possibilité de raser le plus court possible afin de retarder la coupe suivante.

Aujourd'hui, Valmond demande que je lui coupe les cheveux tous les soirs, dans le bain. Je me limite à 10-15 coups de ciseaux, mais je pourrais en faire autant que nécessaire. Valmond me montre même les mèches à couper parce qu'il se brosse les cheveux en se regardant et se reconnaissant dans le miroir. Il est même arrivé deux fois où il s'est coupé lui-même les mèches rebelles.

BRIGITTE se souvient

Je n'ai jamais changé de coupe de cheveux, car l'image que j'ai de moi-même est très statique et doit le demeurer. La mode ne m'affecte pas: je ne comprends pas pourquoi on pourrait vouloir les cheveux courts, ensuite longs, ensuite rouges ou bleus! Je déteste quand les autres changent leur coupe de cheveux, car j'ai beaucoup de difficulté à les reconnaître. Aussi, j'ai commencé très tard à aller chez la coiffeuse. Je supporte encore très difficilement les salons de coiffure, parce que tout le monde parle, il y a beaucoup de bruits, de lumières et d'odeurs, et la coiffeuse doit constamment toucher ma tête pendant qu'elle fait son travail. Et tout cela arrive en même temps!

13. POURQUOI A-T-IL PEUR DE LA DOUCHE?

Des parents rapportent que leur enfant refuse de prendre sa douche. Ils doivent constamment le lui rappeler, insister, et cela les épuise.

Pour l'autiste, tout entre par les yeux. Cela est aussi vrai pour le toucher. Chaque toucher doit être repéré par les yeux, même la sensation de l'eau qui frappe la peau. À une certaine étape du repérage du mouvement, le cerveau se transforme en mitraillette à force de mesurer chacune des gouttes qui touchent la peau. L'autiste aura peur de la douche ou dira simplement que «l'eau fait mal».

À une autre étape, il est possible que, puisqu'il n'a pas la notion du temps, l'autiste n'arrive pas à déduire que la douche a un début et une fin. **Il n'arrive pas à organiser les séquences de la douche, son déroulement, de manière cognitive.** De plus, tenter de communiquer à l'enfant la notion de la «durée de la douche» de manière verbale (par exemple, on lui répète à plusieurs reprises que ce ne sera pas long,

encore quelques minutes seulement) risque de fixer cette activité dans le temps, de la rendre «statique», ce qui compliquerait les choses.

Pour l'autiste, tout entre par les yeux. Cela est aussi vrai pour le toucher. Chaque toucher doit être repéré par les yeux, même la sensation de l'eau qui frappe la peau.

Aussi, il peut ne pas savoir positionner son corps par rapport aux contours de l'espace physique de la douche (le plancher, les murs, le plafond), ce qui rend les étapes du lavage du corps très laborieuses. Ces points de repère instables lui donnent l'impression de se retrouver chaque fois dans le vide. Chaque mouvement qu'il fait pour se laver une partie du corps exige de lui beaucoup de concentration et d'énergie.

En raison de la surconnexion du cerveau, l'autiste capte l'effet de «chaque» goutte d'eau sur sa peau. Il est impossible de la dégager par le traitement de l'information, d'arriver à porter la concentration à l'intérieur, parce que cette manœuvre demande à ne plus être sollicitée de l'extérieur par les autres gouttes qui continuent de lui frapper la peau, l'une après l'autre. La première goutte est suivie de la deuxième, qui demande elle aussi à être traitée à partir du contact avec la peau, les yeux sont appelés immédiatement pour la traiter.

Au début, il est souvent plus simple de choisir le bain plutôt que la douche. Sinon, se laver peut devenir une activité très anxiogène pour la personne, et exiger d'elle beaucoup d'énergie inutilement.

BRIGITTE se souvient

Le concept de «douche», pour la personne autiste, est très complexe. D'abord, il y a l'environnement physique: je dois me déplacer dans cet espace étroit tout en tenant compte de l'environnement. Je ne peux pas changer le rideau de douche trop souvent, car je dois prendre à tout moment la mesure visuelle de mon corps par rapport au contexte, une mesure à

la fois. Si le rideau de douche change, tout est à reconfigurer! Si je ne parviens pas à décoder l'espace, mon cerveau refuse de suivre.

Ensuite, je dois traiter comme donnée individuelle chacune des gouttes d'eau qui tombent sur ma peau. Au début, je les voyais une à une. C'était très exigeant. Aujourd'hui, avec l'eau, ça va. J'arrive à ne plus sentir les gouttes une à une puisque mon système est plus fonctionnel, j'arrive à en faire abstraction, à me déplacer dans la douche et à planifier de me laver.

Donc, non seulement je dois planifier visuellement mon déplacement dans l'espace de la douche, je dois aussi gérer l'arrivée instable des gouttes d'eau, planifier de me laver, calculer correctement le déplacement de la débar-bouillette, l'effet du savon et le rinçage. Il s'agit d'une séquence d'actions dont chacune doit être pensée «consciemment».

Voici pourquoi prendre une douche est si compliqué. Mais avec patience et ténacité, on y arrive!

14. EST-CE À CAUSE DE L'AUTISME QUE MON ENFANT DE SEPT ANS DOIT ENCORE PORTER DES COUCHES?

L'autisme ne permet pas à certains enfants de comprendre adéquatement l'apprentissage de la propreté au même stade de développement que les enfants non autistes.

Deux apprentissages distincts de la toilette doivent être faits, celui des urines et celui des selles. Tant que l'on n'a pas transmis à l'autiste le sens de cette activité, il ne peut pas la réaliser, s'exécuter. Comme le sens des choses entre par les yeux, l'enfant doit VOIR ce que l'on tente de lui enseigner.

Il n'y aurait pas de raison pour que l'autiste ne devienne pas propre à cause de l'autisme s'il n'a pas de troubles associés. En revanche, il se peut que cet apprentissage se fasse un peu plus tard que chez les enfants non autistes.

Les stratégies utilisées avec les enfants non autistes, telles que les renforçateurs (les récompenses), l'imitation des pairs, la commande verbale, le désir de faire plaisir à l'adulte, réussissent habituellement peu avec les enfants autistes. Il est inutile d'associer cet apprentissage à un tableau d'émulation. L'enfant autiste doit atteindre un certain degré de maturité, avoir une conscience de son corps dans l'espace, puis saisir visuellement le sens de l'exercice demandé. L'enfant autiste aura besoin de votre aide pour cet apprentissage. Sortez papiers et crayons pour le lui expliquer. Et taisez-vous lorsqu'il tente de se concentrer, une fois sur la toilette.

15. POURQUOI EST-IL TRÈS SÉLECTIF DANS LE CHOIX DES ALIMENTS ET POURQUOI CEUX-CI NE DOIVENT-ILS PAS SE TOUCHER DANS SON ASSIETTE?

Mythe: «Ah, il est autiste, c'est normal qu'il ne mange pas. Les autistes font preuve de rigidité alimentaire.»

C'est faux. L'alimentation est très complexe pour un autiste. Il s'agit d'un problème conceptuel, et non sensoriel, qui serait causé par le statisme du cerveau, les images figées. L'effet de la structure autistique est majeur pour cette activité, et ce, sur plusieurs plans. Il se peut que l'autiste, à une certaine étape de son développement, ne reconnaisse pas sa faim et que les références qu'il possède pour comprendre qu'il a besoin de manger se retrouvent toutes à l'extérieur, dans l'environnement. Par exemple, la personne autiste peut vouloir manger essentiellement dans son assiette bleue, sinon ce n'est pas un repas. Elle peut ne vouloir manger que le spaghetti de maman, car celui de grand-maman n'est pas du tout pareil, même s'il est préparé à partir de la même recette. Elle peut vouloir boire de l'eau seulement dans son gobelet jaune, sinon elle refuse. Si un aliment n'est pas à la température habituelle, impossible de le manger. Elle peut avoir recours à un menu composé de cinq aliments seulement, et ne pas s'ennuyer de ne manger que cela.

Si les gens autour de la personne autiste n'en ont pas conscience, et que les références sont toutes externes, dans l'environnement, les repas deviennent des moments très éprouvants.

Le non-sens du repas, sur différents plans, cause beaucoup de problèmes aux autistes, particulièrement le non-sens de la texture et de la forme de la nourriture. À un stade de développement donné, l'autiste peut ne pas arriver à repérer le sens de la nourriture. Il peut ignorer que cet objet qu'on lui présente dans son assiette habituelle est de la nourriture, et cela uniquement parce que l'objet a changé de forme. Pour l'autiste, des carottes présentées en rondelles ne sont pas la même chose que des carottes présentées en bâtonnets. L'image est complètement différente, la référence interne aussi.

L'autiste peut aussi être en pleine gestion de son cerveau pour arriver à manger, ses ressources y sont dirigées. Le fait qu'il y ait des gens en interaction autour de lui peut l'empêcher de se concentrer pour manger. Ainsi, plusieurs refusent de manger ou de s'asseoir avec des gens à la table. Les plus avancés nous diront de nous taire parce qu'ils mangent.

Comme la faim n'est pas détectée (la personne ne pense jamais à manger) et que la notion du «social accompagnant les repas» est absente, certains autistes peuvent ne pas comprendre pourquoi on s'assoit ni pourquoi on doit avaler la nourriture qu'on nous sert. Pour plusieurs, le moment du repas n'est pas une activité sociale, mais bien la tâche obligatoire de s'alimenter afin de demeurer en santé.

Si l'autiste doit encore capter le sens de l'information par le visuel, rien ne lui indiquera que c'est au moment où le dessert est terminé qu'on quitte la table. Comme la nourriture n'est jamais la même dans l'assiette et que la quantité en varie, il est difficile de calculer dans combien de temps on pourra se lever de table. Donc, pour comprendre le sens de ce qui se passe, certains demanderont toujours les mêmes aliments, d'autres demanderont des aliments de la même couleur, d'autres encore demanderont exactement la même quantité, etc.

L'autiste peut aussi être en pleine gestion de son cerveau pour arriver à manger, ses ressources y sont dirigées.

Il ne sert à rien d'insister à tout prix pour qu'une personne autiste mange ce qu'on lui présente tant que le travail d'organisation cognitive n'est pas fait. La personne autiste a besoin de manger pour sa survie avant tout. Ce n'est pas un travail sensoriel qui est à faire, comme on l'a longtemps cru, mais bien un travail conceptuel. Il est fortement recommandé de ne jamais faire ce travail pendant le repas, mais plutôt en activité indépendante.

Il est préférable de réduire le nombre d'éléments environnants (télévision, musique, bruits, etc.), qui deviendraient une source de stimulation inutile pour l'autiste qui mange son repas. Le calme lui est favorable. Il ne sert à rien de travailler plusieurs

grands apprentissages en même temps. Il faut savoir choisir les priorités de la personne.

Pour les enfants de trois ans et plus, faire comprendre le sens du repas peut se faire à l'aide du livre *TEDOU mange*.

KIM RACONTE

Mon fils ne mangeait que la partie moelleuse du croissant. Un jour, ma mère a retourné le morceau de croissant pour cacher la croûte à l'intérieur de la mie. Valmond a pris la bouchée sans retenue. Nous en avons déduit que c'était le visuel et non pas la texture qui le dérangeait. Valmond séparait la boulette de hamburger de son pain, le poulet de son riz, la saucisse de ses pâtes... Encore une fois, ma mère insérait de la viande à l'intérieur de la boule de riz ou du pain pour tromper Valmond. Il recrachait à tout coup, ce qui nous a indiqué que c'était le mélange des goûts ou peut-être la texture qu'il refusait. Étant donné que Valmond est non-verbal, nous sommes très attentifs pour tenter de déduire quels sont les éléments qui lui ont été contrariants, agréables, irritants, rébarbatifs... réconfortants. Aujourd'hui, si nous réintroduisons un ingrédient à la fois, selon son rythme à lui, Valmond peut proposer ses propres mélanges de saveurs en mettant sur la table tous les produits qu'il désire avoir dans le même plat. Aujourd'hui, nous pouvons lui demander s'il préfère les pâtes ou les pommes de terre, le bagel ou la tortilla...

Toutefois, il reste un mystère. Nous ne saurons jamais pourquoi du jour au lendemain il a écarté le ketchup, un produit qu'il ajoutait à tous les plats pendant les cinq premières années de sa vie. Soudainement, un beau matin, il l'a renié jusqu'au point de refuser toute bouteille de ketchup dans notre panier d'épicerie. Mon feu beau-père aurait été heureux puisqu'il considérait que cette sauce altérerait le goût des aliments. Peut-être que Valmond

cherchait à uniformiser le goût des plats en les noyant de ketchup?

BRIGITTE se souvient

L'alimentation et les repas ont toujours été très difficiles pour moi. J'ai passé des années à regarder des images ou à lire en mangeant parce que je ne pouvais regarder les gens autour de moi. Il fallait que j'évite de m'exposer aux stimuli visuels pendant le repas afin de pouvoir me concentrer sur l'acte de manger. Le fait d'entendre parler les gens autour de moi me dérangeait également.

De plus, j'ai beaucoup de mal avec les textures. Dès qu'un aliment est réchauffé, ce n'est plus le même. Dès qu'un seul ingrédient est remplacé dans une recette, ce n'est plus la même recette. Tout ce que je mange doit être connu et reconnu. C'est resté un problème important pendant plusieurs années. J'arrivais à manger quelques aliments seulement. Et le reste, je le noyais dans le ketchup!

Mes aliments ne devaient pas se toucher dans l'assiette, sinon ils perdaient leur cohérence visuelle et je ne reconnaissais plus l'image que je voyais. C'était pareil pour mon verre de lait: si la quantité était différente, ce n'était plus un verre de lait.

Les repas étaient souvent compliqués. Aujourd'hui, j'ai fini par varier un peu plus mon alimentation, mais j'ai encore les mêmes problèmes de textures et d'aliments qui changent d'identité!

16. POURQUOI LA PERSONNE AUTISTE PEUT-ELLE RÉAGIR TRÈS FORTEMENT LORSQU'ELLE SE FAIT UNE PETITE ÉGRATIGNURE SUR LE BRAS ET NE PAS RÉAGIR DU TOUT LORSQU'ELLE A UNE FRACTURE DU FÉMUR?

Mythe: «Les autistes sont insensibles à la douleur.»

Combien de fois les parents nous le disent: leur enfant peut débouler un escalier et se fracturer un membre sans manifester de la douleur. Mais quand il se fait une simple égratignure sur un doigt, là, rien ne va plus!

L'information entre par les yeux. L'autiste VOIT l'égratignure, à l'extérieur de lui, qui change la configuration de sa peau, mais il ne VOIT PAS la fracture qui, elle, est à l'intérieur du corps. Le cerveau n'arrive donc pas à saisir cette information et à l'amener à l'avant-plan.

L'égratignure modifie l'image du corps, cela suffit pour que l'autiste remette en doute le schéma mental qu'il en avait. L'enfant au doigt égratigné ne fonctionne plus, il est obnubilé par son «nouveau» doigt, par la nouvelle image qu'il doit construire de son corps. Il pleure non pas en raison de la douleur de l'égratignure, mais parce qu'il a peur du changement qui vient de s'opérer. Il ne sait pas non plus si sa peau est abîmée à jamais. Comme il n'a pas la notion du temps, il lui est impossible de déplacer son image dans le temps pour en enregistrer la version modifiée.

Toutefois, bien que le traitement de l'information n'arrive pas à rendre la douleur consciente, le corps blessé, lui, a mal. **Il ne faut pas négliger la santé physique d'un autiste, car le corps qui fait son travail de somatisation (qui transpose l'inconfort psychique en douleur physique) provoque tout de même un malaise perçu comme de loin, comme en bruit de fond, par l'autiste.** Si un autiste subit une fracture du fémur, on le verra boiter, il pourrait même être irritable sans

savoir pourquoi de manière claire. À ce stade du développement, même s'il est verbal, il ne peut pas exprimer verbalement sa douleur.

BRIGITTE se souvient

J'ai vécu certaines expériences inquiétantes parce que je peinais à repérer la douleur. Un jour, alors que j'étais au bureau, j'ai eu mal au ventre pendant environ une heure, sur l'heure du midi. Après, tout est redevenu normal et j'ai terminé ma journée de travail. J'ai roulé une heure pour rentrer chez moi. Lorsque j'ai voulu manger, en soirée, la douleur est revenue. Un ami m'a conseillé d'aller consulter. Le lendemain matin, j'ai été opérée d'urgence. Au réveil, il me manquait l'appendice, un ovaire et l'utérus! J'avais fait une appendicite et, comme je faisais aussi beaucoup d'endométriose, un énorme kyste ovarien avait éclaté. J'étais en train de m'empoisonner de l'intérieur et les chirurgiens ont dû tout nettoyer. Je n'avais vu aucun signe de tout cela, excepté un mal de ventre qui a duré de trente à soixante minutes et dont la puissance ne m'avait pas fait paniquer...

Tant et aussi longtemps que le travail sur la structure autistique ne sera pas fait avec la personne autiste, elle demeurera comme «insensible» à la douleur.

17. POURQUOI, LORSQUE LA PERSONNE AUTISTE SORT DE LA MAISON, L'HIVER, ELLE NE SE COUVRE PAS ET ELLE N'A JAMAIS FROID?

Les personnes qui fréquentent des autistes racontent souvent qu'ils ont de la difficulté à leur faire porter des vêtements chauds à l'extérieur, qu'ils ne signalent jamais qu'ils ont froid, et qu'il revient alors à la personne responsable de s'assurer que l'autiste ne soit pas en danger. Quel que soit son âge, la personne autiste peut se faire des engelures sans s'en rendre compte.



Pourquoi? Parce que le froid ne se voit pas! Pour capter une sensation, l'autiste doit la trouver visuellement, avec ses yeux, et la comparer à un repère connu («il fait chaud» par rapport à «il fait froid»). Tant et aussi longtemps que ce sont les yeux qui repèrent tout, le corps ne le fait pas.

L'autiste ne peut pas encore répondre à la sensation de froid par automatisme, comme le fait le neurotypique, car son cerveau ne peut interpréter cette sensation selon l'expérience passée et donner l'ordre d'y remédier. Il perçoit le froid, mais ne sait pas toujours quoi faire avec l'information, car il est assiégré en même temps par d'autres perceptions conscientes auxquelles le corps tente de répondre. Il ne peut pas s'aider de schémas de réaction qu'il n'a pas encore appris. S'il les a appris, il ne s'y réfère pas toujours, car ses ressources sont mobilisées par la perception. Lorsqu'il aura créé des schémas de réaction à différents stimuli et qu'il sera en mesure de conceptualiser le froid, l'autiste pourra capter la température et y réagir adéquatement.

Cela ne veut pas dire qu'il ne faut pas l'aviser de se couvrir! Il ne faut pas oublier que le corps réagit forcément à son environnement et qu'il a donc réellement froid. Si le travail d'organisation cognitive n'est pas fait, la personne autiste a besoin de se faire guider.

KIM RACONTE

Tout petit, Valmond refusait l'habit de neige. Une fois, nous l'avons sorti sans l'habiller pendant quelques secondes pour qu'il saisisse le froid. Malheureusement, nous avons vite compris que Valmond n'avait pas fait le lien entre le froid et le rôle des vêtements d'hiver. Pendant de longues années, nous devions courir après lui pour le couvrir. Sinon, il pouvait sortir en t-shirt à moins 20 degrés sans reconnaître la réaction de son corps qui frissonnait. Depuis qu'il a réussi à associer l'inconfort du froid à la solution à l'inconfort du froid, il revient s'habiller non pas seulement d'un manteau mais également parfois d'une tuque et des gants. Aussi, quand il rentre avec des pieds froids, il les glisse sous mes cuisses et les mains, sur mon cou. De même, il est devenu capable d'exprimer une douleur qui n'est pas apparente: dire «Bobo» en me montrant son pied qui a cogné un coin de table; lâcher spontanément un «Aïe»; me demander de le soigner en disant «Crème».

BRIGITTE se souvient

Je ne ressentais pas vraiment le froid à l'extérieur, mais la chaleur non plus. Je prenais mon bain à l'eau bouillante. Je devenais toute rouge, comme un homard! Et comme je lisais pendant des heures dans le bain, dès que l'eau commençait à changer de température, je faisais couler de l'eau chaude. Parfois, lorsque je sortais du bain, mon cœur se mettait à battre très fort... J'avais probablement exagéré sur la température de l'eau.

Je pouvais me promener à 35 °C avec un gros chandail sur le dos, ou alors en manches courtes à moins 30 °C! Ce n'était pas la température extérieure qui régissait mon habillement, mais mon cerveau, ma structure autistique interne.



18. POURQUOI PRÉFÈRE-T-IL PORTER UN CHANDAIL À CAPUCHON?

Il n'est pas rare de voir des personnes autistes porter des chandails à capuchon. Les autistes ont de la difficulté à se déplacer dans l'espace et le temps en raison des particularités des connexions de leur cerveau, selon notre hypothèse. À tout moment, ils doivent bien identifier le contour de leur corps pour aider le système nerveux qui ne fait pas son travail en continuité. Cet aspect est souvent confondu avec un trouble de proprioception, mais celle-ci ne correspond pas aux problèmes réels causés par l'autisme.

Une région particulière de la tête semble être le locus d'un mécanisme à la base de la gestion de la structure autistique.

Les autistes vont souvent s'aider en portant des chandails de ce genre afin de se créer une mesure uniforme qui suit le contour de leur corps et leur en renvoie une image continue et régulière. Ils permettent ainsi au cerveau de faire son travail.

Lorsque vous apercevez une personne habillée d'un tel vêtement, dites-vous que ce n'est pas un caprice, mais qu'elle a plutôt besoin d'un repère de stabilisation. N'exigez pas d'elle qu'elle le retire sans lui apporter l'aide nécessaire pour retrouver des repères.

Les autistes portent aussi souvent des casquettes, des bandeaux, le cerceau d'une paire d'écouteurs, un geste protecteur qui les aide à maintenir leur stabilité. Une région particulière de la tête semble être le locus d'un mécanisme à la base de la gestion de la structure autistique. Quand ce mécanisme se déstabilise, on voit les autistes se frapper la tête pour tenter de faire cesser l'effet physique ressenti à l'intérieur.

Faites attention lorsque vous demandez à une personne autiste de retirer ce qu'elle porte sur sa tête.

BRIGITTE décrit

Les autistes se créent ce qu'on peut appeler des trucs de survie! Par exemple, nous choisissons de porter des vêtements longs ou amples afin d'éviter qu'on nous touche sans que nous le voyions. Ainsi, nous ne sommes pas dérangés par une donnée supplémentaire à traiter qui s'ajouterait au travail de repérage constant et pourrait interférer avec lui.

Quand une personne me touche, mon cerveau doit percevoir le toucher, l'enregistrer visuellement, sinon il ne pourra faire le lien entre ce que j'ai ressenti et ce que j'ai vu. Je resterai coincée avec l'«empreinte» de ce toucher pendant des heures, alors que tout mon cerveau se mobilise à essayer de faire l'analyse du toucher. C'est très désagréable.

Si un autiste est si réticent à se laisser toucher la tête, c'est aussi pour cette raison. C'est la console centrale où tout est géré manuellement, à l'intérieur. Porter un capuchon assure à l'autiste une mesure stable. Porter une casquette ou un bandeau lui permet de mieux gérer.

19. POURQUOI EST-IL SI SÉLECTIF AVEC LES VÊTEMENTS?

Pourquoi mon enfant veut-il toujours porter les mêmes vêtements? Il refuse de porter des jeans, par exemple, et c'est compliqué de lui faire porter des vêtements neufs. Le parent doit souvent laver le chandail orange pendant que l'enfant dort, car à son réveil il ne voudra porter que ce chandail. Impossible de négocier pour lui faire porter autre chose!

Comme le cerveau autistique traite une seule information à la fois, il a beaucoup de mal à traiter plusieurs textures et (ou) couleurs en même temps. Le choix de vêtements ne se fera pas selon les critères habituels des neurotypiques, la personne autiste ne se souciant pas de la mode. Elle choisira plutôt des vêtements pour s'aider dans sa gestion autistique, des vêtements qui lui imposeraient le moins de morceaux d'information à traiter possible au niveau cognitif. Il s'agit d'un geste de survie.

De plus, pour certains autistes, quelques vêtements seront associés directement à des activités ou à des contextes particuliers. Pour traiter l'information, le cerveau autistique excelle à faire des associations, mais il organise ou synthétise moins bien (figure 4). Un autiste peut porter tel pantalon pour faire le trajet vers l'école et l'enlever en arrivant, car il est impossible de le lui faire porter pour ce qui est perçu comme une autre occasion ou une autre fonction. Une fois que l'association école-vêtement est faite, il est parfois très difficile, voire impossible, pour la personne de la modifier. Elle aura besoin d'aide pour procéder autrement.

Les personnes autistes répondent à leurs besoins intérieurs, les besoins du cerveau manuel. Ce n'est pas un caprice. Il faut être patient avec eux; lorsqu'un travail d'organisation cognitive sera fait, les personnes autistes pourront faire des choix diversifiés.

La pensée neurotypique :
interactive ou synthétique.
Le cerveau est dynamique,
il fait « du neuf ».



La pensée autistique :
associative.
Le cerveau est statique,
il associe ou combine.



Figure 4. La pensée neurotypique (interactive ou synthétique) et la pensée autistique (associative).

BRIGITTE se souvient

Pendant la période où je travaillais à décoder mon environnement, j'ai dû porter une combinaison particulière qui me couvrait tout le corps. La combinaison était parfaitement uniforme: le fait de porter le long de mon corps un vêtement de la même texture me permettait de repérer une seule mesure, je pouvais enfiler n'importe quel vêtement par-dessus pour sortir. Mon cerveau refusait de traiter un habillement fait de deux tissus différents, de textures différentes, cela aurait été une variable de trop. Ainsi, je pouvais m'habiller correctement selon les circonstances, surtout pour travailler.

Puisque j'avais réussi à repérer la texture d'un vêtement tout le long de mon corps, avec un tissu identique partout, j'ai pu placer dans ma tête une image de ce tissu en rapport avec mon corps en déplacement. Plus tard, je suis arrivée à décoder visuellement mes vêtements individuels. Toutefois, je ne portais qu'une seule couleur, car c'était très exigeant pour mon cerveau de repérer deux couleurs ou plus. J'ai donc été habillée en bleu de la tête aux pieds pendant de nombreuses années. Je commence tout juste à pouvoir associer l'image de

mes vêtements avec leur texture qui, elle, est en rapport avec mon corps et mes déplacements dans l'espace.

Les vêtements de la même couleur me permettent de me déplacer plus facilement sans que mes yeux soient obligés de parcourir incessamment mon habillement. Ma tête accepte mieux de faire autre chose quand il n'y a qu'un seul paramètre visuel à traiter.

Lorsque j'ai commencé mes tournées de conférences, au début des années 2000, je devais coucher dans des chambres d'hôtels différents. J'ai dû mettre dans ma valise un immense pyjama à capuchon que je portais la nuit afin de ne pas avoir à décoder tous les nouveaux lits avec leurs draps, leurs oreillers, leurs couleurs, etc. Le fait de me coucher toujours habillée du même grand pyjama me protégeait des multiples repérages épuisants à faire et j'arrivais à dormir. J'avais résolu ce problème de manière très simple!

20. POURQUOI LA PERSONNE AUTISTE A-T-ELLE BESOIN D'AUTANT DE TEMPS, LE MATIN, POUR DÉMARRER SA JOURNÉE?

Bien souvent, on reproche à la personne autiste de prendre trop de temps, le matin, pour démarrer sa journée, d'étirer sa préparation pour aller à l'école ou au travail. Elle manque toujours de temps, même si elle a la certitude de s'être dépêchée. De l'extérieur, nous pouvons avoir l'impression qu'elle est en attente d'un signal de départ pour commencer ses activités.

Chez plusieurs autistes, le cerveau démarre lentement le matin à cause de la lourdeur des manœuvres qui doivent être exécutées consciemment. Ce phénomène se voit surtout chez ceux qui ont moins besoin de se faire dicter les actions une à une. Comme ils n'en sont plus uniquement à l'étape de l'association, qui est très rapide, mais qui donne beaucoup de «par cœur» à assimiler, ils doivent travailler très fort pour solliciter manuellement la mécanique cognitive. C'est lent et cela demande de l'effort.

La gestion de la structure autistique est complexe pour la personne autiste. Elle doit aligner plusieurs étapes conscientes les unes à la suite des autres au fur et à mesure qu'elle fait des progrès. Par exemple, une jeune femme autiste nous a énuméré les différentes étapes qu'elle franchissait dès son réveil le matin: pousser ses couvertures, descendre de son lit, se diriger vers la porte de sa garde-robe, y prendre un vêtement, éteindre sa veilleuse, se diriger vers la fenêtre, saisir le rideau et le tirer pour ouvrir, contourner le lit, se rendre à la porte, sortir de sa chambre...

Pour une personne non autiste, la routine du matin se résume beaucoup plus rapidement, puisque nombre d'étapes sont devenues des automatismes qui ne sollicitent pas autant d'énergie consciente qu'y met la personne autiste.

Il faut donc prévoir suffisamment de temps le matin pour que la personne autiste puisse bien démarrer sa journée. Il est inutile de la bousculer en lui demandant d'accélérer, cela ne fait que créer de l'anxiété supplémentaire. Éventuellement, grâce au travail d'organisation cognitive, elle pourra accéder à un traitement de l'information plus fluide qui lui permettra d'accélérer sa routine du début de la journée.

BRIGITTE se souvient

Il y a plusieurs années, j'avais décidé de me lever dorénavant à 5 heures du matin pour être capable de fonctionner vers 7 heures. J'arrivais ainsi à commencer ma journée. Sinon, la routine du matin était trop rapide pour moi: au réveil, mon cerveau mettait environ deux heures à démarrer pour être synchronisé avec mon environnement. Comme c'était pénible de faire ce démarrage plus rapidement, j'avais pris la décision de dormir moins, mais d'être moins agressée le matin par le facteur temps.

21. POURQUOI LE SOMMEIL EST-IL SI COMPLIQUÉ POUR UNE PERSONNE AUTISTE?

Pourquoi ne dort-elle pas ou si peu? Comment se fait-il qu'elle réussisse à s'endormir le soir, mais que dès qu'elle se réveille la nuit, elle ne se rendorme plus et qu'elle soit même prête à commencer sa journée? Comment se fait-il qu'un parent doive se coucher avec son enfant s'il veut dormir la nuit?



Les troubles du sommeil sont fréquemment associés à l'autisme et semblent être provoqués par lui. Plusieurs facteurs peuvent entraîner un manque de sommeil: le fait de ne pas pouvoir repérer la fatigue ou le besoin de sommeil, même si la personne s'endort rapidement parce que son corps est fatigué. Le corps fait son travail, mais le cerveau ne reçoit pas l'information. **Un autiste ne peut donc pas attendre de réaliser qu'il est fatigué pour se coucher. Il a besoin d'une routine du soir.** Les trop nombreuses images de la journée qui n'ont pas été classées dans sa tête peuvent également être en cause. **Le soir, il faut éviter de raconter une histoire trop complexe aux autistes afin de ne pas leur donner encore plus d'images à classer. Ils risqueraient d'y passer la nuit! Si on raconte une histoire, celle-ci doit être très courte avec un support visuel. On peut aussi simplement dessiner avec eux leur journée.**

L'absence de la notion du temps joue aussi un rôle important. L'enfant autiste qui se réveille en pleine nuit peut ne pas deviner que la nuit n'est pas terminée.

L'absence de la notion du temps joue aussi un rôle important. L'enfant autiste qui se réveille en pleine nuit peut ne pas deviner que la nuit n'est pas terminée. Dès qu'il a les yeux ouverts, il est prêt à se lever et à jouer, peu importe l'heure. **Il est donc essentiel d'installer des repères visuels externes indiquant le début et la fin de la nuit.**

La disposition de la chambre ne devrait pas être modifiée pendant que dort l'autiste afin qu'il n'ait pas à reprendre le décodage de sa chambre à son réveil. Parfois, pendant que les enfants dorment, les parents replacent des objets dans la chambre, déposent des vêtements propres sur une commode; cela change la configuration de la chambre et peut perturber l'enfant à son réveil.

Par ailleurs, placer le lit le long du mur peut aider de manière significative l'autiste à dormir. Lorsque c'est possible, installez son lit le long du mur en présence de l'enfant et permettez-lui de bien le repérer avant de s'endormir.

LISE explique

Sans la notion du temps, on ne peut pas intégrer les concepts de «jour» et de «nuit». Pour les autistes, tout se déroule en temps réel. Sans pouvoir détecter la fatigue, sans la notion du temps qui donnerait un sens au jour et à la nuit, comment comprendre qu'il faut dormir? Un cerveau qui ne traite pas l'abstrait ne peut comprendre l'idée de la solitude du sommeil, de l'absence des autres («Où sont les autres pendant que je dors?»). L'autiste se retrouve dans le noir et il ne sait pas quand il en sortira! Il est donc essentiel de lui fournir des marqueurs et des explications qu'il peut comprendre, par exemple, installer une veilleuse.

Il faut respecter le fonctionnement interne de la personne autiste en lui permettant des pauses régulières tout au long de sa journée. Comme elle est constamment bombardée de nouvelles informations, elle se fatigue plus rapidement que les non-autistes. On ne doit pas attendre qu'elle soit épuisée pour prévoir des pauses, ni qu'elle nous le dise, puisqu'elle ne détecte que la fatigue extrême. Une pause consiste en une séquence structurée

avec un début et une fin et ne comporte aucune stimulation, y compris à partir de matériel informatique.

BRIGITTE se souvient

Je vivais au rythme de références externes. Je me couchais parce qu'il était 22 h 30. Je passais des nuits à ne pas dormir parce que je n'avais pas sommeil. Je ne ressentais pas ma fatigue. Depuis mon tout jeune âge, je préférais lire, la nuit, car je trouvais qu'être couchée à ne rien faire était une pure perte de temps! J'aurais pu faire tant de choses! Je savais que j'allais me coucher le soir simplement parce que la nuit était arrivée.

Adulte, je ne comprenais toujours pas ce que je faisais au lit, les yeux ouverts, à essayer de dormir. Je savais que j'étais fatiguée après 40 heures et *une seconde* de travail, car ma psychologue m'avait affirmé qu'après 40 heures de travail bien sonnées, j'étais fatiguée! Et quand je ressentais la fatigue, elle était tellement forte que je perdais presque connaissance!

LES APPRENTISSAGES

22. EST-IL VRAI QUE LES AUTISTES ONT BESOIN DE ROUTINES?

Mythe: «Les autistes ont besoin de routines.»

Nous pouvons lire partout que l'on doit toujours répéter les mêmes actions avec les autistes, dans le même ordre, sans quoi on a droit à des crises. Par exemple, lorsqu'on se rend chez grand-maman, il faut toujours emprunter le même chemin, sinon l'autiste perdra ses repères.

Il faut voir le «besoin» de routines fixes d'un angle particulier. L'autiste possède un cerveau qui impose la formation de liens associatifs par ce qui peut être vu, donc par l'extérieur ou l'environnement, plutôt que par l'intérieur, par sa pensée. Rechercher un chemin fixe sert à introduire un élément statique et stabilisateur dans le flux d'informations entrantes. Rappelons que le cerveau autistique ne traite que ce qu'il reconnaît.

Une personne autiste a donc besoin de certaines routines. Mais la recherche obsessive de routines que l'on observe chez les autistes est associée au traitement de l'information, elle n'est pas volontaire et ne relève pas de la rigidité.

À l'aide d'un outil tel que le Langage SACCADE Conceptuel, la personne autiste peut commencer à traiter les informations entrantes de façon plus fluide et ainsi éviter de créer de fausses routines reliées au traitement de l'information. Les autistes ont besoin de routines comme tout le monde sans que ce soit excessif.

BRIGITTE se souvient

Avec des repères forcément externes, la vie n'est pas simple: la notion du temps est très différente. Ma routine consistait à manger à heures fixes, à prendre le repas du midi à midi pile. Si le téléphone sonnait à 11 h 57, c'était la catastrophe et j'avais une poussée d'anxiété: si je répondais et que l'appel durait plus de trois minutes, je ne pouvais plus manger!

23. POURQUOI LA PERSONNE AUTISTE REGARDE-T-ELLE TOUJOURS LES MÊMES FILMS?

Comment se fait-il que l'autiste cherche à revoir des dizaines de fois les mêmes films, les mêmes extraits de vidéos sur Internet, et ce, peu importe son âge?



Les autistes sont des êtres sociaux comme tous les êtres humains; ils sont constamment en recherche de sens, dont le sens des interactions sociales. La personne autiste moins en difficulté visionnera plusieurs fois le même film afin de revoir des scènes sociales qu'elle aura ciblées pour les analyser et les comprendre. Comme on ne peut pas arrêter les gens au quotidien et les interroger au sujet de leur comportement (il n'existe pas de télécommande qui fasse stopper les gens!), il est plus simple, pour la personne autiste, de rechercher le sens social par l'entremise de la projection de films dont elle peut contrôler l'écoute et les pauses.

Chez l'autiste plus en difficulté, revoir les mêmes séquences de films est associé au besoin du cerveau de traiter un mouvement connu et continu. Certains commencent même avec le générique, car il ressemble à des pages qu'on lit de haut en bas, à la verticale, ce qui est plus facile pour le cerveau perceptif. Il s'agit d'une étape du développement autistique.

Un autiste doit visionner un film à plusieurs reprises avant d'en comprendre toute la portée. Avant d'accéder à l'émotion que le film peut générer, il doit analyser l'ensemble des péripéties dans le détail. Il enregistre donc les images du film une à la fois, ce qui peut être très long.

Il faut être patient et permettre à la personne autiste de revoir un film autant de fois qu'elle le voudra. La personne autiste va prendre tout ce qui est à sa disposition pour tenter de progresser. Elle est intelligente, elle recherche donc du sens.

BRIGITTE se souvient

Dans ma vie, j'ai regardé énormément de films. Comme je ne pouvais pas demander aux gens de reprendre ce qu'ils venaient de dire ou de faire afin que j'en comprenne le sens, ce sont les films qui m'ont aidée. J'arrivais chez moi le soir et je choisissais le film dont je savais qu'une scène pouvait m'aider. Je pouvais ainsi prendre le temps d'analyser et d'essayer de comprendre ce qui s'était passé. Comme je connaissais mes films par cœur, je pouvais sélectionner rapidement la scène dont j'avais besoin!

Être «socialement aveugle» signifie de ne pas pouvoir suivre les échanges sociaux en direct; la tâche est trop complexe. Lorsque plus de quatre personnes se parlaient autour de moi, j'avais l'impression de tenter de suivre un match de hockey avec une rondelle invisible: je ne voyais jamais d'où on la lançait, mais je voyais qui recevait la passe!

24. IL PARLE, IL EST INTELLIGENT: A-T-IL BESOIN DE VISUEL?

Souvent, on nous affirme qu'une personne autiste n'a pas besoin d'aide visuelle (par exemple, des pictogrammes, des mots ou des petits textes) parce qu'elle parle, qu'elle est intelligente et qu'elle nous comprend lorsque nous nous adressons à elle.



Utiliser le visuel de manière efficace sert à organiser la cognition de manière intégrée. En fait, le cerveau d'un autiste se comporte un peu comme si ce dernier était sourd ou aveugle: c'est le visuel qui compense.

Cette fonction de compensation visuelle n'a rien à voir avec la parole ni avec l'intelligence. La majorité des autistes parlent. Dire qu'un autiste ne parle pas, c'est comme dire qu'un sourd est muet. Le retard de la parole chez le sourd est causé par la surdité; le retard de la parole chez l'autiste est causé par la structure autistique du cerveau. S'il n'y a pas de trouble associé, l'autiste parlera lorsqu'il sera parvenu à cette étape précise de son développement.

Dire qu'un autiste ne parle pas, c'est comme dire qu'un sourd est muet. Le retard de la parole chez le sourd est causé par la surdité; le retard de la parole chez l'autiste est causé par la structure autistique du cerveau.

Il ne faut pas hésiter à présenter du visuel à une personne autiste, quel que soit son âge. Ce serait comme si on évitait de faire les gestes de la langue des signes devant une personne malentendante.

Le visuel fait partie de la communication. Si une personne visite un pays dont elle ne connaît pas la langue, son premier réflexe sera de se servir d'images ou de gestes, ou de sortir papier et crayon afin de tenter de se faire comprendre ou de saisir ce que son interlocuteur lui signifie au moyen de dessins. On dira de cette personne qui tente de

communiquer visuellement qu'elle est débrouillarde et autonome, alors qu'on sait bien qu'elle peut s'exprimer verbalement!

Il est donc essentiel d'utiliser un support visuel en appui à la communication, puisqu'il permet d'organiser la pensée et de bien intégrer l'information à long terme. Quel que soit son degré d'atteinte, la personne autiste comprend et pense en images (T. Grandin). Le support visuel donne un sens aux choses, surtout à ce qui est invisible, abstrait. Rappelons que le canal visuel est le seul qui fonctionne lorsque la personne est anxieuse. L'accompagnateur d'une personne autiste devrait toujours avoir à portée de main un crayon et du papier.

25. TOUS LES AUTISTES ONT-ILS BESOIN DE PICTOGRAMMES?

Mythe: «Tous les autistes ont besoin de pictogrammes.»

Certains ont cru qu'il fallait montrer un grand nombre de pictogrammes à une personne autiste. C'est faux. D'autres ont pensé au contraire qu'il ne servait pas à grand-chose de présenter des pictogrammes aux enfants autistes, que cette démarche pouvait leur nuire, les infantiliser ou les empêcher de parler. De toute façon, quand on s'adresse aux autistes, ceux-ci obéissent, alors à quoi bon introduire des pictogrammes?

Si les pictogrammes sont bien utilisés, ils peuvent servir pendant un moment, puis être abandonnés. Cette étape de conceptualisation du visuel est essentielle, mais ne semble pas se déclencher toute seule chez les autistes. Il s'agit d'une étape développementale qui n'a rien à voir avec la capacité de parler.

Il y a eu erreur dans la compréhension de l'utilisation des pictogrammes. Ceux-ci doivent aider l'autiste à comprendre les concepts de manière visuelle afin de l'amener vers le verbal. Plusieurs personnes ont de la difficulté à comprendre l'utilisation réelle qu'un autiste fait des outils visuels parce qu'elles fondent leur analyse sur le fonctionnement neurotypique plutôt que sur celui de l'autiste.

Tous les autistes ont besoin de visuel conceptuel, mais pas nécessairement de pictogrammes. Les outils visuels conceptuels, s'ils sont bien utilisés, devraient les amener vers la conceptualisation, l'abstraction et la compréhension.

Lorsque des autistes vous lancent les pictogrammes à la figure, c'est qu'ils sont parvenus plus loin dans leur développement. Ils ont dépassé cette étape. Cependant, cela ne veut pas dire du tout qu'ils n'ont plus besoin de visuel conceptuel.

SACCADE

Même si les pictogrammes servent d'appui à la conceptualisation en permettant d'échanger avec l'environnement, ils ne constituent pas un outil complet, car ils sont statiques et doivent être accompagnés par des outils conceptuels. Nous avons donc créé le Langage SACCADE Conceptuel (LSC), un code graphique pouvant améliorer la qualité de vie des personnes autistes et dont la fonction dépasse celle des pictogrammes.

Le LSC est un outil de transition qui permet à la personne autiste de se rendre au «mode langagier autonome», soit le verbal. Il aide à la construction de l'organisation cognitive de la personne en palliant la difficulté d'initiative du cerveau, lui donne accès à l'abstraction et réduit le délai de traitement de l'information qui permet l'accès à soi en temps réel. Il permet de rendre le cerveau flexible, de réduire les rituels, l'écholalie et les comportements stéréotypés de façon importante; ce faisant, il aide la personne à passer à une autre étape de son développement.

Créé par une personne autiste, le LSC suit les étapes du développement autistique. Langage plus naturel, pour les autistes, il a une incidence sur la structure cognitive elle-même. Nous pensons qu'un langage pour autistes doit pouvoir s'adapter à tous les autistes et non cibler des personnes d'un seul degré d'atteinte, afin que tous aient accès à la communication réelle. Le LSC convient aux autistes de tous les degrés d'atteinte, que ce soit un enfant de deux ans très autiste, un adulte très atteint, un Asperger de quatre ans ou encore un Asperger ingénieur de trente ans!

26. QUELLE EST LA DIFFÉRENCE ENTRE LE TSA ET LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE?

Mythe: «L'autisme est une forme de déficience intellectuelle.»

Longtemps, on a confondu l'autisme et la déficience intellectuelle par manque d'informations, par manque de connaissances. Il y a quelques années encore, on prétendait, chiffres à l'appui, que 75% des personnes autistes avaient aussi une déficience intellectuelle. Aujourd'hui, ce chiffre est passé à 25%, et certaines études font même état d'un taux plus bas encore.

En raison de ces données erronées, beaucoup de choix d'interventions se font encore aujourd'hui comme si la personne autiste avait systématiquement une déficience intellectuelle, ce qui l'entraîne donc sur une fausse piste. D'ailleurs, beaucoup de services en autisme sont mis en place à partir des services existants en déficience intellectuelle. C'est une grave erreur.

Il faut retenir que la personne autiste a une structure cognitive différente; si nous observons des signes de déficience intellectuelle, il s'agit d'un trouble associé. Les services doivent alors être ajustés à la réalité de la structure cognitive autistique. On tombe facilement dans le piège d'offrir des services de maintien et non des services respectant la structure particulière en développement. Il faut également être prudent quand il s'agit des critères utilisés pour mesurer la déficience intellectuelle. Être porteur d'une «cécité sociale» ne signifie pas qu'on est aussi atteint d'une déficience intellectuelle.

Un jour, à l'occasion d'une supervision, un intervenant nous présente le profil d'un client: un jeune homme âgé de quatorze ans, un autiste ayant une déficience intellectuelle moyenne, qui adore les mathématiques et dont l'émission préférée est *Découverte*, l'émission scientifique diffusée tous les dimanches soir. Comment une personne peut-elle présenter un intérêt pour les sciences et être atteinte d'une

déficience intellectuelle moyenne? Si on ne connaît pas l'autisme, on interprète faussement l'autiste.

La structure cognitive des autistes est différente de celle des neurotypiques. Il faut prendre le temps de la découvrir avant de conclure qu'une personne autiste a atteint un plafond de développement. Il faut aussi être prudent en parlant de plafond de développement. Une personne autiste peut être au bord de l'épuisement comme n'importe qui, d'autant plus que son cerveau surconnecté exige beaucoup d'énergie pour traiter le surcroît d'informations entrantes. Le danger, en intervention, est de ne pas laisser le temps à la personne autiste de développer son plein potentiel.

Soyez observateur: un être humain ne peut pas avoir une déficience intellectuelle à temps partiel!

27. POURQUOI UN AUTISTE POSE-T-IL TOUJOURS LES MÊMES QUESTIONS?

À un certain stade de son développement, un autiste peut poser à répétition les mêmes questions. Par exemple, un autiste pourrait vous demander: «Quand est-ce qu'on va au cinéma?» plusieurs fois par jour, pendant plusieurs jours.

Vous, l'adulte, avez beau lui répondre des centaines de fois, donner la réponse de toutes les manières («On y va samedi», «On y va dans quatre jours», «Tu le sais, c'est comme d'habitude», etc.), le questionnement ne cesse pas. Plus intrigant encore, la personne autiste peut donner elle-même la réponse exacte si on la lui demande! Alors pourquoi reprend-elle sans cesse la même question?

Pour un cerveau visuel, une réponse verbale n'est pas une réponse, c'est un non-sens, des sons qui ne sont pas encore devenus des mots porteurs de concepts. De plus, le non-sens crée de l'anxiété.

Lorsqu'une personne autiste pose la même question à répétition, il se peut qu'elle soit coincée et qu'elle ne parvienne pas à capter la réponse, même si elle est intelligente et qu'elle tente d'y donner du sens. Cela peut aussi indiquer qu'il y a du travail à faire avec elle sur le plan de l'organisation cognitive afin que les sons deviennent des mots chargés de sens.

Il faut répondre visuellement et en situant l'information dans le temps si c'est nécessaire. «Quand?» «Dans trois dodos.» Sortez papier et crayon, c'est urgent! Utilisez le même vocabulaire, dans la mesure du possible. N'oubliez pas que l'information donnée comme réponse doit être claire, précise et adaptée au degré de compréhension de l'autiste. Parlez plus lentement, au besoin.

28. POURQUOI RÉPÈTE-T-IL «JE NE SAIS PAS» EN RÉPONSE À UNE QUESTION?

Lorsque je lui pose des questions du style «Comment ça va?» ou «Qu’as-tu mangé ce matin?», la réponse est toujours la même: «Je ne sais pas.» Pourtant, il parle et il a un tas de connaissances impressionnantes! Je sais bien qu’il est intelligent, alors pourquoi répond-il toujours «je ne sais pas»? C’est une réponse très fréquente chez plusieurs autistes.

Une des trois caractéristiques communes aux autistes est la difficulté à retrouver des éléments d’information en temps réel. L’autiste ne peut pas rappeler rapidement à sa mémoire les images associées à une expérience vécue, même récemment.

Au moment où il dit «je ne sais pas», l’autiste est totalement honnête. Ce n’est pas une boutade. **Il a besoin qu’on l’aide visuellement afin de réduire le délai de traitement de l’information.** Sans quoi, à une question sur ce qu’il a fait auparavant, il ne pourra que répondre: «Je ne sais pas.» Et il aura raison!

L’autiste n’est pas coupé de la réalité, mais il est coupé du sens des choses, de la cohérence du monde. Il faut l’aider à faire des liens. Une réponse du type «je ne sais pas» indique qu’il lui reste du travail à faire sur le plan de l’organisation cognitive.

BRIGITTE se souvient

La phrase «je ne sais pas» est pour moi un indicateur très précieux quand je m’adresse à un autiste. J’ai prononcé cette phrase pendant des années quand on me posait des questions sur ma vie. La raison en est simple: chaque fois que j’essayais de répondre à ce genre de questions, mon cerveau ne savait pas où aller! L’environnement immédiat était très clair pour

moi, mais lorsque j'essayais d'accéder à mon expérience personnelle, c'était comme s'il me manquait un système GPS pour que je me rende au bon endroit de mes expériences vécues. Mon «télescope intérieur» se trouvait comme dans une immense pièce noire et je ne savais pas sur quoi le braquer. Par la suite, j'ai appris qu'il fallait explorer cet espace noir pour trouver les réponses. C'est avec le Langage SACCADE Conceptuel que j'ai construit pièce par pièce la structure qui me permet d'y accéder un peu plus facilement aujourd'hui.

L'ESTIME DE SOI

29. DOIT-ON CHERCHER À DIVERSIFIER SES CHAMPS D'INTÉRÊT?

On le cite souvent dans la littérature, les personnes autistes ont parfois des champs d'intérêt très précis et restreints, par exemple, les chiffres, les lettres, les dinosaures, les horaires d'autobus ou de train, la géographie, l'histoire ancienne...

Dans les plans d'intervention, les intervenants proposent souvent que l'autiste diversifie ses champs d'intérêt. Le fait que l'autiste s'investisse énormément dans un sujet en particulier semble affecter les personnes autour de lui. Mais comment se fait-il, par exemple, qu'une personne non autiste s'intéressant beaucoup aux fleurs «ait développé une belle passion» et que cette personne soit valorisée? Jamais personne autour d'elle n'aurait le réflexe de dire qu'elle devrait s'intéresser à autre chose. Alors, pourquoi cherchons-nous à modifier les intérêts de la personne autiste?

Les champs d'intérêt font partie de la personne. Ils correspondent à ses perceptions, à ses envies, à ses talents. On ne doit pas les détourner.

Toutefois, la personne parviendra à s'intéresser à d'autres sujets en accédant aux étapes supérieures de son développement, qui lui faciliteront la généralisation. Le travail sur la conceptualisation permet ce passage. Les champs d'intérêt restreints sont une conséquence du traitement de l'information propre au cerveau perceptif. En rendant le traitement de l'information plus fluide, on pourra amener la personne à diversifier ses champs d'intérêt, selon son souhait.

Les champs d'intérêt restreints sont une conséquence du traitement de l'information propre au cerveau perceptif.

Les champs d'intérêt, chez les autistes et surtout chez les Asperger, se développent par le dedans, à «l'intérieur» du champ d'intérêt. Comme le cerveau n'arrive pas à faire des liens autres que concrets, la personne développera un intérêt à fond en explorant tous les détails.

Par exemple, si la personne s'intéresse aux trains, elle s'intéressera aux différents types de trains, aux horaires, aux différentes périodes de leur évolution, aux pays où ils sont fabriqués, aux chemins de fer, aux vis et aux boulons utilisés, etc.

30. A-T-IL DES ÉMOTIONS?

Mythe: «Les autistes n'ont pas d'émotions.»

Les observateurs ont longtemps cru que les autistes n'éprouvaient pas d'émotion. Quelle erreur!

La lecture des émotions chez les autistes est beaucoup plus complexe qu'il n'y paraît. Une chose est certaine: tous les humains ont des émotions, y compris les autistes. Certains mythes ont vraiment la vie dure...

Il faut retenir que la carte des émotions primaires est la même que chez les non-autistes. On y trouve la peur, la colère, la tristesse et la joie. Mais puisque le cerveau capte l'information différemment, les déclencheurs d'émotions sont différents de ceux des non-autistes. Ces déclencheurs sont directement reliés au vécu autistique.

Ce qui fait rire un autiste pourra ne pas faire rire un non-autiste! Grâce à son cerveau perceptif, l'autiste peut rire des imperfections physiques d'un jouet; le non-autiste rira de voir le jouet en frapper un autre, par exemple. La manifestation des émotions, chez l'autiste, sera différente des manifestations observées chez les neurotypiques.

Comme le cerveau autistique doit franchir diverses étapes développementales, certains autistes, à certaines étapes, ne pleurent pas, d'autres n'expriment pas encore les émotions qu'ils ressentent, etc. Il faut connaître l'autisme pour comprendre comment se développent les émotions, car leur expression dépend du stade de développement atteint.

Malheureusement, l'expression d'émotions qu'on interprète mal est parfois perçue comme problématique, surtout de la part de l'entourage. Un autiste en colère n'est pas un autiste qui a des troubles de comportement, mais bien un être humain en colère. Il emploie simplement des signaux différents pour exprimer la même colère. Les

émotions des autistes sont identiques à celles des neurotypiques; ce n'est que leur expression qui est différente.

Soyez-en assuré: l'autiste qui pleure a de la peine, celui qui rit vit de la joie, celui qui montre des signes de colère en éprouve réellement, celui qui semble avoir peur a vraiment peur.

On ne peut pas s'improviser intervenant spécialisé en autisme lorsqu'il est question des émotions des autistes. Il faut faire attention à ne pas traiter l'autiste comme un non-autiste, ce qui peut causer plus de tort que de bien.

31. QUE DIRE AUX PROCHES POUR EXPLIQUER L'AUTISME?

Mythe: «Vous êtes certain qu'il est autiste? Ça ne paraît pas. Il n'a pas l'air autiste!»

Dans le milieu, on sait que moins l'autisme est apparent, plus il est difficile à expliquer, car la véritable explication réside dans les connexions du cerveau, et cela ne se voit pas. Il est fréquent que certaines personnes pensent avoir guéri un autiste parce que, selon elles, les symptômes de l'autisme ne sont plus visibles.

Nous viendrait-il à l'esprit de dire d'une personne sourde qu'elle a un trouble de comportement parce qu'elle ne répond pas à l'appel de son nom? Dirions-nous d'une personne aveugle qu'elle présente un trouble de comportement parce qu'elle refuse de traverser la rue, n'ayant pas toute l'information nécessaire à sa sécurité? Non.

L'autisme n'est ni une maladie ni un trouble du comportement, mais un trouble neurodéveloppemental. Le cerveau autistique est visuel et concret. Lorsque nous nous adressons à un autiste essentiellement avec des mots, il se peut qu'il ne puisse pas tout comprendre, que les mots, en ce moment, ne suffisent pas. Les représentations mentales d'une personne autiste fonctionnent par images, par associations. Nous pouvons avoir l'impression qu'il ne veut pas nous écouter, mais ce n'est pas le cas.

Il est intelligent et il parle. Mais il est coupé du sens des interactions sociales, de l'abstraction. Il faut l'aider en lui montrant le sens de ce qu'il ne perçoit pas parce qu'il ne le voit pas de ses yeux. Non, ce n'est pas volontaire et ce n'est pas la faute de ses parents. Oui, cela peut lui causer beaucoup d'anxiété. Et oui, il va évoluer si on l'aide en répondant aux besoins de la structure autistique de son cerveau avec une approche neurodéveloppementale.

Voici, en résumé, ce qu'on pourra dire aux gens qui entourent la personne autiste:

L'autisme est un trouble neurodéveloppemental qui affecte le développement toute la vie durant. Les connexions neuronales du cerveau autistique sont différentes de celles du cerveau neurotypique.

C'est normal que l'on ne remarque pas immédiatement qu'une personne autiste l'est effectivement. Plus de 1% de la population mondiale est autiste.

BRIGITTE décrit

Le cerveau neurotypique est équipé d'une boîte de vitesses automatique. Quand il reçoit des informations, il les traite de manière fluide parce qu'il peut se fier aux réglages automatiques (les schémas qu'il a appris et auxquels il a facilement accès) et donc se concentrer sur plusieurs tâches en même temps. Il n'a pas conscience de l'ensemble du traitement de l'information qui s'effectue rapidement et sans intervention consciente. Un autiste, lui, possède un cerveau à boîte de vitesses manuelle. Il doit changer de vitesse manuellement, consciemment. Chaque information qui entre doit être traitée individuellement et à l'aide d'une gymnastique manuelle. Il faut lui laisser le temps nécessaire pour effectuer ces manœuvres.

32. EST-IL VRAI QUE LES AUTISTES SONT TOUS AGRESSIFS?

Mythe: «Les autistes sont agressifs.»

Faux! L'agressivité n'est pas une caractéristique de l'autisme. Toutefois, plusieurs autistes sont agressés par l'entourage et l'environnement sans que personne ne les agresse délibérément. Les autistes sont agressés par des gens qui parlent trop ou qui parlent et touchent en même temps, par des non-sens continuels, par des interférences causées par une incompréhension de l'autisme, par des interventions imposées à l'autiste et pourtant non réclamées, etc.

Bref, à force d'être agressé et de ne pas pouvoir réagir à ces agressions, de rester sans aide et de se faire bloquer dans la gestion de son autisme, un autiste peut devenir agressif. En fait, on dit souvent qu'un autiste agressif est un autiste agressé sans qu'il y ait eu d'intention réelle d'agression!

Il faut comprendre que l'autiste est en mode SURVIE. Alors que les gens essaient d'en faire un non-autiste ou un «être socialement acceptable», de faire disparaître ses particularités ou ses gestes, l'autiste, lui, essaie seulement de survivre.

33. POURQUOI EST-ELLE SI ANXIEUSE?

La question nous est souvent posée: pourquoi une personne autiste est si anxieuse? Elle parle, elle est intelligente, mais elle est tellement anxieuse! La médication ne semble pas calmer son anxiété. Que se passe-t-il?

L'autiste est toujours aux prises avec son autisme. Intelligent, la plupart du temps l'autiste est coincé avec son «cerveau manuel» et tente de s'adapter «manuellement» à toute information nouvelle. Le cerveau autistique est sous-connecté, sur le plan de la communication, et empêche donc l'autiste de s'exprimer comme il le voudrait. Pris entre les demandes internes et les demandes externes, essayant de traiter un environnement dynamique avec un cerveau statique, il ne peut que vivre beaucoup d'anxiété et s'épuise énormément à tenter de demeurer en équilibre.

Le taux d'anxiété ressentie est un bon indicateur du travail qui doit être fait sur le plan de l'organisation cognitive chez l'autiste. Celui-ci ne peut faire ce travail seul, il a besoin d'aide. La médication ne sera pas efficace, dans ce cas, car cette anxiété est propre à l'autisme et distincte de l'anxiété sociale. Habituellement, un travail fait à l'aide du Langage SACCADE Conceptuel permet d'apaiser l'anxiété et de donner un sens et de la cohérence à l'information perçue.

BRIGITTE se souvient

J'étais toujours anxieuse et je ne savais pas pourquoi. Je ne savais pas non plus que j'étais différente des autres: on me l'a appris. Les Asperger, eux, voient très tôt d'eux-mêmes leur différence, mais les autistes l'apprennent par l'entremise d'autres personnes. Aujourd'hui, je vois que j'étais toujours

en train de travailler très fort dans un monde qui allait beaucoup trop vite pour moi. L'anxiété causée par la gestion de l'autisme était plus forte, chez moi, que l'anxiété causée par les situations sociales. À partir du moment où j'ouvrais les yeux le matin, le travail que je devais faire pour traverser la journée en composant avec les difficultés causées par l'autisme était immense. Je suis devenue épuisée et suicidaire avant l'âge de trente ans parce que j'ignorais que je devais gérer mon autisme au quotidien.

LES HABILETÉS SOCIALES

34. LES AUTISTES ONT-ILS UN SENS DE L'HUMOUR OU UN HUMOUR DIFFÉRENT?

Mythe: «S'il a le sens de l'humour, c'est qu'il n'est pas autiste!»

Combien de fois entendons-nous des commentaires du type: «Cette personne ne peut pas être autiste, elle fait des blagues!»

Les autistes ont eux aussi le sens de l'humour. Mais comme leur cadre de référence, concernant l'information, est différent (non social), l'humour sera aussi différent: plus perceptif que social.

Quand un non-autiste remarque un autiste qui «rit sans raison apparente», il a raison: ce qui fait rire un autiste échappe au non-autiste, et vice versa. Les non-autistes riront d'une irrégularité sociale (que leur auront fait remarquer les humoristes), alors que les autistes riront d'une irrégularité perceptive.

Qu'est-ce qu'une irrégularité perceptive? Une rangée d'ampoules dont l'une est cassée! Ou la sonorité d'un simple mot! Alors que ces phénomènes peuvent faire rire l'autiste, le non-autiste se posera la question: «Eh bien, pourquoi il rit?»

Le sens de l'humour, tout comme les déclencheurs d'émotions, se vit en fonction du cerveau autistique.

Quand j'entends des blagues d'autistes racontées par les parents, dans des groupes où il n'y a que des non-autistes, je suis souvent la seule à rire parce que notre humour est très différent de celui des non-autistes. Il est construit à partir de notre cadre de référence concret et perceptif. Le neurotypique qui a fait circuler le mythe selon lequel les autistes n'avaient pas le sens de l'humour devait certainement être déprimé! Aujourd'hui, je dis aux gens qui notent que «l'autiste rit sans raison apparente» qu'ils ont raison: ils n'en voient pas la raison parce qu'ils ont un cerveau de neurotypique!

35. M'AIME-T-IL?

Mythe: «Les autistes ne peuvent pas aimer les personnes non autistes.»

Les études sont claires: les autistes s'attachent. N'importe quel intervenant consciencieux vous dira qu'il a observé que l'autiste est bien avec les membres de sa famille. Mais l'autiste n'emploiera pas les mêmes gestes que le neurotypique pour exprimer son attachement. Un autiste plus atteint peut toucher les cheveux de sa maman et faire un *hand flapping* de joie pour signaler qu'il l'a reconnue.

Il faut observer sans préjugés pour comprendre l'attachement des autistes et percevoir leurs émotions. L'époque où l'on croyait que les autistes n'avaient pas d'émotions, qu'ils ne s'attachaient à personne et que leur état était la faute de leurs parents a laissé beaucoup de cicatrices.

Aujourd'hui, grâce à l'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle, on voit de mieux en mieux se dessiner le cerveau autistique. On en sait suffisamment pour comprendre que les particularités autistiques sont d'ordre biologique et non de nature affective! Plusieurs confondent encore autisme et trouble de l'attachement.

Lorsqu'il a atteint un certain degré de maturité, l'autiste peut signifier concrètement son attachement. Aurions-nous envers un nourrisson de quelques semaines des attentes pour qu'il nous démontre son attachement de manière concrète? Non, car nous savons très bien qu'il est en train de créer son lien d'attachement. Puisque l'autisme est un trouble neurodéveloppemental, il faut laisser le temps au cerveau d'atteindre un niveau de conscience suffisant.

Les gens qui tâchent d'entraîner les enfants autistes à dire «je t'aime» ne font que satisfaire aux besoins des non-autistes. Le jeune autiste n'apprend qu'à répéter du son, pour lui encore vide de sens, à cette étape. On pourrait l'entraîner à dire «rhinocéros» et cela aurait la même portée. Lorsque l'enfant sera prêt, le «je t'aime» arrivera de façon spontanée, sans commande extérieure. Le travail fait en amont sur le développement de la structure autistique aura mené naturellement à cette réussite. À ce

moment-là, vous pourrez considérer qu'il est vrai, car pleinement compris, conscient et ressenti. Aujourd'hui, des mamans s'empressent de nous rapporter qu'elles ont obtenu leur premier «je t'aime» sans jamais avoir travaillé elles-mêmes sur cet aspect.

36. QU'EST-CE QU'UNE CRISE DE COLÈRE?

Mythe: «Tous les autistes font des crises de colère: la modification de comportements et les mesures punitives sont des techniques appropriées pour contrer ces crises.»

On nous rapporte quotidiennement qu'un autiste a fait une «crise de colère». On dit qu'il se frappe la tête, se jette au sol, se mord la main ou l'avant-bras, qu'il crie, pleure, explose... Avant de conclure qu'il s'agit d'une crise de colère, il faut savoir distinguer cette crise d'une crise autistique.

Dans la littérature courante, on ne fait pas le lien entre les crises et l'autisme à partir du fonctionnement autistique. Ce n'est qu'à partir d'un cadre de référence de non-autiste qu'on conclut qu'il s'agit toujours de crises de colère. En fait, il existerait chez les autistes différents niveaux de crises. La crise autistique de base est celle où la personne se frappe la tête. Il existe deux indices pour identifier la véritable crise autistique: pendant la crise, il n'y a pas de larmes, et après, l'autiste est épuisé. Dans ce cas, il s'agit d'une crise associée à l'autisme, au problème de connexions de son cerveau, plutôt qu'une crise de colère. Ce qu'on appelle une «crise de colère» serait plutôt une crise de non-sens, qui elle aussi serait causée par le problème de connexions, mais elle est plus forte encore.

Les crises traduisent souvent une tentative pour comprendre une information complexe. Il ne s'agit pas réellement de colère, mais plutôt d'un orage intérieur, ou un tremblement de terre, comme si les différentes parties du cerveau ne communiquaient pas entre elles. Ces crises sont indépendantes de la volonté de la personne autiste et très déstabilisantes pour elle.

Il est important de différencier les crises autistiques des vraies crises de colère afin de ne pas affecter l'estime de soi, surtout chez les autistes de plus haut niveau comme les Asperger.

Les «crises de non-sens» sont très épuisantes pour l'autiste. **Il est toutefois inutile de tenter d'arrêter la crise en intervenant physiquement, cela ne fera que l'aggraver. Il est également vain d'essayer de faire cesser les gestes associés, ou de tenter de contrôler la crise à partir d'un système d'émulation qui, lui, s'emploie avec des personnes ayant des difficultés comportementales.** Il serait inconcevable de dire par exemple à une personne épileptique: «Si tu ne fais pas de crise aujourd'hui, tu pourras avoir une récompense!» Il en va de même pour l'autiste. Il faut considérer tout d'abord la structure autistique en mettant de côté nos attentes et nos interprétations de neurotypiques.

Les crises de non-sens sont un cri, un appel à l'aide non volontaire de la part de la personne autiste, qui ne peut aller chercher seule de l'aide, peu importe son âge, parce que son canal de communication est affecté.

Les crises de non-sens sont un cri, un appel à l'aide non volontaire de la part de la personne autiste, qui ne peut aller chercher seule de l'aide, peu importe son âge, parce que son canal de communication est affecté. Il est de notre devoir d'aider la personne autiste à trouver l'équilibre dont elle a besoin en l'accompagnant dans le développement de sa structure autistique.

Un seul élément est à retenir ici: pendant la crise, gardez le silence en aidant la personne à ne pas se faire mal.

BRIGITTE se souvient

Les gens qui ne connaissent pas l'autisme confondent crise de colère et crise autistique. J'ai cherché pendant des années à nommer l'émotion précise qui suscite la crise autistique, celle qui crée une tempête dans le cerveau qui n'arrive pas à traiter une information complexe. J'ai fini par reconnaître la

peur. Quand on ne sait pas distinguer les deux types de crise, on finit par punir un autiste parce qu'il a eu peur...

37. EST-CE QU'IL ME MANIPULE?

Mythe: «C'est un caprice, son comportement... Je vous le dis, si c'était moi...!»

Les gens sont portés à croire que l'enfant autiste manipule l'adulte, qu'il est capricieux, qu'il sait très bien ce qu'il a à faire, mais qu'il s'y oppose, etc. Les proches de l'autiste entendent souvent des commentaires blessants qui ne correspondent pas à la réalité qu'ils vivent. Le parent, bien placé pour sentir si son enfant est en train de le manipuler ou pas, se retrouve souvent coincé entre un comportement d'autiste qu'il ne comprend pas et le jugement dans le regard de l'autre.



On sait maintenant que le cerveau autiste ne déduit pas. Il imite les comportements mais pas les intentions. Il ne fait aucun sous-entendu et n'en capte pas non plus. Il ne place pas ses émotions dans l'espace et le temps. Encore moins les vôtres!

Pour pouvoir manipuler quelqu'un, il faut être en mesure de lire son état mental en projetant de l'amener vers un autre état sans son accord et au moyen d'actions précises. Un autiste n'est pas en mesure d'échafauder un tel scénario tant que la capacité d'abstraction et de lecture du social n'a pas été développée. En revanche, un autiste peut essayer de provoquer une réaction chez vous uniquement pour voir la réaction, comme le ferait un jeune enfant.

Lorsque vous entendez dire «Vous êtes certain? Il n'a pas l'air d'un autiste!», vous vous heurtez à l'ignorance des gens. C'est quoi, «avoir l'air d'un autiste»? La plupart des gens ne savent pas ce qu'est l'autisme, mais ils croient en connaître quelque chose parce qu'ils ont vu le film *Rain Man*...

Fiez-vous à votre instinct pour lire votre enfant: si vous voyez de la détresse, c'est qu'il est en détresse. S'il pleure, il est triste. Sa détresse est souvent causée par l'incompréhension des autres. S'il est bloqué et qu'on continue à le harceler, à l'agresser, l'autiste deviendra agressif. Si

on punit un sourd parce qu'il n'entend pas, il ne faudra pas s'étonner qu'il devienne agressif, dépressif ou suicidaire.

À partir du moment où l'autiste commence à vous manipuler, dites-vous que c'est une excellente nouvelle! Cela signifie qu'il fait des progrès dans le développement de sa structure autistique.

38. POURQUOI L'AUTISTE N'EST-IL PAS INTÉRESSÉ PAR LE SOCIAL?

Combien de fois auriez-vous souhaité qu'une personne autiste que vous connaissez participe à une fête, à un événement ou à une rencontre sociale? Combien de fois cette personne a-t-elle décliné une invitation? En général, les autistes n'aiment pas se retrouver là où il y a beaucoup de gens.



Les connexions particulières du cerveau autistique favorisent les formes, les schémas, les images. Essentiellement situées du côté perceptif, elles font que le cerveau s'intéresse surtout aux informations précises, aux détails, au concret, mais qu'il soit moins porté vers l'abstrait et donc le social.

Pour ce qui est des interactions sociales, l'autiste «ne sait pas qu'il ne sait pas» parce que son cerveau est «socialement aveugle». Il ne faut pas confondre «coupé affectivement du social» et «autisme». Ce sont deux choses très différentes. Beaucoup d'autistes aiment les gens à partir du moment où ils peuvent les décoder. Nos observations sont validées aujourd'hui par les recherches effectuées à l'aide de l'imagerie cérébrale, les témoignages d'autistes et l'expérience d'intervention qui nous indiquent que plusieurs sont très intéressés par le social dès qu'ils parviennent à traiter l'information d'ordre social.

Méfiez-vous des programmes qui cherchent à tout prix à enseigner trop tôt les habiletés sociales aux autistes. **L'autisme est un trouble neurodéveloppemental, il faut respecter le développement de la structure autistique avant tout. Tant que l'autiste n'a pas atteint le palier de développement où le social est possible, il est inutile d'insister sur cet enseignement, qui ne fera que lui causer de l'anxiété supplémentaire. Pourrait-on imaginer enseigner à un bébé de neuf mois comment se faire un ami parce qu'on considère qu'il devrait déjà le savoir? Certainement pas! Il faut attendre la bonne étape développementale. C'est la même chose en autisme.**

BRIGITTE se souvient

J'avais entendu au bureau une remarque voulant qu'on doive appeler ses amis toutes les deux semaines pour les garder. J'avais dû me fabriquer plein d'aide-mémoire que j'ai collés sur mon bureau, près du téléphone, pour me souvenir de téléphoner aux amis que je ne voulais pas perdre! Puis, un jour, j'ai réalisé que j'avais été «l'amie» de beaucoup de gens, en ce sens que je faisais à leur égard beaucoup de gestes d'amitié, mais que je n'avais pas eu beaucoup d'amis de mon côté. Les obligations sociales que je faisais exprès de retenir exigeaient énormément d'énergie et je ne comprenais pas toujours pourquoi il fallait les faire. Ce n'était pas naturel, ce n'étaient que des tâches apprises par cœur. J'ai donc décidé de réduire radicalement ma vie sociale pour éviter de lui tourner le dos complètement, comme d'autres l'ont fait. J'ai pris une pause, à un certain moment, parce que je n'en pouvais plus. Aujourd'hui encore, je trouve cette gestion beaucoup trop complexe et exigeante pour moi.

39. POURQUOI LA PERSONNE AUTISTE NE VEUT PAS SERRER LA MAIN À QUELQU'UN?

Vous allez fréquemment observer qu'un autiste ne cherchera pas spontanément à vous tendre la main pour vous saluer. Pourquoi ce comportement?

Lorsque l'autiste est touché, ses yeux vont vers l'endroit du toucher. Si un autiste serre la main d'une autre personne, ses yeux vont directement vers la poignée de main, ce qui, socialement, n'est pas bien vu dans notre société occidentale. Pour arriver à compléter cette manœuvre tout en restant «socialement acceptables», plusieurs autistes s'inventent des astuces.

Serrer la main à une connaissance, geste banal pour le neurotypique, est un petit exemple des obligations sociales qu'on impose à des personnes qui doivent accorder la priorité à leur gestion interne, au rétablissement de l'équilibre d'un système perturbé!

Certains autistes garderont le regard très fixe, car ils seront concentrés à repérer le toucher... D'autres prononceront toujours la même phrase en regardant à la hauteur du front, tout comme une personne aveugle.

Serrer la main à une connaissance, geste banal pour le neurotypique, est un petit exemple des obligations sociales qu'on impose à des personnes qui doivent accorder la priorité à leur gestion interne, au rétablissement de l'équilibre d'un système perturbé! **Pensez-y, avant d'exiger une poignée de main d'un autiste: est-ce vraiment essentiel? Et pour qui?**

Que suppose, pour un autiste, le geste de serrer la main à quelqu'un? D'abord, il ne doit pas bouger, il doit rester sur place. Ensuite, il doit calculer visuellement le contact des deux mains. Dès le contact, il doit faire une manœuvre

consciente pour que ses yeux se lèvent vers le visage de l'autre personne, autour du nez ou du front. Ensuite, il maintient le regard au bon endroit. Toutefois, si l'autre personne a parlé pendant qu'il lui serrait la main, l'autiste devra la faire répéter, son cerveau ne traitant qu'une information à la fois.

40. EST-IL SOUHAITABLE DE FAIRE APPRENDRE PAR CŒUR LES COMPORTEMENTS SOCIAUX TELS QUE LES SALUTATIONS?

Au Québec, comme les personnes autistes démontraient de la difficulté avec les habiletés sociales, on a cru qu'il fallait à tout prix faire l'enseignement de celles-ci, afin de permettre aux autistes de s'adapter «socialement». La très grande majorité des autistes ont fini par apprendre certaines règles par cœur, sans toutefois pouvoir généraliser quoi que ce soit. On en est arrivé à la conclusion que le «par cœur», chez les autistes, était normal!



L'enseignement des comportements sociaux traduisait une erreur de compréhension majeure de l'autisme parce que le maintien du par cœur n'est pas normal. L'autisme est un trouble neurodéveloppemental. Il faut attendre que le développement du cerveau autistique ait atteint le stade où la socialisation devient possible.

Des gens qui comprenaient mal l'autisme ont cru qu'il fallait «enseigner» le social à des personnes socialement aveugles! Mais ils n'ont pas tenu compte des particularités des connexions du cerveau. Les méthodes de non-autistes utilisées ne pouvaient que déboucher sur l'apprentissage du social «par cœur».

En voici l'exemple classique. Le matin, en entrant dans la salle de classe, l'enseignante dit bonjour à son élève autiste, qui ne répond pas. Elle lui explique verbalement qu'il doit lui dire «bonjour» lorsqu'elle entre. Ce jour-là, l'enseignante est sortie quatre fois de la classe et, chaque fois qu'elle est rentrée, l'élève lui a dit «bonjour». Cela a duré toute l'année scolaire. Est-ce vraiment le genre de scénario que nous voulons?

Nous savons aujourd'hui que la majorité des autistes peuvent accéder au social sans avoir à l'apprendre par cœur. Il existe des techniques précises pour accompagner le développement.

41. IL NE ME REGARDE PAS, DOIS-JE FORCER LE CONTACT VISUEL?

Mythe: «Il ne me regarde pas quand je lui parle, donc il ne m'écoute pas!»

Dans la littérature, on a beaucoup parlé du fait que les autistes n'établissent pas de contact visuel avec la personne qui leur parle. On a essayé d'intervenir en forçant le contact visuel de la personne autiste en pensant qu'il lui serait possible, une fois le contact établi, d'aller plus loin, un peu comme pour les habiletés sociales.

C'était une fausse piste. Lorsque nous interrogeons les autistes, nous constatons qu'il est cruel d'exiger d'eux le contact visuel. Ce contact peut servir à conforter la personne neurotypique, mais ne sert en rien la personne autiste. Les jeunes autistes apprendront à établir le contact visuel pour plaire au neurotypique, mais il ne s'agit pas d'un apprentissage durable; ce ne sera qu'une corvée supplémentaire qu'on exige d'eux. Imposer le contact visuel à un autiste, c'est ne pas connaître la structure autistique et c'est un manque de respect total. Ce n'est pas le regard de l'autre qui guide la personne autiste, mais l'instinct de cohérence.

On doit respecter le développement humain. Il faut d'abord que l'autiste apprenne à cibler des yeux la bouche de son interlocuteur pour y «voir» passer le son, le contact visuel suivra.

Rappelons que certaines études font un lien entre la particularité des connexions du cerveau et les circuits des schémas sociaux.

BRIGITTE décrit

Les yeux des autres bougent trop rapidement pour moi. Quand je suis en forme, j'arrive à y distinguer une bille de couleur entourée de blanc. Les neurotypiques regardent les yeux de l'autre pour connaître l'état de la personne. Moi, je n'arrive pas à maintenir le regard de l'autre, les yeux dans les yeux. Puis, si mon cerveau ne me donne pas accès à mes propres émotions, comment pourrais-je lire celles de l'autre dans ses yeux?

Je le répète, un autiste est socialement aveugle. Les yeux des autres, ce n'est pas ma porte d'entrée pour bien lire leur état d'esprit. Si je veux savoir comment se porte mon interlocuteur, je vais le lui demander. Et tant pis pour lui s'il ne me dit pas la vérité! De toute façon, s'il ment, avec toutes ses capacités de communication de non-autiste, c'est qu'il ne me respecte pas comme autiste. Alors, je ne vois pas pourquoi je devrais faire preuve d'empathie plus que lui!

L'AUTOGESTION

42. POURQUOI L'AUTISTE INTELLIGENT, AVEC TANT DE CONNAISSANCES, CONSERVE-T-IL DIFFICILEMENT SES EMPLOIS?

Maintenant que les autistes sont diplômés et qu'ils décrochent des emplois, il est inconcevable de penser qu'ils ne parviennent pas à les conserver! Que se passe-t-il?

Si le travail d'organisation cognitive n'a pas été fait, même l'adulte qui aura fait des études supérieures ne pourra arriver à déclencher l'initiative nécessaire pour opérer les petits ajustements en continu exigés par l'adaptation à un environnement changeant. Comme il présente des difficultés de flexibilité, le cerveau de l'autiste empêche la planification et cause des problèmes durant toute la vie si on ne lui apporte pas l'aide nécessaire.

Il n'est pas rare que des autistes parviennent à obtenir des diplômes (collégiaux, universitaires), mais qu'ils ne puissent pas conserver leurs emplois. Ils se retrouvent alors dans un milieu de travail très en deçà de leurs capacités initiales, si ce n'est sans travail.

La structure autistique du cerveau affecte le sens de l'initiative, mais aussi l'accès à l'information en temps réel, ce qui fait que la recherche de solutions peut être compromise, même si les autistes ont développé leur compétence de résolution de problèmes.

La difficulté à lire les codes sociaux est aussi un facteur qui entre en ligne de compte chez les adultes qui pourraient être autonomes. Ceux dont l'autisme est moins visible n'ont jamais pu recevoir l'aide qui leur aurait permis la gestion de leur structure autistique.

L'autisme est un trouble de connexions neuronales. Bien malin celui qui peut les voir! Même les autistes les plus habiles s'épuisent à vivre seuls en appartement et à travailler parce qu'on a tenu à leur enseigner des habiletés sociales au lieu de leur apprendre à conceptualiser. Le véritable apprentissage passe par l'accès à l'abstraction et se développe à l'aide d'un langage conceptuel. Les autistes qu'on aide à accéder à la déduction, au lieu d'appliquer des comportements sociaux, parviennent à un réel équilibre, à un meilleur ajustement au quotidien. Leur vie aura donc plus de sens.

LISE explique

Pensons à l'adulte Asperger qui n'arrive pas à déduire de conclusions à partir de faits qui lui sont présentés ou à planifier des actions dans le temps: c'est parce qu'il n'a pas reçu l'aide dont sa structure autistique avait besoin. Détenteur de plusieurs diplômes universitaires, il n'arrive pas à garder ses emplois et finit comme commis à l'épicerie, où son travail consiste à remplir les tablettes vides. Un beau jour, il se trouvera devant le comptoir des produits laitiers où il restera un litre de lait, à attendre que ce litre soit parti pour remplir la tablette. Il perdra encore son emploi. Il est resté coincé avec une structure autistique qui ne lui permet pas de déduire.

43. COMMENT PUIS-JE L'AIDER À DEVENIR AUTONOME?

Mythe: «Il est autiste, il ne sera jamais autonome, j'en aurai la responsabilité pendant toute sa vie.»

Comme l'autisme a longtemps été confondu avec la déficience intellectuelle, les interventions destinées aux autistes ont été pensées à la manière de celles qu'on emploie avec les personnes atteintes de déficience intellectuelle. On parle énormément de développer l'autonomie d'une personne en lui fixant l'objectif de faire seule des tâches: faire son lit, se préparer un repas, faire ses courses au supermarché. Cependant, lorsqu'on parle d'autisme, ce n'est pas cette autonomie-là qu'il faut essayer d'installer en tout premier lieu.

Pourra-t-il se faire une vie? Comment accédera-t-il à l'apprentissage? Il faut comprendre que l'autonomie, pour une personne autiste, ne consiste pas à développer les habiletés sociales mais à bien équilibrer le traitement de l'information, à déclencher l'accès à l'abstraction et à l'initiative. Il faut viser l'autogestion d'abord, et ensuite l'autonomie.

Rappelons que l'autogestion commence par le travail nécessaire de rééquilibrage et de synchronisation de la structure autistique, suivi de l'organisation cognitive. Tant que ce travail n'aura pas été fait, la personne ne pourra devenir autonome. On peut lui apprendre plein de choses de l'extérieur, donc en mode par cœur, mais si elle n'a pas accès aux schémas internes qui permettent de transférer ces connaissances dans différents contextes de la vie, ce sera autant de connaissances inutiles qu'il faut stocker en essayant frénétiquement de ne pas les échapper, c'est-à-dire d'autres éléments d'anxiété. Cette personne a beau posséder de formidables connaissances, elle aura toujours besoin de quelqu'un d'autre pour initier ses actions.

Pour aider une personne autiste à devenir autonome, commencez par ne pas tout faire à sa place. Guidez-la dans la découverte. Elle doit vivre ses propres expériences. Cela ne signifie pas de la

laisser faire n'importe quoi; elle a besoin d'être guidée, de se faire expliquer le sens des choses.

BRIGITTE se souvient

Lorsque je suis devenue adulte et autonome, je suis allée vivre en appartement et travailler. J'ai dû déménager à quelques reprises en raison de l'emploi. Chaque fois que je suis arrivée dans un nouvel appartement, je n'ai pas pu en repérer l'espace entier. L'espace physique avait une configuration que je n'arrivais pas à comprendre afin de m'y situer. Ce n'est que des années plus tard que j'ai compris que si j'avais aussi souvent dormi dans le salon, c'était parce que je n'étais jamais arrivée à décoder ma chambre complètement.

Après l'un de ces déménagements, je me suis retrouvée à porter souvent les mêmes vêtements. Un mois plus tard, au travail, j'ai vu quelqu'un arriver avec un chandail identique à l'un des miens. Je me suis demandé du coup où se trouvait ce chandail, puis subitement, dans ma tête, sont apparus par association plusieurs autres vêtements dont j'avais oublié l'existence. Où étaient-ils? Lorsque je suis rentrée chez moi, le soir, j'ai réussi à décoder l'espace physique de ma chambre, j'y ai découvert un placard. En l'ouvrant, j'ai trouvé tous les vêtements qu'il me manquait! Quelqu'un qui m'avait aidée à déménager les y avait rangés. Et moi, j'ignorais qu'il existait une garde-robe devant mon lit parce que je n'avais pas encore intégré le nouvel environnement dans lequel je me trouvais...

44. MON ENFANT AUTISTE POURRA-T-IL ALLER À L'ÉCOLE?

La meilleure place, pour un autiste, est l'école, à condition de comprendre comment il apprend et pourquoi il est à l'école. Son avenir passe par l'éducation. Actuellement, il n'existe pas d'établissement idéal qui soit parfaitement adapté aux modes d'apprentissage du cerveau autistique. Le meilleur endroit pour l'autiste sera celui où il pourra faire le plus d'apprentissages scolaires et où il sera bien. Comme il a toute la vie pour développer sa fonction sociale, il faut d'abord miser sur les apprentissages.

L'école devrait prendre en charge une personne autiste comme elle prendrait en charge une personne non voyante ou malentendante qu'on intégrerait dans un groupe. L'autiste a beau être intelligent, obtenir de bons résultats scolaires, il possède une structure autistique; il ne faut pas attendre que l'anxiété s'installe chez lui avant de lui venir en aide.

Si la personne autiste ne présente pas un développement, ni des «résultats», au lieu de la blâmer, on aurait intérêt à remettre en question les façons de faire et les outils employés. Il n'y a pas de raison pour qu'elle ne fréquente pas l'école, à moins d'une problématique de santé associée. Mais comme les modes d'apprentissage du cerveau autistique sont fort mal connus, l'autisme fait peur. Il faut donc promouvoir la sensibilisation et l'éducation sociale.

À SAVOIR

45. QUAND FAUT-IL COMMENCER À AIDER MON ENFANT AUTISTE? EST-CE QUE JE DOIS ATTENDRE QUE LES PROBLÈMES ARRIVENT?

Mythe: «Les autistes ont besoin d’être aimés, cela suffit pour qu’ils s’en sortent.»

Combien de fois entendons-nous: «Comme l’autisme ne paraît pas, dois-je attendre avant de l’aider?» Pourquoi attendre? Attendre quoi? Que l’autisme s’en aille?

Réponse: Aidez-le tout de suite.

Dès que le diagnostic d’autisme (TSA) est posé, on peut commencer le travail. L’autisme est un trouble neurodéveloppemental, une particularité des connexions neuronales; il ne faut pas attendre de voir des indices extérieurs avant d’agir. Le TSA devient apparent quand le cerveau peine à traiter l’information qu’il capte.

Apprendre à faire le rééquilibrage interne en temps réel, puis à faire son organisation cognitive constitue un travail de longue haleine qui doit commencer tôt, même si pour l’instant tout semble bien aller. Le temps nous l’a prouvé, ce travail ne se fera pas seul. Tôt ou tard, l’autisme deviendra visible, bien souvent accompagné d’anxiété. Si on veut

favoriser le développement de la personne et non seulement le maintien à son niveau actuel, on doit assurer une continuité dans les apprentissages.

La personne qui est autiste l'est de manière permanente et non pas en fonction de la disponibilité de l'entourage ou des services. Elle doit être soutenue en tout temps.

BRIGITTE se souvient

En dépit de toutes mes ressources, j'ai dû aller chercher de l'aide à l'âge de vingt-huit ans. Le travail a duré des années.

46. DOIT-ON UTILISER DES APPAREILS INFORMATIQUES POUR «RÉGLER» L'AUTISME?

À l'ère de l'omniprésence de l'informatique, tous cherchent des outils concrets afin d'aider la personne autiste.

L'arrivée de nouveaux appareils tels que la tablette intelligente a permis de démontrer que la personne autiste a des aptitudes et des capacités jusqu'alors ignorées, sur le plan perceptif, ce que nous confirment les recherches récentes.

Ces appareils sont très attrayants, car ils sont de «bonnes gardiennes», en ce sens qu'ils permettent aux adultes de sortir un peu plus souvent leurs enfants en s'en préoccupant moins. On notera que cela s'applique aussi aux parents d'enfants non autistes!

Cependant, le plus grand défi en autisme est d'amener la personne autiste vers la conscience du social, et cela, en aucun temps les appareils ne le permettront. Les appareils devraient servir à l'éducation pendant une période définie, quelques minutes par jour tout au plus, comme pour n'importe quel autre enfant. Ce n'est pas parce que l'enfant fait des apprentissages sur la tablette qu'il pourra les transposer systématiquement sur papier. Aussi, à notre connaissance, aucune étude n'a à ce jour démontré l'efficacité de la technologie sur la réciprocité sociale chez les autistes.

L'autisme est une question de langage. Celui-ci ne peut s'apprendre qu'avec une autre personne, car il s'apprend *pour* l'autre personne, afin de pouvoir communiquer avec elle. On ne pourra jamais «régler» tous les problèmes de la structure autistique en se servant exclusivement d'ordinateurs ou de tablettes.

De plus, comme le cerveau autistique est déjà performant du côté perceptif, l'usage des appareils doit être géré avec beaucoup de prudence, afin de ne faire que renforcer ce que le cerveau autistique fait très bien. La personne autiste ne voudra plus quitter son appareil, là où elle est le plus à l'aise, mais d'autres problèmes apparaîtront. Par

exemple, des études ont démontré que l'utilisation des outils informatiques de manière exagérée peut affecter la structure du sommeil, particulièrement chez les enfants neurotypiques.

Il faut être prudent vis-à-vis des appareils! Comme les autistes travaillent très fort pour traiter les informations qu'ils captent, ils devraient avoir l'occasion de faire du sport ou de l'activité physique pour bien répartir leur dépense d'énergie dans la journée. L'usage des appareils doit demeurer une activité de loisir supervisée.

BRIGITTE décrit

J'adore les appareils informatiques. Je les trouve beaucoup moins complexes que les gens et ils sont si pratiques pour apprendre. Mais j'ai réalisé que je ne pouvais pas apprendre le fonctionnement social en m'entraînant avec des appareils. Les échanges humains et les émotions sont très différents dans la vraie vie. C'est donc important que je fasse l'effort d'être avec des gens pour ne pas perdre la motivation d'être avec eux, car je la perds très vite. J'ai réalisé que les appareils ne m'aideraient jamais dans la gestion de ma structure autistique, puisqu'ils développent ce que je maîtrise déjà. C'est mon autisme qui rend les appareils si simples à comprendre pour moi; c'est mon autisme qui rend les gens si compliqués.

47. QUELLES SONT LES TROIS CLÉS ESSENTIELLES POUR QUE LE MILIEU FAMILIAL SOIT FONCTIONNEL?

Au Centre d'expertise en autisme SACCADE, nous avons défini trois clés essentielles pour le bon fonctionnement du milieu familial. Les voici.

- 1.** Reconnaître les indices de l'autisme chez votre enfant pour ce qu'ils sont, et ne pas les confondre avec des troubles du comportement.
Plus vous comprendrez l'autisme et le sens des manifestations autistiques, plus il vous sera possible de composer avec ces phénomènes et d'aider votre enfant dans son développement.
- 2.** Comprendre les particularités du cerveau autistique afin de pouvoir mieux communiquer et se sentir compétent. Dès que vous saisirez sa façon de communiquer, vous pourrez jouer votre rôle de parent plus facilement.
- 3.** Comprendre le fonctionnement des émotions, en autisme, est essentiel pour y faire face et soutenir le développement relationnel.

48. QUELLES SONT LES ACTIVITÉS QUE NOUS DEVONS PRIVILÉGIER EN TANT QUE PARENTS?

Mythe: «On ne pourra jamais faire d'activités avec notre enfant autiste...»

C'est faux! Plusieurs activités peuvent correspondre aux besoins de la personne autiste. Trois exemples concrets: la natation, le vélo et les livres d'images. Si l'autiste peut jouer d'un instrument de musique, cette activité sera elle aussi très aidante.

L'accès à une piscine ou à un bain procure énormément de bienfaits à la personne autiste. Il faut choisir des moments où il y a peu de gens, peu de mouvement, et parler peu à l'enfant, afin de lui permettre de profiter au maximum de ce que l'eau peut lui apporter.

Faire du vélo est enrichissant pour la personne autiste, car elle fait ainsi un travail sur le plan de la perception.

Des livres d'images devraient être mis à la disposition de la personne autiste en tout temps. Plus tard, en suivant les étapes de son développement, on disposera des bandes dessinées, des dictionnaires. La personne autiste doit être exposée tôt aux livres de toutes sortes.

49. L'AUTISME «LÉGER», QU'EST-CE QUE C'EST?

Mythe: «Il n'est pas autiste, voyons, il est tout simplement mal élevé!»

Non, il n'est pas mal élevé, il est autiste! Bien des parents se font apostropher pour se faire dire que leur enfant est mal élevé, qu'ils n'ont pas la bonne façon d'intervenir avec lui. Certaines personnes nous affirment que leur enfant aurait un autisme léger. Qu'est-ce que cela veut bien dire? Que l'enfant n'est pas vraiment autiste? Ou qu'il est autiste mais que cela ne se voit pas? Ou que cet état est si peu apparent qu'il n'y a rien à faire pour l'aider? On parle d'autisme léger par rapport à quoi? Un autisme lourd?

La littérature scientifique nous le confirme: l'autisme est un état, une condition. On doit s'occuper de cet état tout comme la personne diabétique veille à son état, que le diabète soit léger ou pas.

Si on pense que l'autisme non visible est léger, que tout devrait donc bien aller, on fait erreur. Si on pense que c'est alors inutile de s'en occuper, de tenter d'intervenir, on fait erreur. Dès que nous entendons dire qu'une personne a un trouble du spectre de l'autisme (TSA), nous devons comprendre qu'il y a du travail à faire. La personne TSA a besoin qu'on l'aide rapidement à apprendre à faire le travail de rééquilibrage nécessaire pour éviter de vivre en décalé.

Lorsqu'un diagnostic de surdité est posé, nous nous mobilisons immédiatement, nous mettons en place des pistes d'action pour favoriser le développement harmonieux de la personne. Mais à la suite du diagnostic d'un TSA, on attend généralement que les symptômes deviennent apparents aux yeux de tous avant de venir en aide à la personne atteinte... Mais qu'attendons-nous?

50. EST-CE GRAVE SI JE NE CONSULTE PAS TOUS LES SPÉCIALISTES POSSIBLES POUR MON ENFANT?

Non. L'important, ce n'est pas de mobiliser toute une équipe de soins, mais bien que l'intervention choisie réponde aux besoins de l'autiste et qu'elle donne des résultats. On a cru longtemps que le fait d'offrir toutes sortes de thérapies assurerait forcément le développement de la personne autiste. Mais comme ses besoins particuliers associés à sa structure autistique ne sont pas bien connus, rares sont les thérapies qui auront une véritable influence sur cette structure.

Il est donc essentiel de poser des questions pour ne pas se retrouver avec un abonnement à vie à une thérapie! Il faut poser des questions du genre: «Quand saurons-nous que le travail est terminé? Quels résultats verrons-nous par rapport aux étapes du développement de la structure autistique?»

Il faut s'assurer de respecter le degré de développement de la personne. Les attentes et les apprentissages doivent y être adaptés. Posez-vous la question: est-ce que je pourrais exiger un tel comportement à un enfant qui a un degré de développement beaucoup plus bas que son âge réel?

BRIGITTE se souvient

J'avais un grand-oncle très âgé, oncle Charles, qui me disait que si je voulais faire pousser des carottes, il ne fallait pas que je tire sur la queue pour qu'elles poussent plus vite... Pourquoi donc ne respecte-t-on pas ce sage conseil avec les autistes? C'est du développement humain. Pourquoi les gens essaient-ils de tirer dessus au lieu de les alimenter afin qu'ils se développent? L'urgence est-elle telle qu'on doive gaspiller des vies? La stimulation en bas âge signifie de *commencer* tôt, et non pas d'essayer de tout faire!

51. Y A-T-IL UNE MÉDICATION POUR ATTÉNUER L'AUTISME?

À ce jour, aucune. Plusieurs personnes autistes prennent néanmoins de la médication pour différentes raisons, par exemple concernant des troubles associés tels que l'hyperactivité, l'anxiété, les problèmes de sommeil, etc. Certains autistes en prennent également pour réduire les effets des «troubles du comportement»; si aucune aide n'est apportée pour gérer la structure autistique, l'organisme humain tentera à tous les instants de rétablir l'équilibre interne, mais n'y parviendra pas, conflit qui sera interprété de l'extérieur comme un trouble comportemental.

L'expérience nous a démontré que la médication a ses limites face à l'autisme. Il faut un jour ou l'autre s'occuper du vrai problème, soit la gestion de la structure autistique, avec des moyens d'intervention adaptés à l'autisme et non pas à la structure neurotypique. Quand on s'occupe de la structure autistique, bien souvent la médication sera à revoir avec le médecin.

La vigilance s'impose quant à la médication. Un traitement qui n'apporte pas de résultats devrait être repensé et modifié. Il n'est pas normal, pas plus en autisme qu'ailleurs, qu'un enfant prenne pendant des mois un médicament qui reste sans effets.

L'autisme n'est pas une maladie et ne se «traite» pas à l'aide de médicaments.

Des troubles associés à l'autisme peuvent nécessiter la prise de médicaments.

Il faut surtout soutenir la gestion de la structure autistique.

52. PEUT-ON GUÉRIR L'AUTISME?

Mythe: «J'ai guéri mon enfant autiste!»

Malheureusement, des gens continuent d'affirmer qu'ils ont guéri leur enfant de son autisme.

L'autisme ne se guérit pas. Comme il est affaire de particularité des connexions cérébrales, il fait partie de la personne autiste, de son identité, tout comme la surdité ou la cécité fait partie de la personne malentendante ou non voyante.

Les manifestations autistiques (les gestes, certains comportements typiques) sont des indicateurs des étapes du développement. La preuve? Quand on fait supprimer à l'autiste ses gestes typiques, ou qu'on tente de faire des personnes autistes des pseudo-neurotypiques, on constate toujours chez ces personnes la présence des trois caractéristiques autistiques principales: les difficultés d'initiative, d'abstraction et de rappel de l'information en temps réel. Très souvent, ceux qui croient avoir guéri l'autisme n'ont fait qu'en étouffer les manifestations les plus apparentes sans égard aux fonctions initiales du phénomène.

On trouve autour de l'autisme de très nombreux mythes par lesquels on galvaude la notion d'autisme afin que celle-ci corresponde davantage aux besoins des personnes neurotypiques. Quand on parle de guérison, en autisme, s'agit-il de la guérison de la personne autiste ou de celle de la personne qui en parle? Il est important de poser la question! On accepte aujourd'hui la définition de l'autisme comme trouble neurodéveloppemental; le fait de ne plus en «voir» les manifestations externes n'en fait pas pour autant un «autisme guéri».

BRIGITTE décrit

L'autisme n'est pas quelque chose que nous avons, c'est ce que nous sommes. Il fait partie de l'identité. Il faudrait guérir de quoi? De soi?

Il faut apporter une nuance à la phrase «L'autisme ne se guérit pas». À ce jour, rien n'existe pour «guérir» l'autisme, nous le disons en formation. D'abord, il s'agit d'un trouble neurodéveloppemental et non d'une maladie. Ensuite, non seulement l'autisme est physiologique, en ce sens qu'il implique la plasticité cérébrale, mais il est aussi psychologique, car sa présence marque l'identité. On constate un phénomène semblable chez les sourds.

C'est d'ailleurs pour cette raison qu'on observe actuellement deux courants forts: soit on essaie de faire disparaître les gestes autistiques pour faire des autistes des «pseudo-neurotypiques», en croyant les avoir «guéris», soit on milite en faveur des droits des personnes autistes en défendant la neurodiversité et la différence. Mais le jour où on sera en mesure de rétablir la plasticité cérébrale chez les autistes, que deviendra cette identité? Une mise en garde, donc, pour tous: l'humilité s'impose car le problème est d'une incroyable complexité.

53. POURQUOI LA PERSONNE AUTISTE MANQUE-T-ELLE D'INITIATIVE?

Tous s'accordent pour dire que la personne autiste peut faire beaucoup de choses, qu'elle a de grandes capacités. On souligne néanmoins, souvent d'un air intrigué, qu'on doit toujours prendre l'initiative, avec l'autiste, exiger de lui quelque chose de précis pour qu'il entre en action. Pourtant, il est intelligent, il parle et il exécute bien la tâche si on lui indique chaque fois ce qu'il doit faire. Pourquoi n'y arrive-t-il pas tout seul? Même si on lui répète plusieurs fois des consignes verbales, il ne les retient pas. Est-il paresseux? Démotivé?



La particularité des connexions, dans le cerveau autistique, crée des difficultés chez tous les autistes sur le plan de l'initiative; c'est l'une des trois caractéristiques de l'autisme que nous avons identifiées. On retrouve ce problème chez les autistes les plus atteints, qui n'arrivent pas sans aide à rétablir un équilibre après des perturbations dans leur environnement. Il s'agit des autistes qui «semblent» ne pas démarrer, qui semblent avoir une déficience intellectuelle. Ces personnes sont toujours en attente d'indices pour commencer une tâche.

On retrouve des éléments du même problème chez plusieurs autistes de haut calibre, des adultes qui possèdent deux ou trois diplômes, mais qui n'arrivent pas à vivre de manière autonome ni à garder un emploi. La seule différence entre ces deux situations est le degré d'atteinte.

Nous savons qu'il est désormais possible de les aider à dépasser cette difficulté en travaillant avec eux l'organisation cognitive, à l'aide du LSC, par exemple.

54. CHAQUE FOIS QUE JE RANGE SA CHAMBRE EN REMETTANT À LEUR PLACE DES OBJETS JETÉS PÊLE-MÊLE, IL N'EST PAS CONTENT, IL REPLACE TOUT «À SA FAÇON». IL ME SEMBLE QUE CE SERAIT MIEUX COMME JE L'AI FAIT, MOI...

Mythe: «Pour lui, rien ne doit être déplacé, tout doit rester à la même place.»

L'autiste adulte pourrait avoir l'habitude de placer son manteau sur le deuxième crochet de l'entrée. Lorsque sa mère passe chez lui faire l'entretien de son appartement, en son absence, elle change le manteau de place, l'accrochant plutôt au quatrième crochet en croyant bien faire. Lorsque l'autiste s'en aperçoit, c'est la crise, et sa mère n'y comprend rien.



Pour l'autiste, le sens du contexte provient de ce qu'il voit avec ses yeux, dans l'environnement. Cet environnement doit demeurer inchangé pour être porteur de la même signification. Tout comme certaines personnes ne peuvent travailler tant que des papiers sont éparpillés sur leur bureau, un autiste ne pourra reconstruire le sens de son environnement, s'il a été perturbé, tant qu'il n'aura pas franchi les étapes développementales requises. Rassembler et mettre les papiers en ordre aident à démarrer le travail, la réflexion; le travail de mise en ordre des papiers correspond au développement nécessaire de sa structure cognitive. **Pour l'encourager, procédez aux changements voulus en présence de l'autiste, avec son aide, jamais en son absence. Il pourra ainsi reconfigurer son environnement en temps réel.**

L'autiste ne refuse pas obstinément de faire ce qu'on lui demande. Son insistance part du besoin de son cerveau de redonner un sens à son environnement.

55. QUEL SOUTIEN PEUT APPORTER LA FAMILLE ÉLARGIE (GRANDS-PARENTS, TANTES, ONCLES, ETC.)?

Il faut d'abord que les membres de la famille élargie ou de l'entourage puissent comprendre ce qu'est l'autisme, qu'ils comprennent avant de juger. Ils ne doivent pas tomber dans le piège des mauvaises interprétations de ce qui pourrait leur sembler des troubles de comportement mais qui est en réalité de la gestion interne.

Rappelez-vous, lorsque la personne autiste bouge ses bras, qu'elle regarde les jeux ou du matériel de biais, ou qu'elle se déplace sur la pointe des pieds, ces actions ont un sens pour elle. Elle répond alors à un besoin fondamental, à une commande intérieure, tout comme l'être humain peut le faire lorsqu'il a le hoquet.

La famille, elle, peut reconnaître que l'autiste renferme un grand potentiel mais qu'il a besoin d'aide, et que, bien souvent, le comportement qu'il démontre n'est pas de l'agressivité mais de la confusion devant l'incohérence perçue de l'environnement.

La famille élargie est précieuse pour les parents des autistes. Les recherches actuelles nous apprennent que la famille d'un autiste doit être formée en autisme pour avoir de bonnes chances de réussir à l'aider. Les parents doivent être capables d'expliquer aux membres de la famille élargie qu'elle a un grand rôle de soutien à jouer, que ce soit pour aider l'autiste lui-même, soutenir sa fratrie ou pour aider le couple des parents à trouver le temps de recharger ses batteries.

En présence d'une personne autiste...

- **Ralentissez, laissez-lui le temps de vous repérer. L'échange avec vous s'améliorera lorsqu'elle aura franchi les étapes développementales nécessaires et qu'elle disposera de schémas de comportements auxquels son cerveau accédera plus facilement.**
- **Parlez moins lorsque vous vous adressez à elle, cela va lui permettre de saisir ce que vous attendez d'elle.**

- Parlez moins fort en sa présence, cela sera moins agressant pour elle.
- Structurez les actions dans le temps de façon simple et visuelle, et cela en sa présence: par exemple, grand-papa est avec toi, nous allons faire un casse-tête, ensuite nous allons marcher dehors et puis ce sera le temps de dîner.
- Rappelez-vous que l'autisme est un trouble neurodéveloppemental; n'insistez pas pour que l'autiste fasse comme il se doit socialement parce qu'il a tel âge. Laissez-lui le temps d'apprendre à son propre rythme, même s'il est très intelligent.

BRIGITTE décrit

Fiez-vous aux autistes: ils comprennent très vite quand leurs gestes vous dérangent! Nous ne sommes pas les bienvenus, et nous nous en rendons compte rapidement. On demande toujours aux autistes de tout faire pour passer inaperçus, c'est-à-dire ne pas déranger. On ne répond donc pas à leurs besoins mais plutôt à ceux des neurotypiques. Quand ces derniers exigent de nous un certain comportement, ils ne se préoccupent pas de savoir si nous sommes en état d'agir ainsi. Mais est-ce que notre vie a moins de valeur que la leur?

L'ESPOIR

L'autiste ne demande qu'à être aidé. Il a d'ailleurs commencé à s'aider lui-même et il gère déjà cela très tôt, probablement depuis sa naissance, même si on ne s'est aperçu de son état qu'un peu plus tard. Alors comment doit-on continuer de l'aider?

- En respectant les particularités de sa structure cognitive et de son développement autistique.
- En respectant son cerveau visuel.
- En acceptant qu'il ne peut pas être autiste à temps partiel.
- En acceptant que s'il ne peut pas faire tout ce que les autres font, il peut sans doute en faire plus là où d'autres n'arrivent à rien.
- En acceptant que le simple fait de l'aimer n'est pas suffisant, surtout parce que l'autisme n'est pas un trouble affectif.
- En comprenant que l'autisme ne s'estompe pas au fil du temps, qu'il fait partie de la personne autiste.
- En acceptant qu'il parle un autre langage et qu'il ne sert à rien de lui demander de transformer sa façon de communiquer; c'est aux non-autistes de modifier la leur pour aller à sa rencontre, comme on le ferait pour un sourd.
- En comprenant que l'autisme est un trouble neurodéveloppemental, qu'il relève d'une particularité des connexions cérébrales qui, elle, n'est pas visible.
- En comprenant que l'autiste n'est pas que ça.
- En s'informant sur la raison d'être de différents types d'intervention proposés, sur la durée de l'intervention et sur les

résultats escomptés. Les autistes ne sont pas des rats de laboratoire...

- En insistant sur la coordination des actions des spécialistes, si plusieurs intervenants sont mobilisés. L'autiste est un être humain!
- En demeurant attentif: si les résultats tardent à venir ou que vous n'êtes pas à l'aise avec l'intervention, fuyez!
- En se méfiant des attentes, des croyances et des mythes qui vous font suivre des pistes qui n'ont aucun sens. Il faut se fier à son instinct.

L'autisme est un trouble neurodéveloppemental et il est évolutif. Il nécessite donc chez l'intervenant une approche neurodéveloppementale, c'est-à-dire une approche qui aide au développement du cerveau, et donc au développement général. Cela suppose qu'il faut suivre le développement de l'initiative du cerveau, son accès à l'abstraction ainsi que la réduction du délai de traitement de l'information pour observer et apprécier les résultats positifs de l'intervention. Mais le meilleur indicateur de la réussite reste, aux dires de plusieurs parents, l'observation que parler à leur enfant autiste est devenu naturel. Non pas parce qu'il n'est plus autiste, mais parce qu'un pont de communication s'est construit entre l'autiste et son entourage.

La plasticité du cerveau a des conséquences sur le développement. On ne doit jamais faire n'importe quoi n'importe comment, sinon on risque de créer des problèmes supplémentaires. Trop d'autistes se sont retrouvés avec un retard intellectuel acquis ou avec des troubles du comportement, non pas par manque d'efforts ou de bonnes intentions des intervenants, mais par leur manque de connaissances. On ne peut pas s'improviser spécialiste en autisme, car les conséquences pour la personne autiste sont trop importantes. Il faut toujours savoir pourquoi on entreprend une démarche particulière.

Quand on tente de modifier ou de faire disparaître un comportement et qu'il en apparaît d'autres, ou que survient une crise de détresse, c'est qu'il y a eu de l'interférence avec la structure autistique elle-même. Vous devez vous fier à la personne autiste: si elle hurle de détresse, c'est parce que l'action posée envers elle est problématique et qu'elle ne possède pas les structures langagières qui lui permettraient de formuler sa réaction et de vous la communiquer. On peut se fier à la nature: si on ne peut pas dire quelque chose, on peut tout de même le montrer! Il est cruel de dire qu'il faut laisser pleurer un autiste, comme si on avait

affaire à un objet plutôt qu'à un être humain. Nous en sommes venues à croire que l'autisme fait moins de dégâts que le jugement social et les fausses croyances...

L'autisme est un trouble neurodéveloppemental et il est évolutif. Il nécessite donc chez l'intervenant une approche neurodéveloppementale, c'est-à-dire une approche qui aide au développement du cerveau, et donc au développement général.

Peut-on dire que l'autiste a besoin d'un certain type d'intervenant professionnel uniquement parce qu'il est autiste? Non. Il faut d'abord évaluer les besoins et cesser de faire n'importe quoi. Plusieurs autistes sont heureux et font des progrès constants. Ce n'est pas le degré d'atteinte qui fait qu'un autiste est heureux ou pas, mais bien la stabilité de sa structure cognitive.

Il faut essayer de comprendre l'autisme afin de situer les attentes au bon endroit et de cibler les besoins de la personne concernée, celle qui porte l'autisme. Les besoins des autistes sont fort différents des besoins des personnes neurotypiques.

Les origines de l'autisme restent un mystère, mais le fonctionnement du cerveau autistique nous est de plus en plus accessible. La compréhension de ce fonctionnement permet des interventions beaucoup plus efficaces sur le plan des automatismes sociaux, de la réciprocité et de la diminution de la cécité sociale. Plusieurs autistes peuvent désormais sortir du mode «par cœur» et arriver à une autogestion beaucoup plus spontanée, peu importe leur degré d'atteinte. On entend maintenant des parents nous dire que leurs enfants sont affectueux, qu'ils leur disent verbalement «je t'aime», ou qu'ils leur démontrent leur affection.

Si les enjeux physiologiques et psychologiques entourant l'autisme sont aussi complexes, ce n'est la faute de personne, mais plutôt celle du cerveau humain qui est fort complexe. On dispose de suffisamment de connaissances, dans la pratique clinique, la littérature et l'histoire, pour comprendre ce qu'il faut faire, à condition de ne pas faire la même chose pour tous. Il faut aussi être prudent et ne pas répéter les erreurs des gens qui nous ont précédés. Plusieurs d'entre eux étaient des scientifiques

brillants et professionnels; si une démarche particulière n'a pas fonctionné pour eux, elle ne fonctionnera pas plus si nous l'essayons!

Les origines de l'autisme restent un mystère, mais le fonctionnement du cerveau autistique nous est de plus en plus accessible.

Maintenant qu'on a développé le Langage SACCADE Conceptuel, un langage conceptuel spécialisé, les autistes peuvent communiquer et apprendre, et ils peuvent surtout avoir accès à une certaine qualité de vie. La diminution de la cécité sociale ne se fait pas en apprenant par cœur des formules de politesse, mais par l'entremise du développement, elle ne se fait pas non plus à l'aide d'appareils, mais en présence des gens. La nature humaine est ainsi faite.

À la base, il faut connaître comment fonctionne l'autisme. Quelles sont les répercussions des particularités du cerveau autistique sur la personne autiste, et comment l'entourage peut-il aider la personne autiste à gérer la structure qui lui est propre? Seuls les autistes peuvent répondre à cette question parce que seuls les autistes peuvent gérer l'autisme. Mais les autistes, qui possèdent un cerveau moins doué pour la communication sociale, sont entourés de personnes qui n'ont pas les clés de la communication avec eux. Comment alors peuvent-ils se faire comprendre et vous transmettre ce message?

À PROPOS DES AUTEURES

Travailleuse sociale, spécialiste du TSA et autiste, Brigitte Harrisson a cofondé en 2006 Concept CONSULTED inc., devenu aujourd'hui SACCADÉ, Centre d'expertise en autisme, à Québec. Depuis 2004, elle a donné partout au Québec des centaines de formations, d'ateliers et de conférences sur l'autisme auprès des commissions scolaires, des centres hospitaliers (pédopsychiatrie et psychiatrie), des centres de santé et de services sociaux, des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement, des centres de la petite enfance et d'organismes communautaires. Depuis 2003, elle a présenté ses travaux devant plus de 25 000 personnes, et elle est citée par plusieurs auteurs dans différents pays.

Elle possède plus de vingt ans d'expérience dans les réseaux de la santé et des services sociaux du Québec et du Nouveau-Brunswick. Elle a travaillé comme consultante spécialisée auprès d'organismes œuvrant en TSA, en plus de faire l'animation de groupes de jeunes ayant un TSA selon le modèle SACCADÉ. Elle a aussi fait pendant plusieurs années de la consultation familiale et de la consultation d'enfants ou d'ados ayant un TSA.

Auteure de plusieurs articles dans les revues de l'ATEDM, d'Autisme Alsace, de la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (FQATED), d'Autisme Québec et de TED sans frontières, elle a accordé des entrevues à différents médias écrits ainsi qu'à la télévision. Elle a été présidente de SATEDI (Spectre autistique troubles envahissants du développement international) pendant deux ans, puis vice-présidente Canada pendant plusieurs années pour le même organisme. En 2006, elle a été invitée à participer au comité sénatorial canadien des affaires sociales, de la science et de la technologie sur les TED. Elle a également participé au Symposium national en autisme, à Toronto, en 2007.

Brigitte Harrisson a travaillé au sein de différents comités, dont celui du pilotage du Réseau national d'expertise en trouble du spectre de

l'autisme (RNETSA), sous l'égide du ministère de la Santé et des Services sociaux, et du ministère de l'Éducation, des Loisirs et du Sport (Québec, Canada), de 2006 à 2011. Elle a été directrice à mandat spécial à Autisme Canada.

Elle a participé à la création de matériel dont les DVD *L'Autisme vu de l'intérieur* (2004), réalisé par le CECOM de l'Hôpital de Rivière-des-Prairies, et *Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement* (2009), préparé par le ministère de la Santé et des Services sociaux en collaboration avec l'Université Laval et offert en tant qu'outil de formation à tous les centres de santé et services sociaux et centres de réadaptation en déficience intellectuelle du Québec. Elle a également participé au dossier spécial sur l'autisme du magazine *Québec Science* paru en avril 2015.

Cofondatrice de Concept ConsultED inc., puis de SACCADÉ, Centre d'expertise en autisme, Lise St-Charles détient un D.E.S.S. en supervision de l'intervention auprès des personnes TSA. Elle a également été chargée de cours à l'Université de Montréal et à l'Université Laval dans le cadre du certificat en intervention sur les troubles envahissants du développement et du diplôme en supervision de l'intervention auprès des personnes présentant un trouble envahissant du développement.

Collaboratrice pendant quelques années dans l'équipe de recherche du Dr Guy Rouleau en génétique sur l'autisme, au CHUM, à Montréal, elle compte près de trente ans d'expérience dans un centre de réadaptation CRDITED: d'abord en tant qu'intervenante en suivi auprès des enfants, des adolescents et des adultes TSA et de leur famille, comme superviseure au programme d'intervention comportementale intensive ICI (0-5 ans) et en tant que spécialiste en activités cliniques TSA (de 5 à 99 ans). Elle collabore étroitement avec le secteur médical de la pédopsychiatrie et de la psychiatrie en matière d'évaluation TSA. Elle est également conceptrice et auteure du Plan régional d'organisation de services (PROS) en autisme intitulé «Un réseau de services intégrés aux personnes présentant un trouble envahissant du développement et à leur famille» (2001) et qui a été adopté par la Régie régionale de la Santé et des Services sociaux du Bas-Saint-Laurent. En 2002, elle a participé au comité consultatif sur le Plan d'action national sur l'organisation des services aux personnes ayant un TED, à leurs familles et à leurs proches. De 2001 à 2007, elle a été membre du comité des affaires

professionnelles de la Fédération québécoise des CRDI sur le développement de l'expertise pour les personnes présentant des troubles envahissants du développement (TED). Elle a aussi participé à l'élaboration de l'analyse des besoins comme membre du sous-comité de formation de la table du développement de l'expertise TED dans le cadre du Plan national de formation en TED (2003-2007).

Lise St-Charles a fait de la formation dans plusieurs établissements d'enseignement à l'échelle nationale et internationale. Collaboratrice de la première heure de la Fondation MIRA, dès 2002, dans le projet d'expérimentation provinciale sur l'apport d'un chien auprès d'un enfant ayant un TSA, elle a aussi assumé la direction clinique de camps de vacances pour enfants, adolescents et adultes ayant un TSA sur une base de plein air familiale, de 2000 à 2007. Active dans le domaine de l'autisme depuis plus de quarante ans, elle suit avec assiduité l'évolution des connaissances dans le domaine de l'intervention en TSA. Les multiples programmes, approches et outils en place depuis des décennies, tels que TEACCH, PECS, Scénarios sociaux et ABA et autres, n'ont plus de secrets pour elle: elle cumule des centaines d'heures de formations en autisme issues de tout ce qui a été présenté au Québec depuis quarante ans, de Brenda Myles à Barry Prizant en passant par Steven Gutstein, Tony Charman, Pamela Wolfberg, Mark L. Sundberg, J.D. Dougherty, Carol Gray...

LE BINÔME SACCADÉ

Brigitte Harrisson et Lise St-Charles sont coauteures du modèle SACCADÉ et des outils qui le composent: la Procédure d'accompagnement des canaux et des modes d'apprentissage (PACMA), le Langage SACCADÉ Conceptuel (LSC), la Procédure de décodage des émotions (PRODREM) et le Binôme SACCADÉ, des ateliers préparatoires à l'interaction, à la socialisation et à la vie autonome.

Chargées de cours dans le cadre du certificat en TSA à l'Université du Québec à Rimouski, elles ont toutes les deux participé à la rédaction du programme. Elles ont également été chargées de cours à l'Université de Montréal et à l'Université Laval. Elles ont publié plusieurs articles dont «Hypothèse du fonctionnement interne de la structure de pensée» dans *Psychologie & Éducation* (juin 2012) ainsi que «La structure de pensée autistique et la scolarisation» dans *La Nouvelle Revue de l'adaptation et de la scolarisation* (janvier 2013). À deux, elles ont donné des conférences à plusieurs équipes du corps médical ainsi qu'aux

congrès de l'AQETA, de l'APEESQ, de l'Alliance des professeures et professeurs de Montréal et devant Autisme France, Autisme Suisse Romande et au Salon de l'autisme.

Brigitte Harrisson et Lise St-Charles ont collaboré à différents projets pilotes sur l'intervention avec des organismes tels que des écoles spécialisées, des CPE et des centres de réadaptation en déficience intellectuelle. Elles donnent régulièrement de la formation au Canada et dans différents pays tels que la Suisse et la France (en Lorraine et en Martinique) où elles travaillent en collaboration avec différents organismes: UEMA, FAM, SESSAD, SAMSAH, ADAPEI, MAS, et notamment avec le SESSAD Envol Lorraine, avec des résultats plus que concluants (voir Brigitte Chamak, «Accompagnement d'enfants et d'adolescents autistes: un SESSAD innovant en Moselle», dans *L'Organisation des soins en psychiatrie, Revue française des affaires sociales* 2016/2; n° 6, 141-56).

En 2016, elles ont été nommées Lauréates *Le Soleil*/Radio-Canada, dans la catégorie «société», pour la fondation de SACCADÉ, Centre d'expertise en autisme, à Québec.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- American Psychiatric Association. *DSM-5. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, 2013.
- Baron-Cohen, Simon. *La Cécité mentale: un essai sur l'autisme et la théorie de l'esprit*, Presses universitaires de Grenoble, 1995.
- Brossard, Michel. «Lev Vygotski. Le rôle des interactions», dans *Les Grands Dossiers des sciences humaines – Les grands penseurs de l'éducation*, n° 45, décembre 2016 / janvier – février 2017, p. 50-51.
- Brosseau, Cynthia. «Autisme et attachement dans la famille», *Intervention*, 2008; vol. 129, 69-78.
- Chamak, B. «Les récits de personnes autistes: une analyse socio-anthropologique», *Handicap – Revue de sciences humaines et sociales*, CTNERHI, 2005, p. 33-50.
- Costand, G. «Détection d'un gène commun à l'autisme et à l'épilepsie», *L'Actualité médicale*, 8 juin 2011, p. 22.
- Courchesne, E. et coll. «Mapping Early Brain Development in Autism», *Neuron*, 2007; 56(2): 399-413.
- Duclos, G. *L'Estime de soi, un passeport pour la vie*, Montréal, Éditions du CHU Sainte-Justine, 2004.
- Fassio, A. et coll. «SYN1 loss-of-function mutations in autism and partial epilepsy cause impaired synaptic function», *Human Molecular Genetics*, 2011; 20(12): 2297-07.
- Frith, Uta. *L'Énigme de l'autisme*, Paris, Odile Jacob, 2010.
- Grandin, Temple. *Penser en images et autres témoignages sur l'autisme*, Paris, Odile Jacob, 1993.
- Grandin, Temple. *Ma vie d'autiste*, Paris, Odile Jacob, 1997.

- Grandin, Temple. *Temple nous parle... de l'autisme et des problèmes sensoriels*, Éditions Autisme & Troubles du développement, 2016.
- Harrisson, Brigitte, avec Lise St-Charles. *L'Autisme: au-delà des apparences*, Rivière-du-Loup, Éditions Concept ConsultED, 2010.
- Hochman, Jacques. *Histoire de l'autisme*, Paris, Odile Jacob, 2009.
- Jalinière, Hugo. «Autisme: d'où vient leur hypersensibilité?», [en ligne]. [<http://www.sciencesetavenir.fr/sante/20140515.OBS7323/autisme-d-ou-vient-leur-hypersensibilite.html>]
- Jordan, R. et S. Powell. *Les Enfants autistes: les comprendre, les intégrer à l'école*, Paris, Masson, collection «Médecine et psychothérapie», 1997.
- Just, M.A. et coll. «Cortical activation and synchronization during sentence comprehension in high-functioning autism: Evidence of underconnectivity», *Brain* 2004; 127(8): 1811-1821.
- Lestienne, Rémy. *Le Cerveau cognitif*, Paris, CNRS Éditions, 2016.
- Mottron, Laurent. *L'Autisme, une autre intelligence*, Bruxelles, Mardaga, 2004.
- Mottron, Laurent. *L'Intervention précoce pour enfants autistes*, Bruxelles, Mardaga, 2016.
- Ozonoff, S., B.F. Pennington et S. Rogers. «Executive Function Deficits in high-functioning autistic individuals: Relationship of Theory of Mind», *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 1991; 32(7): 1081-1105.
- Philip, Christine. *Autisme et parentalité*, Paris, Dunod, 2009.
- Poirier, N. et C. Des Rivières-Pigeon. *Le Trouble du spectre autistique: état des connaissances*, Presses de l'Université du Québec, 2013.
- Radio-Canada. «Les écrans, ces ennemis du sommeil», entrevue avec Véronique Daneau du Centre de santé du sommeil de l'Hôpital Sacré-Cœur (Montréal), [en-ligne]. [http://ici.radio-canada.ca/emissions/la_sphere/2015-2016/chronique.asp?idChronique=387405]
- Vermeulen, Peter. *Comment pense une personne autiste?*, Paris, Dunod, 2005.
- Vermeulen, Peter. *Autisme et émotions*, Louvain-la-Neuve (Belgique), De Boeck, 2009.

Vermeulen, Peter. *Comprendre les personnes autistes de haut niveau*, Paris, Dunod, 2009.

Williams, Donna. *Si on me touche, je n'existe plus*, Paris, Robert Laffont, 1992.

LEXIQUE

Autostimulation: mouvements répétitifs qui ne servent aucun but apparent dans l'environnement. Observés souvent chez les enfants ayant des troubles de développement, ils peuvent surgir pour différentes raisons, soit pour fournir une stimulation sensorielle, soit pour diminuer une sur-stimulation.

Délai de traitement de l'information: renvoie au rythme lent et à la vitesse ralentie auxquels les différentes opérations mentales sont déclenchées et exécutées.

Dynamique: relatif aux forces, au mouvement, une évolution à l'intérieur d'une structure de développement, par opposition à «statique».

Équilibre neuronal: transmission proportionnée à travers les réseaux neuronaux de différentes zones du cerveau, résultant en un état de stabilité, d'harmonie.

Étape développementale: l'une des grandes étapes du développement de l'humain au niveau des aspects physique, psychologique et cognitif, lesquelles sont définies par les neurosciences et la psychologie.

Homéostasie: caractéristique biologique fondamentale du corps humain qui tend à maintenir un milieu intérieur stable en palliant les effets de déséquilibre. Comme le corps fait face à un environnement en constante évolution, il réagit en faisant des ajustements pour minimiser les effets de ces changements et revenir à son état initial, ou un nouvel état stable.

Intégration sensorielle: processus par lequel le cerveau intègre et organise les expériences sensorielles telles que le toucher, l'odorat, le goût, l'audition, les positions et les mouvements du corps. Cela représente la base dont les enfants ont besoin pour pouvoir accéder plus tard à des structures d'apprentissage et de comportement plus complexes.

LSC (Langage SACCADE Conceptuel): créé par Brigitte Harrisson et Lise St-Charles, un code écrit organisé issu de l'harmonisation de concepts et de la langue parlée comme langue de référence. Il permet d'établir la communication entre l'autiste et le neurotypique, et sert donc de pont entre ces deux structures cognitives. Le LSC est composé d'outils conceptuels et de techniques d'application.

Neurotypique: structure cognitive de la personne non autiste.

Organisation cognitive: manière dont l'ensemble des processus mentaux sont orchestrés afin de permettre le traitement de l'information.

Plasticité: capacité du cerveau de modifier les connexions dans les réseaux de neurones à la suite d'expériences vécues.

Proprioception: perception, consciente ou non, de la position des différentes parties du corps.

Rigide: qui manifeste une grande intransigeance; qui applique à la lettre des règles, des normes; qui se caractérise par un manque de souplesse.

Statique: qui est sans mouvement ou qui manque de mouvement ou de fluidité; qui n'évolue pas ou qui semble fixé de manière définitive, par opposition à «dynamique».

Surconnexion: dans certaines zones cérébrales, le nombre élevé de connexions entre les neurones. La transmission d'informations dans ces parties du cerveau se fait donc de façon plus importante et plus rapide que ce à quoi on pourrait s'attendre.

Synchronisation neuronale: mécanisme qui vise à bloquer l'exécution de certains processus à des points précis de leur flux d'exécution, de manière à ce que tous les processus se rejoignent à des étapes relais données, tel que prévu par le développement.

TDAH: trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité.

Traitement de l'information: processus cognitif défini lorsque les informations captées par le cerveau sont transformées en opérations mentales.

Travail d'organisation cognitive: modification de la structure des connexions du cerveau, dans un but de changements des processus cognitifs. Selon l'objectif ciblé, un travail de remédiation cognitive peut viser l'équilibre et la synchronisation des neurones afin de

faciliter le classement des informations, la catégorisation, les analogies, les liens, la déduction, l'analyse ou le raisonnement par exemple.

Trouble comportemental: anomalies dans la façon d'agir et de réagir, amenant un défaut manifeste d'adaptation. Il s'agit d'un ensemble de comportements négativistes, hostiles ou provocateurs.

Trouble de la modulation sensorielle: réfère aux difficultés à transformer les messages sensoriels en comportements organisés en accord avec l'intensité ainsi que la nature de l'information sensorielle.

Trouble du spectre autistique (TSA): l'autisme est maintenant appelé «trouble du spectre de l'autisme» (TSA). Ce nom s'étend ainsi aux personnes autistes, mais aussi à ceux qui sont touchés par le syndrome d'Asperger et à ceux qui ont un trouble envahissant du développement (TED) non spécifié.

Trouble neurodéveloppemental: trouble neurologique survenant précocement au cours du développement. L'organisation neuronale provoque des effets sur le développement.



DANS LA MÊME COLLECTION



f Restez à l'affût des titres à paraître chez Trécarré en suivant
la page de Groupe Librex: facebook.com/grouplibrex
facebook.com/saccadeexpertise

edtrecarre.com

saccade.ca



DES PISTES INÉDITES À PARTIR DES NEUROSCIENCES, DES RÉSULTATS CLINIQUES ET DE L'EXPÉRIENCE D'UNE PERSONNE AUTISTE

Cet ouvrage propose une description unique du TSA (trouble du spectre de l'autisme) en soulignant qu'un cerveau autiste est différent d'un cerveau neurotypique, qu'il est connecté autrement et qu'il ne traite pas les informations de la même manière.

- Sous forme de questions et réponses, l'explication d'une cinquantaine de notions en lien avec le développement de l'autiste.
- Des conseils s'appuyant sur une compréhension nouvelle du TSA, qui trouve de plus en plus écho chez les professionnels.
- Des anecdotes tirées de la vie de Brigitte Harrisson, autiste, et de celle de l'écrivaine Kim Thuy, mère d'un fils autiste.

Brigitte Harrisson, travailleuse sociale, et **Lise St-Charles**, superviseure et spécialiste du TSA, ont cofondé SACCADÉ, centre d'expertise en autisme, à Québec. Elles y dirigent une équipe multidisciplinaire qui vient en aide à des autistes de tous les âges afin de leur assurer un développement sain tout en favorisant leur bien-être.

