

Brigitte Harrisson B.T.S.

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

avec la collaboration de Kim Thúy

L'ESTIME DE SOI ET L'AUTISTE

L'ESTIME DE SOI ET L'AUTISTE

DES MÊMES AUTEURES

L'Autisme expliqué aux non-autistes, Brigitte Harrisson et Lise St-Charles, avec la collaboration de Kim Thúy, Trécarré, 2017.

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.

Guide scolaire SACCADE (4-11 ans), Brigitte Harrisson et Lise St-Charles, SACCADE, 2017.

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, 2010.

Brigitte Harrisson B.T.S.

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

avec la collaboration de Kim Thúy

L'ESTIME DE SOI ET L'AUTISTE

TRÉCARRÉ

Édition: Miléna Stojanac
Révision et correction: Céline Bouchard et Sophie Sainte-Marie
Couverture: Axel Perez de León
Mise en pages: Julie Campeau
Photo des auteures: Michel Paquet

Les auteures et l'éditeur tiennent à remercier Kim Thúy de sa généreuse collaboration. Les auteures tiennent également à remercier Catherine St-Charles Bernier, D. Ps., neuropsychologue, de sa précieuse 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 Québec

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, 2019

Les Éditions du Trécarré
Groupe Librex inc.
Une société de Québecor Média
4545, rue Frontenac
3^e étage
Montréal (Québec) H2H 2R7
Tél.: 514 849-5259
www.edtrecarre.com

Dépôt légal – Bibliothèque et Archives nationales du Québec et Bibliothèque et Archives Canada, 2019

ISBN: 978-2-89568-762-7
ISBN EPUB: 978-2-89568-771-9

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** L'AUTISMITÉ
- Chapitre 2** L'AUTISME ET L'ESTIME DE SOI
- Chapitre 3** LA NÉCESSITÉ DES MANIFESTATIONS AUTISTIQUES
- Chapitre 4** LES RÉPERCUSSIONS AU QUOTIDIEN
- Chapitre 5** LES RÉPERCUSSIONS SUR LES APPRENTISSAGES
- Chapitre 6** LES RÉPERCUSSIONS SUR L'ESTIME DE SOI
- Chapitre 7** LES RÉPERCUSSIONS SUR LES HABILETÉS SOCIALES
- Chapitre 8** LES RÉPERCUSSIONS SUR L'AUTOGESTION
- Chapitre 9** COMMENT FAIRE UN ENTRETIEN AVEC UN AUTISTE
- Conclusion** AVOIR CONFIANCE EN L'AVENIR

REMERCIEMENTS

À PROPOS DES AUTEURES

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

LEXIQUE

NOTE

Nous ne reprendrons pas ici l'ensemble des notions sur le fonctionnement interne de la personne autiste. Toutes les notions concernant la structure autistique se trouvent dans le livre *L'Autisme expliqué aux non-autistes* (Trécaré, 2017).

INTRODUCTION

«Tout groupe humain prend sa richesse dans la communication,
l'entraide et la solidarité visant à un but commun:
l'épanouissement de chacun dans le respect des différences.»

Françoise Dolto

L'autisme, pour être compris, doit être abordé dans son ensemble, avec tout le poids de son histoire moderne – près de soixante-dix ans –, ses hauts et ses bas. Vient ensuite le contexte social de son évolution; d'un trouble de l'attachement il est devenu une condition, en passant par la maladie et le handicap, selon les combats. Il faut tenir compte également des avancées de la recherche et de ses différents courants – que ce soit en neurosciences, en génétique, en behaviorisme, en psychanalyse, en sensoriel –, tout en intégrant ce que l'on sait de ses caractéristiques physiques visibles, de la qualité du trouble qui s'exprime sur un spectre, de la particularité du cerveau autistique et des répercussions de celle-ci sur le développement, le tout enrichi et coloré du bagage propre à chacun. Bref, rien de simple.

**En fait, on commence tout juste à
s'interroger sur l'usage qu'on propose du
bagage dont les autistes disposent.**

Au fil des différents débats, nous en sommes maintenant à constater que les études les plus récentes portent sur la qualité de vie des autistes, leur espérance de vie, leurs forces plutôt que leurs faiblesses, la remise en question des interventions et de leurs objectifs. En fait, on commence tout juste à s'interroger sur l'usage qu'on propose du bagage dont les autistes disposent. Il semble y avoir un vent d'empathie qui souffle.

Parallèlement, des mouvements de personnes autistes se font de plus en plus nombreux. Que ces gens soient ingénieurs, comptables, professionnels

de la santé, informaticiens, ou encore parents d'enfants autistes, les autistes commencent à faire entendre leurs voix, eux qui n'avaient jamais été entendus à ces tables où tous expliquaient l'autisme sans les principaux intéressés, où l'on présentait une vision non autiste de l'autisme.

Nous proposons ici de considérer l'aspect humain et les besoins de l'humain afin d'apporter un éclairage sur la souffrance des autistes. Peu de personnes se sont lancées dans pareille aventure, si on se fie à la littérature sur l'autisme. On peut espérer que ce livre pourra amener le lecteur à constater qu'on en sait suffisamment, maintenant, pour offrir aux autistes une meilleure qualité de vie.

L'autiste a absolument besoin du non-autiste pour grandir. Selon le psychologue Lev Vygotski, le développement ne procède pas de l'individuel vers le social, mais du social vers l'individuel. Nous avons donc besoin des autres pour nous épanouir, et c'est encore plus vrai pour les plus vulnérables. Si les personnes autistes ne captent pas le sens du social, c'est plutôt au social de se faire comprendre. Qu'est-ce qu'on attend?

La société change, elle se renouvelle constamment; la différence fait un peu moins peur, mais on garde toujours ses distances. L'acceptation sociale se fait attendre. Il faut être patient et garder espoir.

KIM RACONTE

Même s'il est né deux ans avant son frère, Justin ne se souvient pas d'avoir vécu sans Valmond. Il connaît les particularités de Valmond en tant que grand frère, c'est-à-dire grâce à la proximité et l'instinct, et non pas par apprentissage. Il a grandi en s'adaptant à Valmond. D'ailleurs, chacun doit également s'adapter et s'ajuster quotidiennement aux autres membres de la famille afin de créer une structure fonctionnelle et, surtout, harmonieuse. Dans notre cas, nous accordions tous une attention accrue à Valmond puisqu'il ne pouvait pas communiquer ses besoins et ses difficultés. Notre rythme familial est devenu, et est toujours, celui de Valmond, parfois consciemment mais souvent inconsciemment. Toutes nos activités sont choisies selon les intérêts et le bien-être de Valmond. C'est pourquoi nous sommes allés en vacances à Disney World alors que j'ai le vertige et que Justin aurait préféré Londres ou Berlin. Il y a eu un matin où nous nous sommes attelés dix fois de suite pour suivre Valmond dans son envie insatiable de l'Expedition Everest, le plus gros manège du parc. À l'inverse, nous l'avons toujours emmené au musée, au restaurant, chez des amis. Évidemment, nous y prévoyons des visites plus expéditives.

Je pensais que ce modèle de fonctionnement se limitait à notre famille jusqu'au jour où un groupe d'amis de Justin a voulu que Valmond aille jouer au parc derrière la maison avec eux. Avant même que je réagisse, un jeune Léo de 7 ou 8 ans m'a rassurée: ils étaient plusieurs et

s'il advenait un problème quelconque, l'un d'entre eux reviendrait m'en avertir. Aujourd'hui, à 17 ans, Valmond va jouer par lui-même au basket dans la rue avec les voisins. À vrai dire, il adore regarder le jeu plus que toucher la balle. J'ai couru après Valmond la première fois qu'il est allé seul, sans Justin. Dès que les jeunes m'ont vue, ils m'ont fait retourner à la maison, car Valmond est aussi leur ami, différemment de Justin et indépendamment de Justin. Quand ils ont raccompagné Valmond jusqu'à la porte à la fin de leur partie, tout bonnement, presque inconsciemment, mon cœur a fondu.

*Pour Lise, l'autisme, c'est une histoire de connexions.
Pour Brigitte, l'autisme est un cerveau manuel.
Pour Kim, l'autisme, c'est une merveilleuse histoire d'amour.*

L'AUTISMITÉ

«Le monde est dangereux à vivre!

Non pas tant à cause de ceux qui font le mal,
mais à cause de ceux qui regardent et laissent faire.»

Albert Einstein

L'ARRIVÉE DES AUTISTES DANS L'HISTOIRE

Au siècle dernier, tout ce que nous savions de l'autisme nous avait été transmis par des géants comme Eric Schopler, Lorna Wing, Uta Frith, Simon Baron-Cohen et d'autres encore, le ton ayant été donné par Leo Kanner en 1943. Les travaux de ces pionniers montrent l'évolution de la compréhension de l'autisme par les scientifiques.

Les neurosciences ont entraîné la vision neurodéveloppementale de l'autisme. Depuis, des appareils de plus en plus sophistiqués ont permis d'en savoir davantage sur le fonctionnement du cerveau. Des interventions toujours plus efficaces sont apparues. Mieux encore, les autistes ont commencé à témoigner, ce qui a grandement aidé à la compréhension de la condition, faisant apparaître ce qu'on pourrait appeler une **identité autistique collective en construction**.

Nous avons maintenant des témoignages de scientifiques, d'intervenants, de parents d'autistes et d'autistes. Voilà ce qui nous éloigne du siècle dernier.

Leo Kanner a légué des connaissances qui ont fait qu'on a longtemps enseigné les notions sur l'autisme à partir d'une vision non autiste. C'est

pourquoi on a pu affirmer, dans le DSM entre autres, que l'autisme d'une personne affecte les sphères suivantes: la communication, l'interaction sociale, les comportements stéréotypés et les intérêts restreints, ainsi que les réactivités sensorielles que l'autisme présente.

Il s'agit d'une définition très large qui permet une compréhension minimale... **mais qui est encore loin de l'autisme réel.**

Depuis Temple Grandin, cependant, on a commencé à penser qu'on pouvait manquer d'information. En parlant de son autisme, Grandin a beaucoup évoqué le visuel et le sensoriel. Comme on voyait bien les réactivités sensorielles des autistes, on a ajusté la description pour les y inclure.

Puis, en ce XXI^e siècle, on a commencé à avoir accès à **l'aspect invisible de la condition. L'autisme est une particularité de connexions neuronales orientées du côté non social.** Pendant tout un siècle, on a pensé que l'autiste était un être sans émotions, sans empathie, pour finalement apprendre qu'un travail de connectivité différent était en cause. Des appareils d'imagerie médicale de plus en plus sophistiqués ont permis un début d'accès à l'aspect «invisible» de l'autisme, soit les connexions neuronales du cerveau. Cependant, si on en sait plus aujourd'hui sur les différences en matière de connexions et sur les réponses du cerveau autistique, il n'en demeure pas moins que les appareils ne pourront jamais expliquer comment on arrive à vivre avec un cerveau autistique. On aura besoin que les autistes témoignent.

Les différentes théories proposées par les grands spécialistes de l'autisme ne correspondent pas à tous les niveaux d'autisme en même temps. Elles sont donc devenues pour nous autant de phénomènes qui doivent être interprétés à la lumière de ce que l'on sait maintenant des connexions neuronales. On parle de la théorie de l'esprit, de la cécité sociale, des troubles du comportement, des troubles de la socialisation, de la théorie de la cohérence centrale, de la théorie des dysfonctions exécutives.

L'IDENTITÉ AUTISTIQUE

«L'identité comporte deux aspects complémentaires, soit le rapport que présentent entre eux plusieurs êtres (deux ou davantage) qui ont une similitude (de ce point de vue ils sont identiques);

et le caractère permanent et fondamental de quelqu'un
(de ce point de vue, il est différent de tous les autres).»

Olivier Houdé

L'espèce humaine possède la faculté de penser. Cette pensée peut être statique ou dynamique. Lorsqu'elle est statique, on parle de la condition autistique, dont les niveaux s'étendent sur un spectre. Quelle que soit leur place sur ce spectre, les autistes partagent tous une triade de particularités de l'aspect social: un délai d'accès à l'initiative, à l'abstraction et au soi. Notons que ces aspects sont souvent évoqués dans la littérature sous les termes de difficultés en sociocommunicatif, présence de comportements stéréotypés et intérêts restreints, ainsi que réactivités sensorielles. Pour nous, cette triade de particularités de l'aspect social constitue le fondement de l'autisme.

Quelle que soit leur place sur ce spectre, les autistes partagent tous une triade de particularités de l'aspect social: un délai d'accès à l'initiative, à l'abstraction et au soi.

Les chemins par lesquels s'exprime l'autisme n'engendrent pas que du pareil: les personnes autistes éprouvent toutes la même constellation de symptômes, mais chaque autiste est unique, en fonction du développement qui lui est propre et de son bagage humain: sur le plan psychique (la personnalité, le tempérament, le vécu...), sur le plan des capacités d'apprentissage, ainsi qu'en fonction de la présence d'«accidents» tels que les troubles associés. Chaque autiste possède cette même structure autistique, mais dont la composition humaine varie fabuleusement entre les uns et les autres. Il faut tenir compte de cela dans l'accompagnement.

Même si la condition autistique amène l'individu à être très différent des neurotypiques, il faut comprendre que l'autisme, par son aspect neurodéveloppemental, fait partie de l'identité et doit être au cœur des

préoccupations quand on veut travailler sur l'estime de soi chez les personnes autistes. Nous croyons que la structure autistique entraîne le développement d'une identité qui est propre au phénomène. Cette identité est positive. Nous émettons également l'hypothèse que, puisque l'identité autistique se construit sur le fonctionnement interne de la structure de pensée autistique, lui-même conditionné par la configuration particulière du cerveau, il en découle certaines caractéristiques communes à tous les autistes.

Même quand on parle d'autisme, les neurotypiques ne trouvent pas les mots qui sont significatifs pour un autiste, parce qu'ils ne parlent pas de la même chose que lui.

Le processus de construction de l'identité autistique semble complexe, car nous ne connaissons pas tous les effets des connexions. Encore une fois, nous manquons cruellement d'informations utiles pour une intervention réelle. En revanche, nous savons que, lorsque deux autistes se rencontrent, leurs échanges sont significatifs pour chacun, ils résonnent à l'intérieur. Quand ils parlent d'autisme, ils savent de quoi ils parlent. Alors que la plupart des autistes arrivent à se lire les uns les autres en raison de la particularité de la gamme d'émotions à laquelle ils ont accès, plusieurs phrases ou sentiments exprimés par un neurotypique n'auront aucune résonance chez l'autiste. Même quand on parle d'autisme, les neurotypiques ne trouvent pas les mots qui sont significatifs pour un autiste, parce qu'ils ne parlent pas de la même chose que lui. Le neurotypique perd donc vite de sa crédibilité face à un autiste, qui entend continuellement parler de neurotypie mais rarement d'autisme!

Le mouvement pour une culture autiste a commencé vers le début des années 1990. On a vu naître des regroupements comme Autism Network International aux États-Unis. La première association francophone pour personnes autistes, SATEDI (Spectre autistique troubles envahissants du développement international), a été fondée en 2004, fruit d'une

collaboration entre la France, le Québec, la Suède et la Belgique. Parmi les pionniers en défense des droits et de la culture autistiques, on trouve Temple Grandin et Jim Sinclair aux États-Unis, Donna Williams en Australie, Michelle Dawson au Canada et, un peu plus tard, Josef Schovanec en France. Dès 1989, Grandin propose que l'autisme soit vu comme un handicap et non comme une maladie mentale. Ainsi, les autistes viennent eux-mêmes publiquement en aide aux parents qui avaient fait la même demande dans les années 1970, au Québec.

À partir de sa lecture des recherches, **Simon Baron-Cohen va plus loin: il propose qu'on parle de condition plutôt que de handicap** puisque le mot «trouble» ne convient pas à tous les cas d'autisme. Nous croyons qu'il s'agit d'un terme adéquat, car il est évident aux yeux de tous que les autistes sont porteurs d'une condition dont le handicap varie d'un individu à l'autre.

L'image de l'autisme se modifie donc peu à peu. La plupart des autistes qui débattent de l'autisme prônent différentes visions, mais tous s'entendent sur une chose: il faut améliorer la communication avec les non-autistes.

Plusieurs autistes ont suivi les traces de Temple Grandin et sont devenus des militants ou des conférenciers afin d'expliquer l'autisme aux non-autistes. Des personnes Asperger ou autistes ainsi que des regroupements ont publié des livres où ils témoignent de l'expérience autistique, travaillent à défaire les mythes et apportent des éléments importants à la compréhension de l'autisme. Malgré tout, les autistes restent peu entendus par les dispensateurs de services, même si on sait que **les non-autistes n'ont pas nécessairement la même vision de l'autisme que les principaux intéressés. Les autistes ne sont toujours pas reconnus comme porte-parole de leur propre condition, enfermés qu'ils sont dans un mythe plus puissant encore que l'autisme lui-même.**

Voici quelques-unes de ces personnalités pionnières.

Temple Grandin

Première autiste à parler d'identité, elle a apporté des éclaircissements sur la

	pensée en images, la pensée associative et la réactivité sensorielle.
Donna Williams	Elle a été la première à décrire les crises. Elle a donné des indices sur la perception et la réactivité sensorielle.
Daniel Tammet	Il a témoigné de la pensée en images, de l'intelligence et de la particularité du traitement de l'information.
Michelle Dawson	Elle a signé plusieurs articles scientifiques tout en apportant des éléments importants en matière de défense des droits des autistes, de neurodiversité, d'intelligence et d'éthique.
Jim Sinclair	Il a parlé de l'identité autistique et de l'autonomie.
Wendy Lawson	Elle a traité des familles, de la pensée en images fermées.
Antoine Ouellet	Il a évoqué la pensée différente en apportant des éclaircissements sur les liens entre le cerveau autistique et la musique.
Gunilla Gerland	Elle est connue pour son témoignage

	éclairant sur le vécu autistique.
Stephan Blackburn	Professeur de philosophie et autiste militant, il a parlé des capacités des autistes, de leurs droits et des parents autistes.
Georges Huard	C'est le premier Asperger à témoigner publiquement des intérêts restreints au Québec.
Kim Peek	Il est la personne qui a inspiré le personnage de Raymond Babbitt, dans le film <i>Rain Man</i> .
Josef Schovanec	Il continue de témoigner du vécu autistique, de l'intégration sociale et de la discrimination.
Brigitte Harrisson	Cofondatrice de SATEDI, elle a conceptualisé le fonctionnement interne autistique ainsi que le modèle d'intervention SACCADE et le Langage SACCADE conceptuel (LSC) tout en mettant de l'avant l'identité autistique.
Marc Segar	Il a parlé des habiletés sociales.
Gilles Tréhin	Il a témoigné des talents particuliers

	des autistes et de leur vie de couple.
Stéfany Bonnot-Briey	Cofondatrice de SATEDI, elle milite pour la reconnaissance de l'identité autistique en parlant du fonctionnement Asperger et de la réactivité sensorielle.
Lucila Guerrero	Artiste, elle a témoigné du vécu autistique, du fait d'être un parent autiste et de l'identité autistique.

Ainsi, la voix des autistes se fait entendre. Mais la nature de la condition rend le regroupement plus complexe, et la réponse sociale très négative n'aide en rien l'atteinte d'une reconnaissance. On peut y voir un parallèle intéressant avec la surdité, dont les enjeux d'acceptation sociale ressemblent à ceux que connaît l'autisme sur les plans de la culture, de l'identité ou de l'inclusion.

De plus en plus de membres de regroupements de personnes autistes acquièrent la certitude d'avoir retrouvé leur «clan» et sont persuadés de l'existence d'une identité autistique. Tous ces autistes ne peuvent pas avoir tort! Sans égard aux neurotypiques et à leur vision de l'autisme, l'identité autistique est en train de se construire, et nier ce fait est une atteinte aux droits de la personne. Pour défendre les droits d'une identité ou d'une collectivité, il nous faut considérer l'autisme comme une condition.

Pour bien se faire comprendre, il est essentiel pour les autistes de réconcilier les différents degrés d'autisme en faisant valoir qu'ils possèdent une structure autistique commune dont l'intensité varie et qui fait qu'ils vivent tous le même ensemble de symptômes. C'est là une manière de parler de l'autisme différente de celle des neurotypiques.

Tout comme pour la surdité, il faut d'abord définir la condition autistique. Comment peut-on affirmer qu'on parle de la même chose quand les uns se distinguent par une simple différence et d'autres par leur grave difficulté de fonctionnement?

Plusieurs auteurs ont constaté que les autistes vivent quelque chose de fondamentalement différent. Schopler, le père du programme américain TEACCH, a évoqué une forme de culture, alors que Vermeulen soutient que les autistes parlent un langage qui leur est propre. Une autre forme de culture et un autre langage: quel autre groupe est marqué par ces deux caractéristiques? Les personnes sourdes, bien entendu. C'est peut-être en raison de cette parenté qu'on s'est permis d'employer le terme «condition» pour décrire l'autisme.

L'autiste le plus atteint n'est pas simplement porteur d'une différence, mais aussi d'une condition qui en fait un handicap. L'autiste le plus fonctionnel n'est pas porteur d'un handicap, mais d'une condition qui le différencie du neurotypique. Il s'agit bel et bien d'un spectre à l'intérieur de la condition.

Il est important de nommer cette condition avant de classer les besoins en niveaux de fonctionnement. La majorité des témoignages d'autistes reflètent la base de fonctionnement qu'on trouve dans les critères diagnostiques du DSM ou dans l'hypothèse du fonctionnement interne. Ils tentent tous de faire comprendre que chaque autiste est unique, que chacun a un fonctionnement distinct. Comme le mouvement de défense des droits se fait reprocher de ne pas tenir compte des autistes en plus grande difficulté, et qu'à l'inverse on prend les plus fonctionnels pour des personnes très handicapées, il est important de nommer d'abord la condition avant de classer les besoins par niveau de fonctionnement.

Selon notre définition, l'autisme est un état particulier, une condition, comme l'est la surdité.

Étant donné le lien qu'ont fait certains auteurs entre l'autisme et la surdité, entre culture autiste et culture sourde, nous en sommes à émettre l'hypothèse qu'il nous faudrait trouver un terme particulier pour exprimer globalement la condition autistique. Nous proposons l'utilisation du mot «autisme», construit sur les modèles de «surdité» et de «cécité».

Selon notre définition, l'autisme est un état particulier, une condition, comme l'est la surdité. Cet état est caractérisé par un cerveau dont le développement particulier a des répercussions sur le développement social et sur la priorisation de l'information visuelle par rapport au langage. Nommer cet état est un préalable pour arriver aux concepts de culture autistique et d'identité autistique, qui permettront de parler de différence, de handicap et des droits des personnes autistes.

Si on tient compte de l'ensemble de la littérature sur les autistes (les premiers concernés), les parents (les affectés collatéraux), les professionnels, l'histoire de l'autisme (ses hauts comme ses bas); si on tient compte des études, des données probantes et des résultats d'intervention; si on tient aussi compte de la définition de l'autisme, des éléments de développement humain, des recherches en neurosciences et des nouvelles pratiques d'intervention, nous pouvons affirmer qu'il y a de l'espoir. **Nous voyons aujourd'hui que l'autisme change de visage et que nous pouvons aider.** Nous comprenons qu'il existe bel et bien une identité autistique qui découle d'une condition et d'une culture à la manière de l'identité sourde ou, à tout le moins, la reconnaissance d'une appartenance identitaire à un groupe. Il nous apparaît donc essentiel que l'estime de soi de l'autiste soit prise en compte dans toute intervention afin de permettre une évolution respectueuse tout en maintenant l'intégrité de la personne.

L'accompagnement en autisme suppose aussi de considérer la structure autistique, d'en voir les répercussions sur la cognition et sur le délai d'accès à soi, et de proposer les techniques et méthodes nécessaires pour y remédier en fonction des forces présentées par cette organisation cognitive spécifique.

Les quatre clés de l'intervention selon SACCADE

- La connaissance du fonctionnement autistique, donc des répercussions de l'autisme sur le développement de la personne, compte tenu du caractère unique de chacun.
- La lecture de l'expression de la communication pour en faire une langue commune avec les non-autistes.
- La lecture de la régulation des émotions de l'autiste en fonction des phases de développement des émotions.
- L'assurance du respect de l'identité autistique tout au long du parcours d'accompagnement.

L'AUTISME ET L'ESTIME DE SOI

«La tolérance n'est pas une concession que je fais à l'autre,
elle est la reconnaissance du principe
qu'une partie de la vérité m'échappe.»

Paul Ricœur

L'estime de soi chez les autistes est très mal connue. Rare est la littérature sur le sujet. La non-reconnaissance de l'autisme, de ses particularités et des limitations qu'il peut occasionner quant à l'exercice du rôle social peut faire vivre à la personne autiste un sentiment d'échec et mener à de la détresse, de l'humiliation et de l'impuissance. Les intervenants des services auxquels ont accès les personnes autistes ont tendance à les étiqueter en fonction de leur diagnostic. L'expérience clinique de plusieurs années nous a montré que, dès qu'on dit «autisme», on se comporte face à elles comme si elles n'étaient que cela. On les invite à prouver leurs compétences comportementales plutôt que de leur offrir une aide pour acquérir des capacités d'autogestion.

La pratique nous a également indiqué que le fait d'avoir à démontrer leur compétence comportementale (et même sociale) peut contribuer au développement chez elles de troubles de santé mentale. N'ayant pas reçu d'aide pour compléter leur «sens de soi», plusieurs autistes doivent répondre aux exigences venant de l'extérieur selon leur compréhension du social. Leur participation aux rôles sociaux est donc continue, alors que leur identité personnelle est complètement délaissée, ce qu'aucun être humain ne peut tolérer. Les conséquences des manifestations de la condition

autistique sur les aptitudes de la personne dépendront du type de manifestations, de leur intensité et de leur durée. Les variables seront l'anxiété, la fatigabilité et les crises.

L'importance d'une connaissance précise et à jour du trouble du spectre autistique de la part des intervenants devient cruciale, compte tenu de la complexité de l'accompagnement. Il est essentiel de comprendre l'importance de parler aux autistes de la condition autistique, de leurs émotions et de leurs autres particularités, ainsi que de les informer de la nature de leur état pour qu'ils puissent comprendre la signification des manifestations, la cause de certaines difficultés et pour leur éviter de nourrir de la détresse et de l'incompréhension.

Aujourd'hui, on comprend mieux ce que l'on doit faire en intervention, que l'estime de soi, c'est la base, et que cela fait partie du bagage nécessaire à la construction de l'identité. On se posera la question: «Qu'est-ce que je peux faire pour lui expliquer sa condition de manière positive malgré le jugement des autres?» Nous croyons qu'il faut d'abord comprendre la place qu'occupe l'estime de soi chez l'autiste. **Ce n'est pas le social qui peut favoriser une meilleure estime de soi chez lui, c'est plutôt l'estime de soi préalablement bâtie qui l'amènera d'abord à développer le sens du social, qui à son tour renforcera l'estime de soi.** Il faut considérer l'aspect développemental pour comprendre ce phénomène. Un autiste ne se reconnaît pas nécessairement dans le regard de l'autre. Pourtant, c'est un peu pareil pour les neurotypiques, c'est le même principe, en fin de compte. Mais comme l'autisme ne fonctionne pas de la même façon sur le plan social, il y a des étapes préalables à travailler avant que l'autiste puisse y accéder.

On aide d'abord un autiste en lui permettant de faire ce qu'il a à faire et en arrêtant de tout faire pour lui. Il faut ralentir et respecter son développement afin de mieux cibler le travail qui doit être fait avec lui. Si on ne cible pas correctement le degré de ses besoins, on crée de l'anxiété. En revanche, on peut aider le développement de l'estime de soi chez les autistes à n'importe quel âge.

Le développement du cerveau autiste influence le développement des phases des émotions, ce qui provoque des répercussions sur le vécu de la personne autiste. Il faut retenir que, la plupart du temps, les personnes

autistes ont plus de difficulté que les non-autistes à identifier et à décrire leurs émotions.

Cela dit, la complexité de l'autisme est difficile à saisir. Généralement, les personnes neurotypiques ne réalisent pas qu'un cerveau connecté différemment crée un chemin tout à fait particulier pour atteindre la compétence émotionnelle, celle qui permet d'apprendre et d'adopter des comportements prosociaux, d'exprimer des émotions appropriées dans divers contextes et d'utiliser des stratégies adaptatives par rapport aux émotions négatives. Ce sont là des habiletés qui permettent une meilleure réussite en milieu scolaire ou au travail, et l'amélioration des relations interpersonnelles. Le plus souvent, l'accompagnement ne tient pas compte des particularités autistiques et pose un regard neurotypique sur le processus.

Pour parvenir à un accompagnement qui tient compte de ce développement particulier, trois clés d'intervention SACCADE s'offrent aux parents.

- Il doit apprendre à connaître son enfant, à reconnaître les manifestations autistiques chez ce dernier et à les distinguer des troubles du comportement. Il doit avoir des attentes réalistes. Comme il est souvent difficile d'évaluer les capacités des autistes, celles-ci sont souvent sous-évaluées ou surévaluées. Mais dans plusieurs cas, le parent arrive, avec le temps et l'observation, à mieux évaluer les capacités de son enfant. Il est aussi important de s'arrêter et de réfléchir aux forces et aux difficultés de l'enfant afin d'en avoir une image réaliste.
- Il doit apprendre à communiquer avec son enfant autiste et comprendre comment fonctionne cette communication. Les autistes, même ceux et celles qui parlent, ont recours à la communication visuelle pour aider l'organisation de leur pensée.
- Il doit comprendre que les émotions que vit l'autiste sont les mêmes que celles des neurotypiques, mais que l'autiste traverse en différé les phases de développement des émotions et que les déclencheurs sont différents.

1. COMPRENDRE L'ESTIME DE SOI

Il faut d'abord se mettre dans la peau de la personne autiste. Si vous faisiez l'exercice, vous vous diriez: «Je ne peux rien faire, je n'ai de place nulle part.» On demande à l'autiste de tout faire comme les neurotypiques, il a donc rarement le droit d'être lui-même.

Une fois qu'on comprend que les autistes sont obligés de dire oui à plein de monde à longueur de journée, on constate que ce n'est pas pour rien qu'ils s'emportent, qu'ils s'ennuient ou qu'ils ne comprennent pas parce que personne n'a pensé à leur expliquer ce qu'ils sont censés avoir compris tout seuls parce qu'ils sont présumés assez vieux pour cela. C'est long, une journée d'autiste, quand tout ce qui est capté n'est pas «correct» et qu'on te demande de te concentrer en continu sur ce que tu ne vois pas.

Il existe beaucoup d'adolescents et d'adultes autistes qui n'arrivent pas à se défendre, à avoir une opinion, à avoir du plaisir ou même à argumenter avec quelqu'un. On oublie ou on ne prend pas en compte le fait qu'ils sont autistes parce que leur autisme «ne paraît pas» aux yeux de leur interlocuteur – car ils parlent, ils sont intelligents –, alors que ce sont justement ceux-là qui pourraient réussir plus facilement à consolider leur estime de soi. Plusieurs adultes autistes souffrent d'une faible estime de soi et se retrouvent bloqués par l'inaction ou à faire des tentatives maladroites pour s'intégrer.

Contrairement à ce que l'on pourrait penser, les autistes ont une plus grande capacité d'adaptation que les neurotypiques. Vivre du matin au soir dans un monde qui n'est pas le leur constitue un exploit d'adaptation incroyable. N'ayant pas du tout la même manière d'en traiter les informations et les expériences, ils pourraient néanmoins s'adapter au monde neurotypique dans la mesure où on les y accueillerait avec respect, éthique et humanisme.

L'exigence continuelle à s'adapter à tout a toutefois un coût. Certains d'entre eux ont baissé les bras ou sont en détresse parce que le travail pour construire l'estime de soi n'a pas été fait avec eux ou n'a pas été pensé en tenant compte de leur autisme. Plusieurs nous ont déclaré qu'ils font tout ce qu'on demande d'eux, mais sans que personne leur vienne en aide. Ils ne comprennent pas pourquoi ils sont souvent seuls et sans aide ni ressources, quand bien même ils ont fait tous les efforts exigés.

Contrairement à ce que l'on pourrait penser, les autistes ont une plus grande

capacité d'adaptation que les neurotypiques.

Il va sans dire que l'acceptation sociale de l'autisme et des autistes devient de plus en plus pressante, puisque les statistiques en matière d'idées suicidaires ou de mortalité précoce deviennent toujours plus sombres dans notre secteur d'intervention.

COMMENT DÉFINIR L'ESTIME DE SOI?

L'estime de soi comprend deux aspects fondamentaux: d'abord, la compétence dans certains domaines qui ont de l'importance pour la personne, puis l'approbation venant des personnes significatives – des membres de la famille, des intervenants du milieu scolaire, des collègues ou des groupes d'amis. Ces aspects peuvent être répartis en quatre secteurs: la connaissance de soi, le sentiment d'appartenance, le sentiment de compétence et la confiance.

Une estime de soi bien construite aide au développement de l'identité et va de pair avec la socialisation. Si on accroît chez l'autiste la capacité de bien s'évaluer, on augmente sa capacité à demander de l'aide lorsque c'est requis, et on fait ainsi en sorte qu'il soit plus en mesure de s'intégrer aux groupes et aux activités. La confiance en soi et envers les autres devrait elle aussi en être positivement influencée.

Une estime de soi bien construite aide au développement de l'identité et va de pair avec la socialisation.

Nous retiendrons la définition opérationnelle suivante: une bonne estime de soi consiste à bien connaître ses forces et ses faiblesses, à être en mesure de savoir qui on est et à bien s'évaluer. C'est le disque dur intérieur qui, solidement installé, permet de prendre des décisions pertinentes à partir de nos capacités et de nos limites, de nous affirmer et de prendre nos responsabilités tout en nous outillant pour y arriver. Cela suppose aussi de

se respecter, d'être honnête avec soi ainsi qu'avec les autres. Selon Germain Duclos, l'estime de soi, «c'est d'abord et avant tout avoir confiance en soi, en ceux que l'on aime et en la vie».

Tous les autistes ne parviennent pas au stade de développement décrit par Germain Duclos, mais plusieurs ont néanmoins du plaisir et se sentent bien. Faire confiance à la vie, c'est quelque chose qui doit s'apprendre; comme les autistes fonctionnent surtout en statistiques, ils tirent leurs conclusions d'une information préexistante. La pratique nous a enseigné qu'il faut leur apprendre qu'il y a un flottement quelque part qu'on peut appeler du «c'est la vie». **Il faut faire comprendre aux jeunes qu'il viendra des moments où l'on se dit tout simplement: «C'est la vie. C'est comme ça.»**

LA PRISE DE CONSCIENCE

Certains professionnels croient qu'il faut attendre qu'un autiste évoque sa condition pour lui en parler. Ce faisant, ils démontrent qu'ils ne considèrent pas que l'autiste est quelqu'un «qui ne sait pas qu'il ne sait pas». On peut attendre toute une vie avant que la personne autiste pose des questions, parce que la conscience de soi qui permet de poser de telles questions ne lui est pas accessible. Au contraire, nos nombreuses années d'intervention en autisme nous ont amenées à croire qu'il est de notre devoir éthique d'informer la personne de son autisme le plus rapidement possible afin de lui donner un accès plus rapide à sa propre identité. Le malaise que porte la société envers l'autisme nuit considérablement aux phases développementales des autistes.

En fait, la construction de l'estime de soi chez les autistes se fait à partir de la compréhension de son autisme: avoir une bonne estime de soi implique que la personne est consciente de la réalité, des informations réelles provenant de son environnement. Aussi étrange que cela puisse paraître, ne pas informer un autiste de son autisme équivaut à le priver d'une information très importante sur sa condition, à fausser sa réalité et à lui nuire potentiellement. Non seulement on nuit à son progrès personnel, mais on crée de la confusion qui pourrait amener l'autiste à se démotiver, à y voir des injustices, ou encore à éprouver beaucoup de colère, car son évaluation de soi et des autres sera faussée sans qu'il en comprenne la logique. Il devient ensuite très difficile d'avoir la collaboration de la personne ou de l'aider à développer de la motivation.

On observe qu'un malaise apparaît chez plusieurs intervenants dès qu'une personne autiste commence à s'interroger, à se remettre en question et à constater sa différence. À cette phase du développement, comme l'estime de soi est floue et que l'autiste ne se sent pas bien, certains intervenants peuvent paniquer, car ils se rendent compte qu'il leur manque des connaissances sur cette réalité.

Quand une personne autiste commence à se poser des questions, il faut accueillir cette phase essentielle de manière positive et bien accompagner la personne, de préférence en équipe.

Se connaître est le point de départ. Si la connaissance de soi correspond à la réalité, les autistes peuvent arriver à gérer leurs questions existentielles. Au Centre SACCADE, nous voyons très souvent de ces cas: des adolescents ou adultes autistes arrivent avec des idées suicidaires, et le fait de leur faire comprendre qui ils sont, de bien «placer» l'information pour eux, leur donne l'occasion de mieux comprendre leur propre existence.

Se connaître est le point de départ.

La personne autiste doit développer une image plus claire de son propre fonctionnement et de ce sur quoi elle a du pouvoir pour arriver à se gérer. Lui donner une mauvaise perception de ce qu'elle est en la privant d'information l'empêche de se réaliser et la place en difficulté par rapport aux autres. Ne pas expliquer à quelqu'un qu'il est autiste tout en lui demandant de vivre en neurotypique est un non-sens total en matière d'empathie et d'éthique.

COMMENT FAVORISER LE BON DÉVELOPPEMENT DE L'ESTIME?

S'estimer, c'est s'évaluer. S'évaluer correctement peut mener à des comportements positifs et appropriés même dans une situation où la personne ne sait pas comment faire. Par exemple, si je ne connais rien à la plomberie et que je suis consciente de cette réalité, je ne touche pas au robinet qui fuit et je m'empresse d'appeler quelqu'un de compétent. Ainsi, j'adopte un comportement adéquat à la situation. Si, en revanche, on m'avait dit que j'étais capable de tout et que je le croyais, je tenterais de régler le problème de plomberie en ignorant que je ne sais pas comment

faire. Il y a là de grands risques que j'évalue mal la situation et que je provoque une inondation! Bien sûr, si mon estimation de ma capacité d'agir s'appuie sur une véritable compétence, j'aurai des sentiments plus positifs par rapport à l'action possible et je tenterai peut-être un début de réparation du robinet. Ce qui est sûr, c'est que je travaillerais de manière beaucoup plus réfléchie et nuancée que si je m'étais fait dire que j'étais capable de tout sans savoir que cette «capacité» s'acquiert par l'expérience!

Il faut donc parvenir à accompagner une personne autiste autant dans ce qu'elle est déjà capable de faire que dans les aspects où elle doit réaliser qu'elle ne sait pas le faire, et apprendre à trouver des solutions qui sont de son ressort. Une bonne estime de soi ne consiste pas à penser qu'on peut tout faire soi-même. Une bonne estime de soi consiste à bien évaluer où nous en sommes dans une situation donnée, à nous mesurer en comparant nos forces et nos faiblesses afin de prendre de bonnes décisions avec confiance. C'est ce qui nous permet d'être bien par rapport à nos décisions, puis de nous faire de plus en plus confiance, tout en restant réaliste. C'est aussi ce qui nous permet d'être intègre envers soi et les autres.

Il est important qu'on laisse la personne autiste travailler à développer des habiletés qui augmenteront de manière concrète sa valeur personnelle, plutôt que de tenter de la valoriser constamment par ses qualités personnelles. Il y a une nette différence entre savoir ce dont on est capable ou pas, et se faire confiance en fonction de ce savoir, et entendre tout le temps quelqu'un nous dire qu'on est bon, mais sans comprendre à quoi renvoie ce compliment, concrètement. Les autistes apprennent par l'expérience et à l'aide d'un support concret, visuel, faut-il le rappeler. Le développement de l'estime de soi passe donc par l'expérience de ses propres compétences.

Il faut également comprendre que l'estime de soi est une image que nous avons de nous-même alors que l'expérience nous apporte la situation réelle. La mesure devient donc possible en présence des deux, image et expérience. Si on ne fait que dire à l'autiste qu'il est bon, il ne pourra pas s'évaluer adéquatement et interagir convenablement. De plus, l'autiste se fie entièrement à ce que vous lui dites. Si vous ne lui dites pas que c'est par l'expérience qu'il obtiendra la mesure la plus juste de ses capacités par rapport à la réalité, il ne le devinera pas. Il lui sera très difficile par la suite d'accepter de modifier ses façons de faire, lorsqu'il aura fait par exemple des tentatives d'interaction maladroites.

Si on ne fait que dire à l'autiste qu'il est bon, il ne pourra pas s'évaluer adéquatement et interagir convenablement.

Le travail sur l'estime de soi doit conférer à l'autiste le sentiment d'être accepté par l'autre, sentiment qu'il a «mérité» parce qu'il arrive à un certain degré de compétence dans un domaine important pour lui et qu'il peut en faire bénéficier quelqu'un d'autre. On pourra travailler en parallèle sur la façon dont il arrive à interagir avec l'autre.

Nous avons connu un jeune adolescent qui avait d'énormes problèmes d'interaction avec les groupes, mais qui démontrait un talent certain en musique. Il était un excellent chanteur. Mais comme il passait son temps à vivre des non-sens à l'école, il savait qu'il était différent, mais ne savait pas qu'il était autiste. Il ne pouvait donc avoir d'emprise sur rien dans sa vie. De crise en crise, il est devenu suicidaire. Nous sommes allées intervenir afin de lui expliquer dans un premier temps ce qu'est l'autisme et quels sont ses effets sur l'expérience et les émotions. Ensuite, nous lui avons enseigné des façons de modifier certaines interactions avec les autres à l'aide d'un support visuel pour qu'il reçoive une information qui resterait organisée pour lui. Mais nos interventions n'ont pas résolu les problèmes d'estime de soi de ce jeune homme.

La même année, nous avons été invitées à faire une activité de sensibilisation pour toute son école, une école aux classes standards pour la plupart, mais où il y avait aussi des classes de jeunes autistes. Nous avons présenté une conférence pour expliquer l'autisme en même temps qu'avaient lieu dans l'école des activités de sensibilisation et des ateliers. À la fin de notre conférence, l'adolescent en question est venu chanter devant toute l'école. Là, nous avons pu voir la différence entre l'estime de soi du jeune et sa capacité d'interaction avec les autres. Après sa prestation, les autres élèves l'ont félicité, lui ont parlé, et il a pu échanger sur son champ de compétences avec certains d'entre eux. Ce jeune était enfin en mesure de s'évaluer correctement parce qu'il venait de faire la preuve de sa compétence dans un domaine important pour lui. Dès qu'il a pu faire connaître sa compétence, il est entré dans un état de bien-être qu'on ne lui avait jamais vu, malgré tous les apprentissages en matière de compétences

sociales. Il a enfin pu faire la distinction entre son autisme, ses maladresses sociales et les activités où il pourrait être plus performant. C'est l'expérience qui lui a permis de faire cette distinction. Aujourd'hui, nous pouvons l'aider plus facilement à développer des raccourcis sur le plan de l'interaction sociale parce qu'il est plus motivé, et surtout parce qu'il peut mieux évaluer certains phénomènes selon qu'ils relèvent ou pas de son fonctionnement autistique.

Au fur et à mesure qu'il cumule les expériences en interaction avec une personne à la fois, il peut commencer à réagir plus adéquatement en groupe. Il se construit socialement, il développe un meilleur sens de lui-même. Sa perception se modifie par son expérience.

L'autiste doit avoir accès à trois clés d'intervention SACCADÉ (tout comme le parent) pour arriver à développer un état de bien-être psychologique.

- D'abord, il est essentiel pour un autiste de faire la distinction entre ce qui appartient à son autisme (c'est-à-dire les manifestations causées par son cerveau autistique) et ce qui consiste à être inadéquat dans les comportements.
- Ensuite, il doit comprendre comment son fonctionnement est particulier, notamment sur le plan de la pensée, qui est plus concrète et qui limite son accès aux codes sociaux.
- Enfin, il doit comprendre que c'est l'accès aux émotions qui est différent, et non la compétence émotionnelle qui est en difficulté.

ERREURS FRÉQUENTES DANS LA COMPRÉHENSION DE L'ESTIME DE SOI EN AUTISME

A. Confondre estime de soi et renforcement d'un comportement

Je peux évidemment donner une rétroaction positive à une personne afin de lui signifier que je suis d'accord avec ce qu'elle vient de faire. Cependant, demander à un jeune de travailler dans le seul but d'obtenir du renforcement positif n'est pas du tout un travail sur l'estime de soi. Il s'agit plus de renforcer un comportement, et l'estime de soi n'est pas nécessairement associée à un bon comportement. Le comportement est l'application d'une règle, alors que l'estime de soi se construit à l'aide d'une évaluation juste de nos capacités dans une situation donnée: en

mesurant nos forces et nos faiblesses, nous parvenons à prendre une décision avec confiance et en connaissance de cause. Une bonne estime de soi induit un état de bien-être sur le plan psychologique.

B. Confondre estime de soi et docilité

Avoir une bonne estime de soi, ce n'est pas être gentil, docile et d'accord avec tout le monde. On ne doit pas confondre «Je veux qu'il arrive à faire des déductions et à se faire une opinion» et «Je veux qu'il m'écoute tout le temps et qu'il n'ait pas d'opinion». La docilité n'est pas l'objectif quand on intervient en autisme. Quand on ne travaille que dans le but de modifier les comportements, on obtient des comportements modifiés, pas une identité; en revanche, une bonne estime de soi permettra à l'autiste de s'adapter réellement à une situation.

Certains neurotypiques trouvent difficile que des autistes puissent ne pas aimer nécessairement les idées qu'ils proposent. Il faut s'habituer à demander leur opinion aux autistes, et si c'est nécessaire, à l'aide d'un support écrit. L'une des maladroites les plus courantes des neurotypiques consiste à s'adresser aux autistes pour tenter de «rectifier» une situation ou pour leur donner de l'information verbale ou visuelle sans leur laisser le temps de répondre, ou encore insister pour qu'ils répondent. Après, on s'étonne que les autistes ne réfléchissent pas! C'est peut-être parce que la plupart des gens font tout à leur place. On ne leur demande pas de penser, mais d'exécuter. Au lieu de prendre en compte le délai de traitement de l'information chez les autistes, le fait qu'ils soient visuels, on conclut qu'ils ne peuvent pas réfléchir. Il faut éviter que l'intervention mène à infantiliser les autistes afin de les faire entrer tous dans le même moule.

C. Confondre estime de soi et habiletés sociales

Il faut bannir les «recettes» qui prétendent être valables pour tous les autistes et qui orientent rapidement l'intervention auprès d'eux sur les habiletés sociales! C'est plutôt sur le plan de la communication que le travail doit commencer: lorsque la communication est débloquée, la majorité des autistes n'ont pas besoin qu'on intervienne énormément sur les habiletés sociales, car le problème ne se trouve pas là.

2. LA CONNAISSANCE DE SOI

Ici, nous ne parlons pas seulement des autistes dont la condition est légère, mais aussi de ceux dont la condition est plus marquée. Évidemment, on ne penserait pas à évoquer l'estime de soi des autistes dont le niveau de développement social est celui d'un bébé de 6 mois, tout comme on n'en tiendrait pas compte pour un bébé neurotypique du même âge. Mais certains autistes deviennent plus compétents à s'autoévaluer et à se positionner socialement. Notre expérience avec eux nous a appris à ne jamais condamner un autiste en raison de la sévérité de son état; nous allons plutôt tenter de l'aider. Même s'il part de plus loin, son chemin est le même que celui des autres. Même s'il est plus lent, il peut lui aussi avancer. On ne sait pas jusqu'où ces personnes pourront aller en évoluant, mais quand on connaît au moins les grandes lignes, il est possible de leur donner un bon coup de pouce. L'estime de soi finit par s'en sortir assez bien.

L'ADOLESCENCE

Le passage à l'adolescence est tout ce qu'il y a de plus normal; chez l'autiste, toutefois, les répercussions sont un peu plus intenses. Cette phase est critique et mérite une attention particulière. Ceux qui ont eu la chance qu'on leur explique bien leur autisme, à l'aide de l'écrit, et qui ont reçu de l'accompagnement pour les aider à classer les informations, traversent plus facilement cette période.

Nous croyons que les adolescents autistes ne connaissent pas que les changements hormonaux, qu'ils subissent aussi des modifications au cerveau (la reconfiguration neuronale) comme tous les adolescents. Nous constatons aussi que plusieurs autistes deviennent plus conscients. Cette période de changements qu'on observe chez tout humain commence autour de l'âge de 12 ans, mais les chercheurs ne s'entendent pas encore pour déterminer l'âge où cette phase se termine. On voit une vraie transformation jusqu'à environ 17 ans; ensuite, l'identité acquiert une forme plus définitive vers l'âge de 25 ans.

Il est important de comprendre que l'autiste peut lui aussi s'affirmer, donner son opinion, et que l'adolescent autiste peut aussi contester les opinions des autres, ce qui est l'évolution normale de la construction de l'identité. On ne peut pas demander aux ados autistes de ne pas faire ce que font tous les adolescents neurotypiques!

Tout comme on a expliqué leur autisme aux autistes, on doit aussi les renseigner sur ce qu'est l'adolescence. Très souvent, ils n'ont pas de groupe d'amis pour le faire comme les neurotypiques. Cette période en est une de magasinage pour que les autistes se forment une opinion sur les valeurs qu'ils voudraient pour eux. Le sens de la notion de «valeurs» doit aussi être discuté avec les jeunes autistes. Ils doivent apprendre quelles valeurs sont importantes dans leur famille, tout en commençant à réfléchir aux valeurs auxquelles ils adhèrent eux-mêmes. Le compte global des valeurs qu'ils voudront adopter dans leur vie d'adulte est aussi important à découvrir. Ce type d'exercice se fait toujours à l'aide d'un support écrit.

LE DIAGNOSTIC

«Prendre connaissance et conscience de ma structure autistique m'a permis de savoir sur quels domaines j'avais le contrôle et ceux sur lesquels je n'en avais pas. J'ai compris le sens de mes crises et j'ai aussi découvert que tout le monde n'avait pas à se battre contre son cerveau.»

Brigitte Harrisson

La personne autiste doit être reconnue et respectée pour ce qu'elle est. Elle a donc besoin de savoir qu'elle est porteuse d'une condition. La priver de cette information peut avoir des conséquences désastreuses sur la gestion nécessaire qu'elle doit faire de cette condition. Ce serait comme d'éviter de faire savoir à une personne sourde qu'elle est sourde alors que les autres personnes autour d'elle peuvent entendre. Je dois rejoindre ma communauté avant d'aller vers les autres. Cela fait partie de la construction identitaire.

Je dois rejoindre ma communauté avant d'aller vers les autres.

Rappelons que l'identité autistique demeure très peu connue. En général, les gens ignorent que l'autisme entre dans l'identité et que l'identité autistique permet de bien vivre lorsqu'on en tient compte.

BRIGITTE se souvient

À l'époque où je ne savais pas que j'étais autiste, je ne comprenais pas pourquoi je ne réussissais jamais à trouver le sens de ce que je devais faire en société, à la différence de ceux qui m'entouraient et qui semblaient trouver cela naturel. Je ne comprenais pas pourquoi je n'étais pas capable de comprendre. J'en avais conclu que «les autres» possédaient une sorte d'antenne cachée dont ils se servaient pour se transmettre de l'information entre eux! Les personnes significatives autour de moi ne parvenaient pas elles non plus à comprendre pourquoi je n'étais pas «comme les autres».

ÉLÉMENTS À PRENDRE EN COMPTE LORS DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

L'annonce du diagnostic à l'autiste est un soulagement pour ce dernier lorsqu'on prend le temps d'évoquer les éléments réels de l'autisme, ceux qu'il vit. **La personne la plus mal à l'aise n'est pas l'autiste porteur de la condition, mais le neurotypique qui est le porteur du préjugé!**

La condition autistique devrait être expliquée par un professionnel de l'autisme en présence de l'autiste et de ses parents, ou d'une personne significative comme son conjoint ou sa conjointe. Il est crucial que l'autiste sache que sa famille sera avec lui pour affronter les obstacles et qu'il ne sera pas seul avec sa condition, surtout quand on connaît la pression sociale exercée sur les autistes dans plusieurs pays dits «civilisés» afin qu'ils se comportent en neurotypiques. Josef Schovanec, conférencier autiste français, dit qu'on a le droit d'être autiste, aujourd'hui, si on ne le montre pas!

«Bref, il y a pire que d'être autiste...
C'est de ne pas avoir le droit de l'être!»
Brigitte Harrisson

L'identité individuelle dépendra aussi de l'image du groupe d'appartenance et de ce que celui-ci peut apporter à l'individu. Il faut donc expliquer à l'autiste la méconnaissance de cette condition dans la population afin qu'elle comprenne mieux pourquoi l'autisme a mauvaise presse. La réaction de la plupart des autistes à qui nous avons expliqué ce

phénomène de manque d'information et d'ignorance a été de tenter de donner un coup de main afin d'accélérer l'éducation des neurotypiques!

Souvent, la personne autiste sera soulagée d'apprendre qu'elle n'est pas folle, qu'elle n'a pas rêvé, et qu'il y a une explication derrière tout le non-sens qu'elle vit au quotidien. La connaissance de sa condition lui permet aussi d'apprendre à se protéger et de savoir pourquoi elle doit le faire. Elle se sentira «normale» de vivre ce que d'autres comme elle vivent. Il est bénéfique pour son estime de soi et pour sa santé mentale de s'identifier à d'autres personnes autistes. On peut trouver des affinités et un réseau de soutien chez des gens qui partagent les mêmes expériences. Souvent, entre personnes autistes, il y a échange d'information et de façons de faire au sujet du fonctionnement social.

Il est plus qu'urgent de reconnaître et d'accepter l'autisme, de comprendre le fonctionnement différent d'un cerveau connecté de manière différente, et d'accompagner l'individu autiste dans la construction de son identité, plutôt que de tenter d'en faire un pseudo-neurotypique, de nier que l'autisme est permanent, de ne l'interpréter qu'à partir d'une perspective neurotypique ou de miser uniquement sur l'entourage.

«Moins les jeunes connaissent leur condition,
moins ils peuvent augmenter l'apprentissage des habiletés sociales
et, par conséquent, plus ils sont à risque de devenir des victimes
d'intimidation.»
Tony Attwood

CE QUE LA PERSONNE AUTISTE DOIT SAVOIR

On évitera de dire à la personne autiste qu'elle est simplement «différente», car cela ne veut rien dire dans un contexte d'autisme. Si on souhaite m'informer que je suis sourde et qu'on s'y prend en m'annonçant que je suis différente, je n'en saurai pas plus sur cette condition ni sur la façon dont je devrai la gérer! Il faut être clair: la condition autistique existe par sa différence avec la «neurotypicité». L'une ne peut pas s'expliquer sans l'autre.

L'autisme n'est pas une maladie, mais un état dont le degré peut handicaper plus ou moins, selon le stade où le développement est resté bloqué. Certains autistes n'auront que quelques difficultés à lire les

émotions secondaires chez autrui, alors que pour d'autres, on doit avoir recours à un langage visuel pour structurer la pensée, et que d'autres encore cumuleront des difficultés de développement importantes. Bref, on doit trouver des mots descriptifs qui résonnent pour chaque autiste afin qu'il comprenne sa condition et qu'il puisse repérer les moments où il se trouve en difficulté. Ainsi, il apprendra à demander de l'aide à temps.

L'autisme n'est pas une maladie, mais un état dont le degré peut handicaper plus ou moins, selon le stade où le développement est resté bloqué.

L'ensemble des caractéristiques qui font que je suis autiste me permet non pas de suivre un traitement en tant que malade, mais bien de trouver mon groupe d'appartenance. Cela me permet ensuite de comprendre ma compétence, donc de me construire une confiance qui repose sur quelque chose de stable et de cohérent par rapport à mon expérience. Ainsi, je peux distinguer cette expérience de celle d'un neurotypique et mieux comprendre comment elles se complètent.

«L'autisme n'est pas ce que nous avons, mais ce que nous sommes.

Et surtout, nous ne sommes pas que cela,
pas plus que les neurotypiques ne sont que des personnes
dont le cerveau fonctionne d'une certaine manière...»

Brigitte Harrisson

3. UN SENTIMENT DE COMPÉTENCE

L'autiste a besoin de modèles pour se projeter dans l'avenir. Il ne faut pas s'empêcher d'expliquer le sens de «modèle» aux autistes, qui ne saisissent pas ce concept abstrait et, surtout, invisible. Le concept de «modèle» et son explication visuelle sont très importants pour qu'il puisse se projeter dans l'avenir. Le cerveau autistique ne permet pas la projection, et la personne doit être aidée visuellement pour y parvenir.

Le cerveau autistique ne permet pas la projection, et la personne doit être aidée visuellement pour y parvenir.

L'autiste ne peut pas être toujours en échec. Il doit vivre des succès pour se construire. Et cela devient très difficile pour lui de vivre des succès quand il ne peut pas être lui-même, qu'on l'oblige en permanence à vivre comme s'il était quelqu'un d'autre. Permettez-lui d'avoir des succès dans ce qu'il connaît si vous voulez qu'il soit capable d'en connaître d'autres par la suite. S'il n'a pas le droit d'être autiste, il ne peut pas avoir de succès. Si déjà il est respecté, il se sentira mieux, il collaborera et s'astreindra à comprendre pour être capable de faire ce qu'on attend de lui.

D'OBSERVATEUR À ACTEUR

Le statisme associé à la condition autistique fait de l'individu autiste un observateur. On doit l'aider à se rendre à l'étape où il deviendra l'acteur de sa propre vie, et cet exercice passe par l'expérience et la réflexion. Chez l'autiste, la réflexion doit être soutenue, aidée, par un support visuel. Ainsi, la personne acquiert de plus en plus de pouvoir sur sa vie.

Si, à l'inverse, l'autiste n'a pas le temps dont il a besoin pour mettre la machine en marche, qu'il n'est pas aidé par un support visuel et qu'il se sent plutôt agressé, il n'arrivera pas à avoir de plaisir.

«Protégez-les des situations émotionnellement difficiles...

Apprenez-leur à se défendre et à se protéger,
plutôt qu'à essayer de se mettre dans la peau des autres.»

Peter Vermeulen

4. UN SENTIMENT D'APPARTENANCE

Le quotidien de la personne autiste devrait être composé de trois univers: la famille, l'école ou le travail, et les amis. Ils aident tous les trois à la construction de son identité.

LA FAMILLE

L'autiste est membre d'une famille. Il devrait donc y trouver sa place. Si une personne ne peut pas interagir avec les membres de sa propre famille, elle ne pourra interagir nulle part ni avec personne. La famille est un laboratoire social pour tout le monde, l'endroit où il faut commencer à faire respecter son développement. Si la personne autiste commence à interagir avec les autres à l'école ou au travail, c'est parce qu'elle est capable de le faire à la maison. Nous ne sommes pas en train de dire que les familles doivent avoir la responsabilité de rendre adéquate l'interaction avec un membre autiste, mais bien que les professionnels devraient les aider à y parvenir.

Il faut reconnaître que les parents rencontrent d'importantes limites de communication avec leur jeune autiste. Voilà pourquoi il est essentiel d'opter pour un système de communication avec support écrit afin que toute la famille puisse échanger. Il est d'une importance capitale que tous aient le même système de communication afin de favoriser la cohésion et les interactions familiales.

Nos pratiques d'intervention en autisme nous démontrent à quel point les membres d'une famille peuvent être isolés les uns des autres et laisser le stress s'accumuler. L'expérience familiale peut devenir très lourde à supporter par moments. C'est pourquoi il faut prendre le temps d'enseigner des concepts tels que la participation et la coopération dans le milieu familial, ce qui favorise le développement chez le jeune autiste d'une identité qui lui permettra de contribuer à son tour à la société. Il faut donner un sens à ce développement, car l'autiste ne peut pas se projeter dans l'avenir.

L'autiste doit apprendre à tenir compte de votre opinion, de vos idées. L'erreur des gens est de s'arrêter à donner une seule information, puis de s'attendre à ce que l'autiste en déduise ou en conclue quelque chose. Il ne peut pas faire de déductions par rapport à lui-même tant que la mesure qui l'aide à se repérer par rapport aux autres ne lui est pas accessible. Il faut donc lui faire prendre conscience de son opinion et aussi de la vôtre, non seulement avec des mots, mais aussi à l'aide d'un support écrit. C'est ainsi que le concept de l'interaction avec l'autre prend forme. Quand on enseigne ce code aux autistes, leurs frustrations et leur anxiété diminuent. Sinon les efforts qu'ils font pour comprendre finissent par les épuiser, ils deviennent démotivés et, à un certain moment, ils décrochent. On le voit très bien avec certains adultes.

L'ÉCOLE

Certains autistes sont plus protégés dans leurs comportements par les gens autour d'eux parce qu'on perçoit plus facilement leur vulnérabilité, alors que d'autres vivraient plus d'intimidation et de rejet social. La raison en est que certaines de ces personnes autistes vont vers les autres, elles s'essaient; mais comme elles n'ont pas toute la lecture sociale et qu'elles sont maladroites, et aussi parce que l'autisme ne se voit pas chez elles, elles se font rejeter. La sensibilisation et l'éducation sont une priorité pour l'intégration de la personne autiste en milieu scolaire ou professionnel.

LE TRAVAIL

Les adultes autistes sont fiables au travail, mais leur difficulté à lire le sens social leur pose plus de problèmes que l'emploi lui-même. Il arrive souvent que leur emploi soit en jeu uniquement parce que l'autisme n'est pas connu dans ce milieu et qu'on ne leur offre ni l'aide visuelle nécessaire pour bien interpréter les consignes ni l'information requise sur la dimension sociale du travail. C'est dommage, car il est possible de bien intégrer ces aspects quand on est au courant.

LES AMIS

L'étape de l'interaction est importante et doit être vécue concrètement. On doit enseigner les différents codes d'interaction entre les autistes et les non-autistes. Attention: il ne s'agit pas simplement d'enseigner comment interagir avec quelqu'un, mais bien de tenir compte de la particularité de l'interlocuteur. Si l'autiste a pu prendre sa mesure, se situer par rapport à d'autres autistes, il se comprendra déjà mieux lui-même et commencera à pouvoir lire l'autre devant lui. Malheureusement, l'étape de l'interaction est souvent escamotée dans l'accompagnement des autistes, parce que les gens en général privilégient les habiletés sociales, dont la conscience et la maîtrise se situent à un niveau développemental supérieur.

En général, les gens ont le réflexe de travailler sur la notion de groupe et sur les comportements, croyant que plus on mettra l'autiste dans un environnement social, plus il sera socialisé. Mais si je parle plus fort, en français, à un anglophone, est-ce qu'il me comprendra davantage? Si je montre plus d'images à un aveugle, est-ce qu'il recouvrera la vue? Voilà le raisonnement auquel on fait face quand la nature de l'autisme est mal comprise.

Les bris de communication que vivent les personnes autistes, dans leurs groupes d'amis, les mèneront fréquemment à vivre de la frustration et de la tristesse. On constate ce phénomène chez plusieurs autistes qui souhaitent faire partie de cercles sociaux, mais qui sont maladroits et n'y arrivent pas tout à fait.

Il faut savoir que l'amitié est importante, car elle aide énormément le développement émotionnel et la construction de l'estime de soi, en plus de prévenir l'anxiété. Bref, avoir des amis peut être une mesure de prévention contre des troubles de l'humeur. Avoir un groupe d'amis apporte une plus grande force en regard de la résolution de problèmes.

Quand on parvient à déterminer les domaines dans lesquels on est compétent, et que ceux-ci correspondent à notre groupe d'appartenance, cela est un immense avantage pour la construction de l'identité.

Ce n'est donc pas en essayant de lui faire développer des habiletés sociales qu'on réussira à construire chez l'autiste l'estime de soi; il faut d'abord l'aider à la construire. Après, la dimension sociale pourra s'épanouir.

5. LA CONFIANCE

La personne autiste doit sentir que les personnes significatives pour elle lui font confiance. C'est décrit dans la littérature: les autistes s'attachent eux aussi. Leurs parents et les autres membres de leur famille sont importants pour eux. S'ils ne le montrent pas à l'aide des mêmes signaux que les neurotypiques, ils ne les aiment pas moins. En revanche, nous avons vu de jeunes adultes autistes se tenir loin des gens non pas parce qu'ils sont autistes, mais parce qu'on les avait traités comme s'ils ne l'étaient pas, on les avait obligés à être de faux neurotypiques. Si bien que la plupart de ces jeunes vivent de nuit ou ont des emplois de nuit pour s'assurer de ne voir personne, pour ne plus être dans la vie sociale. L'option d'un travail de nuit est une réalité pour plusieurs autistes, cela représente une des façons de se faire un chemin.

**Plus on s'occupe de l'autisme de l'autiste,
plus on va vers le dynamisme de sa pensée.**

Il y a d'autres d'adultes autistes qui ne sortent plus de chez eux, qui se font faire à manger par leurs parents. Ils ne veulent rien savoir. Ils ont peur. La société est un non-sens pour eux. Il faut savoir qu'aujourd'hui les pratiques d'intervention en autisme sont plus efficaces et qu'il y a bien des chances que plus de jeunes deviennent autonomes.

Plus on s'occupe de l'autisme de l'autiste, plus on va vers le dynamisme de sa pensée. C'est là la clé fondamentale de l'intervention: on doit tenir compte de l'autisme pour avancer.

LA NÉCESSITÉ DES MANIFESTATIONS AUTISTIQUES

«Le meilleur aboutissement de l'éducation est la tolérance.»

Helen Keller

Tous les jours, la personne autiste subit énormément de commentaires tels que: «Va plus vite, dépêche-toi, ce n'est pas nécessaire que tu me donnes tous les détails, prépare-toi plus vite, on doit sortir, ramasse ton matériel rapidement puisque le cours (ou le travail) est terminé, pourquoi as-tu autant de routines avant d'aller dormir?» Dès qu'elle ouvre les yeux, le matin, les recommandations et les commentaires débutent. La journée peut être très longue.

Rappelons que nous avons déjà comparé le cerveau autistique à une boîte de vitesses manuelle alors que le cerveau neurotypique serait comme une boîte automatique: c'est comme si on reprochait constamment à la personne autiste d'utiliser une voiture à transmission manuelle alors que la majorité de la population se déplace avec une voiture à transmission automatique!

Les gens qui ne sont pas porteurs de cette condition ont la même attitude, en général, lorsqu'ils voient les gestes de la personne autiste (quand ils observent, par exemple, le maniérisme des mains). Là, ils croient «voir» l'autisme. Alors nombreux sont ceux qui croient qu'en faisant disparaître les gestes ils feront «disparaître» l'autisme. Mais voilà, l'autisme loge dans les connexions neuronales, pas dans les bras!

Logiquement, quand la personne autiste devient plus fonctionnelle et que son corps n'est plus requis pour compléter le travail d'homéostasie¹, l'autisme n'est plus visible aux yeux des neurotypiques. À un point tel que les plus «avancés» parmi les autistes passent leur vie à se faire dire qu'ils ne sont pas autistes! On tient rarement compte du fait qu'ils sont tout de même porteurs de la condition. Si on demande aux neurotypiques ce qui constitue l'autisme chez l'individu en question, leurs réponses sont souvent vagues, car ils cherchent à «voir» l'autisme en fonction de cette image historique de l'enfant dans sa bulle qui se tape la tête sur un mur lorsqu'il est en crise. Ils continuent donc d'entretenir le quotidien en omettant d'aider l'individu à bien connaître son identité autistique. Ce faisant, ils entretiennent la confusion d'un autiste qui a difficilement accès à lui-même en temps réel et à qui on demande de «faire comme les autres», soit d'être un neurotypique. Dans un autre contexte, Janette Bertrand a nommé ce phénomène «le syndrome de la haie»: dès que quelque chose dépasse, on le fait disparaître, on le coupe, car il faut être «comme les autres».

Pour bien construire son identité, l'autiste doit prendre conscience qu'il est d'abord «comme les autres autistes», tout en étant lui-même.

1. QUELLE RÉPERCUSSION A, CHEZ LA PERSONNE AUTISTE, LE FAIT DE SE FAIRE DEMANDER D'ARRÊTER SES GESTES?

Mythe: «Il faut faire cesser les gestes, car cela fait autiste! Ce sont des comportements inappropriés et socialement inacceptables.

La personne autiste peut faire ces gestes lorsqu'elle est dans sa chambre, mais surtout pas en public!»

Lorsque son dynamisme intérieur est en déséquilibre ou en difficulté, le corps humain fait un travail pour compenser. Il sert d'aidant naturel. Comment se fait-il que nous refusions encore à la personne autiste cette tentative de remise en équilibre, par exemple par des gestes tels que le battement des mains (*hand flapping*) lorsqu'elle se trouve dans une activité sociale? Qu'est-ce qui nous fait dire que ce sont des comportements inacceptables? Inacceptables par rapport à quoi? Par rapport à qui? **Sur quoi nous appuyons-nous pour porter un tel jugement?**

Aurions-nous l'idée de dire à une personne neurotypique, blessée à une jambe par exemple, de ne pas boiter parce que cela fait «handicapé»? Considérons-nous cela comme un comportement inapproprié?

Nous sommes-nous déjà interrogés sur les répercussions possibles sur l'autiste d'aller à l'encontre de l'équilibre de son système? D'aller à contre-courant de ce que son corps lui permet de faire pour réagir à ce que les gens exigent de lui? La personne autiste n'a pas de mauvaise volonté, elle veut bien répondre aux gens qui lui sont chers, mais **son corps ne peut faire autrement!**

Quelle est la conséquence sur l'estime de soi, pour une personne autiste, de recevoir quotidiennement et pendant des années des demandes venant des gens autour d'elle, qui souhaitent qu'elle arrête un comportement qui sert à la maintenir en équilibre? Comment la personne autiste se sent-elle par rapport à de telles attentes?



Les gestes autistiques font partie de l'autisme. Ils ont leur raison d'être et disparaissent lorsque cette raison n'existe plus. En fait, le corps agit comme l'aidant naturel du cerveau. «Ne pas avoir droit de faire nos gestes, c'est ne pas avoir le droit d'être autiste.»

Les neurotypiques ne savent pas à quoi servent ces gestes parce que leur corps n'en a pas besoin. Ils ne sont pas autistes. Empêcher les gestes typiques chez un autiste est exactement la même chose que d'ordonner à un aveugle de marcher avec assurance au centre d'une pièce, de demander à un myope de bien fonctionner sans porter ses lunettes, d'exiger d'un épileptique qu'il ne fasse pas de crise ici, en ce moment, car ce n'est pas acceptable socialement. Avec tout ce que l'on sait de l'autisme aujourd'hui, c'est un non-sens. Le cerveau autistique est connecté autrement; on peut s'attendre à ce que ses manifestations soient différentes. Refuser ces manifestations, ces gestes, équivaut donc à tenter de cacher l'autisme. **C'est nous interdire d'être.**

On coupe ainsi les voies naturelles et spontanées du développement autistique. Ne pas dire qu'on est autiste, par des paroles ou par des gestes, est une catastrophe à l'école, dans un emploi, dans tous les contextes

sociaux où nous ne pourrions pas nous présenter, car nous ne pourrions pas toujours gérer notre autisme, malgré une grande intelligence.

Et quand bien même on parviendrait à stopper les gestes typiques, l'autisme reste présent. Comme on aura bloqué de force certaines manifestations corporelles, l'autiste devra compenser pour maintenir son système en équilibre, et sa tentative de compensation se manifestera autrement. Est-il préférable d'avoir l'air d'un robot? De ne pas aller travailler? D'avoir l'air complètement éteint? D'être malheureux ou agressif? Le cerveau autistique est comme une boîte de vitesses manuelle. Si l'aspect moteur de mon fonctionnement ne peut pas m'aider à réfléchir, comment vais-je le faire? Je devrai rester en mode «par cœur» et vivre énormément d'anxiété parce que mon chemin naturel aura été bloqué.

Si «avoir l'air autiste» est perçu comme négatif, on peut facilement déduire qu'être autiste le sera tout autant. On comprend qu'on nous envoie le message qu'on a le droit d'être autiste dans la mesure où ça ne paraît pas... Donc, si le groupe d'appartenance est rejeté socialement, l'estime de soi en sera affectée elle aussi. Cette situation influencera la motivation et l'évolution de la personne autiste.

BRIGITTE se souvient

«Baisse ta main, lâche ton oreille!» Je me faisais souvent dire de ne pas porter ma main à l'oreille parce que cela «fait autiste», alors que sans ce geste de ma main je n'arrivais pas à cibler la voix de l'interlocuteur. Je me suis aussi fait demander pourquoi je répétais toujours les phrases de mon interlocuteur. C'était la seule façon pour moi de traiter l'information rapidement. J'ai donc été obligée de ralentir, et tout le monde m'a trouvée trop lente!

Je préférerais ne pas faire d'activités plutôt que de me faire violence. Lorsqu'il était impossible pour moi de faire des gestes, je ne pouvais pas mobiliser tout mon système pour arriver à être disponible en temps réel, parce que les autres chemins sont trop longs et demandent trop d'énergie. Il était donc plus simple de rester chez moi. Je n'avais aucun plaisir à m'efforcer d'aller dans un environnement qui allait me demander d'imiter les autres sans en comprendre le sens pendant une soirée entière. Si on ne voulait pas de moi, je me demandais pourquoi je me serais efforcée de m'adapter. Qui plus est, si je ne pouvais pas prendre la mesure de mon corps dans l'environnement, avoir accès à ce qui me permettrait de le situer, j'étais incapable de rester concentrée sur les gens, sur ce qu'ils disaient ou sur ce qui se passait, car je

devais répondre prioritairement à cet appel intérieur. Alors, comme je ne pouvais pas sortir sans mon autisme, j'ai dû me décider à rester chez moi.

LISE explique

Le respect de la personne autiste commence par le respect de qui elle est, par le respect de ses gestes typiques.

2. QUELLE EST LA CONSÉQUENCE, CHEZ LA PERSONNE AUTISTE, DE SE FAIRE REPROCHER DE NE PAS ALLER SUFFISAMMENT VITE DANS TOUTES SES ACTIONS QUOTIDIENNES?

Mythe: «C'est toujours très long avec une personne autiste! Combien de fois, dans une journée, je dois lui demander de se dépêcher, de faire plus rapidement, car elle retarde les autres!»

Ce que fait la personne autiste n'est jamais exécuté assez rapidement pour le neurotypique. On lui demande de se dépêcher pour se déplacer, pour s'habiller, pour manger, pour aller se coucher, pour faire sa toilette, pour effectuer ses tâches, pour répondre aux questions, pour penser, pour se faire des amis, pour se trouver un travail... Bref, cela se poursuit tout au long de ses journées et de sa vie.

Comment la personne autiste peut-elle vivre une telle pression constante par rapport au temps, toute la journée, toute la vie? D'autant plus que, bien souvent, la notion de temps n'est pas encore complètement développée chez elle, ce qui intensifie davantage les attentes d'autrui.

Comment la personne autiste peut-elle être satisfaite d'elle-même lorsqu'elle passe la journée à recevoir de tels reproches? Qui accepterait d'effectuer ses tâches quotidiennes en subissant constamment des commentaires, toujours négatifs, sans jamais obtenir de reconnaissance pour les efforts énormes déployés?



Le cerveau autistique ne peut planifier ni déduire comme le fait le cerveau neurotypique. Pour l'autiste, le quotidien ressemble à des surprises qui surgissent en continu. Il risque de penser qu'il n'est pas bon, pas vite, et qu'il est peut-être fou. Il peut aussi conclure que sa vie n'a pas de sens. S'il ne peut pas avoir accès aux chemins neuronaux nécessaires, comment fera-t-il pour aller plus vite? Cela n'est pas un manque d'intelligence ni un désir d'opposer sa volonté à celle des autres, mais c'est plutôt une question d'équilibre, de synchronisation neuronale et d'organisation cognitive, car l'autiste doit prendre conscience de ses propres pensées et sensations au moment même où il doit répondre aux exigences extérieures. Il ne peut pas aller plus vite que sa propre tête!

Comment peut-on exiger de l'autiste de se connaître, de se découvrir, si on lui demande d'imiter les autres sans lui permettre d'avoir accès à la manière dont fonctionne son cerveau à lui? Qui peut passer une journée entière à faire ce que font les autres sans en comprendre le sens? N'importe qui, si intelligent soit-il, péterait les plombs! L'autiste peut aussi devenir très anxieux dès qu'il sort de chez lui, car les mêmes problèmes se posent partout.

Plusieurs autistes font le commentaire suivant: «Je dois respecter tout le monde, mais personne ne me respecte. C'est toujours à sens unique.»

BRIGITTE se souvient

J'ai passé ma vie à me faire dire que je n'étais pas assez vite, mais maintenant, ça ne me dérange plus. J'ai été tellement stressée d'essayer d'accélérer tout le temps, parce qu'on me disait que c'était cela qu'il fallait faire, que j'étais devenue complètement démotivée. Je n'avais plus d'intérêt à aller travailler ou à avoir une vie sociale. C'était beaucoup trop compliqué. Je ne voudrais jamais retourner à l'époque où je ne savais pas pourquoi je ne pouvais pas suivre. Je devais me dépêcher tout le temps et ma vie n'avait pas de sens. Aujourd'hui, je comprends que n'importe qui, autiste ou pas, qui serait sans cesse sollicité pour effectuer des tâches, et non pour vivre, ne peut pas survivre longtemps.

KIM RACONTE

Valmond aime beaucoup venir flatter mon cou. Ce mouvement de doigts allant de la base du cou au menton semble lui procurer beaucoup de calme. Comment l'arrêter alors que la peau finissait par s'irriter? Depuis que Valmond a pu me dire «bobo» quand je proposais de lui chanter une berceuse (car je chante trop faux pour ses oreilles très musicales), j'ai osé un «maman, bobo» dès que ma peau se mettait à chauffer. À ma grande surprise, il s'est arrêté immédiatement. Maintenant, je le vois se limiter lui-même à quelques caresses. Est-ce par anticipation ou par empathie? Ou peut-être les deux?

En ce qui concerne les berceuses, Valmond m'a endurée pendant au moins les dix premières années de sa vie. Tranquillement, il a réussi à me dire «bobo» à la fin de la chanson. Depuis quelques années, heureusement, il est capable dès la première note de m'empêcher de continuer: il me regarde dans les yeux en insistant sur le mot «bobo».

LISE explique

Le respect de la personne autiste commence par le respect de qui elle est, par le respect de son rythme.

3. POURQUOI, ENCORE AUJOURD'HUI, CERTAINS CONSIDÈRENT-ILS L'AUTISME COMME UN TROUBLE DU COMPORTEMENT, ALORS QUE LES RECHERCHES LES PLUS RÉCENTES EN NEUROSCIENCES PERMETTENT DE LE DÉFINIR COMME UN TROUBLE NEURODÉVELOPPEMENTAL?

Mythe: «Il s'oppose, c'est normal, il est autiste, alors c'est un trouble de comportement!»

Combien de fois est-il rapporté dans des plans d'intervention qu'une personne autiste a un trouble du comportement? Combien d'autistes aujourd'hui se voient étiqueter d'un «trouble du comportement», en plus de porter l'étiquette de l'autisme, parce qu'on ne parvient pas à trouver

d'explication à leur comportement? Ceux et celles qui tentent de comprendre des comportements autistiques à partir d'une structure neurotypique font immédiatement fausse route, notamment dans la lecture de l'expression des émotions autistiques. Malheureusement, il arrive souvent qu'une personne neurotypique pense spontanément à trouble du comportement pour expliquer un comportement dont elle ne peut comprendre le sens.

Ce que nous savons à l'heure actuelle, c'est que beaucoup d'aspects classés comme des troubles du comportement correspondent plutôt à des manifestations autistiques, lesquelles sont nécessaires à la structure autistique et à son développement, tant et aussi longtemps que le système n'est pas en équilibre et synchronisé. Qu'appelle-t-on alors trouble du comportement chez la personne autiste?

Comment se fait-il que nous en soyons à parler de plus en plus de «troubles graves du comportement», de «troubles extrêmes du comportement» et ainsi de suite? Comment se fait-il que nous devions créer de nouveaux services gouvernementaux en «troubles du comportement» pour une population principalement autiste, alors que nous avons aujourd'hui une bien meilleure connaissance de l'autisme en tant que trouble neurodéveloppemental?

Nous sommes en droit de nous poser la question suivante: comment nos interventions, depuis quelques années, auraient-elles pu être adéquates alors que nous devons maintenant gérer davantage de situations qui ressemblent à des troubles du comportement? **Comme société, nous avons le devoir de nous interroger sur ce que nous faisons quand cela entraîne une grande partie des personnes autistes hors de la société, par exemple dans le couloir des «troubles graves du comportement» ou celui du chômage.** Des couloirs sans issue, une vie qui sera extrêmement longue et qui place la personne autiste en souffrance sur une voie parallèle à celle de la société neurotypique. Encore une fois, nous assistons à un gaspillage immense et éhonté de potentiel humain!



Cette perception erronée résulte de la méconnaissance des gens. Quand on comprend que les autistes fonctionnent en répondant aux exigences de leur

structure autistique, on distingue mieux ce qui appartient à l'autisme de ce qui relève de comportements inadéquats et nuisibles. La pratique nous a appris que l'intervention auprès d'un autiste dans le but de lui faire cesser un comportement associé à la structure autistique, qui lui est fondamentale, fera plutôt apparaître une dizaine de comportements de compensation. Là, on sait qu'on a touché à la structure autistique, et non à un trouble du comportement. Quand on fait bien la distinction entre les deux, le fait d'intervenir dans le cas d'un trouble du comportement donne en général un résultat satisfaisant.

On confond souvent les comportements directement associés aux exigences de la structure autistique avec de mauvais comportements pour la simple et bonne raison que les neurotypiques n'ont pas connu les mêmes expériences que les autistes. Les déclencheurs d'émotions diffèrent eux aussi souvent chez l'autiste, comparativement aux neurotypiques. Ainsi, un comportement jugé «inadéquat» peut constituer la manifestation d'une émotion positive ou négative associée à un déclencheur perceptif. Chez le neurotypique, la grande majorité des déclencheurs émotionnels proviennent du social ou du relationnel. Dans un tel contexte, une intervention par rapport à un comportement inadéquat doit se faire en tenant compte de cet aspect.

Ainsi, un comportement jugé «inadéquat» peut constituer la manifestation d'une émotion positive ou négative associée à un déclencheur perceptif.

Un autiste agressif est très souvent un autiste qui se sent agressé. Plusieurs éléments environnementaux peuvent être agressants pour une personne autiste dont la structure cognitive traite l'information différemment. Ainsi, avant d'intervenir avec nos lunettes de neurotypiques, questionnons-nous plutôt sur la fonction du geste avec des lunettes perceptives. Une mauvaise interprétation des gestes autistiques par le neurotypique provoque beaucoup de confusion chez ce dernier et une très grande anxiété chez l'autiste, qui se fait reprocher continuellement de «ne

pas faire ce qu'il faut», alors que celui-ci tente d'équilibrer sa structure interne.

Tenter de gérer l'autisme en tant que trouble du comportement cause d'importants dégâts à l'estime de soi des autistes. Non seulement on n'apporte aucune aide à la connaissance de soi (parce que, en agissant de cette manière, on fait comprendre à l'autiste qu'il doit se reconnaître en neurotypique), mais les sentiments de compétence et d'appartenance sont pratiquement annihilés. Difficile de construire une identité dans ces conditions.

BRIGITTE se souvient

J'ai déjà vu des intervenants qui se servaient de tableaux de récompenses et qui félicitaient un autiste de ne pas avoir fait de battement des mains (*hand flapping*) de la journée et qui le réprimandaient lorsqu'il en avait fait. Le battement des mains est directement associé à la joie qu'éprouve l'autiste. Donc, on se fait disputer parce qu'on est heureux et on se fait féliciter quand on n'est pas heureux... Je ne parle que de battement des mains, mais on songera aussi aux jeunes qui s'expriment en frappant les gens qui ne cessent de leur parler et de les toucher en même temps. Ces jeunes se font accuser d'être agressifs alors qu'ils se font eux-mêmes agresser sans gêne. Et on considère cela comme normal!

Un jour, une dame s'est approchée de moi pour me poser des questions au sujet de son élève autiste. Le genre de personne qui rentre dans le corps de tout le monde... Il y a des neurotypiques comme ça... Comme elle s'approchait constamment de moi, j'ai dû reculer jusqu'à me trouver au pied du mur pour tenter de garder une distance afin de pouvoir l'écouter. J'ai fini par lui dire de reculer un peu, car je ne pouvais pas entendre ce qu'elle me disait; je devais constamment gérer ses mouvements, et mon système commençait à être en difficulté. Comme je tenais à lui répondre correctement, je le lui ai dit. Elle en a été offusquée: «Vous mettez vos limites, vous!» Et je lui ai répondu: «Non, je vous rappelle simplement que je suis autiste!» Ce à quoi elle a répliqué: «Franchement, vous n'êtes pas gênée!» Et c'est moi qui suis partie.

LISE explique

Le respect de la personne autiste commence par le respect de l'être humain.

4. POURQUOI L'AUTISTE PORTE-T-IL PARFOIS SA MAIN AU LOBE DE SON OREILLE?

Mythe: «Il a des gestes bizarres qui ne servent à rien.»

Nous voyons parfois l'autiste porter ses doigts derrière le lobe de son oreille droite, lorsqu'il écoute quelqu'un parler. Spontanément, la personne neurotypique pourrait lui demander de retirer sa main en prétextant que cela ne se fait pas! Pourtant, la personne autiste a de l'instinct comme n'importe quel être humain, et pour plusieurs ce geste apparaîtra tout naturellement, sans que personne le leur ait enseigné.



Chaque geste a sa fonction. Un autiste gère le sens de la voix humaine qu'il entend à l'aide de l'oreille droite. Soit il met sa main sur l'oreille pour indiquer au cerveau d'où provient la voix, soit, à un autre niveau développemental, il tourne sa tête pour orienter l'oreille droite vers son interlocuteur pour bien entendre ce que celui-ci lui dit. Dans ce dernier cas, le contact visuel n'est plus impératif, car il s'agit d'une manœuvre nécessaire de la structure autistique. La main sur l'oreille démontre qu'un travail plus important est effectué par le cerveau et sert souvent à décoder une nouvelle voix. Le cerveau reste mieux concentré si le corps l'aide en lui indiquant physiquement d'où elle vient. Il s'agit d'un cerveau manuel qui a besoin de manœuvres concrètes pour gérer tout le développement social. Le geste de la main sur l'oreille droite sera parfois complété par le regard dirigé sur la bouche de l'interlocuteur afin de bien saisir le sens de la voix et de tenter de comprendre les propos.

Il s'agit d'un cerveau manuel qui a besoin de manœuvres concrètes pour gérer tout le

développement social.

BRIGITTE se souvient

Combien de fois je me suis fait demander, lors d'une conférence: «Pourquoi avez-vous la main sur l'oreille?» Comme j'ai souvent un nouveau public, je ne connais pas les voix. Alors, ma main vient régulièrement s'installer sur mon oreille sans que j'y pense afin de traiter l'information, les propos de la personne qui s'adresse à moi.

Je me rappelle qu'à une certaine époque, quand j'étais plus fatiguée, ma main s'installait sur mon oreille pour mieux saisir la voix de mon interlocuteur, puis je devais répéter la phrase tout haut à plusieurs reprises afin d'arriver à l'enregistrer à un autre niveau pour en comprendre le sens. Sinon la voix ne restait qu'un écho. Si quelqu'un d'autre avait le malheur de me parler avant que j'aie terminé la manœuvre, je perdais ce que le premier interlocuteur m'avait dit avant de pouvoir l'enregistrer et en prendre connaissance pour le comprendre. Cela me mettait en colère. Je savais que c'était important d'écouter ce que les gens me disaient, mais on ne me laissait pas compléter pour que je me rende à l'étape de saisir le sens du message. J'ai mis des années à comprendre que les non-autistes ne faisaient pas de telles manœuvres et qu'ils ne pouvaient pas deviner pourquoi j'en faisais.

LISE explique

Un geste propre à la structure autistique peut sembler inutile aux yeux d'une personne neurotypique, mais il est essentiel pour la personne autiste. Il faut prendre le temps de bien l'observer; ce geste nous fournira des indices sur le développement de la personne et nous aidera à l'aider, tout simplement. Prendre conscience des gestes essentiels fait partie de la connaissance de soi pour l'autiste.

5. POURQUOI L'AUTISTE SE PARLE-T-IL À VOIX HAUTE?

Mythe: «Le “silence” n'existe pas, pour lui.»

Combien de fois les gens ont-ils été surpris d'entendre une personne autiste commenter son quotidien pour elle-même à voix haute! Combien de fois ont-ils demandé à une personne autiste de ne pas penser tout haut pendant un cours, pendant l'exécution d'une tâche au travail ou dans son quotidien...

Pourquoi exiger si souvent le silence? Les gens constatent que les autistes pensent beaucoup à voix haute et leur demandent souvent de réfléchir en silence. Malheureusement, cela est très difficile pour eux, voire impossible, au départ. Le fait de se parler tout haut occasionne bien souvent des désagréments et des conflits avec les personnes neurotypiques. On dira que cela dérange les gens autour de la personne autiste, que cela les oblige à l'écouter ou encore que ça les empêche de bien faire leur travail.

La personne neurotypique peut elle aussi se parler à voix haute, mais elle tiendra compte du contexte dans lequel elle le fait. Elle a du pouvoir sur ce comportement, ce que la personne autiste n'a pas tant que le travail de conceptualisation à l'interne n'aura pas été démarré avec elle.



À un certain niveau de traitement de l'information, un autiste doit penser à voix haute. On voit cela souvent chez ceux qui ont un degré de fonctionnement plus avancé. Il s'agit d'une exigence de la structure autistique. Un accompagnement adéquat au fil du développement permettra à la personne à pouvoir ensuite transférer dans son esprit l'ensemble de ses pensées, mais en attendant, le «silence» n'existe pas. Plusieurs neurotypiques qui ont accompagné des personnes autistes vous le diront. Au mieux, la personne essaiera de se parler tout bas. Mais elle doit s'entendre, car cela correspond à son degré de développement intérieur. C'est comme si l'information devait venir de l'extérieur pour être traitée, sinon ça ne démarre que difficilement. L'autiste qui se fait interdire de penser à voix haute peut donc être en détresse s'il ne trouve pas d'autres moyens de démarrer son processus de réflexion. D'autres, plus calmes, se donneront un autre signal externe.

Il est essentiel d'aider la personne autiste avec délicatesse, afin de ne pas créer d'anxiété supplémentaire, en lui expliquant les conséquences de cette réflexion à voix haute sur les autres à l'aide d'un support visuel. Ainsi,

elle pourra comprendre pourquoi on lui suggérera de nous aider à trouver des moyens d'en limiter les répercussions en attendant que ce phénomène s'efface avec le travail d'accompagnement du développement.

BRIGITTE se souvient

J'ai longtemps répété des phrases pour les intégrer, intérieurement, pour être en mesure de les traiter, mais je ne pensais pas à voix haute, je pensais visuellement. Et je le fais encore souvent. Donc, si j'ai à rédiger un texte, j'en écris toutes les idées, qui sont bien sûr en désordre. J'écris tout ce que je sais sur le sujet. Ensuite, je prends des ciseaux et je découpe les idées. Cela me permet de penser visuellement et «par-dehors», car c'est en associant des images aux idées, en remplaçant tout sur des bouts de papier, que j'arrive à mettre tout cela en ordre.

Au début, lorsque je rédigeais un courriel, je procédais de la même façon: j'écrivais tout ce que je devais dire, puis je réorganisais toutes les phrases avant d'envoyer le message. C'est ma manière de réfléchir visuellement. J'ai remarqué que plusieurs autistes qui ont un degré de fonctionnement élevé font pareil, parfois verbalement, parfois visuellement.

LISE explique

On doit se rappeler qu'il est inutile de demander à un autiste d'arrêter de penser à voix haute, car cela créera de l'anxiété et aura également des répercussions sur son estime personnelle.

¹ *L'Autisme expliqué aux non-autistes*, p. 27-29.

LES RÉPERCUSSIONS AU QUOTIDIEN

6. POURQUOI LE LAVAGE DES CHEVEUX PEUT-IL ÊTRE SI ANXIOGÈNE?

Mythe: «Les autistes n'aiment pas se faire laver les cheveux, c'est bien connu. Ils n'aiment pas se faire toucher.»

Les parents rapportent souvent leurs difficultés à laver les cheveux de leur jeune autiste. Ils ont habituellement tout essayé, mais sans résultat. L'anxiété est bien souvent à son maximum. Chaque fois, c'est une corvée, rien ne s'améliore. Certains parents vont jusqu'à tenir physiquement l'autiste pour parvenir à lui laver les cheveux. L'expérience est traumatisante pour la personne autiste et pour le parent. Ce dernier ne comprend pas pourquoi l'autiste réagit toujours ainsi après autant d'essais, après tant d'années! Les personnes qui ne connaissent pas l'autisme ont souvent l'impression que l'autiste exagère dans son comportement. Mais comment la personne autiste vit-elle cette épreuve, qui revient de façon très régulière dans sa vie?

Pour traiter l'information entrante de manière intégrée, il faut la «voir» entrer. Si un autiste ne voit pas venir le mouvement du toucher, il peut rester coincé avec une empreinte de ce toucher, laquelle bloquera son cerveau

pendant des heures. Cette expérience de devoir traiter une information qu'il n'a pas vue entraine rebute tout autiste qui a compris comment ça fonctionne.

On ne voit pas l'eau tomber sur la tête, on ne peut donc pas traiter cette donnée en temps réel. Des autistes se plaignent souvent d'une «douleur» liée à l'eau. Et ils ont raison: le malaise est important, et la sensation, très désagréable. Nous savons déjà que la douche peut être très traumatisante. Le lavage des cheveux est encore pire parce qu'on ne voit pas le mouvement des mains sur la tête; toute cette charge devient agressive et douloureuse. Il est donc essentiel d'expliquer visuellement le sens du concept du lavage des cheveux. Il faut aussi indiquer à l'autiste qu'il y a un début et une fin à ce processus, que les cheveux sont d'abord secs, qu'on va les mouiller, les laver, les rincer et finalement les sécher.

Le cerveau traite l'externe ou l'interne, pas les deux en même temps. Il faut donc préparer le terrain et expliquer à l'autiste tout ce que sa structure interne exigera de lui pour traiter l'externe. Cette séquence accélérera la prise de conscience des sensations et de ses pensées en temps réel, sinon l'activité risque d'être vécue comme une agression.

Recevoir ce genre de soins difficiles à vivre pour lui finit par provoquer de la crainte et de l'anxiété chez certains autistes. Ces expériences les rendent plus peureux et minent leur confiance et leur sens de la compétence tant que cela demeure un combat. Mais ils seront fiers lorsqu'ils les auront comprises et réussies.

LISE explique

Il est impensable de vouloir agir sur tout en même temps. On doit choisir ses batailles. Il faut parfois apporter quelques adaptations qui permettront à la personne autiste de pouvoir exécuter une activité telle que le lavage des cheveux avec le moins de séquelles possible. Expliquez-lui visuellement le sens de l'activité, ralentissez, parlez moins pendant le lavage et gérez vos attentes quant à la perfection dès le départ. Retenez que l'activité exigera beaucoup d'énergie de la part de la personne autiste.

7. COMMENT LE MOMENT D'ALLER AU LIT PEUT-IL ÊTRE SOURCE D'ANXIÉTÉ?

La détente que devrait lui apporter le moment de se préparer pour aller au lit cause beaucoup d'anxiété à l'autiste, sans toutefois qu'il soit capable de la nommer. Chez les adultes qui vivent seuls, le même phénomène existe. Cependant, comme ils ne peuvent se réfugier dans le lit de leurs parents, ils peuvent dormir ailleurs que dans leur chambre, comme au salon, par exemple.

La première anxiété est souvent causée par le fait d'avoir trop d'informations non classées à la fin d'une journée ou des «images collées» qui ne sont classables nulle part. C'est pourquoi il est important de laisser un carnet et un crayon à côté du lit, afin que la personne puisse se débarrasser de ces images, les classer visuellement en les écrivant. Ceux qui font trop usage des écrans peuvent aussi avoir des difficultés à dormir et en être anxieux. Il est important de suivre les normes en matière de temps d'écran, surtout chez les autistes.

Le fait de ne pas avoir la notion du temps peut causer beaucoup d'anxiété au moment du coucher. Pas de début, pas de fin, que du présent. On pensera à une pièce inconnue où quelqu'un doit dormir sans l'avoir visitée pour l'apprivoiser. Quand il y a eu un changement dans la chambre, celui-ci peut aussi être dérangerant; l'autiste pourrait être obligé d'en reprendre la mesure complète, c'est-à-dire de reconfigurer dans sa tête l'image actuelle de la chambre pour pouvoir s'y situer. Cela peut prendre du temps.

Après un déménagement, il est difficile pour l'autiste de dormir dans sa nouvelle chambre. Il y a des adultes qui vivent seuls qui sont coincés avec une telle situation. Ils n'arrivent pas à repérer l'ensemble de ce qui constitue le nouvel endroit où ils doivent dormir, avec leurs effets personnels agencés autrement, où le mur est d'une nouvelle couleur et où le lit est placé différemment... Il se produit donc un malaise, l'impression de n'être nulle part, d'être dans un endroit qui n'a pas de sens. L'idée d'y dormir ne viendra même pas à l'autiste! Plusieurs détails font en sorte qu'on doive expliquer le sens des notions de «nuit» et de «sommeil», sinon le non-sens génère de l'anxiété chez la personne autiste.

BRIGITTE se souvient

J'ai dû déménager à plusieurs reprises pour les études et le travail. D'un appartement à l'autre, je n'arrivais pas à tout repérer dans l'espace. Il est arrivé à plusieurs reprises que je doive dormir au salon parce que je n'avais pas repéré ma chambre. Mes meubles étaient bien dans la chambre, mais comme elle n'avait pas la même configuration que celle que je venais de quitter, elle n'était pas «ma chambre». Je n'avais donc pas conscience que, la nuit, je devais dormir dans cette chambre. Il m'apparaissait évident de devoir dormir sur le sofa, dans le salon, puisque l'image de «je n'avais pas de chambre» était restée en comparatif dans ma tête. Je n'avais pas déduit que je devais dormir dans la chambre où j'allais chercher mes vêtements dans le placard. Le cerveau joue des tours de ce genre même si on conduit une voiture et qu'on est diplômé universitaire.

La gestion du quotidien est une excellente raison de développer la connaissance de soi chez un autiste. Savoir ce qu'est l'autisme nous permet d'éviter plusieurs pièges.

LISE explique

La routine du coucher est aussi importante pour l'autiste que pour le neurotypique. Ne pas minimiser les éléments qui paraissent banals pour le neurotypique, alors qu'ils créent énormément d'anxiété chez la personne autiste. Il faut être fin observateur si on veut être aidant pour elle. Peu importe l'âge de la personne, il ne faut pas oublier de communiquer avec elle à l'aide de papier et de crayons pour permettre l'intégration du sens des concepts. On l'aide ainsi à bâtir sa confiance en soi.

8. POURQUOI LE CHOIX DES VÊTEMENTS QUE FAIT L'AUTISTE N'EST-IL PAS UN ACTE SOCIAL, MAIS SERT AVANT TOUT À COUVRIR LE CORPS?

Mythe: «C'est parce qu'il est autiste qu'il est toujours habillé pareil! Il n'y a rien à faire.»

On peut constater que la personne autiste porte des vêtements qui sont souvent de même couleur, de même texture, de même style, sans nécessairement suivre la mode. On va même jusqu'à lui reprocher d'être rigide ou de ne pas vouloir entendre ce que les gens lui conseillent de porter.

Ce n'est pas un caprice, ce n'est pas un choix, ce n'est pas une question de «j'aime» ou «je n'aime pas», c'est plutôt la tête qui refuse: c'est une question de mesure vitale. Une des exigences de la structure autistique est de prendre la mesure du corps dans son environnement et dans un temps donné, puis de prendre la mesure de soi dans le corps, mais pas les deux en même temps, ce qui est excessivement anxiogène quand survient une stimulation externe. Comme il y a toujours un risque de «détournement» par un élément venu de l'extérieur, on doit obligatoirement prendre une mesure visuelle de soi par rapport à l'environnement pour fonctionner. Il faut tout mesurer avec les yeux pour faciliter la tâche du cerveau manuel.

Les autistes s'habillent donc de manière à se simplifier le travail. Ainsi, une même couleur facilite la prise de la mesure et permet d'aller plus vite dans le traitement de l'information. On est donc libéré pour mesurer plus d'informations sur le plan de la pensée et des sensations.

Certains regardent leurs pieds pour avancer, car le contrôle de l'action se déclenche par le visuel externe. Le mouvement du corps doit être «reconnaissable» en temps réel. Donc, les vêtements doivent eux aussi être «du connu» pour l'autiste. Beaucoup d'autistes réagissent quand on ne leur permet pas de porter des vêtements auxquels ils sont habitués lorsqu'ils doivent aller dans un nouvel environnement ou dans un endroit anxiogène et qu'ils savent à l'avance que ce sera compliqué. Cette charge d'anxiété pourrait être évitée si les gens connaissaient l'importance des vêtements.

Les autistes qui, eux, comprennent l'importance des vêtements réagissent très mal quand on les empêche de gérer leur habillement lors de sorties sociales plus complexes. Il s'agit pour eux d'une injustice importante, parce qu'on les envoie vers un échec.

BRIGITTE se souvient

J'avais de grandes difficultés à porter des jupes, parce que je ne voyais plus la forme de mes jambes pour avancer. Porter des jupes créait pour moi un effet très désagréable aux jambes, comme si elles s'engourdissaient énormément. J'ai dû faire

beaucoup de travail pour commander mes jambes avec mes yeux, car il en manquait une partie. Le faire uniquement à partir de l'interne m'était impossible à l'époque.

J'ai eu le même effet aux bras en portant des chemisiers ou des chandails dont les manches étaient trop courtes. Je voyais trop de mes bras et je n'arrivais plus à m'en dégager. L'image ne correspondait plus à ce que je pouvais mesurer.

Mon habillement s'est beaucoup simplifié depuis que j'ai découvert que mon choix me permettait de mieux fonctionner au quotidien et de développer de plus en plus d'habiletés sociales.

LISE explique

Tout ce que la personne autiste démontre, par ses choix et par ses actions, devrait être considéré comme un indice qu'elle a un travail à faire pour lui permettre de ne pas vivre d'anxiété inutilement. Respecter la structure autistique est un bon départ.

Obliger la personne à porter certains vêtements lorsque sa cognition ne peut traiter l'information qu'ils véhiculent exige d'elle une immense quantité d'énergie qu'elle pourrait utiliser autrement. Si une personne nous imposait chaque jour de porter tel ou tel vêtement qui ne nous convient pas, quelles en seraient les répercussions sur notre estime personnelle? Très tôt dans le développement, les enfants neurotypiques éprouvent du plaisir à choisir leurs vêtements. Nous considérons cela comme un signe d'autonomie. Pourquoi ne pas respecter les choix de l'autiste, surtout lorsqu'on sait qu'il y a derrière ce choix un instinct de survie? L'estime de soi de l'autiste ne s'en portera que mieux.

9. COMMENT SE FAIT-IL QU'UNE PERSONNE AUTISTE SOIT SI FATIGUÉE APRÈS S'ÊTRE PRÉPARÉE POUR ALLER AU TRAVAIL?

Lorsque les neurotypiques parlent d'une journée de travail, il est rare qu'on les entende décrire toutes les étapes nécessaires aux préparatifs à la maison avant même leur départ pour le travail. Prenons l'exemple d'une personne célibataire qui n'a qu'elle-même à préparer, et non d'un parent qui a de multiples responsabilités. Comme la structure autistique peut être comparée à un système de contrôle manuel, la personne autiste doit prendre

en compte dès qu'elle ouvre les yeux un ensemble d'étapes, de façon séquentielle, pour seulement penser à démarrer sa journée.



Se préparer à aller au travail nécessite beaucoup de planification. Le cerveau autiste exige une quantité d'énergie incroyable pour arriver à planifier, et cela, quand on a la chance de pouvoir planifier un peu, car plusieurs autistes n'y parviennent pas. Avant d'aller travailler, à partir du réveil, on doit: ouvrir les yeux, traiter la sonnerie du réveille-matin, l'éteindre, pousser les couvertures, se lever, mettre ses pantoufles, aller à la salle de bain, allumer la lumière (certains matins, d'autres pas), aller aux toilettes, s'essuyer, tirer la chasse d'eau, se laver les mains, les essuyer, ouvrir le robinet de la douche, prendre la serviette et la placer au bon endroit, enlever ses pantoufles, son pyjama, se placer sous la douche, se laver (avec tout ce que cela demande en gestion interne), fermer le robinet, trouver la serviette, s'essuyer, enfiler ses vêtements, éteindre la lumière en sortant (certains matins, d'autres pas), se rendre à la cuisine, ouvrir l'armoire, sortir un bol, le déposer sur le comptoir, fermer l'armoire, ouvrir l'autre armoire, sortir la boîte de céréales, l'ouvrir, déplier le sac, sortir la bonne quantité de céréales, relever la boîte, fermer le sac, fermer la boîte, remettre la boîte dans l'armoire, fermer le panneau de l'armoire, ouvrir le tiroir à ustensiles, sortir une cuillère, fermer le tiroir, déposer la cuillère à côté du bol, aller au frigo, ouvrir la porte, tirer le lait de sa tablette, fermer la porte du frigo, dévisser le bouchon du carton de lait, verser la bonne quantité de lait, relever le carton de lait, revisser le bouchon, reprendre le carton, ouvrir la porte du frigo, placer le lait au bon endroit, refermer la porte du frigo, retourner au comptoir, prendre le bol de céréales, prendre la cuillère, aller à la table, déposer le bol, déposer la cuillère, tirer la chaise, s'asseoir, prendre la cuillère, manger...

Ensuite: se relever, prendre le bol et la cuillère, les déposer dans l'évier, ouvrir le robinet, prendre la cuillère, rincer la cuillère, la déposer dans l'évier, prendre le bol, rincer le bol, le déposer dans le fond de l'évier, fermer le robinet.

Ensuite: se rendre à la salle de bain pour effectuer toutes les étapes du brossage des dents.

Ensuite: aller au frigo, ouvrir la porte, prendre le plat qui contient le lunch fait la veille, le sortir, fermer la porte du frigo, déposer le lunch sur la table, aller à l'armoire, l'ouvrir, prendre le sac à lunch, fermer la porte, apporter le sac à la table, ouvrir le sac, prendre le lunch, le mettre dans le sac, aller au frigo, ouvrir le congélateur, prendre un bloc réfrigérant, fermer la porte, se rendre à la table, mettre le bloc dans le sac à lunch, aller au frigo, ouvrir la porte, prendre un jus, fermer la porte, aller à la table, mettre le jus dans le sac, fermer le sac, prendre le sac, se rendre à la porte de l'appartement, déposer le sac devant la porte pour ne pas l'oublier, retourner au garde-robe, prendre son manteau (évaluer la température pour choisir les bons vêtements d'extérieur), etc., se rendre jusqu'à la porte, étape par étape, toutes conscientes, une à la fois, afin... d'aller travailler!

Et il faut aussi se rendre au travail! Donc, fermer la porte, sortir la clé, verrouiller, ranger la clé, tester la poignée (le sens du verrouillage est visuel), se retourner, avancer, se rendre à l'arrêt d'autobus, etc. Et tout cela en gardant un œil sur l'heure pour ne pas être en retard. La journée de travail n'est pas encore commencée et, à la maison, il y a déjà eu quelques centaines d'étapes réalisées, dont toutes ont été pensées consciemment.

Les autistes connaissent eux aussi la fierté de travailler. Malheureusement, encore aujourd'hui, malgré tous les moyens mis en place, plusieurs adultes diplômés n'arrivent pas à garder leur emploi parce qu'ils n'ont jamais appris à gérer leur structure autistique. Ils ne comprennent pas pourquoi ils n'arrivent pas à s'intégrer même s'ils font de leur mieux.

BRIGITTE se souvient

J'avais toujours la même routine avant d'aller travailler, ce qui me facilitait la tâche. Les lunches aussi étaient souvent les mêmes, selon les journées. J'utilisais aussi les mêmes plats, ce qui faisait souvent rigoler les collègues de bureau. Faire rire de moi était le dernier de mes problèmes: j'arrivais à travailler. Même que parfois (c'étaient mes meilleures journées) je réussissais à préparer le thème de discussion avant l'heure du repas afin de pouvoir participer un peu mieux, pour ne pas être obligée de suivre les autres ou d'aller manger seule ailleurs.

LISE explique

Il est souvent utile de suggérer à la personne autiste de prévoir une pause à l'arrivée au bureau avant d'entreprendre son quart de travail. C'est inimaginable pour le neurotypique de saisir toute l'énergie exigée par la simple réalisation des étapes du quotidien pour la personne autiste.

10. POURQUOI L'AUTISTE SE DÉPLACE-T-IL LE LONG DE LA CLÔTURE DANS LA COUR DE RÉCRÉATION, OU EN LONGEANT LES MURS DANS LES COULOIRS, PEU IMPORTE OÙ IL SE TROUVE?

Mythe: «Ah! C'est parce qu'il est autiste qu'il se déplace comme ça! Je passe mon temps à lui dire de marcher au centre!»

Nous pouvons parfois voir certaines personnes autistes se déplacer en touchant les murs (comme pourrait le faire une personne aveugle), ou encore longer les clôtures de la cour de récréation. Malheureusement, nous sommes portés à exiger de celles-ci qu'elles fassent autrement, sans vraiment nous questionner pour comprendre à quoi cela lui sert.

Combien de fois insistons-nous pour que la personne autiste aille rejoindre les autres au centre de la cour de récréation? Pourquoi continuons-nous à lui demander de ne pas toucher les murs en se déplaçant? Parce que ça paraît étrange? **Ces interventions visent l'aspect social alors que l'autiste vit en perceptif.**

Les neurotypiques ont établi des normes sociales qui exigent qu'on se déplace plutôt au centre d'un couloir, parfois plus à droite pour laisser le passage à sa gauche, en contresens, mais qu'on ne touche pas les murs pendant son déplacement.

Nous sommes-nous déjà interrogés sur les répercussions, pour la personne autiste, d'exiger à tout prix d'elle qu'elle se déplace d'une certaine façon sans tenir compte de sa structure autistique? Une structure autistique qui a visiblement d'autres exigences au tout début du développement.

Quel peut être le degré d'anxiété provoqué alors qu'on subit de telles exigences externes pour effectuer un simple déplacement? Aux yeux du neurotypique, un déplacement peut constituer une action banale, mais il est complexe pour la personne autiste.

Être installé au milieu d'une pièce, c'est n'être nulle part! Une des premières exigences de la structure autistique est l'accès en temps réel à la mesure du corps en mouvement dans l'environnement, ce qui permet de synchroniser son expérience interne avec l'externe. Si le cerveau ne traite que ce repérage, il ne parviendra pas à faire d'autres tâches. Cela crée beaucoup d'anxiété, car les autistes en sont conscients et ne peuvent passer à autre chose tant que ce processus n'est pas complété. Il y a un ordre à suivre dans la synchronisation interne de l'information, et on ne peut pas en déroger. On doit prendre le temps de franchir les étapes les unes après les autres. Si un autiste se fait bousculer par quelqu'un de pressé et qu'il saute des étapes, cela devient une agression pour lui. Les autistes s'épuisent sans que personne puisse le voir.

Il y a un ordre à suivre dans la synchronisation interne de l'information, et on ne peut pas en déroger.

Pour un enfant autiste, au moment de la récréation, c'est impossible de traiter à la fois tout le mouvement autour de lui et la dimension sociale (la présence d'autres enfants, les bruits qu'ils font, etc.) tant qu'il ne s'est pas situé dans l'espace. C'est pourquoi on essaie de leur faire repérer l'environnement sans mouvement en guise d'étape préalable afin de leur éviter de la fatigue. Si on utilise un plan dessiné en noir sur papier blanc pour comparer sa position par rapport à l'ensemble du terrain, c'est encore plus aidant pour l'enfant.

BRIGITTE décrit

Encore aujourd'hui, quand je ne prends pas le temps d'«arriver» dans un endroit, j'ai l'impression d'avoir le corps éparpillé. J'ai souvent un objet dans mes mains pour contrer cet effet et permettre à mon cerveau de prendre une mesure en continu. Dès que j'arrive dans un nouvel endroit, je dois commencer par en prendre la mesure; sinon je me fatiguerai très vite, car je serai entièrement sollicitée par ma mécanique interne.

Avant, quand j'arrivais dans un endroit, je devais m'arrêter sur le pas de la porte pour balayer rapidement la pièce des yeux et me situer. Ensuite, je pouvais aller m'asseoir et terminer le travail, surtout quant au contexte. Parfois, j'observais aussi rapidement les gens. Maintenant, je vais mieux. Je peux entrer et ralentir tout simplement. Je n'ai plus besoin d'arrêter, sauf quand il y a beaucoup de mouvement, beaucoup de lumière, des bruits forts ou des gens bruyants. Au fil du temps, j'ai appris à me faire confiance et à fréquenter de plus en plus d'endroits différents.

LISE explique

Il ne faut jamais insister auprès de la personne autiste afin qu'elle se déplace au centre d'un corridor ou d'une pièce, à moins que sa sécurité soit menacée. Il faut voir ces actions comme des éléments de développement et accompagner la personne. Ralentissez et observez-la.

Permettez à la personne autiste d'explorer un nouvel environnement lorsqu'il y a peu de gens, donc moins de mouvement, et à l'aide d'un support visuel sur papier.

11. POURQUOI L'AUTISTE NE VIENT-IL PAS À NOUS QUAND ON ENTRE DANS UNE PIÈCE OÙ IL SE TROUVE?

Lorsque vous entrez dans une pièce, la personne autiste peut ne pas vous voir, donc ne pas venir vers vous pour vous accueillir. Les gens diront que l'autiste est indépendant, qu'il ne vient pas vers les gens.



Un autiste plus en difficulté peut ne pas réaliser que quelqu'un entre dans une pièce où il se trouve. Comme le nouveau venu bouge, se déplace, parle, etc., il y a beaucoup trop de mouvement pour que l'autiste le repère. Notre pratique nous a démontré que, lorsqu'on entre dans une pièce en présence d'un autiste, il est essentiel de rester immobile quelques secondes, le temps que celui-ci nous repère. Pour nous, il s'agit de respect et d'intégrité envers la personne autiste. Quand on entre dans une pièce où se trouve une personne aveugle, il est de mise de se nommer à voix haute pour que la personne soit prévenue de notre présence. De même avec l'autiste: on respecte l'humain dans ce qu'il est. On lui laisse le temps de nous repérer, de former l'image. Même si on travaille avec lui depuis des années, il peut ne pas nous avoir repéré entièrement. Il est important de vérifier cet aspect afin de ne pas être repéré uniquement quand on porte nos lunettes, une broche quelconque qui a été identifiée par lui, ou un chandail d'une certaine couleur. **Avant de dire qu'un autiste ne va pas vers les gens, il faut lui offrir la chance de le faire avec toute sa structure autistique.**

LISE explique

Lorsque nous arrivons devant une personne autiste qui est plus en difficulté, il est essentiel de rester immobile quelques instants, de se taire et d'attendre qu'elle nous repère avant d'entreprendre quoi que ce soit. Lorsqu'elle vous aura décodé, vous pourrez entrer facilement en communication avec elle.

LES RÉPERCUSSIONS SUR LES APPRENTISSAGES

12. POURQUOI LA PERSONNE AUTISTE PASSE-T-ELLE AUTANT DE TEMPS À CHERCHER DES IMAGES, À REGARDER DES LIVRES?

Très tôt, la personne autiste cherchera à feuilleter des livres. D'abord pour les images, puis, dès qu'elle saura lire, elle ira vers une grande variété de livres. Le choix de ses lectures vous paraîtra parfois au-delà des champs d'intérêt de son groupe d'âge, mais il deviendra une source incommensurable d'informations nécessaires à son bien-être, à sa soif de comprendre ce qui l'entoure.

C'est connu, ce sont les images qui attirent les autistes lorsqu'ils sont tout petits et, dès qu'ils savent lire, ils lisent beaucoup. On voit aussi ce phénomène chez plusieurs adolescents et adultes autistes. Les livres étant des éléments visuels, ils permettent de donner accès au sens de l'information. Les bandes dessinées sont particulièrement intéressantes pour les autistes, car elles donnent accès de manière stable aux émotions. En fait, les personnages de bandes dessinées ne bougent pas beaucoup dans leur forme et, en même temps, il est facile d'identifier les émotions qu'ils expriment. Comme le traitement de l'information chez l'autiste est statique, et que la déduction lui est difficile, il faut «voir» le sens dans les

illustrations. La recherche visuelle de sens est instinctive. Tous les autistes ont cela en commun.

BRIGITTE se souvient

J'ai toujours traîné avec moi des livres de toutes sortes. J'ai passé ma vie à lire. J'ai lu la bibliothèque municipale et celle de mon école primaire en entier au moins quelques fois. Et j'étais chanceuse, car mes parents m'offraient beaucoup de livres. En lisant, je cherchais. Je m'installais dans le placard de ma chambre afin de pouvoir lire. J'avais à mes côtés une montagne de livres. C'était le paradis! Pendant des années, j'emportais dans mes déplacements un sac à dos rempli de livres ou de dictionnaires. Je lisais de tout.

Alors que ce que je cherchais principalement n'était pas écrit, ce que j'ai lu m'a amenée cependant à découvrir ce que je cherchais: ce qui se passe entre deux humains dans la vraie vie, la réciprocité. Cette réciprocité n'est pas écrite dans les livres, mais j'ai pu apprendre à poser des questions à des gens de confiance. C'est ce qui m'a le plus servi. Avoir un début de compréhension du sens social permet d'avoir moins peur.

LISE explique

Il est essentiel de mettre à la disposition des autistes beaucoup de livres, de la lecture de toutes sortes, en diversifiant les sujets. Attention, on ne parle pas ici d'images à l'écran de tablettes ou d'ordinateurs, mais bien dans des livres. Tous les supports informatiques n'apportent pas les mêmes résultats. Lorsque la personne est en début de parcours, choisissez des livres simples, avec peu d'images, des images distinctes. Aux plus avancés, vous pouvez proposer les encyclopédies, les dictionnaires. Il en faut peu pour permettre à la personne d'être bien!

13. POURQUOI LA PERSONNE AUTISTE PEUT-ELLE REFUSER DE REGARDER QUELQU'UN QUI A CHANGÉ SON ALLURE (SON IMAGE CORPORELLE), SA FAÇON DE SE COIFFER OU DE S'HABILLER?

Il est difficile pour un neurotypique de croire que l'on peut ne pas reconnaître une personne significative après une simple modification dans le quotidien, comme changer de coiffure, attacher ses cheveux ou les détacher, se maquiller, se raser la barbe ou simplement porter ou retirer ses lunettes. Pour une personne autiste, cela est fréquent. Le système sensoriel de l'être humain permet à un neurotypique de reconnaître qui que ce soit n'importe où, car le cerveau se base sur une information plus globale pour procéder au repérage. Une simple modification chez une personne connue peut créer une grande anxiété chez une personne autiste.



Comme le cerveau autistique est statique et qu'il priorise les détails perceptifs, il prend une image de la personne, et celle-ci ne peut pas être modifiée de l'intérieur. Elle doit l'être de l'extérieur. Il est donc important de montrer en temps réel à la personne autiste la version connue de la personne et sa nouvelle version, afin de lui donner accès au sens de ce changement chez la personne. Et identifier (nommer ou montrer) précisément le changement visuel survenu aidera.

Plus l'autiste connaît la personne, plus le changement d'image sans que le sens en soit donné sera effrayant. C'est pourquoi il n'est pas rare qu'un autiste refuse de regarder une personne connue parce que celle-ci a changé. C'est qu'il faut du temps à la personne autiste pour refaire l'image globale de la personne. L'autiste doit souvent arrêter de regarder quelqu'un parce qu'il a effectué des changements physiques. Il faut s'arrêter pour reconstruire l'image. Cette situation est très anxiogène pour l'autiste s'il ne réalise pas qu'elle provient de la structure autistique. On ne devrait jamais obliger un autiste à regarder de force une personne dans ce contexte. On doit simplement observer ses réactions et voir s'il est dérangé par le changement que nous avons effectué. Ensuite, on lui montre des photos d'avant et après le changement pour qu'il fasse le lien entre les deux, car c'est un système simple à capter. On évite ainsi de maintenir de la peur et de l'anxiété inutilement chez la personne autiste.

La connaissance de soi et l'explication des manifestations associées à l'autisme sont nécessaires pour éviter des charges d'anxiété supplémentaires et inutiles.

BRIGITTE se souvient

J'avais un ami qui changeait parfois de coupe de cheveux. Cela me faisait un choc tout le temps. Je me suis longtemps demandé quel était cet effet qui me dérangeait tant: mon cœur savait que c'était mon ami, mais ma tête refusait d'en reconnaître l'image. C'est après plusieurs années que j'ai réalisé qu'il s'agissait de la peur. La même chose s'est produite plusieurs années plus tard, alors que je croyais en être à l'abri. Lors d'une séance de photographie pour la publication de notre premier livre², ma collègue de longue date avait été maquillée sans que je sois témoin de sa transformation. Quand je l'ai vue, l'effet a été instantané: la peur m'est montée jusque dans la gorge! J'ai pu observer ce phénomène d'encore plus près, car j'en suis plus consciente maintenant. C'est effrayant de voir quelqu'un dont l'image dit au cerveau qu'il s'agit d'un inconnu alors que le cœur nous dit qu'on l'aime beaucoup! J'ai réussi à dessiner ce que je voyais, et ma réaction m'a paru très claire: les traits que je reconnaissais sortaient à l'avant-plan, mais le reste du visage ne pouvait pas s'installer et restait à l'arrière-plan de manière plus floue. Nous avons donc compris que je n'arrivais pas à refaire l'image globale de ma collègue.

² *L'Autisme expliqué aux non-autistes.*

KIM RACONTE

Valmond a commencé par m'apporter un de mes élastiques en le déposant sur la table sans d'autres indices. Je pensais au départ qu'il voulait me le remettre tout simplement. Tranquillement, il en est venu à le placer à côté de mes cheveux. J'ai alors compris qu'il fallait que je les attache. Depuis quelque temps, il est même capable de me demander de les attacher sur la nuque et non pas en queue de cheval. J'acquiesce à sa demande avec plaisir, car ce chignon placé au bon endroit me donne droit à au moins une bise toute tendre et toute douce sur le côté gauche du cou. Et, parfois, à une deuxième sur le côté droit, tout aussi affectueuse.

Les pianistes soignent leurs doigts, les collectionneurs, leurs tableaux. Moi, je protège mon cou!

LISE explique

N'oubliez pas d'informer de manière visuelle ou conceptuelle la personne autiste du changement (avant et après), lorsque vous prévoyez en faire un.

14. POURQUOI LA PERSONNE AUTISTE NE SE RECONNAÎT-ELLE PAS SUR UNE PHOTO?

Pour une personne neurotypique, le système de reconnaissance des visages est habituellement bien fonctionnel. Très jeune, l'enfant neurotypique peut commencer à reconnaître ses parents ou des proches significatifs, et à se reconnaître sur une photo. D'ailleurs, pour identifier des espaces attribués à un enfant en milieu de garde ou à l'école, comme son casier, on utilise parfois sa photo. Pour une personne autiste, cela est beaucoup plus complexe.



De la même façon qu'une personne qu'on connaît peut ne pas être reconnue, il est possible pour un autiste de ne pas reconnaître sa propre image. Si la photo ne contient pas les mêmes caractéristiques externes et statiques qui lui servent à se reconnaître (comme les cheveux attachés), il lui est impossible de donner un sens à la personne qui est sur la photo. Le sens se construit par l'externe et, surtout, visuellement.

Le sens se construit par l'externe et, surtout, visuellement.

On comprend donc que c'est encore plus anxiogène si on a modifié les traits ou la couleur des cheveux ou des dents à l'aide d'un logiciel, par exemple. Pour l'autiste, l'image devient incohérente, elle ne correspond

plus au sens qu'il lui avait donné, et cela peut déclencher énormément d'anxiété.

L'accompagnement et l'intervention en matière de connaissance de soi sont importants et doivent respecter la façon d'apprendre de l'autiste. Le sens de soi commence avec une image de soi identique à ce qu'on est comme individu. Je peux ensuite comparer visuellement le changement de mon image et lui donner un nouveau sens.

BRIGITTE se souvient

Il y a quelques années, les photos qui apparaissaient sur notre site web avaient été retouchées à l'aide d'un logiciel, question de rendre tout le monde un peu plus présentable. Pour moi, il s'agissait de beaucoup d'incohérence, car la photo de «moi améliorée» n'était plus «moi». J'ai réagi instantanément; ça m'avait mise très en colère sur le coup! Je ne comprenais pas pourquoi on n'avait pas gardé «ma» photo. Pourtant, j'ai su après que la photo avait été à peine retouchée pour éviter que je réagisse! J'ai vécu de l'anxiété pendant tout le reste de la démarche...

LISE explique

Il est inutile d'insister sur l'apprentissage de la reconnaissance de photographies avec l'autiste si son développement n'a pas atteint ce stade; cela ne ferait que créer de l'anxiété inutilement, en plus de nourrir un sentiment d'incompétence.

15. POURQUOI L'AUTISTE INSISTE-T-IL AUTANT POUR FAIRE, «DANS LE MÊME ORDRE EXACTEMENT», LA SÉQUENCE D'UN REPAS QUI PEUT PARAÎTRE BANALE POUR LE NEUROTYPIQUE?

Mythe: «Il fait ça parce que ça le sécurise.»

Prenons l'exemple de la rôtie: il doit couper sa rôtie en quatre carrés égaux et non pas en quatre pointes. Cela peut nous apparaître encore comme un caprice de la part de la personne, ou comme de la rigidité. Ces séquences statiques nous apparaissent vraiment inutiles et ne changeront en rien le résultat, selon nous. Et pourtant! Pouvons-nous imaginer l'anxiété que peut provoquer chez lui notre incompréhension par rapport à cette rôtie?



Chez plusieurs autistes, si une image change, son sens change; un aliment qui aujourd'hui ne ressemble pas à l'aliment «identique» qu'on a mangé hier n'est plus le même aliment. Dans ce cas-ci, l'aliment présenté est appelé une «rôtie» s'il est coupé en quatre carrés égaux. Si la rôtie est présentée en quatre pointes, eh bien, ce n'est plus une rôtie, et l'autiste peut avoir une forte réaction, son cerveau ne pouvant pas traiter la nouvelle information. On observe le même phénomène par rapport à l'endroit dans l'assiette où la nourriture est déposée, la quantité de liquide dans un verre, l'endroit où une personne s'assoit pour manger (le fait de changer de chaise, pour l'autiste, lui enlève l'indice qu'il est temps de manger, c'est un changement de fonction).

KIM RACONTE

Pendant quelques années, nous devions cacher nos carottes, concombres, courgettes et céleris parce que Valmond ne pouvait s'empêcher de les couper tous en rondelles: tous sauf deux. Il nous en laissait deux de chaque légume. Ainsi, il était impossible de lui proposer une autre forme que des rondelles. Là, grâce à son apprentissage global à l'école, qui utilise le modèle SACCADE, il a complètement perdu ce sentiment incontrôlable de devoir tout couper. De plus, depuis quelque temps, quand il a envie de cuisiner, il me demande de lui faire un modèle pour qu'il puisse répéter la même forme, et ce, même s'il avait déjà commencé à découper une rondelle!

Il est devenu plus flexible que certains de mes amis neurotypiques!

LISE explique

Il ne sert à rien de bousculer la personne afin qu'elle saute des étapes. Cela affectera sa confiance. Pour l'aider, il nous faut nous attarder au mode de fonctionnement qui lui est propre et qui nous fournit encore des indicateurs de développement précieux. Il faut utiliser papier et crayon.

16. POURQUOI L'AUTISTE EXIGE-T-IL DE TOUJOURS PASSER PAR LE MÊME CHEMIN?

Mythe: «Il est rigide. Rien ne doit changer pour lui!»

Lors d'un déplacement en voiture, l'autiste peut exiger que le parent emprunte le même parcours pour se rendre de la maison à l'école, ou de la maison au supermarché... Si le parent doit faire un détour, rien ne va plus.

Chez l'adulte autiste, si une telle situation se présente, l'anxiété apparaît immédiatement. Il est inconcevable pour lui de penser à prendre une autre route, alors que pour la personne neurotypique, il est presque impossible de comprendre la réaction de la personne autiste et l'importance de répondre à son besoin. La personne neurotypique voudra bien souvent forcer l'autiste à accepter le changement en pensant que tout rentrera dans l'ordre, puisque cela ne semble être que du caprice! Malheureusement, on vient d'ajouter de l'anxiété, même sans mauvaise intention.



La cognition autistique est statique; pour que l'information reçue soit cohérente, la personne autiste tend à reproduire les situations qui sont «enregistrées» dans son esprit d'une manière qui a un sens. Toutes les nouvelles informations, les détails de l'environnement associés à un nouveau parcours, dans l'exemple ci-dessus, génèrent la perception de multiples nouvelles données difficiles à traiter en continu pour la personne autiste. Dans ce contexte, il y a incohérence cognitive si la personne perçoit

des informations différentes de l'image qui avait déjà été enregistrée du chemin habituel, image connue et qui ne devait pas bouger. Chez certains autistes, le cerveau s'ajuste mal aux changements et parvient difficilement à modifier un «bloc» d'informations.

On doit tenir compte de cette nécessité autistique le temps d'intervenir, en suivant les phases du développement, et non pas en essayant d'ajuster le comportement de force. Tout être humain cherche à préserver le sens des informations reçues de son environnement, sinon l'anxiété surgit. La plupart des neurotypiques ne respectent pas cette particularité cognitive parce qu'ils ne la connaissent pas. Les autistes ont souvent à subir plus d'anxiété en raison de la méconnaissance de l'entourage quant à cette caractéristique. On tient rarement compte de la souffrance des autistes sur ce plan, pourtant, les incohérences provoquées par des changements incessants entraînent plusieurs dans une situation de survie. Toute l'aide ou tout traitement qui n'est pas associé à ce que vit l'autiste, en fait de détresse, devient insensé et se transforme donc en agression. Une agression totalement inutile.

Tout être humain cherche à préserver le sens des informations reçues de son environnement, sinon l'anxiété surgit.

LISE explique

C'est un travail d'explication visuelle du sens de certains concepts qui doit être fait, autant chez l'adulte que chez l'enfant. Il est possible d'aider la personne à ne pas être piégée dans une telle situation.

17. POURQUOI L'AUTISTE A-T-IL DES ROUTINES?

Mythe: «Les routines le sécurisent, c'est bien connu!»

Nous lisons régulièrement dans la littérature que les autistes ont besoin de routines pour se sécuriser. Est-ce vraiment la fonction des routines?



La routine n'est pas «sécurisante», comme plusieurs neurotypiques le croient. La routine donne simplement une pause au cerveau. Il garde ainsi le sens de base de ce qui se passe, et il a l'occasion de puiser l'énergie nécessaire pour apprendre autre chose. **Le cerveau qui traite l'information routinière n'a pas besoin d'être mobilisé pour apprendre de nouvelles choses ou, surtout, pour en saisir le sens.** À la place, il travaille pour réguler l'homéostasie à l'interne et se prépare ainsi pour la suite de son développement. Plusieurs autistes plus fonctionnels à ce stade aiment apprendre et apprécient le changement quand il est bien présenté. Dire que les autistes se sécurisent à l'aide de la routine est un signe d'incompréhension des particularités de leur traitement de l'information. Cela revient à dire que les autistes n'ont pas d'émotions.

BRIGITTE se souvient

Au travail, afin de faciliter la gestion de mon énergie, j'apportais toujours les mêmes repas, chacun étant associé à un jour de la semaine. Cela me permettait de garder mon énergie pour la nouveauté! Les routines me permettent de surfer sur le quotidien: ce sont des bouées de sauvetage, parce que nous, les autistes, sommes constamment en mode survie. Pour moi, le connu est ce que le nénuphar représente pour la grenouille qui veut traverser l'étang!

LISE explique

Comme chacun, l'autiste a besoin de certaines routines pour lui permettre de mieux gérer sa journée. Cependant, lorsque celles-ci prennent toute la place dans la vie de la

personne, cela signifie qu'il y a un travail de conceptualisation à faire avec elle afin de l'aider à traiter les informations entrantes de façon plus dynamique.

18. POURQUOI L'AUTISTE PASSE-T-IL DIFFICILEMENT À UNE NOUVELLE TÂCHE TANT QU'IL N'A PAS FINI CELLE QUI EST DÉJÀ EN COURS?

Mythe: «Impossible de lui faire faire autre chose lorsqu'il a commencé une tâche. Il est rigide!»

Que ce soit au travail, à l'école ou à la maison, il est fréquent de constater combien il peut être exigeant pour la personne autiste de devoir changer continuellement de tâche.



C'est parce que le cerveau de l'autiste travaille en séquences; la première tâche doit être accomplie (il doit en avoir une image globale) pour qu'il passe à la seconde et en temps réel. Un autiste ne peut pas faire plusieurs choses en même temps. Il doit ouvrir une seule «fenêtre» à la fois. Comme il n'y a pas de pensée globale au départ, et cela tant que cet aspect n'est pas travaillé avec lui, il lui faut ramasser tous les morceaux pour faire une seule image. Faire de l'interférence dans ce processus interne ou l'interrompre crée énormément d'anxiété chez les autistes, en plus d'avoir des conséquences négatives chez les plus avancés, qui deviennent démotivés à force de ne pas avoir eu la possibilité de bien réaliser leurs tâches. Les répercussions sur l'estime de soi sont évidemment négatives.

L'autiste fonctionne par association d'idées. Ce travail d'association prend beaucoup d'énergie et c'est même épuisant d'arriver à tout relier par un fil conducteur global.

Avec l'autiste, il est important de travailler sur l'abstraction et la pensée globale, car cette façon de procéder devient rapidement très compliquée. L'autiste doit toujours apprendre les procédures visuellement, de façon à les garder pour s'en servir par la suite.

BRIGITTE décrit

Au bureau, quand je commence quelque chose, je dois le terminer, sinon c'est très long avant de me replonger dedans. Quand on me parle de différentes choses et que je dois ouvrir d'autres «fenêtres» alors que je travaille déjà à quelque chose, je mets de côté ce que je fais et je tente d'ouvrir une autre fenêtre. Mais s'il y en a trop d'ouvertes, je ne peux plus me mettre en action, car ce qui entre par les fenêtres, l'information, se bouscule dans ma tête. Bref, puisque je travaille par association d'idées, dans un tel cas, je peux commencer la journée avec une tâche prioritaire et la finir non seulement en n'ayant pas accompli cette tâche, mais en état de grande anxiété parce que j'ai la tête pleine d'autres tâches qui se sont ajoutées et que je n'ai pas terminées non plus. Je dois donc m'en tenir à une liste stricte, et ce n'est pas toujours moi qui établis les priorités.

LISE explique

Évitez de donner à l'autiste trop de tâches ou de responsabilités en même temps. Assurez-vous que la personne peut bien tout placer dans l'espace-temps, et ce, de façon conceptuelle et visuelle.

19. POURQUOI L'AUTISTE SERA-T-IL PORTÉ À LIRE UN LIVRE D'UN SEUL TRAIT, ET NON À PRENDRE PLUSIEURS SEMAINES POUR LE FAIRE?

Lorsqu'une personne autiste ouvre un livre, elle sera portée à vouloir en faire la lecture en entier, sans interrompre le fil de l'histoire. Cela peut occasionner des problèmes, car elle n'a pas toujours le temps nécessaire pour le faire, par exemple lorsque le livre compte des centaines de pages...



Pour la personne autiste, dès qu'une page d'un livre est tournée, elle n'est plus vue. Elle ne peut pas être prise en charge pour la comparer avec la page suivante et continuer l'histoire. Il lui faut donc la garder en tête. Mais il est

difficile de garder le sens en construction d'une image globale à l'interne pendant que la suite est à l'externe... Le cerveau autistique alterne entre les deux (interne et externe), mais ne les lie pas en temps réel.

BRIGITTE se souvient

J'ai compris un jour que, chaque fois que je voulais poursuivre la lecture d'un document, je devais recommencer du début, car je n'arrivais pas à accéder à ce que j'avais lu la veille et à l'intégrer à l'histoire pour continuer la lecture. J'ai donc pris l'habitude de consacrer des journées de congé pour lire des romans! À la sortie de chaque volume de la série Harry Potter, entre autres, je prenais congé pour lire le livre en entier. Et si je voulais le relire, je prenais une autre journée de congé.

LISE explique

Afin d'aider réellement un autiste à développer son intérêt pour l'apprentissage et à garder sa motivation, il est important de considérer les particularités d'apprentissage autistiques.

20. LES NEUROTYPIQUES CHERCHENT BEAUCOUP À RENDRE LES PERSONNES AUTISTES COMME EUX. MAIS QUELLES EN SONT LES RÉPERCUSSIONS SUR LA NATURE DES AUTISTES?

Mythe: «Mais ça ne paraît pas qu'il est autiste! Il est intelligent et il parle!»

Comme l'autisme ne se manifeste pas toujours en signes extérieurs, on l'oublie parfois, créant ainsi de grandes attentes envers les autistes. Dès que l'autisme est plus apparent, les neurotypiques cherchent rapidement à en chasser les manifestations visibles. Comment cette volonté de faire disparaître l'autisme affecte-t-elle la personne autiste? Quand on exige

d'une personne autiste qu'elle se comporte comme une personne non autiste, quel message lui envoyons-nous?

L'histoire de l'autisme est constituée de nombreux épisodes douloureux. Les autistes portent la charge d'une cécité sociale causée par la complexité de leur particularité, que les appareils scientifiques commencent tout juste à pouvoir observer.

**Plus la condition autistique est légère,
moins il y a de signes visibles par
l'interlocuteur.**

Plus la condition autistique est légère, moins il y a de signes visibles par l'interlocuteur. Mais si le diagnostic a été posé, c'est que la structure autistique est bien présente, ce qui signifie que la personne autiste doit développer une connaissance de soi qui tient compte de son autisme pour bien gérer la construction de son identité. Si elle ne tient pas compte de son autisme, elle ira contre sa propre nature et développera une grande anxiété causée par les non-sens qu'elle rencontrera. L'expérience des autistes adultes est assez probante à ce sujet.

BRIGITTE se souvient

J'ai longtemps vécu en pseudo-neurotypique, à essayer de bien faire les choses, jusqu'au jour où ma vie n'a plus eu de sens. On ne peut pas imiter les autres toute la vie sans que cela nous atteigne. Coupée de tout sens, il ne me restait qu'une option: le suicide. Heureusement, j'ai eu la chance de recevoir de l'aide au bon moment. Aujourd'hui, j'aide de très nombreux autistes qui ont des idées suicidaires – de très jeunes, dès 7 ans, et aussi plusieurs adolescents et adultes. Je sais très bien ce qu'ils vivent: c'est le chemin qu'on croit inévitable lorsqu'on est coupé du sens de soi.

LISE explique

Comme société, il est urgent de nous positionner quant à la place que nous voulons offrir à l'autisme et aux autistes.

21. POURQUOI EST-IL SI DIFFICILE POUR UNE PERSONNE NEUROTYPIQUE DE CONCEVOIR QU'UN AUTISTE PEUT NE PAS SAISIR TOUT DU LANGAGE VERBAL, QUAND CELUI-CI NE MANIFESTE PAS DE SIGNES VISIBLES DE SON AUTISME?

Mythe: «Il parle, il est intelligent, donc il comprend tout ce que je dis!»

Plus une personne a de connaissances, plus elle a un discours cohérent et éloquent, plus nous échangerons avec elle en tenant pour acquis qu'elle n'a pas de problèmes à suivre nos conversations. Quel piège! Comme il nous paraît impossible qu'elle puisse ne pas nous comprendre, nous continuons à échanger avec elle sur le même mode, essentiellement verbal, et voilà que l'anxiété apparaît. Pourquoi?



L'autisme n'a jamais été un problème de parole; c'est un problème de lien entre l'externe et l'interne. La majorité des autistes peuvent parler, et si la parole est en retard, la situation s'apparente à celle de la surdité: l'autisme retarde la parole, mais ne l'empêche pas. L'autisme est une particularité du cerveau, qui est connecté différemment et dont le côté perceptif est plus développé que la dimension sociale. Il y a toutefois différents degrés d'atteinte qui correspondent à différents stades de développement social: avec un autiste plus atteint, il faut démarrer l'intervention en lui faisant repérer la voix humaine, alors que chez le plus avancé on commencera l'aide sur le plan du repérage des émotions secondaires plus complexes. Les émotions complexes peuvent être apprises par cœur, mais le sens ne sera pas intégré, car non accessible. Si l'autiste ignore le sens de ces émotions et leur rôle dans certains contextes, il ne les intègre pas réellement, et il ne

peut pas prendre en compte ce qu'il ne connaît pas. Sur ce plan, l'autisme se manifeste de façon plus subtile, mais il est perçu par les spécialistes.

BRIGITTE se souvient

Je me suis souvent fait dire: «Vous ne pouvez pas être autiste. Vous êtes intelligente et vous parlez!» Et pire: «Vous ne pouvez pas être autiste, car vous avez le sens de l'humour!» Non seulement les autistes peuvent être des adultes, mais ils peuvent être des adultes qui pensent, qui parlent et qui en plus peuvent avoir du plaisir! Il est encore difficile de nos jours de faire comprendre aux neurotypiques que l'autisme, ce n'est pas uniquement un enfant «dans sa bulle» qui se frappe la tête à l'occasion. Il existe plusieurs degrés d'autisme; si la structure autistique est la même, la condition est plus forte chez certains et plus légère chez d'autres. Je me rappelle très bien avoir eu des difficultés avec le langage; par moments, je saisisais tout le sens de ce qu'on me disait et, le moment d'après, je n'en captais que le son!

LISE explique

Il ne faut jamais hésiter à communiquer avec une personne autiste à l'aide d'un crayon et de papier dès que nous percevons de l'anxiété. C'est notre indicateur le plus fiable. La personne autiste qui montre des signes visibles d'anxiété nous demande d'échanger avec elle dans son langage afin qu'elle comprenne mieux les liens entre les concepts.

22. COMMENT SE FAIT-IL QUE L'ACTION DE «PLANIFIER» PROVOQUE AUTANT D'ANXIÉTÉ CHEZ LA PERSONNE AUTISTE?

Pourquoi la planification d'une activité simple telle qu'un rendez-vous chez le dentiste provoque-t-elle autant d'anxiété? Pour une personne neurotypique, les étapes d'une telle planification sont connues et simples à juxtaposer en séquences. Et si ces étapes devaient être inversées pour toutes sortes de raisons, cela ne lui causerait pas d'anxiété excessive.



Plusieurs autistes ont des difficultés sur le plan des fonctions exécutives. Il faut retenir deux mots en particulier: flexibilité et planification. Ce sont deux des défis les plus importants sur ce plan, car ils demandent beaucoup d'efforts à plusieurs autistes. À l'instar du cerveau statique, le raisonnement déductif est aussi affecté; il est donc parfaitement inutile de demander à un adolescent autiste de planifier ses activités «parce que, maintenant, tu es plus vieux». On doit d'abord lui donner le sens de la planification voulue en lui fournissant des procédures visuelles et conceptuelles qui donneront un aperçu de l'exercice. Ensuite, il pourra commencer à en faire un peu plus à l'aide du visuel.

BRIGITTE décrit

Je remarque que ma tête commence à me faire de belles surprises, depuis quelques années, et qu'elle accepte de planifier seule, un peu plus. Mais quand je dois le faire manuellement et que je ne me fais pas aider par du visuel, on dirait que ma tête met un temps fou pour procéder. Si je rends l'exercice un peu plus complexe, en ajoutant un autre élément, il se peut que ma tête perde le sens que j'étais en train de construire et que je devienne épuisée. Cela se fait tellement vite que je n'arrive pas toujours à capter intérieurement le sens de ce qui se passe, et mon degré d'anxiété monte rapidement. C'est effrayant à vivre. C'est comme si ma mesure personnelle, c'est-à-dire le marqueur interne qui m'aide à me repérer dans le temps et l'espace, tombait dans le vide pendant quelques secondes. Je déteste cet effet. Et pourtant, je sais bien que je dois planifier pour gérer mon quotidien. Cette planification crée beaucoup d'anxiété que je dois gérer.

LISE explique

Planifier constamment est extrêmement exigeant pour une personne autiste, c'est pourquoi il est essentiel de lui faciliter le quotidien en lui présentant une structure de temps conceptuelle. Cela permet de réduire l'anxiété de façon remarquable.

LES RÉPERCUSSIONS SUR L'ESTIME DE SOI

23. POURQUOI LA PERSONNE AUTISTE QUI ACCUSE UN RETARD DANS SON HORAIRE REFUSE-T-ELLE SYSTÉMATIQUEMENT DE POURSUIVRE LE PLAN DE SA JOURNÉE?

Parfois, la personne autiste peut se lever en retard, elle peut ne pas avoir calculé son temps de sommeil de manière suffisamment précise. Bref, l'heure qu'il est ne correspond plus à ce qu'elle avait planifié, et elle se trouve en retard pour l'activité qui suit son lever. Catastrophe! Anxiété! Rien ne va plus!

Le statisme du cerveau autistique fait en sorte que plusieurs autistes n'ont pas la notion du temps. Bien sûr, plusieurs peuvent lire l'heure, la date et nommer le jour, mais ils n'ont pas de notion visuelle du temps à l'interne, ils ne peuvent pas conceptualiser une ligne du temps en continu. Pour eux, il s'agit plus de «par cœur» et du moment présent. Donc, si une activité est associée à une heure en particulier, dès que cette heure est passée, l'activité ne peut plus commencer. Elle n'a plus de sens. Même pour un autiste adulte, c'est très difficile de décaler l'ensemble de ses activités s'il se lève en retard. Cela crée beaucoup d'anxiété parce que le sens est manquant pour lui sur une longue séquence. Un autiste peut rarement reporter les

événements par rapport à l'heure. La vie est longue tant qu'on n'a pas commencé à travailler cet aspect.

BRIGITTE se souvient

Si j'arrivais en retard de deux ou trois minutes à une réunion, je n'entrais pas dans la salle. Pour moi, c'était devenu impossible de commencer la réunion en question.

Ce type de croisement de sens se produisait des dizaines de fois par jour, ce qui me faisait accumuler beaucoup d'anxiété. J'ai déjà manqué des jours de travail parce que je m'étais levée en retard et que je ne pouvais plus m'y rendre parce que l'heure de commencer le travail était passée! Le non-sens accumulé à cause de ce phénomène finissait par avoir un effet réel sur ma motivation. Je me sentais perdue de ne pas comprendre, et cela me rendait triste et démotivée.

Pour moi, le problème a été réglé quand quelqu'un m'a expliqué ce que signifiait «être en retard», ce qui était acceptable ou pas.

Maintenant que je me connais mieux, je peux gérer mon temps à l'aide d'outils, et cette difficulté ne vient plus miner mon moral. J'ai l'impression d'avoir un meilleur contrôle sur ma vie.

LISE explique

Nous recommandons fortement d'utiliser des emplois du temps conceptuels afin de permettre à la personne autiste de ne pas tomber dans le piège de l'anxiété débordante. Elle a besoin de voir de ses yeux le sens de l'information qui bouge dans le temps.

24. POURQUOI L'AUTISTE SEMBLE-T-IL PLEURER SANS RAISON APPARENTE?

Trop souvent, puisque les personnes neurotypiques ne parviennent pas à identifier la raison des larmes d'une personne autiste, elles cherchent à la

faire cesser de pleurer, sans succès toutefois. Il faut d'abord retenir que les motifs en sont rarement sociaux.



L'autiste qui pleure est triste. Il est triste à cause de quelque chose. Les émotions des autistes sont les mêmes que celles des neurotypiques; les autistes peuvent eux aussi être joyeux, tristes, en colère, et ils peuvent avoir peur. Mais les déclencheurs de ces émotions sont différents en raison de leur cerveau connecté différemment. Le déclencheur peut être perceptif et non social. Et ce qui fait pleurer un autiste n'est pas nécessairement la même chose qui ferait pleurer un neurotypique.

Une ou plusieurs incohérences peuvent rendre un autiste très triste parce qu'il tombe rapidement en détresse quand celles-ci commencent à s'accumuler. Certains autistes vont pleurer seuls dans un coin parce que le moment présent n'a pas de sens ou encore parce qu'ils n'en peuvent plus, mais leur condition autistique ne leur permet pas de partager cela, ce qui embrouille la personne neurotypique.

BRIGITTE décrit

Je peux rire de choses que les neurotypiques ne voient pas, notamment de certains pictogrammes, dans l'espace public, qui sont franchement très drôles par leur incohérence. C'est la même chose pour la tristesse ou la colère; j'ai rarement le même déclencheur d'émotion qu'un neurotypique. Je devenais très triste quand une boule du sapin de Noël n'était pas symétrique par rapport aux autres. Ça me brisait le cœur, je tenais absolument à la replacer. Je fais ce genre d'ajustement encore aujourd'hui, tellement je reste collée avec cela. Bien sûr, je trouve aussi très triste de ne pas respecter l'égalité des êtres humains ou le fait de briser une personne. C'est le même principe pour moi.

LISE explique

Dites-vous que, lorsqu'une personne autiste pleure, c'est qu'elle vit réellement de la tristesse. Nous ne devons pas banaliser sa tristesse, mais plutôt soutenir cette personne comme nous le ferions avec une personne neurotypique, mais dans son langage à elle.

25. LA PERSONNE AUTISTE PEUT-ELLE FAIRE DES CAUCHEMARS?

Chez les personnes neurotypiques, les cauchemars peuvent commencer vers l'âge de 2 ou 3 ans et sont plus fréquents entre 3 et 10 ans. Ensuite, ils surviennent moins souvent. Ils se produisent généralement en fin de nuit, pendant la phase du sommeil paradoxal³. Qu'en est-il pour la personne autiste?

Oui, la personne autiste peut faire des cauchemars. Elle a une vie intérieure même si la façon dont elle exprime ses émotions ne le démontre pas toujours. L'autiste vivra de l'anxiété de nuit, mais il ne pourra pas nécessairement le raconter. Dès que la personne autiste est un peu plus avancée, on peut lui expliquer simplement le sens du sommeil et l'arrivée des rêves, qui peuvent être agréables ou pas, comme on le ferait avec un enfant en bas âge. Lorsqu'on ne peut pas communiquer avec lui, l'autiste reste seul avec sa peur. C'est pourquoi il faut être observateur et mettre rapidement en place un système de communication qui nous permet de passer nos messages le plus tôt possible et d'éviter à l'autiste une anxiété inutile.

BRIGITTE se souvient

Je dormais très mal. J'ai passé des années à faire des cauchemars terribles. J'avais souvent peur de m'endormir. Très jeune, j'ai pris l'habitude de lire avec une lampe de poche toutes les nuits. J'ai encore souvent des problèmes de sommeil que j'essaie de contrôler par de la discipline. J'ai appris des trucs, avec le temps, et je les applique. Cela semble fonctionner assez bien quand je m'en occupe correctement. Sinon les

phénomènes provoqués par ma structure autistique font en sorte que, très rapidement, je me mette à vivre de nuit.

26. LA PERSONNE AUTISTE A-T-ELLE ACCÈS À ELLE-MÊME?

Bien souvent, nous posons à la personne autiste la question: «Comment vas-tu?» Ou encore: «De quoi as-tu besoin?» Pourra-t-elle répondre à de telles questions?

Les autistes ne sont pas coupés d'eux-mêmes: ils ont accès à eux-mêmes, mais en différé. C'est ce qui joue des tours à certains observateurs. Il est important de comprendre que ce délai d'accès à soi n'est pas une impossibilité d'accès, mais bien un délai, un signe de l'alternance interne-externe. Les autistes passent pour des gens «vides», ce qui est complètement aberrant. D'ailleurs, ceux qui croient que les autistes sont «vides» sont probablement «trop pleins» d'eux-mêmes! Des autistes qui n'arrivent pas à identifier de quoi ils ont besoin ne sont pas encore arrivés à accéder à eux-mêmes en temps réel parce que l'accompagnement sur le plan conceptuel n'a pas été fait. Comme c'est un problème de connexions (invisible), **l'autiste ne sait pas qu'il ne sait pas**. Ce type de questions peut lui occasionner beaucoup d'anxiété.

Les autistes ne sont pas coupés d'eux-mêmes: ils ont accès à eux-mêmes, à soi, en différé.

BRIGITTE se souvient

J'ai longtemps vécu d'énormes frustrations en allant chez la psychologue. Quand ma tête y arrivait, quand je pouvais enfin être dans le moment présent et consciente,

synchronisée avec l'environnement, je me rendais compte que le temps alloué à la séance était écoulé! Quand il s'agissait d'accéder à mon expérience, à mon vécu, je traitais l'information en différé, alors que, si je devais donner une information apprise par cœur, je le faisais à la vitesse de l'éclair. J'étais une espèce de banque de données efficace, mais dès qu'il fallait avoir accès à moi, le chemin était plus long. Pourtant, quand j'étais seule, ça allait un peu plus vite, car je n'étais pas dérangée au moment de faire les manœuvres nécessaires à l'intérieur.

LISE explique

Si le travail d'accompagnement n'a pas été commencé, l'accès à soi demeure en différé. C'est pourquoi il est essentiel d'identifier les besoins de la personne autiste en fonction de sa structure autistique, et non à partir des besoins d'une personne neurotypique. Il faut également laisser à la personne le temps de se poser avant de la bombarder de questions.

27. QUELLE EST LA DIFFÉRENCE, POUR UNE PERSONNE AUTISTE, ENTRE ÉCOUTER DE LA MUSIQUE ET JOUER D'UN INSTRUMENT DE MUSIQUE?

Il n'est pas simple pour un neurotypique de savoir distinguer les effets sur l'autiste de l'action de jouer d'un instrument et de celle d'écouter de la musique.

Écouter de la musique, c'est accueillir une harmonie cohérente venue de l'externe. C'est agréable. Ça fait du bien. Ça donne le goût de bouger pour danser, par exemple. Après avoir entendu un air de musique, plusieurs autistes arrivent à le reproduire de manière quasi parfaite. C'est du par cœur. C'est perceptif.

Jouer d'un instrument sollicite les émotions et la mise en action. La personne qui joue est plus sollicitée dans tout son corps. Le fait de jouer agit sur un endroit différent du cerveau que d'entendre jouer de la musique. Quand la pratique d'un instrument ne dépasse pas le perceptif, la musique

produite est plus mécanique, mais dès que le jeu est intégré, elle devient plus fluide.

BRIGITTE se souvient

Je jouais de plusieurs instruments de musique. J'ai remarqué que, lorsque je jouais entre autres du piano, c'était le seul moment où je devenais un tout. C'était le seul moment où mon corps était un tout. Maintenant, je comprends que c'était le seul moment où mes émotions étaient synchronisées en temps réel. En revanche, si j'écoutais une musique et que je ne la voyais pas jouer, je recevais le son par l'externe; je pouvais donc la reproduire en sifflant exactement comme je l'entendais, ou presque, mais je n'avais pas l'effet du «tout», de la cohérence du corps.

LISE explique

Pour la personne autiste, jouer d'un instrument de musique peut être très bénéfique lorsque son développement est arrivé sur le plan des émotions.

28. POURQUOI UNE PERSONNE AUTISTE NE PARVIENT-ELLE PAS À SE METTRE EN ACTION LORSQU'ELLE VIT DE L'ANXIÉTÉ?

Il n'est pas rare d'observer une personne autiste qui ne réussit pas à se mettre au travail ou à amorcer une tâche si elle est anxieuse.



Il y a d'abord une anxiété causée par l'autisme, la structure même de l'autisme, avec toute sa complexité. Le cerveau statique qui essaie de traiter un dynamisme constant cause une forme d'anxiété qu'aucune médication ne semble être en mesure de diminuer actuellement. Il s'agit d'une séquence d'étapes que le cerveau ordonne de suivre malgré les pressions externes; par

exemple, l'autiste peut ne pas avoir fini de se repérer dans l'espace (interne), alors qu'on insiste pour qu'il vienne faire une activité (externe). L'autiste doit faire une gestion manuelle constante de l'interne par rapport à l'externe.

Il y a aussi l'autre anxiété, celle qui arrive avec la conscience du social. Celle-ci est l'anxiété vécue par tout le monde, celle qu'on essaie de traiter par les médicaments, celle qui peut entraîner des problèmes sérieux, dont des problèmes de santé mentale.

Cumuler ces deux formes d'anxiété est très lourd pour la personne autiste. Les autistes à plus haut niveau de fonctionnement sont les principaux porteurs de l'anxiété dans la clientèle autistique. Selon la littérature, la majorité d'entre eux présenteraient des caractéristiques de trouble anxieux.

BRIGITTE se souvient

J'ai vécu beaucoup d'anxiété lors de mes trente premières années. J'ai réussi à m'en débarrasser en bonne partie parce que je comprends aujourd'hui comment je fonctionne. Je gère ma structure autistique, ce qui m'impose de demander aux gens de ralentir quand ils vont trop vite pour moi, et je ne me sens pas mal d'être autiste. Je n'ai pas du tout envie d'être neurotypique, tout comme bien d'autres autistes. Je suis bien dans ma peau et je n'ai rien à faire des élans de discrimination des gens qui ne le sont pas. Je travaille à faire comprendre ce qu'est l'autisme pour aider le plus d'autistes possible et, par la même occasion, leur famille et les intervenants.

Je rencontre souvent des autistes très anxieux qui ne vont pas bien du tout. Je connais beaucoup de gens qui les aident et qui le font bien. Heureusement! J'ai dû écrire sur l'autisme et le suicide pour en aider d'autres à intervenir. Je sais qu'on peut avoir une qualité de vie et se débarrasser d'une bonne partie de l'anxiété. Pour cela, il faut que les neurotypiques comprennent ce qu'est l'autisme, et que les autistes comprennent qui ils sont et qui sont les neurotypiques. Nous sommes plusieurs adultes à l'expliquer aux jeunes afin qu'ils soient en mesure de trouver leur place dans la société.

LISE explique

Lorsqu'il y a respect de la structure autistique, lorsque les gens comprennent comment fonctionne l'autisme et en informent rapidement l'autiste, celui-ci peut commencer à découvrir comment se gérer lui-même.

Nous pouvons aider les autistes en leur expliquant le sens de l'information. C'est là toute une qualité de vie que nous pouvons leur offrir.

29. POURQUOI EST-IL IMPORTANT POUR LA PERSONNE AUTISTE DE SAVOIR QU'ELLE EST AUTISTE?

Mythe: «Pourquoi le lui dire? Ce serait lui coller une étiquette. Rien ne presse.»

Pourquoi les gens autour de la personne autiste hésitent-ils à lui dire qu'elle est autiste? De peur de la blesser? De peur que cela lui nuise? De peur que l'autisme disparaisse? Peur de quoi?

Parfois, les neurotypiques ont l'impression de nous insulter s'ils nous disent qu'on est autistes. Mais ce sont eux, les porteurs du tabou. Pas les autistes. Nous, on porte l'autisme. Pas un tabou. C'est très important qu'un autiste sache qui il est et ce qu'est l'autisme par rapport à la neurotypie. S'il ne sait pas qui est l'autre, ce sera difficile pour lui d'être attentif à l'autre.

Le cerveau autistique, plus perceptif, provoque une différence dans la façon de sélectionner et de saisir l'information. Il est essentiel de comprendre cette différence, qui est responsable de la dimension sociale plus développée du cerveau neurotypique. Chaque type de cerveau priorise, plutôt que de préférer, une dimension différente par rapport à l'autre – l'une n'excluant pas l'autre, et il est important de les comprendre tous les deux. Or, nous vivons dans un monde de neurotypiques. Tout est organisé pour eux et en fonction de leur cerveau. **Nous devons apprendre à nous faufiler dans ce monde qui comporte encore beaucoup de difficultés à nous accueillir.**

Le cerveau autistique, plus perceptif, provoque une différence dans la façon de sélectionner et de saisir l'information.

Se savoir autiste permet de gérer le mieux possible son cerveau manuel. Pour développer l'autonomie, on doit apprendre à demander de l'aide lorsque c'est nécessaire, à demander de se faire «traduire», ou expliquer, certaines situations, etc. **Il est important de savoir qu'on est autiste pour éviter de se croire fou alors qu'on ne l'est pas.**

On doit aussi savoir qui nous sommes afin de mieux nous connaître, de mieux reconnaître l'autre et de tenter d'établir un vivre-ensemble convenable. Un autiste qui ne se connaît pas va prendre l'autre comme il est et faire comme lui, l'imiter sans comprendre pourquoi ses actions pourtant identiques ne lui apportent pas le même sens qu'elles apportent à l'autre. **La littérature en témoigne, c'est un soulagement d'apprendre que nous sommes autistes.**

BRIGITTE se souvient

On m'a dit à 32 ans que j'étais autiste. À la suite d'un épisode suicidaire, après une vie très difficile où j'avais essayé de comprendre une heure après l'autre ce que je faisais, pourquoi je le faisais et ce que ça donnait. Une vie à tenter de me situer dans l'espace, dans le temps. Pendant des années, je m'étais battue avec le quotidien: chaque étape était une corvée qui me demandait d'incroyables efforts parce que son sens m'échappait. J'arrivais à imiter les comportements des autres, mais je tombais très souvent dans le trouble, car je ne pouvais pas créer de nouvelles solutions. Je ne comprenais pas les intentions des gens. En fait, dans plusieurs situations, je ne savais même pas que ces intentions existaient. Dans la trentaine, j'étais arrivée au bout de mon épuisement, car la vie sociale devenait de plus en plus complexe. Jour et nuit, je vivais de l'anxiété de manière fulgurante. Anxiété qui a grandement diminué après que j'ai compris mon fonctionnement et celui de ceux qui m'entouraient.

LISE explique

Il est essentiel, pour la personne autiste, de connaître sa condition. C'est un manque de respect envers elle de ne pas le lui dire. Il est parfois nécessaire de transmettre les bons renseignements à l'aide de ressources appropriées, afin d'utiliser les termes justes et de ne pas glisser dans des éléments purement comportementaux. C'est la structure autistique qui doit être mise de l'avant. Pour les petits, le livre *TEDOU est autiste et découvre le monde!* est conçu à cette fin.

30. UNE PERSONNE AUTISTE PEUT-ELLE SOUFFRIR?

Comme on ne peut pas toujours percevoir les émotions d'une personne autiste, on est loin de s'imaginer qu'elle peut souffrir. Mais oui, les autistes souffrent, car ils sont humains.

Les autistes souffrent, comme tous les humains. Dans leur situation actuelle, ils souffrent beaucoup. Les plus avancés développeront des signaux de détresse plus ou moins visibles, tels que des problèmes d'anxiété, de dépression, de santé mentale ou des idées suicidaires. Les plus atteints s'opposeront à ce qui leur est présenté parce qu'ils n'ont pas de mots, car la nature est claire: ce qui ne peut pas être verbalisé, le comportement peut le montrer. Ainsi, les plus avancés seront suivis en santé mentale et les plus atteints, en troubles du comportement.

BRIGITTE décrit

Ne pas avoir la notion du temps, ce *feeling* vague qui nous suit tout le temps, avoir un cerveau qui provoque des orages comme bon lui semble, ne pas avoir le sens de soi, se faire demander sans arrêt de répondre à des commandes insensées imposées sans explication, ne pas comprendre grand-chose aux gens et à ce qu'ils disent, et cela tout en étant intelligent, c'est assez pour souffrir, pour être malheureux. Et je l'étais.

Maintenant, je le suis à la manière de la plupart des gens: pour les bonnes raisons. Et non pas parce que je ne vois pas l'invisible!

LISE explique

On doit retenir que les autistes peuvent bel et bien souffrir, autant ceux qui ont une structure autistique de faible intensité que ceux qui sont plus fortement atteints. Il est de notre devoir de citoyens d'apprendre à reconnaître rapidement les signaux de détresse chez les personnes autistes afin de pouvoir leur venir en aide et leur permettre d'avoir accès à une vie plus paisible.

31. LA PERSONNE AUTISTE PEUT-ELLE ÊTRE SUICIDAIRE?

Mythe: «Elle ne peut pas avoir d'idées suicidaires, elle est autiste! Elle fabule, c'est impossible.»

Prenons-nous suffisamment au sérieux une personne autiste qui a des idées suicidaires? Combien de fois ses propos sont-ils banalisés parce que la personne neurotypique qui les entend n'a pas les mêmes références?



Il est impossible pour une personne autiste de ne pas se connaître, de ne pas se respecter, de ne faire qu'imiter les autres ou de répondre à des ordres toute la journée, jour après jour. **Tout être humain doit donner un sens à sa vie.** Pour l'autiste, l'absence de sens a le même effet que la perte de sens de soi chez le neurotypique: elle donne naissance à des idées suicidaires. **L'interdiction d'être soi-même, d'être autiste, et la démotivation qui en découle portent aussi atteinte au sens de soi.** Tout être humain vivrait mal cette atteinte. Et on oublie vite que les autistes sont des êtres humains. Il est aberrant de constater qu'on doit encore le préciser de nos jours... Heureusement, le thème du suicide chez les autistes commence à être

abordé en tant que préoccupation réelle par des organismes sérieux, et ce, dans différents pays.

BRIGITTE se souvient

Difficile de rester zen quand je me rappelle ma période suicidaire et que je vois toujours beaucoup de jeunes vivre la même chose. Moi, on m'a prise au sérieux parce que personne ne savait que j'étais autiste. Même pas moi.

C'est probablement ce qui m'a sauvé la vie et ce qui a sauvé ma qualité de vie. Car aujourd'hui, il n'est pas rare qu'on ne prenne pas au sérieux les idées suicidaires chez les autistes, comme s'ils étaient une version manquée de l'être humain. Il est plus que temps qu'on respecte les autistes et qu'on permette au moins aux plus jeunes d'avoir un avenir que plusieurs adultes n'auront pas eu. En conférence ou dans mes cours, j'ai l'habitude de dire qu'à mon époque les adultes autistes se trouvaient dans un des quatre P: chez leurs parents, en psychiatrie, en prison ou au paradis. Quel gâchis que de gaspiller tant de potentiel humain uniquement en raison de l'ignorance.

LISE explique

Tant que la société ne reconnaîtra pas davantage les besoins réels de la personne autiste, soit ceux qui sont associés à la structure autistique, celle-ci demeurera en mode survie. C'est un non-sens quand on pense à la connaissance accumulée sur l'autisme jusqu'à aujourd'hui.

3 Source: *Les cauchemars* – Naître et grandir [en ligne].
[https://naitreetgrandir.com/fr/etape/1_3_ans/soins/fiche.aspx?doc=ik-naître-grandir-enfant-cauchemar-sommeil-dodo]

LES RÉPERCUSSIONS SUR LES HABILETÉS SOCIALES

32. QUELLES SONT LES RÉPERCUSSIONS SUR LA PERSONNE AUTISTE DE SE FAIRE REPROCHER CONSTAMMENT SES INTERACTIONS SPONTANÉES, QUI NE SONT JAMAIS CELLES QU'ON ATTEND D'ELLE?

Mythe: «Il faut tout lui dire, la reprendre tout le temps, elle ne fait jamais correctement ce qu'elle doit faire!»

Même si nous pensons bien faire, et persuadés de répondre aux normes de la société neurotypique, combien de fois par jour adressons-nous des reproches ou des commentaires à la personne autiste? Par exemple: «Ne fais pas ça comme ça! Ne dis pas ça! Dis bonjour à cette personne! Ne lui coupe pas la parole!»

Posons-nous maintenant la question: que doit ressentir la personne autiste à force de toujours se faire reprendre sur tout ce qu'elle essaie d'accomplir du mieux qu'elle le peut? Comment peut-elle supporter quotidiennement de ne pas être à la bonne place au bon moment? De ne pas faire les choses comme il se doit aux yeux des neurotypiques? Quelles en sont les répercussions sur la construction de son estime de soi?

Comme pour n'importe quelle personne, ne recevoir que des commentaires négatifs poussera l'autiste à s'éloigner des gens qui lui en font. N'importe quel être humain tendra à se protéger. Quelle bêtise que de penser qu'une personne, autiste ou non, souhaite volontairement faire les

choses tout de travers! La personne autiste tente constamment de faire de son mieux, avec les éléments de compréhension qu'elle possède.

Ce n'est pas en imitant un neurotypique qu'un autiste peut donner du sens à sa vie ni construire son identité. C'est en se connaissant d'abord, puis en connaissant le fonctionnement du neurotypique, sa façon de lire les autres, et en comparant les deux qu'elle y parvient. Il faut comprendre pourquoi on fait les choses. L'autisme est une forme de cécité sociale. Il est tout à fait normal d'être maladroit socialement tant que personne n'est venu aider l'autiste convenablement dans la lecture des indices sociaux, d'autant plus que la majorité des neurotypiques font des commentaires verbaux sur un seul comportement à la fois, alors que ce n'est pas le mode d'apprentissage des autistes!

Ce n'est pas en imitant un neurotypique qu'un autiste peut donner du sens à sa vie ni construire son identité.

Il faut comprendre les deux structures pour arriver à savoir ce qu'il est important de faire pour l'autre. Et ce n'est pas seulement à l'autiste de faire cet apprentissage: le neurotypique doit lui aussi apprendre qu'il doit éviter certaines choses ou donner la priorité à d'autres en présence d'un autiste. Il s'agit de construire un pont d'acceptation entre les deux mondes pour construire le vivre-ensemble.

BRIGITTE décrit

Voilà qui résume toute l'importance de faire le travail conceptuel avec la personne autiste. Cela lui permettra d'accéder à une meilleure qualité de vie au lieu de se faire constamment bloquer. La personne autiste a besoin d'aide, elle a besoin qu'on lui donne accès au sens des concepts sociaux.

33. QUELLES SONT LES RÉPERCUSSIONS, CHEZ LA PERSONNE AUTISTE, DU FAIT DE LUI ENLEVER SES INTÉRÊTS PARTICULIERS, PARFOIS CONSIDÉRÉS COMME SURDÉVELOPPÉS?

Les personnes neurotypiques sont souvent préoccupées par les intérêts restreints et spécifiques des personnes autistes. Elles souhaiteraient modifier ces intérêts, sans s'interroger toutefois sur ce que cela occasionnerait comme répercussions sur les autistes.



Les intérêts restreints font partie de la personne autiste. Il est impossible de les lui enlever sans provoquer de détresse et de grande démotivation généralisée. La question nous est souvent posée, la façon de diversifier les intérêts de l'autiste est de partir de ceux qu'il connaît pour en développer d'autres. Avec le temps, l'intérêt principal se dilue et ne prend plus nécessairement toute la place.

BRIGITTE décrit

J'ai des intérêts particuliers; c'est un fait que, lorsque je suis chez moi, je fais ce que je veux et ça ne regarde personne. Si je décide de dessiner, de faire des LEGO ou des puzzles, ça ne regarde que moi. Je ne peux pas faire cela au travail. Je le sais, car ça va avec les règles du travail. Mais que je fasse des LEGO à 57 ans au lieu d'aller souper avec des copains, ça ne dérange personne; je laisse libre cours à mes intérêts chez moi, au bon moment. Si je ne m'adonne pas à mes propres intérêts pendant trop longtemps, je me démotive du reste, car je ne vois pas pourquoi je passerais ma vie à servir en permanence les intérêts des autres. Personne ne le fait pour moi, alors je ne vois pas pourquoi je le ferais pour les autres. Et à ce que je sache, personne ne fait cela pour personne!

LISE explique

Il y a tant de travail à faire pour aider la personne autiste à atteindre une qualité de vie véritable! Nous croyons que ce n'est ni une priorité ni même une nécessité de modifier ses centres d'intérêt, sauf s'il y a préjudice pour son développement.

34. POURQUOI L'AUTISTE NE TOLÈRE-T-IL PAS QUE LES AUTRES ÉLÈVES OU LES COLLÈGUES DÉROGENT AUX RÈGLES?

Il n'est pas facile pour la personne autiste de saisir ce que signifie pour un neurotypique de «respecter (ou pas) une règle».

Le statisme du cerveau autistique fait en sorte que les règles soient souvent comprises de manière fixe. La consigne «Lève ta main pour parler», si elle n'est pas expliquée à un cerveau qui ne fait pas de raisonnement déductif, peut donner lieu à des situations où un autiste lève sa main, la laisse levée et parle, peu importe le contexte. Il faut donc être très descriptif et précis dans l'énoncé des règles. Et si l'autiste suit la règle à la lettre, il s'attend à ce que tous, élèves ou collègues, fassent pareil. C'est la règle! Il ne peut pas savoir que des nuances existent, à moins qu'on lui présente le sens de ces nuances de manière visuelle.

De la même manière, et même si les nuances lui ont été expliquées, un autiste plus avancé sera plus objectif, moins enclin à contourner les règles qu'un neurotypique. C'est là un des avantages de la structure autistique. Les autistes font d'excellents chercheurs parce qu'ils se basent sur les faits d'abord et s'en tiennent aux règles.

BRIGITTE se souvient

Je réagissais souvent mal quand des gens passaient devant les autres dans les files d'attente. Et puis, un jour, j'ai compris que des personnes plus vulnérables (handicapées, femmes enceintes, certaines personnes âgées) pouvaient avoir besoin de passer plus vite. Ma sélection se fait maintenant en ce sens: si la personne qui tente de

passer devant moi a l'air d'en avoir besoin, je lui dis tout simplement qu'elle aurait pu le demander et que j'aurais compris. Et je la laisse passer devant.

LISE explique

Il est essentiel d'enseigner le sens des règles et leurs nuances, toujours à l'aide du visuel conceptuel, afin d'éviter de créer de l'anxiété inutilement et de mettre l'autiste en situation d'échec.

De plus, il faut prendre le temps de rendre explicites les règles sociales, car la personne autiste ne déduit pas toujours l'existence de ces règles invisibles inventées par la société et différentes d'une culture à l'autre.

35. POURQUOI L'AUTISTE PASSE-T-IL SON TEMPS À S'EXCUSER ET À NOUS DEMANDER S'IL A ÉTÉ IMPOLI?

Il n'est pas rare d'entendre une personne autiste s'excuser continuellement, sans qu'il y ait nécessairement matière à excuses.

Les formules de politesse sont abstraites et sociales, donc invisibles pour les autistes. Si on n'enseigne pas ces concepts de manière claire et, surtout, visuelle, certains autistes qui ont un degré de fonctionnement très élevé s'excuseront sans savoir s'ils ont bien fait, car ils ne peuvent lire les codes invisibles alors que cette lecture est devenue un automatisme dans la tête des neurotypiques. Ils s'excuseront donc à outrance, vérifieront à répétition s'ils ont été impolis, etc. Comme ils n'ont pas de marqueurs visuels pour s'évaluer en fonction de l'autre dans un tel cas, ils n'arrivent pas à intégrer l'image globale du comportement social.

BRIGITTE se souvient

J'ai compris un jour que s'excuser était une attitude hyper importante, sans toutefois en comprendre la fonction, soit garder les autres de bonne humeur. Alors, comme je ne connaissais pas parfaitement ce concept, je m'excusais même quand je me cognais contre un meuble...

36. POURQUOI LA PERSONNE AUTISTE AIME-T-ELLE SE RETROUVER DANS LES BIBLIOTHÈQUES OU DES ENDROITS SEMBLABLES?

Bibliothèques, chapelles, musées... Pour quelles raisons ces endroits intéressent-ils les personnes autistes? Est-ce parce que ce sont des intellectuels? Des doués?

Plusieurs autistes recherchent des endroits calmes et paisibles où personne ne parle, où rien ne bouge. La bibliothèque en est un bon exemple. Elle a aussi l'avantage de renfermer quantité de livres; un livre, c'est visuel, il contient du sens, des connaissances, des informations pertinentes, tout ce qu'une personne peut rechercher. De plus, dans une bibliothèque, tout est en ordre! L'autiste peut s'y retrouver avec lui-même, intérieurement.

BRIGITTE se souvient

En classe maternelle, à 5 ans, j'allais dans un couvent de religieuses. Je me retrouvais toujours à la chapelle, tout en haut de l'édifice. Les religieuses venaient m'y chercher régulièrement. Après, j'ai commencé à fréquenter les bibliothèques et les églises vides (à l'époque, les églises étaient ouvertes en permanence), pour leur silence et pour les rangées de bancs tous égaux! Ces endroits me permettaient tous de me retrouver, de lire en paix et de respirer.

LISE explique

Il peut être très profitable pour la personne autiste d'avoir accès à des endroits de ce type pour lui permettre de se détendre, de faire une pause ou encore d'acquérir de l'information visuelle structurée.

37. POURQUOI L'AUTISTE REFUSE-T-IL SOUVENT UNE INVITATION SOCIALE SANS PRENDRE LE TEMPS D'Y RÉFLÉCHIR?

Une personne neurotypique peut s'étonner de recevoir une réponse négative de la part d'un autiste qu'elle a invité à faire une sortie, une activité familiale ou autre sans même que celui-ci ait pris le temps de considérer l'invitation. La personne qui lance l'invitation peut en être déçue, demander des explications que l'autiste sera incapable de donner. Cette situation pourra également créer des moments pénibles et de l'anxiété chez ce dernier. Parfois, les personnes neurotypiques peuvent insister auprès de l'autiste pour le convaincre d'accepter l'invitation, et cela sera aussi une grande source d'anxiété.



Le cerveau autistique ne produit pas d'image abstraite, pas plus qu'il ne projette la nouveauté. La manœuvre est trop complexe tant que le travail de synchronisation nécessaire n'est pas déclenché et que la notion de temps n'est pas intégrée. Le cerveau traite le préexistant d'abord et avant tout.

Il peut donc être possible d'accepter d'aller chez l'ami Simon parce que l'autiste y est déjà allé; mais pas un mardi matin, parce que la dernière fois c'était le vendredi à 19 heures. Alors, en réponse à la question «Viens-tu chez Simon?», l'autiste dira non parce qu'il ne peut pas se figurer le sens de la possibilité d'aller chez Simon à un moment autre que le vendredi à 19 heures. Et comme l'autiste, à un certain niveau de développement, n'est pas en rapport avec l'autre, il peut ne pas savoir qu'il pourrait simplement avoir envie d'aller chez Simon, juste pour le plaisir de le voir.

BRIGITTE se souvient

Dès qu'on m'invitait à un souper, ma réponse spontanée était non, car il était impossible pour moi de me projeter dans l'avenir pour me voir en train d'assister à un souper. Il aurait fallu prévoir de relier le moment présent à un autre moment (c'est-à-dire à un autre espace de mon horaire) et tenter de me lancer dans l'imprévu total qui existait entre mon départ de chez moi et mon retour. Il aurait aussi fallu que je sois en mesure de me projeter dans l'avenir pour imaginer tout ce que nous pourrions faire et manger pendant l'activité. Bref, beaucoup trop d'informations à déplacer. Quand j'ai commencé à dire oui, j'ai accepté de me jeter dans le vide pour me rendre à l'endroit où avait lieu le repas, mais je faisais au préalable des exercices autour des thèmes de discussion possibles. Je demandais aussi directement ce qu'il y aurait à manger et à quelle heure il faudrait repartir. Comme ça, je limitais ce que je devais faire comme manœuvre pour que la sortie se déroule bien.

38. POURQUOI LA PERSONNE NEUROTYPIQUE INSISTE-T-ELLE AUTANT POUR QUE LA PERSONNE AUTISTE SE FASSE DES AMIS?

Prenons-nous le temps de nous demander aux besoins de qui nous voulons réellement répondre? A-t-on pris le temps de vérifier auprès de la personne autiste ce qu'elle souhaite, elle?

En général, les gens qui ne comprennent pas le développement autistique voudraient obliger les autistes à se faire plus d'amis que n'importe quel neurotypique, les plaçant ainsi en échec, parce qu'ils vont trop vite. Tant qu'un autiste n'a pas développé le sens de l'interaction avec un seul ami, il est inutile et même risqué de l'obliger à avoir plusieurs amis. Une telle intervention brusque le développement de l'être humain. Les autistes sont les seuls à qui l'on demande de se conduire comme des hypersociaux, alors qu'ils ont un développement social de 0 à 2 ans, et bien souvent non complété.

LISE explique

Il serait peut-être temps de revoir nos attentes par rapport à ce nous imposons aux autistes! Depuis des décennies, l'intervention en autisme s'est inspirée de l'intervention en déficience intellectuelle, on a tenté d'imposer à tout prix aux autistes le travail sur les habiletés sociales. Aujourd'hui, avant de commencer quoi que ce soit, peut-on évaluer si ce que nous proposons répond aux besoins de la structure autistique et non pas aux besoins des neurotypiques? Le respect de la personne autiste commence par le respect de son rythme développemental.

39. POURQUOI LES AUTISTES N'ONT-ILS PAS UNE VIE SOCIALE BIEN REMPLIE?

L'absence ou la «pauvreté» de la vie sociale des autistes inquiète beaucoup les neurotypiques. Combien de fois la personne autiste passera-t-elle pour quelqu'un qui n'aime pas les gens, qui a peu d'amis, qui les fuit, qui s'isole? La personne neurotypique tente souvent d'étoffer la vie sociale de la personne autiste sans se demander si celle-ci éprouve réellement ce besoin.

Tant que le travail d'accompagnement en développement n'est pas commencé, la vie sociale ne répond pas aux besoins réels des autistes, car elle se fait avec du par cœur et souvent par obligation. Ce sont les autres qui nous disent de faire des activités sociales; mais cela ne correspond pas nécessairement à nos besoins. Les autistes dépensent déjà une grande énergie pour fonctionner au quotidien. Pensons à un aveugle: est-ce que le fait de lui montrer des images lui permettra de mieux voir? Non. C'est pareil pour l'autiste: lui faire faire beaucoup de social n'augmentera pas son besoin de socialisation. En revanche, cela peut le réduire, car être mis en échec à répétition cause beaucoup de dégâts, diminuant l'estime de soi et augmentant l'anxiété. On doit travailler sur le plan du développement de l'autiste; quand il sera prêt, il verra comme n'importe qui à se choisir un ami, à faire des activités sociales. Le social imposé fait apprendre des habiletés sociales par cœur, les rendant non généralisables, et ne réglera

jamais les besoins de socialisation des autistes en plus de leur imposer des «amis» qu'ils n'auront pas choisis.

La cécité sociale créée par la structure autistique rend invisibles à la personne autiste les signaux sociaux.

La cécité sociale créée par la structure autistique rend invisibles à la personne autiste les signaux sociaux. Quand on ne voit pas les références, les apprendre par cœur donne des résultats plutôt limités. Dès lors, la socialisation devient très complexe.

Plusieurs adultes autistes ne sortent plus parce qu'ils sont démotivés, désabusés, parce qu'ils ne comprennent pas les interactions sociales. Comme leur condition autistique n'était pas visible, ils n'ont jamais reçu d'aide, on ne leur a pas expliqué le sens des choses, visuellement, sur le plan conceptuel. Certains ont souffert de ne jamais réussir à s'adapter parce qu'ils s'y essayaient, mais ne comprenaient pas les raisons de leurs échecs. Ils restent donc chez eux. Ils ne sortent plus.

Certains autistes ont un tempérament plus sociable que d'autres et vont vers les gens, mais les interactions se font grâce au par cœur, parce qu'ils ne peuvent pas encore en généraliser les règles.

BRIGITTE décrit

Je fais partie des gens «sortables», mais pas sociables. Je n'ai pas besoin de beaucoup de vie sociale pour être bien. Quand j'en ai trop, je deviens hyper anxieuse, je dors mal et je suis de très mauvaise humeur. Je travaille extrêmement fort pour fonctionner, bien me sentir et faire mon travail et mes loisirs qui ont du sens. Je n'ai pas besoin de beaucoup plus pour être heureuse. L'interaction m'épuise et je ne vois aucun plaisir à «travailler» à créer une vie sociale pour faire plaisir à je ne sais qui.

LISE explique

La personne autiste souffre lorsque les exigences sociales ne correspondent pas à ses besoins réels.

40. POURQUOI EST-CE PARFOIS DIFFICILE POUR UNE PERSONNE AUTISTE DE SUIVRE UNE CONVERSATION?

Dès qu'une personne autiste s'exprime bien, verbalement, et qu'elle est intelligente, les personnes neurotypiques s'attendent à ce qu'elle puisse suivre une conversation à plusieurs interlocuteurs. Il nous arrive de comparer ce scénario avec celui du voyageur qui se trouve sollicité en pays étranger sans en connaître la langue. Quelle anxiété vivrait-il!



Dialoguer avec quelqu'un demande à l'autiste beaucoup de manœuvres intellectuelles en temps réel. Il doit procéder aux étapes suivantes, l'une après l'autre:

- être concentré sur l'externe pour capter le son (la phrase). Il ne capte pas les signes non verbaux en même temps, car il doit regarder la bouche de la personne qui parle pour voir le mouvement du son des mots (et non ses yeux);
- une fois la phrase entendue, il doit se concentrer sur l'interne pour traiter ce qui vient d'être dit. Pendant ce temps, il manque complètement ce qui se passe à l'externe;
- ensuite, il répond.

Tout cela se fait de manière consciente, une étape à la fois, à l'aide d'une gymnastique intellectuelle «manuelle». Résultat? Aucun neurotypique n'a le goût de l'attendre! Ce refus bloque la spontanéité de l'autiste, alors que le fait de l'attendre lui permet d'être spontané et de se développer. Bien sûr, quand on parle à l'aide de supports visuels, cela permet aux deux personnes d'aller plus vite et d'échanger plus aisément.

Bien suivre ces étapes permet à l'autiste de se développer, même si le neurotypique aura l'impression d'un délai de traitement de l'information.

Le cerveau autistique ne voit pas les signaux sociaux de la conversation. Il lui faut apprendre à les repérer. Plus il se développe, plus il pourra capter une grande quantité d'informations de toutes sortes. On devrait toujours laisser intervenir les autistes qui peuvent s'exprimer. Ne pas leur permettre d'intervenir est un manque de respect envers eux. Évidemment, la manière la plus simple pour un neurotypique d'intervenir dans une conversation qui semble n'aller nulle part est de laisser tout le monde parler à la place de l'autiste (inutile de lui laisser la parole, car il dit n'importe quoi...). Il est autiste, direz-vous, il ne peut pas savoir ce dont il a besoin. Il ne peut même pas s'exprimer correctement! Notre réponse: développez de la patience et de la tolérance. Les autistes de plus haut niveau, ceux qui pourraient avoir une belle qualité de vie avec un peu d'aide, peuvent vivre une démotivation importante à force d'être contraints à fonctionner d'une manière qui va à l'encontre de leurs forces naturelles.

BRIGITTE se souvient

Pendant longtemps, je n'ai pas pu suivre les conversations où il y avait plus de trois personnes. À quatre interlocuteurs, j'étais en difficulté. Il m'arrivait souvent d'alterner entre le sens de ce qui était dit et le son de la parole, ce qui me faisait rater une partie du message. Je réalise maintenant qu'il me manquait beaucoup de ces signaux qui accompagnent les paroles. Aujourd'hui, je sais que j'ai procédé par un autre chemin que le contact visuel pour aller chercher les informations et que je le fais encore. C'est pour moi une façon plus efficace de discuter avec les gens. Et j'essaie toujours de ne pas avoir trop de gens qui parlent en même temps autour de moi.

LISE explique

Même si la structure autistique n'est pas apparente, ralentissez quand vous êtes avec une personne autiste. Évitez les conversations avec plusieurs interlocuteurs en même

temps. Il est motivant pour la personne autiste de réussir à converser avec une autre personne, car elle demeure elle aussi un être social.

41. POURQUOI LA PERSONNE AUTISTE S'ÉPUISE-T-ELLE AUTANT DANS DES ENDROITS PUBLICS?

Si la personne autiste peut éprouver du plaisir à se trouver dans des endroits publics, il ne faut pas négliger les effets de tels lieux sur son système. Des endroits où il y a beaucoup de monde, où il y a du mouvement incessant, des conversations, des bruits multiples et des effets lumineux aléatoires sont très énergivores pour la personne autiste sans qu'elle puisse en mesurer les répercussions en temps réel.



Comme la personne autiste doit voir l'information pour la traiter, qu'elle doit attacher à cette information l'image du son qu'elle entend, et comme son cerveau doit traiter le moindre mouvement de manière visuelle et consciente, elle ne met pas longtemps à s'épuiser quand elle se trouve dans un endroit public. Les autistes plus atteints et qui captent moins d'informations peuvent résister plus longtemps, mais plus un autiste est avancé, plus il captera d'informations, et alors il sera vite exténué dans ces environnements.

BRIGITTE décrit

Les endroits publics me fatiguent très rapidement. Les aéroports en période de grand achalandage m'épuisent de manière impressionnante. Tout le mouvement que je dois traiter me sollicite constamment: les gens qui bougent dans tous les sens, les files d'attente qui serpentent dans des sens opposés, les bruits, les lumières, les gens qui parlent, mes propres déplacements, les gens qui me heurtent en passant, la vitesse à laquelle il faut aller sans se tromper à la sécurité et à la douane, les risques d'imprévus tels que les vols retardés, les changements de place, les fouilles aléatoires,

etc. Je dois traiter tout cela en restant consciente que je dois obéir aux règles de sécurité et ne pas faire d'erreurs.

KIM RACONTE

Avant le retour de l'école de Valmond, je tente de minimiser autant que possible les bruits de la maison: ceux de la laveuse et de la sècheuse, du lave-vaisselle, des conversations téléphoniques... Je garde moi-même le silence ou me limite à un ou deux mots à voix basse et avec un débit très lent. Je me déplace également moins vite... et je m'attache les cheveux en chignon: prête pour le bisou d'amour, mais patiente. J'attends qu'il soit prêt à venir jusqu'à moi au lieu de me jeter sur lui.

Après une journée à l'école, je crois qu'il a besoin de se poser et, surtout, d'alléger les efforts qu'il doit fournir pour s'adapter à son environnement. Alors, quand je peux, j'adapte le plus possible l'environnement à lui afin de lui donner le temps d'arriver.

LISE explique

Comme la structure autistique exige beaucoup d'énergie, nous vous recommandons d'offrir à la personne autiste des périodes de repos avant un événement important, lorsque c'est possible, ce qui lui permettra d'être un peu mieux disposée pour traiter la situation. Cela permettra d'en faire une expérience positive où elle pourra ressentir de la fierté. Vous pouvez également éviter de lui parler quand elle traite de l'information. Utilisez du papier et un crayon. La personne autiste sera fière d'avoir pu profiter elle aussi de l'activité.

42. POURQUOI EST-IL SI DIFFICILE D'EMMENER UNE PERSONNE AUTISTE DANS UN NOUVEL ENDROIT?

Mythe: «C'est ça, les autistes, ils ne veulent pas sortir!»

La personne autiste refuse très souvent de se rendre dans un nouvel endroit, que ce soit pour le travail, pour un loisir, pour aller magasiner ou encore pour une sortie familiale. Pour une personne neurotypique, la découverte d'un nouvel endroit est souvent stimulante. Il lui est donc parfois incompréhensible que la personne autiste s'y oppose ou qu'elle réagisse très fortement lorsqu'on l'oblige à se rendre dans un nouvel endroit. Nous en concluons rapidement qu'elle est rigide sans raison, qu'elle refuse sans connaître, qu'elle se prive de découvertes. Malheureusement, nous sommes bien souvent portés à lui imposer de telles situations sans prendre le temps de vérifier ce que cela lui fait vivre et si c'est ce dont elle a envie. Ce n'est bien sûr pas de la mauvaise volonté. Mais pourquoi est-ce si difficile?

L'incapacité de planifier la nouveauté crée beaucoup d'anxiété chez l'autiste et devient un frein à la découverte. Plus il devient conscient, plus cela lui sera exigeant de sortir, car il sait qu'il doit faire attention à tout, faire le moins d'erreurs sociales possible, bien saisir ce que disent les gens (y compris l'invisible, le sous-entendu). Ainsi, plus l'autiste est conscient, plus il réalise l'ampleur de la tâche devant lui. L'anxiété grimpe à toute vitesse. Il ne faut surtout pas que son cerveau se permette de lâcher et de laisser venir un orage, car ce sera la catastrophe.

Il y a une façon de faire plus adéquate. Il faut informer l'autiste de ce qu'on va faire, qu'il y a un point de départ et un point d'arrivée. Nul besoin de tout prévoir si on donne le sens du nouveau lien visuellement, contrairement à ce que veut la croyance.

BRIGITTE se souvient

Lorsque je suis allée participer à une émission de télévision, des préparatifs ont été nécessaires: par exemple, il me fallait éviter de faire mes repérages en direct pendant l'entrevue. Je suis donc allée explorer le lieu du tournage en présence de moins de stimulations; on a réduit les lumières dans la loge, on a laissé allumé le ventilateur des toilettes, qui avait un bruit continu (car, contrairement à ce que l'on peut croire, ce n'est pas le bruit en tant que tel qui nous dérange tant, mais plutôt son irrégularité). Une fois en tournage, j'ai dû absorber la musique, les applaudissements. On avait

préparé le déplacement dans l'escalier en me plaçant au centre, entre mes deux collègues; je connaissais donc le trajet et j'ai eu moins de difficulté à descendre les marches. Ensuite, j'ai pu m'asseoir pour l'entrevue à l'endroit exact qu'on m'avait montré avant, au lieu de me faire envahir par plein d'éléments à repérer en direct et d'aller m'asseoir n'importe où... Je constate que j'éprouve une certaine fierté à pouvoir faire des choses qui m'auraient été impensables à une certaine époque. Se dépasser fait du bien.

LISE explique

Il est toujours possible d'aider la personne autiste à prendre plaisir à découvrir de nouveaux lieux, mais il faut faire cela dans le respect de sa structure autistique. L'autiste demeure un individu avec son tempérament à lui, ses caractéristiques personnelles qui feront qu'il éprouvera plus ou moins de plaisir dans de nouveaux endroits. On peut toutefois l'aider à se préparer à l'aide du visuel et du conceptuel. Apprenez à l'observer, vous verrez toute la fierté de la personne autiste qui réussit à surmonter une telle situation. Quel bon coup pour l'estime de soi!

43. POURQUOI LA PERSONNE AUTISTE S'EXPRIME-T-ELLE PARFOIS DE FAÇON TRÈS DIRECTE?

Parfois, les paroles de la personne autiste peuvent paraître blessantes, sans filtre, aux neurotypiques. Elle dit ce qu'elle a à dire sans nécessairement faire de détours pour éviter d'offusquer la personne devant elle. Comment expliquer cela?

Au fil de son développement, l'autiste devient en quelque sorte «bilingue». Il doit apprendre à se rappeler consciemment qu'il parle avec un neurotypique et tenter de parler la langue de ce dernier. L'apprentissage de la communication indirecte est quasi impossible pour une personne dont la structure autistique impose d'être franche, honnête, directe. Elle doit apprendre à ne pas tout dire, ce qui est difficile. Elle doit apprendre à vivre avec l'incohérence et l'ambiguïté, ce qui demande énormément de contrôle.

Si vous parlez à une personne autiste de façon vague et générale, en laissant la place aux sous-entendus et à la déduction, vous monologuez! Soyez assuré que vous ne serez pas compris! Quand vous vous adressez à un autiste, vous devez parler directement, dire ce qu'il faut faire et ce qu'il ne faut pas faire, voire être très descriptif. Il vous rendra la pareille.

BRIGITTE se souvient

J'allais assister à des concerts d'un orchestre symphonique et je croyais qu'à ce niveau de performance la musique devait être parfaite. Alors, quand sonnait une fausse note (que je repérais à la vitesse de l'éclair), je fulminais, car il ne devait pas y avoir de fausses notes selon la conception que je m'étais faite de l'expertise d'un orchestre symphonique. Les autres spectateurs n'entendaient pas nécessairement la fausse note, surtout parce qu'ils vivaient des émotions suscitées par la pièce, alors que, moi, je «regardais» la musique passer!

Encore aujourd'hui, je deviens rapidement très fâchée quand il y a incohérence, car, dès que je suis un peu fatiguée, ma compréhension statique revient en force. Quotidiennement, je dois me rappeler que je suis autiste, je dois bloquer ma première compréhension des choses et essayer de comprendre en mode neurotypique, comme si je parlais une deuxième langue. Quand on comprend que la majorité des gens sont incohérents, ça va mieux!

LISE explique

Lorsque nous comprenons le mode de pensée de la structure autistique, nous comprenons également que la personne autiste n'est pas constamment en colère lorsqu'elle s'exprime. C'est son mode de pensée qui se manifeste.

LES RÉPERCUSSIONS SUR L'AUTOGESTION

44. POURQUOI LA PERSONNE AUTISTE PRÉSENTE-T-ELLE TANT DE DIFFICULTÉS À PLANIFIER DES ACTIVITÉS POUR SON TEMPS LIBRE?

La personne autiste est souvent en attente. Lorsque l'occasion se présente, au lieu de procéder à une activité de son choix, elle met tellement de temps à démarrer que le temps qu'elle aurait pu allouer à l'activité est déjà écoulé. Que de frustrations! Son système ne lui permet pas d'amorcer l'action facilement.

La majorité des autistes ne peuvent pas planifier une activité dans le temps avant de se faire accompagner dans le développement de la notion de temps. Ils ne peuvent donc pas se mettre en action, même pour leurs activités de loisirs, à moins d'en avoir un seul, celui qui est souvent qualifié d'intérêt restreint. Cet intérêt unique se place plus simplement dans la structure autistique: j'ai du temps, je le fais.

BRIGITTE se souvient

À une certaine époque, je pouvais récupérer l'idée de dessiner, mais je n'arrivais pas à placer celle-ci dans le temps.

Je voulais bien dessiner, mais je ne pouvais le planifier. Cela me décevait et me rendait triste. Ma tête n'arrivait pas à placer l'activité, même si j'en avais l'idée.

Une fois que j'ai pu être aidée à être consciente du temps qui passe, j'ai acquis une bibliothèque à cases ouvertes, je l'ai installée dans mon salon, où j'étais le plus souvent, et j'y ai déposé tout le matériel nécessaire à mes loisirs. Ainsi, quand j'avais du temps libre, je pouvais «voir» mes loisirs et en envisager la planification plus facilement. J'avais l'impression que mon cerveau avait de l'initiative quand je voyais les activités. J'ai ainsi pu développer certaines compétences dans des domaines que j'aimais.

LISE explique

Ne l'oublions pas, la personne autiste a besoin de voir pour se mettre en action. De concert avec elle, regroupez de façon visuelle les activités possibles. Le temps libre et les loisirs sont aussi importants pour elle qu'ils le sont pour la personne neurotypique.

45. POURQUOI LE SIMPLE ACHAT D'UN PRODUIT CONNU PEUT-IL PARAÎTRE COMPLEXE POUR UNE PERSONNE AUTISTE?

Tout le quotidien de la personne autiste est complexe. Nous devons essayer d'imaginer que même le fait de se rendre au supermarché acheter un litre de lait est considéré comme une véritable tâche.

Toute la planification et les manœuvres à faire pour gérer le quotidien, tout ce qu'il faut régler à la minute près est énergivore pour l'autiste adulte et finit par créer une grande anxiété qui, elle, pose aussi son lot de problèmes. La construction visuelle de sens à l'interne est un cauchemar pour l'adulte autiste, mais elle doit être faite pour qu'il s'en sorte. La personne commence par avoir trop de manœuvres à faire à partir de repères externes, elle s'y épuise régulièrement, se démotive ou déprime parce qu'elle trouve que tout est difficile. Puis elle saute des étapes sans faire exprès parce que

tout cela demande encore des efforts, comme celui de ne pas oublier de manger. Et elle finit par ne plus dormir, car elle est trop en retard par rapport à tout ce qu'il y a à faire. L'écart se creuse alors qu'elle perd du terrain en avançant.

Pour un autiste, lorsqu'une seule donnée change, tout est à mesurer de nouveau pour en reconstruire le sens.

L'achat d'un produit qui n'est plus *le même qu'avant* suppose que son utilisation peut être à réapprendre (une autre marque de riz, par exemple), alors que pour un neurotypique, il s'agirait exactement de la même chose. Pour un autiste, lorsqu'une seule donnée change, tout est à mesurer de nouveau pour en reconstruire le sens.

BRIGITTE se souvient

J'allais à la même épicerie tous les jours, j'y achetais toujours les mêmes produits. Un jour, je suis allée chercher une boîte de riz de la marque que j'avais l'habitude d'acheter, je suis arrivée devant l'étagère, elle était vide. Mon cerveau est tombé au neutre, en panne, plus rien ne répondait à l'intérieur. À l'époque, j'ignorais totalement que je pouvais acheter une autre marque, un autre format. Donc, je suis restée en panne devant la tablette. Un commis est venu me demander si j'avais besoin de quelque chose. (Il devait se rendre compte que ça n'allait pas pour moi.) La chose la plus brillante que j'ai trouvé à lui dire en pointant la tablette a été: «Elle est vide.» Le commis m'a dit qu'il allait courir voir dans l'entrepôt pour vérifier, et il est parti. Je suis restée devant la tablette, comme pour ne pas la perdre de vue. Quand le jeune homme est revenu en m'apportant le format de boîte de riz dont j'avais besoin, j'ai été soulagée. Ce que j'ai compris de cet incident? Que si je devais revoir une tablette vide, je chercherais ce jeune homme pour qu'il aille voir s'il y avait ailleurs le produit désiré. J'ai eu un peu de chance, car j'ai aussi réussi à comprendre que je pouvais demander cela à n'importe quel employé. Plus tard, j'ai eu l'occasion d'apprendre que je pouvais aussi changer de marque, pas juste de format!

Quand on est autiste, le quotidien est très lourd, et pas seulement quand on est enfant. Toute notre énergie et notre concentration passent à exécuter de petites tâches. On se retrouve donc en détresse, avec un cerveau qui est en attente trop souvent pour la

conscience et les capacités intellectuelles que nous avons. C'est comme si la matrice de notre cerveau tournait dans le vide, sans nous!

LISE explique

Il ne faut pas banaliser les tâches quotidiennes en apparence simples; pour la personne autiste, avec sa structure cognitive manuelle, toutes ces tâches tirent une énergie incroyable. N'oubliez pas, la gestion de cette structure exige de l'autiste un travail à temps plein.

46. POURQUOI L'AUTISTE ADULTE N'AIME-T-IL PAS DÉMÉNAGER?

Un déménagement exige beaucoup d'énergie d'une personne autiste. Lorsqu'elle est enfant, elle doit refaire entièrement ses images à partir de la compréhension à laquelle elle a accès, mais à l'adolescence ou à l'âge adulte, un déménagement comprendra plusieurs éléments: la planification nécessaire, le déménagement lui-même, l'adaptation au nouvel appartement et à son environnement, puis la poursuite de la vie au quotidien! Il est parfois difficile de persuader quelqu'un de changer de milieu de vie, alors imaginez tout ce que cela peut exiger d'une personne à la structure de pensée autistique! Cela est possible, mais la personne aura besoin d'aide pour la préparation, non pas pour faire le travail à sa place, mais pour de l'accompagnement afin qu'elle y arrive sainement.



Se faire une image globale d'un appartement au complet est très long. Il est préférable d'aider l'autiste à déménager, de l'accompagner pour organiser ses choses, de consigner une vue d'ensemble de l'appartement et du rangement sur une feuille laissée à portée de vue dans la pièce principale. Sinon il faut reprendre avec lui l'image de la mesure du panneau de l'armoire, par exemple, afin de le replacer dans la cuisine en entier, de le

voir et de se rappeler qu'il y a des assiettes dedans. Et tout cela, une étape à la fois, consciemment.

Il est impossible pour l'autiste de comparer visuellement en temps réel l'avant et l'après du déménagement. Il faut donc prendre des photos pour aider à la comparaison et au placement des nouvelles informations.

La personne autiste doit aussi se mesurer dans ce nouvel espace, et cela peut aussi prendre du temps, si bien que l'adulte finira par trouver un petit coin, tout y mettre et rester là. Les autres pièces de l'appartement ne seront pas nécessairement repérées et ne pourront donc pas être bien utilisées. Pour l'autiste, le danger d'emballer et de déballer seul ses affaires est de ne pas savoir qu'il se trouve des objets derrière les portes ou dans les tiroirs, donc de les perdre de vue pendant longtemps.

Un déménagement est source d'anxiété pour beaucoup de gens et c'est encore plus vrai pour l'autiste.

BRIGITTE se souvient

J'ai déménagé à plusieurs reprises et, chaque fois, la grande difficulté a été de capter l'image d'ensemble de l'appartement, même si je suis en mesure de le dessiner après l'avoir vu une seule fois. La planification que demande un déménagement est beaucoup trop importante pour un autiste. Ce n'est donc plus moi qui le fais. Quelqu'un doit le faire pour moi, par exemple ma mère. Elle replace l'ensemble de mes affaires dans le nouvel appartement, met le tout en ordre et me le fait visiter par la suite. Avant, j'enlevais les panneaux et les portes afin de voir tout l'appartement. Je devais pouvoir mesurer le plus de choses possible par rapport à cet ensemble. De cette façon, les informations fournies à mon cerveau par le nouvel environnement étaient plus claires, et je pouvais mieux m'en servir. Pour m'en sortir, je fais des listes: la liste des vêtements que je porte pour les trouver quand je veux m'habiller, la liste de mes activités ou de mes loisirs, la liste des personnes à appeler dans la semaine, la liste de mes obligations à l'appartement (faire l'épicerie, sortir les ordures, etc.). J'ai également un emploi du temps lié à ma routine quotidienne à l'appartement afin de me rappeler les tâches telles que la préparation de mes lunchs pour mon travail.

LISE explique

Il faut laisser à la personne le temps de préparer le déménagement, mais aussi du temps pour décoder son nouvel environnement, pour trouver de nouveaux repères. Idéalement, on utilisera papier et crayon pour bien établir ce concept. Lorsque la personne réussit un déménagement, cela est très valorisant pour elle.

47. POURQUOI LA PERSONNE AUTISTE A-T-ELLE TANT DE DIFFICULTÉ À ALLER MAGASINER POUR ACHETER DES VÊTEMENTS?

Pas simple, lorsque vient le temps d'aller magasiner de nouveaux vêtements! Quand il s'agit d'un enfant, les parents en prennent la responsabilité; ce n'est pas plus simple, mais l'enfant n'a pas l'inquiétude d'avoir à planifier et à procéder aux achats. Quand il s'agit d'un adulte, la personne autiste doit pouvoir évaluer ce dont elle a besoin et planifier tout le processus, si complexe et épuisant pour elle! Loin du plaisir spontané que peut procurer aux personnes neurotypiques l'achat de nouveaux vêtements, la personne autiste doit construire toute une séquence d'actions: procéder à l'évaluation de ses besoins de vêtements, chercher un magasin qui pourra répondre à ses attentes, planifier le moment où elle devra se rendre en magasin, prévoir le trajet et la période d'essayage, prévoir les coûts et se rendre à la caisse... Bref, des milliers d'étapes qui paraissent insurmontables et épuisantes à la personne autiste, et qui exigeront beaucoup d'elle.



La structure autistique n'est pas apparente chez les autistes les plus avancés, ceux qui peuvent aller tout seuls s'acheter des vêtements, et les gens ne comprennent pas toujours pourquoi ces personnes-là ne peuvent pas aller très vite. Mais essayer des vêtements demande beaucoup de planification, qui est si exténuante pour l'autiste. De plus, il faut reconstruire l'image externe de soi habillé du nouveau vêtement, ce qui n'est pas simple non plus. Certains préféreront porter de vieux vêtements plutôt que de traverser ce genre d'épreuve, et tant pis pour les commentaires des autres!

BRIGITTE se souvient

C'est évident que ça n'allait pas toujours bien dans mes séances de magasinage. Je partais de ce que je voulais, je cherchais le *même* chandail, le *même* pantalon, pour faire mes nouveaux achats, et non pas ce que vendait la boutique. Un ami m'a demandé un jour pourquoi je ne choisisais pas parmi les articles disponibles en magasin pour remplacer mes vieux vêtements... J'ai trouvé l'idée excellente en me disant que ce serait plus simple! Cela ne m'a pas empêchée pour autant de choisir le même genre de vêtements.

Je déteste toujours autant aller essayer des vêtements parce que je mets beaucoup de temps à enfiler un nouveau vêtement et, surtout, à me refaire mon image, vêtue de ce nouvel article. L'image d'ensemble est longue à «scanner». Avant, je ne voyais pas l'image globale en temps réel. Maintenant, je le peux. Et comme c'est lent, pour moi, l'essayage, il y a souvent une dame qui me lance: «Et alors? Est-ce que ça va? Vous avez un problème?» J'ai donc pris l'habitude de dire à la responsable, avant d'entrer dans la cabine, qu'il sera inutile d'appeler les secours, que ce sera long et que, ça, c'est moi. Et que, si je pouvais faire plus vite, je le ferais. Et que, si elle se met à me parler, ce sera encore plus long!

LISE explique

Puisque cette tâche est vraiment considérée comme un travail pour la personne autiste, quelques stratégies simples peuvent être utilisées: choisir un moment de la journée où l'on est moins fatigué et où il y a moins de monde dans les magasins, faire une liste par écrit des vêtements et autres articles nécessaires, tracer avant de partir le parcours entre les magasins à visiter, aviser la vendeuse qu'il ne faut pas venir la solliciter alors qu'elle essaie un vêtement et prévoir un moment de pause au retour. Se faire accompagner par une personne significative peut être aidant. Rappelons qu'il est valorisant pour la personne autiste d'atteindre ses objectifs.

48. POURQUOI EST-IL SI ANXIOGÈNE POUR UNE PERSONNE AUTISTE DE FAIRE L'ENTRETIEN DE SES ESPACES DE VIE?

Il est difficile pour une personne neurotypique de comprendre à quel point le rangement de la personne autiste peut avoir un sens important. À ses

yeux, il n'y a pas de classement, tout est pêle-mêle, et il y a beaucoup trop d'objets non rangés qui restent à portée de vue. Lorsque nous décidons de faire du rangement à sa place, nous créons énormément d'anxiété.



Pour bien faire le ménage, il faut une image globale de l'espace. La majorité des autistes n'ont pas une telle vue d'ensemble. Ensuite, il faut planifier le rangement et l'entretien. Ceux qui arrivent à faire le ménage le font de manière séquentielle et très sélective. Comme un fouillis n'est jamais le même, l'autiste n'a jamais le même point de départ et doit se reconfigurer chaque fois l'espace qui a changé à cause du rangement. Pourtant, dès que le sens en est capté, le rangement que fait l'autiste est beaucoup plus efficace que celui d'un neurotypique.

Plusieurs adultes autistes vivent beaucoup d'anxiété en pensant avoir perdu un objet qui a simplement été déplacé.

Un autiste dont la structure est plus statique aura besoin que tout reste à sa vue pour construire l'image globale de son espace, et il ne pourra donc pas ranger ses effets. Si ses affaires ne sont pas visibles, il ne peut pas les traiter, elles disparaissent alors des données à considérer. Déclencher l'action est quasi impossible, à un certain niveau, surtout s'il n'y a pas d'indicateur visuel pour aider au démarrage.

Plusieurs adultes autistes vivent beaucoup d'anxiété en pensant avoir perdu un objet qui a simplement été déplacé. L'effet est un peu comme si la personne était aveugle et qu'on déplaçait continuellement ses effets. L'adulte peut devenir épuisé à vivre cette charge quotidienne. Comme on ne peut pas comparer visuellement l'avant et l'après, si on ne voit plus les choses, elles n'existent plus. À une autre étape de développement, on sait que la chose existe et qu'elle est là, mais balayer la pièce des yeux pour la trouver est très difficile. Le cerveau autiste exige que nous retrouvions l'image nous-même dans notre esprit de manière consciente (cela ne vient

pas de manière automatique comme chez le neurotypique) afin de la comparer avec ce que l'on voit à l'externe, ce qui demande encore de l'énergie.

L'anxiété que peut occasionner le rangement au quotidien fait en sorte que plusieurs adultes autistes ne rangent plus et qu'ils passent alors pour des paresseux. Mais ce n'est pas de la paresse ni de la lâcheté: c'est plutôt une gestion complexe qui exige d'eux de grands efforts. Nous devons choisir nos batailles pour traverser une journée normale. Peu de gens le savent. La lourdeur de la tâche demande de trouver d'autres solutions.

BRIGITTE se souvient

Le matin, avant de partir à l'école ou au travail, je plaçais souvent un livre sur le coin de la table afin de le retrouver, le soir venu, parce que j'en aurais besoin. Si quelqu'un passait derrière moi et déplaçait le livre en question, ne serait-ce que de quelques centimètres, je ne le voyais plus quand je revenais pour le prendre. Je devais donc reprendre complètement la manœuvre intellectuelle pour rappeler l'image, et cela me demandait énormément d'énergie, ce qui était encore plus vrai en fin de journée.

Je devais aller chercher cette image pour «scanner» l'externe en y tenant très fort. Quand l'image du livre en externe croisait l'image du livre en interne, je le retrouvais. Je détestais qu'on touche à mes choses, car cela m'épuisait pour rien. La recherche d'un objet était d'une complexité incroyable, et j'ai encore ce problème à l'occasion aujourd'hui. Quand ma mère venait faire le ménage chez moi, elle devait me faire voir ensuite tout ce qu'elle avait touché. C'est ainsi qu'on a réglé un gros problème qui survenait à chacun de ses passages, car auparavant je ne retrouvais plus rien. Elle avait la gentillesse de venir m'aider, mais, moi, je me retrouvais en difficulté!

Quand je faisais le ménage, je ne savais pas où j'allais. Sur le plan spatial, il n'y avait pas de repères et je n'arrivais pas à conceptualiser le ménage à faire. Je m'occupais d'un objet à la fois. Chaque fouillis était différent d'une fois à l'autre, et ce, dans chaque pièce, et je n'arrivais jamais à voir la constante du ménage.

Un jour, j'ai entendu dire qu'il fallait que chaque objet soit rangé dans la pièce où il est utilisé. J'ai donc fait un dessin complet de mon appartement en notant tous les endroits de rangement, ce qui m'a donné une image globale et portable, car elle était sur papier, de mon espace. Ainsi, j'ai pu ramasser, ranger, nettoyer, peu importe le fouillis de départ.

LISE explique

Quand on fait du rangement à la place d'une personne autiste, cela devient anxiogène pour elle. Si elle ne nous a pas vu ranger ses affaires, elle aura l'impression d'avoir tout perdu. La personne doit faire le rangement avec nous, elle doit voir le déplacement des choses, elle doit pouvoir reconfigurer les pièces en temps réel. Il est possible de faciliter la tâche d'entretien en passant par le visuel, le mode d'apprentissage de l'autiste, et d'en arriver ainsi à réduire son anxiété. Quel bonheur pour la personne autiste lorsqu'elle parvient à retrouver ses effets personnels sans difficulté!

49. QUELLES SONT LES RÉPERCUSSIONS SUR LA PERSONNE AUTISTE DU CUMUL DES ÉCHECS EN EMPLOI?

Pouvons-nous imaginer l'état de l'estime de soi d'une personne, qu'elle soit neurotypique ou autiste, qui perd ses emplois à répétition?

Peu d'adultes autistes réussissent à garder leurs emplois. La raison en est assez simple. La plupart de ceux et celles qui pourraient intégrer le marché du travail n'ont pas su tôt qu'ils sont autistes et n'ont pas pu s'occuper de leur état, ou encore ils n'ont pas reçu d'aide à la structure autistique parce qu'ils sont intelligents et que leur autisme ne paraissait pas aux yeux de leur entourage.

Ainsi, aujourd'hui, à cause de l'image négative de l'autisme, plusieurs adultes ne diront pas qu'ils sont autistes quand ils postulent un emploi. Ils craignent la discrimination. Il y a encore beaucoup de méconnaissance de l'autisme dans la population, et tout un travail de sensibilisation reste à faire. Malheureusement, s'il ne sait pas qu'un nouvel employé est autiste, l'employeur ne peut pas mettre en place les moyens d'aide qui permettraient à cette personne de bien faire son boulot.

Il y a un autre piège: l'employeur qui sait que son nouvel employé est autiste et qui demande aux autres de l'aider, mais en faisant comme s'il avait une déficience intellectuelle au lieu de l'aider directement sur le sens

de l'information, sur la structure et les procédures. On porte ainsi atteinte à l'autonomie de l'autiste au lieu de l'aider à faire son autogestion, si bien que la grande majorité des autistes perdent leurs emplois très rapidement.

Cette situation finit par démotiver de manière importante plusieurs adultes. L'estime de soi en prend un coup. Comme l'autiste ne sait pas qu'il ne sait pas, sa compréhension littérale de la situation ou son statisme ne peuvent pas lui donner le sens de ce qui lui arrive. Il ne comprend pas pourquoi il échoue à garder ses emplois et finit par croire qu'il n'est pas bon, alors qu'il n'est pas du tout incompetent dans son domaine. Les échecs deviennent des facteurs d'anxiété majeurs qui s'accumulent.

LISE explique

Voilà pourquoi il est urgent d'aider les autistes à travailler leur autogestion. Il ne faut pas attendre que leur estime personnelle se soit écroulée avant de leur venir en aide.

50. POURQUOI QUELQU'UN QUI S'ANNONCE À LA DERNIÈRE MINUTE OU ARRIVE À L'IMPROVISTE PEUT-IL CAUSER BEAUCOUP D'ANXIÉTÉ À LA PERSONNE AUTISTE?

Comment expliquer que l'arrivée à l'improviste d'une personne, même celle d'un ami, puisse créer autant d'anxiété chez l'autiste?

Les imprévus ne sont pas particulièrement appréciés par les autistes. Tant que le concept de ce qu'est un imprévu n'aura pas été enseigné, les imprévus leur causeront beaucoup d'anxiété. Le statisme du cerveau autistique ne permet pas à l'autiste de s'y ajuster rapidement. Il faut lui en enseigner le sens afin qu'il puisse conceptualiser «imprévu». Ensuite, il pourra vivre avec les imprévus comme tout le monde, et son tempérament déterminera s'il en sera anxieux ou pas, tout comme chez les neurotypiques.

BRIGITTE se souvient

Lorsque arrivaient à la maison des gens qui ne s'étaient pas annoncés, je n'ouvrais pas. Je ne savais même pas que j'aurais dû les recevoir! Après, je me suis mise à détester les gens qui se présentaient sans avertissement, parce que, là, je savais qu'il fallait les recevoir, mais je ne comprenais pas ce qu'ils faisaient chez moi. C'était impossible pour moi de les insérer dans mon concept de «présent». C'était comme ajouter une cent unième pièce à un casse-tête de cent morceaux. Je ne leur ouvrais donc pas, mais au moins je savais pourquoi!

LISE explique

Avant de qualifier un autiste de personne antisociale, il faut tenir compte de sa structure autistique, qui ne lui permet pas de traiter tous les imprévus du quotidien aussi facilement qu'une personne neurotypique. D'ailleurs, il est primordial de travailler avec l'autiste le sens de ce qu'est un «imprévu», puisque cette connaissance pourra lui servir toute la vie. Cela lui donnera un certain pouvoir sur son quotidien et lui permettra d'avoir une meilleure qualité de vie.

51. UN AUTISTE PEUT-IL ÊTRE HEUREUX?

Oui. Un autiste possède encore plus le sens du bonheur que le neurotypique parce qu'il vit d'abord au moment présent. Les neurotypiques paient des fortunes pour apprendre à vivre le moment présent, alors que les autistes essaient de s'en libérer! Un autiste peut être très heureux, et il n'a pas besoin de devenir quelqu'un d'autre pour l'être. Il lui suffit d'être respecté, qu'on prenne le temps de lui expliquer le sens des choses, de l'accompagner dans son développement sans porter atteinte à sa spontanéité, qu'on n'essaie pas de faire de lui un neurotypique, qu'on ne le transforme pas en rat de laboratoire. Les caractéristiques de base de l'humain s'appliquent autant à l'autiste qu'au neurotypique. Plusieurs autistes, dont Jim Sinclair ou Temple Grandin, ont déjà témoigné à ce sujet. Un autiste bien dans sa peau, dont

l'estime de soi se porte bien, qui comprend dans quel monde il vit, va en général très bien.

Les caractéristiques de base de l'humain s'appliquent autant à l'autiste qu'au neurotypique.

BRIGITTE se souvient

Chaque fois que j'ai été invitée à participer à des *panels* avec d'autres autistes et qu'on nous demandait si on changerait de place avec les neurotypiques, la réponse était non. Moi aussi, j'ai dit non. Nous ne voulons pas être quelqu'un d'autre. L'autisme n'est pas quelque chose que nous avons, mais ce que nous sommes. Sans notre structure autistique, nous ne serions pas nous-mêmes. Le fait d'être des gens perceptifs n'a jamais exclu le fait que nous soyons des humains sociables et heureux. Il ne faut pas l'oublier, ce n'est qu'une question de développement. Ma vie a du sens maintenant. Donc, je suis heureuse.

KIM RACONTE

Ma meilleure amie qui connaît Valmond depuis sa naissance rigole souvent en disant qu'il est celui qui a tout compris! Car il n'a aucun de nos stress: respecter une date de tombée, honorer un engagement, réussir un examen, payer l'hypothèque, signer un contrat...

Depuis que Valmond n'a plus d'angoisses, de craintes, d'anxiété parce qu'il a confiance en sa capacité de communiquer avec nous et nous comprendre, il affiche une plénitude qui dépasse notre imagination.

Dernièrement, j'ai reçu vingt-cinq amis à la maison. J'ai proposé à Valmond d'aller se réfugier chez mes parents qui se trouvent juste à côté, comme il avait l'habitude de faire par lui-même auparavant. À ma grande surprise, il est resté, non pas seulement quinze, trente, quarante-cinq minutes, mais pendant plusieurs heures, jusqu'à ce que j'augmente par mégarde le volume de la musique à un niveau insupportable pour tous! Avant de nous quitter, Valmond est allé baisser la musique, ce qui était un geste important: sachant ce qui le dérangeait, il a trouvé comment résoudre le problème au lieu de paniquer et de faire une crise.

Pendant la soirée, il s'est mis des coquilles et a choisi de s'asseoir dans le creux du coin du sofa, entouré de tous. Il prenait même ses aises en appuyant ses pieds sur son voisin de gauche

et son bras sur celui de droite. Par moments, on a cru le voir se moquer de nos conversations peu intelligentes en affichant un sourire en coin.

Christophe Maé a chanté *Il est où le bonheur?* Je lui répondrais qu'il est là. Il est juste là. Car en tant que parent, je n'ai qu'un seul souhait: que mes enfants soient heureux. Qu'ils soient médecins ou acrobates, ébénistes ou astronautes, s'ils sont malheureux, mes nuits resteraient blanches et tourmentées. Aujourd'hui, alors que j'écris ces lignes, je pense que Valmond est heureux en son centre, de l'intérieur, dans son noyau dur. Que demander de plus?

LISE explique

Respecter la structure autistique d'une personne est déjà un excellent départ pour atteindre ces objectifs. Tous les êtres humains peuvent être heureux s'ils se sentent respectés au quotidien, s'ils se connaissent et s'ils arrivent à se mesurer avec leurs réelles forces et limites et à devenir compétents et sentir qu'ils ont une place. Ralentissez! Sachez qu'ils ont besoin d'être aidés.

52. UN AUTISTE A-T-IL DE L'AVENIR?

Oui. La majorité des autistes peuvent avoir un avenir digne de ce nom, ne serait-ce qu'une qualité de vie. Mais avant tout, la société dans son ensemble doit le vouloir, elle doit accepter que les autistes existent et choisir de leur faire une place. Si le plan d'action quant à l'autisme consiste à essayer à tout prix d'en balayer les traces tout en «reconstruisant» les autistes, on obtiendra les mêmes résultats désastreux que par le passé: des autistes surmédicamentés qui deviennent agressifs, qui décèdent principalement d'épilepsie et de suicide, des autistes qui font du par cœur, qui ont l'air de robots, qui n'éprouveront jamais la joie de profiter de la vie... Et tout cela parce que nous n'aurons pas suivi les étapes du développement humain, ni tenu compte des connaissances qui nous viennent des neurosciences sur la plasticité du cerveau autistique. **Pour qu'un autiste ait de l'avenir, on doit composer avec l'autisme et travailler à leurs côtés pour les soutenir.** On doit comprendre ce qu'est l'autisme, comment fonctionne la structure autistique, ce qu'on peut faire pour accompagner les autistes au fil des apprentissages nécessaires,

comment miser sur leurs forces. **On devra construire une place pour les autistes dans la société, de concert avec eux, pour leur permettre de s'épanouir et non pour les ranger quelque part.**

BRIGITTE décrit

Ma vie n'est pas du tout ce que mon avenir m'annonçait! Mais je suis fière d'une chose: le plus bel héritage que je laisserai est le travail que j'ai accompli en collaboration avec ma collègue sur l'accès aux émotions à l'aide du langage de conceptualisation. Les autistes parlent un langage à eux et ils sont devenus bilingues plus rapidement que les neurotypiques! Ironique, non?

LISE explique

Respecter l'être humain et reconnaître la structure autistique permettra d'offrir un véritable avenir aux personnes autistes. L'espoir est permis.

COMMENT FAIRE UN ENTRETIEN AVEC UN AUTISTE

Nous présentons ici une adaptation de l'entretien du travail social de Kadushin⁴, afin de permettre à des professionnels d'aider les autistes, et à ces derniers d'augmenter leur estime de soi, de tirer plus de satisfaction des entretiens et d'accéder à leur sens plus facilement.

Vivre un entretien professionnel constitue une base pour permettre à un autiste de se mettre au travail. Certains éléments doivent être surveillés lorsqu'une personne autiste entre dans votre bureau: il faut bien gérer son arrivée et il faut l'aider à bien comprendre la teneur des propos de son interlocuteur. Alors que le non-verbal fait partie intégrante de la communication, les autistes ne lisent pas les signaux non verbaux, n'en déduisent rien et ignorent, pour la plupart, l'existence de ces aspects.

Le premier élément à surveiller est le facteur temps: l'heure d'arrivée, la durée et la fin de l'entretien. Pour la plupart des autistes, l'heure du rendez-vous est l'heure exacte qui leur a été communiquée. Par exemple, si le rendez-vous est à 10 h 30, il n'est ni à 10 h 29 ni à 10 h 31. Il est important de le savoir, puisque la personne autiste peut devenir anxieuse en entrant dans le bureau de l'intervenant uniquement parce que son arrivée ne se fait pas à l'heure exacte du rendez-vous. Nous vous conseillons de tracer un graphique indiquant la durée de l'entretien (voir l'exemple ci-dessous), ou à tout le moins de préciser l'heure à laquelle on débute et l'heure à laquelle on terminera. L'horloge peut servir de repère, mais un minuteur est plus utile pour ceux dont la condition est plus légère. Pour les autres, on utilisera

un sablier. Si un autiste arrive en retard, ce sera tout aussi important de lui présenter la ligne du temps de l'entretien, car il pourra être très anxieux juste à tenter de replacer les éléments en temps réel dans la durée prévue.

EXEMPLE DE LIGNE DE TEMPS CONCEPTUELLE POUR L'ENTRETIEN



- Faire une liste des thèmes dont on discutera.
- Surligner les thèmes de la même couleur en laissant un demi-carré blanc au début. Prévoir des carrés blancs supplémentaires pour l'ajout d'autres thèmes.
- Souligner le thème avant d'en discuter.
- Surligner le thème quand on a fini d'en discuter.

☒	SKJDFHKSJFHKSJ
☒	SDFHWIROWIRU
☒	EWFWFHK
☒	WFHKJHFWK
☐	EFWFFWF
☐	EFWFFWF
☐	FGGKJSHFKDJF
☐	
☐	
☐	

Il faudra également faire attention au débit; la majorité des autistes ont besoin d'un délai de traitement de l'information lorsqu'on s'adresse à eux verbalement, sans support visuel. Ce délai peut se traduire par un silence total de quelques secondes ou par un flot de phrases qui passent du coq à l'âne, selon les degrés d'autisme. Le débit de l'autiste peut aussi être saccadé, ce qui peut également être associé au traitement de l'information. Il est important que le débit de l'intervenant soit lent et ponctué de silences.

S'il n'y a pas de support visuel à la conversation (par exemple un indice du thème, un carnet et un crayon pour aider à clarifier une pensée ou la réflexion), il faut découper le discours en plusieurs phrases courtes entrecoupées de pauses, même en présence d'un autiste qui parle beaucoup. Quand on est en entretien avec un autiste, on ne doit pas avoir peur des silences. La personne autiste en interaction se fatigue rapidement.

Il faut également prendre en compte les différentes odeurs qui peuvent être présentes et qui pourraient déranger la personne autiste. Les diverses formes de toucher peuvent aussi poser problème; donner une poignée de main peut être très complexe pour un autiste, qui a souvent de la difficulté à se coordonner à l'autre puisqu'il doit aussi dans ce cas lire la situation sociale. En raison de son mode particulier de traitement de l'information, il n'est pas rare que les yeux de la personne autiste se dirigent là où est la main. Comprendre cela est primordial, car les non-autistes s'attendent à un regard franc dans les yeux pendant une poignée de main. Or, le traitement de l'information ainsi que la gestion autistique dans son ensemble empêchent l'autiste de le faire. C'est un peu comme si l'intervenant donnait une poignée de main à un aveugle: s'attendrait-il à un contact visuel?

Les expressions d'empathie ou de soutien exprimées par des gestes et définies par la culture sont tout aussi difficiles à saisir pour un autiste. C'est semblable à la poignée de main; en autisme, tout ce qui relève du toucher exige que les yeux se dirigent là où l'autre nous touche, dans le but de voir le toucher en question, puis de le traiter. Il s'agit d'une particularité du cerveau autistique; si le toucher n'est pas vu, il risque de ne pas pouvoir être traité et classé, et de prendre toute la place, empêchant ainsi l'autiste de se débarrasser de l'empreinte de l'autre, qui restera collée à lui. Il est donc préférable de ne pas toucher la personne autiste pendant un entretien pour éviter de poser des problèmes de traitement de l'information. On ne toucherait pas à outrance un aveugle pendant un entretien, car on le surprendrait constamment. C'est la même chose pour un autiste.

Celui ou celle qui mène l'entretien peut aussi ressentir de la confusion par rapport au style vestimentaire de la personne autiste, qui pourrait présenter des particularités. Le trouble du spectre autistique entraîne souvent des difficultés à s'habiller, à se coiffer et même à se déplacer. Ces difficultés sont liées au traitement de l'information.

Certains éléments langagiers peuvent également déranger. La voix de la personne autiste peut être monocorde, ou avoir quelques tons tout en restant assez haut perchée. Le ton de l'interlocuteur joue lui aussi dans l'échange; la personne autiste ne peut pas nécessairement déduire un élément de la communication à partir d'un changement de ton de son interlocuteur. La façon de prononcer les mots de certains autistes leur prête un accent souvent perçu au Québec comme un accent français. De plus, les autistes mettent rarement l'accent sur des mots particuliers et ne remarqueront donc pas cette technique chez leur interlocuteur. Enfin, l'intensité de la voix joue beaucoup chez certains autistes, qui peuvent chuchoter continuellement alors que d'autres parlent très fort en tout temps.

L'organisation de l'espace où se conduit l'entretien doit aussi être prise en compte. La personne autiste risque d'attendre qu'on lui indique où s'asseoir ou encore de ne pas s'asseoir au bon endroit parce qu'elle n'a pas accès à tout ce que demande l'organisation de l'espace interpersonnel, qui est invisible pour elle. Il est préférable de lui indiquer où s'installer. Elle pourra ainsi commencer à se sentir à l'aise et interagir facilement avec son interlocuteur, dans la mesure où ce dernier ne changera pas de place.

L'organisation de l'espace où se conduit l'entretien doit aussi être prise en compte.

Il faut considérer également le langage corporel kinesthésique, très particulier chez l'autiste et très évident chez plusieurs d'entre eux. L'autiste doit effectuer une gestion complexe pour arriver à maintenir son interaction avec l'autre. On le verra donc parfois faire des mouvements des mains, des yeux, des pieds, ou même bouger le corps d'une manière particulière. Tout à fait normale chez l'autiste, cette gestion lui est nécessaire pour communiquer. Rappelons que l'autiste traite un élément d'information à la fois. Donc, si son interlocuteur lui demande le contact visuel, il ne pourra comprendre ce que celui-ci lui dira; s'il tourne la tête pour mieux écouter ce qui est dit, il ne pourra regarder l'autre personne; si on le touche, il ne pourra plus entendre.

Enfin, le cerveau autistique ne donne pas accès au code qui permet de décoder la signification du langage non verbal. Il en ignore même souvent

l'existence. Il importe donc de savoir qu'un autiste ne fait pas de sous-entendus et ne les capte pas non plus. Il pourrait comprendre de manière littérale ce qui est émis par l'interlocuteur. De plus, s'il est en train d'écouter attentivement ce qui se dit, il devient «aveugle» et ne voit pas passer les signaux sociaux. La clarté et la transparence des échanges sont donc autrement plus importantes pour une personne autiste. L'interlocuteur doit vérifier auprès d'elle qu'elle a bien saisi le sens de ce qui a été dit. Il serait encore plus équitable pour l'autiste que l'interlocuteur complète l'entretien à l'aide d'un support écrit ou graphique, ou que son message verbal soit très descriptif et direct.

4 D'après Alfred Kadushin, dans Turcotte, Daniel et Deslauriers, Jean-Pierre, *Méthodologie de l'intervention sociale personnelle*, coll. «Travail social» (2011); Québec, PUL, p. 97-98.

AVOIR CONFIANCE EN L'AVENIR

Les besoins que nous constatons en intervention nous font croire que le milieu de l'autisme a besoin d'interventions bien coordonnées et d'une meilleure collaboration entre les différents services, autant ceux qui visent les adultes que ceux qu'on destine aux enfants, et cela inclut les autistes et leurs parents. Nous croyons qu'il faut assurer la coordination des interventions entre les familles, les partenaires et les personnes autistes. Les interventions en autisme se font en équipe, et non en vase clos.

Il faudra idéalement mettre en place pour chacun un soutien fiable, qui peut parler d'autisme d'une manière qui a une résonance pour l'autiste, pour l'aider en cas de besoin tout au long de sa vie. L'autiste doit aussi pouvoir compter sur un réseau de soutien, tant au sein de sa famille que dans l'environnement social, avec à tout le moins une personne significative pour lui. Le travail nécessaire ne peut pas s'effectuer sans l'engagement de l'autiste et de sa famille. Apprendre à connaître son enfant et l'aider à mieux se connaître lui-même en respectant ce qu'il est et qui il est permet au parent de l'accompagner dans la construction de son identité et de son estime personnelle, et à l'autiste de préparer son avenir en toute confiance.

Nous croyons qu'il est crucial que les professionnels qui entourent les autistes comprennent les effets de l'autisme sur leur fonctionnement social, ainsi que les répercussions sur l'ensemble des membres de la famille, afin que leur compréhension se reflète dans le plan d'accompagnement des autistes. Il est important qu'ils agissent en amont des problèmes pour éviter que la situation se détériore et que, en parallèle, ils explorent l'apprentissage de concepts sociaux pendant que ça va bien, et non quand ça

va mal. L'autiste doit demeurer en apprentissage, et non subir les conséquences de sa cécité sociale.

Nous n'avons qu'une idée partielle de l'ampleur du phénomène de la faible estime de soi chez les personnes autistes, puisque la littérature est limitée à ce propos. Les écrits projettent en général une image très négative de la condition autistique, image qui ne manquera pas d'avoir un effet négatif sur l'autiste et son exercice de son rôle social. Enfin, beaucoup trop d'études portent presque exclusivement sur les incapacités et les troubles du comportement des autistes, soit tout ce qui met ces personnes en difficulté, et sur les conséquences de cette difficulté, et non sur ce qui les aiderait ou sur leurs forces. Il est temps de réaliser qu'il est possible, avec tout ce que nous savons aujourd'hui, de rehausser la qualité de vie de chaque personne porteuse de la condition autistique.

L'autiste doit demeurer en apprentissage, et non subir les conséquences de sa cécité sociale.

Les auteurs et les chercheurs ne tiennent pas toujours compte du fait que ce qui leur semble négatif peut être ponctuel, passager ou être influencé par d'autres variables que celles qu'ils ont retenues. Par exemple, on lit les émotions des personnes autistes comme celles des neurotypiques. Notre lecture ne tient pas compte de l'autisme, donc des déclencheurs réels de ces émotions, et cette erreur est reprise dans la solution que nous mettons en œuvre.

La littérature en général semble ne pas tenir compte de plusieurs dimensions de la condition autistique et reste prisonnière de vieilles croyances. Il suffit d'entendre le témoignage de plusieurs autistes de plus haut niveau, qui se font dire qu'ils ne peuvent pas être autistes puisqu'ils n'en exhibent aucun des signes extérieurs, pour comprendre que l'image courante de l'autisme est très statique et composée de mythes persistants. L'intervention ne parvient toujours pas, elle non plus, à cibler les forces des autistes plutôt que leurs faiblesses. Compte tenu du fait que l'autiste doit connaître le neurotypique et vice versa, et qu'ils doivent tous les deux

connaître leurs réactions émotionnelles respectives, il y a des répercussions énormes sur la relation lorsque le travail de compréhension n'est pas complet des deux côtés. Le manque d'information sur la condition autistique contribue à augmenter la détresse émotionnelle et le stress chez les parents, le conjoint ou la conjointe et la fratrie, qui pourront se sentir coupables de la situation. Ce phénomène se produit aussi chez certains autistes, qui croient qu'ils sont fous parce qu'ils ne savent pas qu'ils ne savent pas. À l'inverse, la compréhension de la condition autistique par l'autiste et les membres de sa famille, ainsi que la prise de conscience du fait qu'il n'est pas responsable de ses difficultés peuvent apporter du positif.

Le lecteur aura compris qu'on doit se sortir de l'esprit l'idée que les autistes ne sont que leurs symptômes et qu'on doit s'arrêter plutôt sur leur souffrance: ce sont des êtres humains. La littérature et l'histoire de l'autisme nous ont fait oublier cette réalité.

Trop d'autistes sont entourés de gens qui émettent des hypothèses de toutes sortes, bien sûr avec les meilleures intentions du monde, mais sans vraiment savoir à quoi leurs interventions s'attaquent. Voilà pourquoi les autistes, qui sont en souffrance et en mode survie, subissent les conséquences de mythes et de jugements inouïs.

Un minimum d'efforts aurait l'effet d'une dose de potion magique qui augmenterait la prudence des neurotypiques quant à leurs interventions auprès des autistes. Un minimum de respect permettrait aux autistes de devenir des êtres respectés.

L'intervention en autisme est une surspécialisation qui doit diminuer l'espace accordé à l'improvisation et à la discrimination, donc aux dégâts psychologiques. Il s'agit d'une surspécialisation qui a le mandat de réhabiliter la condition autistique, de la resituer à l'endroit qu'elle devrait occuper dans la société, à côté d'autres conditions humaines, d'où elle a été si longtemps exclue. Force est de constater qu'à trop mettre l'accent sur la différence plusieurs sont passés à côté de la ressemblance. Et dans ce but, le mot «Autiste» devrait recevoir réparation et s'écrire dorénavant avec un «A» majuscule.

**Force est de constater qu'à trop mettre
l'accent sur la différence plusieurs sont**

passés à côté de la ressemblance.

REMERCIEMENTS

Les auteures tiennent à remercier Germain Duclos pour le travail de vulgarisation sur l'estime de soi qu'il a légué au Québec. Il nous a permis d'économiser un temps précieux pour aider les autistes.

Un merci tout spécial à Michel Francœur, qui a milité pour la dignité et le respect de l'autiste jusqu'à ce qu'il nous quitte.

À PROPOS DES AUTEURES

Travailleuse sociale, spécialiste du TSA et autiste, Brigitte Harrisson a cofondé en 2006 Concept ConsultED inc., devenu aujourd'hui SACCADE, Centre d'expertise en autisme, à Québec (Canada). Dès 2004, elle a offert des centaines de formations et de conférences en autisme auprès d'organismes de toutes sortes: santé, éducation, petite enfance, travail.

Depuis 2003, elle a présenté ses travaux devant plus de 30 000 personnes, elle est citée par plusieurs auteurs dans différents pays.

Brigitte Harrisson a exercé son métier de travailleuse sociale pendant plus de vingt ans dans les réseaux de la santé et des services sociaux du Québec et du Nouveau-Brunswick. De plus, elle a travaillé comme consultante spécialisée auprès d'organismes œuvrant en autisme et a animé des groupes de jeunes autistes selon le modèle SACCADE. Elle a aussi fait pendant quelques années de la consultation familiale et de la consultation auprès de personnes autistes de tous âges.

Auteure de nombreux articles publiés dans des revues spécialisées, elle a également accordé des entrevues à différents médias écrits ainsi qu'à la télévision. En 2004, elle est devenue cofondatrice et présidente de SATEDI (Spectre autistique Troubles envahissants du développement International), fonction qu'elle a occupée pendant deux ans, puis vice-présidente Canada pendant plusieurs années pour le même organisme. En 2006, elle a été invitée à participer, avec quatre autres personnes autistes canadiennes, au comité sénatorial canadien des affaires sociales, de la science et de la technologie sur les TED. Elle a par la suite été invitée personnellement à participer au Symposium national en autisme, à Toronto, en 2007.

Brigitte Harrisson a travaillé au sein de divers comités, dont celui du pilotage du Réseau national d'expertise en trouble du spectre autistique (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, dans les premières années de sa création. Elle a été directrice à mandat spécial à Autisme Canada.

Elle a participé à différents DVD comme *L'Autisme vu de l'intérieur*, réalisé par le CECOM de l'Hôpital de Rivière-des-Prairies, à Montréal en 2004, avec quatre autres personnes autistes et le Dr Laurent Mottron, ainsi qu'au DVD *Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement* (2009) du ministère de la santé et des services sociaux en collaboration avec l'Université Laval, pour le module TED, formation offerte aux intervenants et aux gestionnaires des centres de santé et services sociaux et des centres de réadaptation en déficience intellectuelle du Québec. Elle abordait dans ce DVD le fonctionnement interne de la structure de pensée ainsi que les repères fondamentaux. Elle a aussi participé au dossier spécial sur l'autisme du magazine *Québec Science* en avril-mai 2015, notamment concernant les crises autistiques.

C'est en 2010 qu'elle a publié son premier livre: *L'Autisme: au-delà des apparences*. Après plus de vingt ans de travaux personnels sur le fonctionnement interne de la structure de pensée, Brigitte a livré sa compréhension de l'autisme dans cet ouvrage qui est rapidement devenu un important ouvrage de fond.

Cofondatrice de Concept ConsultED inc., puis de SACCADE, 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 CRDI-TED, d'abord en tant qu'intervenante en suivi auprès des enfants, des adolescents et des adultes autistes et de leur famille, ensuite comme superviseure au programme d'intervention comportementale intensive ICI (0-5 ans) en tant que spécialiste en activités cliniques TSA (5-99 ans). Elle collabore étroitement avec le secteur médical de la pédopsychiatrie et de la psychiatrie en matière d'évaluation en autisme. Elle a procédé à la conception et à l'élaboration du PROS (plan régional d'organisation de services) en autisme intitulé «Un réseau de services intégrés aux personnes

présentant un trouble envahissant du développement et à leur famille», adopté par la régie régionale de la Santé et des Services sociaux du Bas Saint-Laurent (2001). Elle a participé à la consultation du comité aviseur national sur le plan d'action national sur l'organisation des services aux personnes ayant un TED, à leurs familles et à leurs proches (2002). Elle a aussi 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) de 2001 à 2007. Elle a également participé à l'élaboration de l'analyse des besoins comme membre du sous-comité de formation de la table du développement de l'expertise 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. Elle a été 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 autiste. 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 autisme avec les différents courants. De par son expérience, elle a eu la chance de pouvoir faire l'ensemble des formations en autisme des dernières décennies avec les auteurs originaux.

BINÔME

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

Elles ont participé à l'écriture du certificat en autisme à l'Université du Québec à Rimouski (UQAR) et sont chargées de cours dans le cadre de ce programme. Elles ont également été chargées de cours en autisme à l'Université de Montréal et à l'Université Laval.

Elles ont publié l'article «Hypothèse du fonctionnement interne de la structure de pensée» dans la revue *Psychologie & Éducation* en juin 2012, en France, ainsi que «La structure de pensée autistique et la scolarisation»

dans *La Nouvelle Revue de l'adaptation et de la scolarisation, revue internationale*, en janvier 2013 également en France.

Elles ont donné des conférences et des formations notamment à plusieurs équipes du corps médical ainsi qu'au secteur de l'éducation, du travail, et dans différentes associations comme le Salon de l'autisme du Québec, le Syndicat des orthophonistes de la Martinique, Autisme Suisse romande, Autisme France, Autisme Genève.

Depuis dix ans, elles participent à différents projets pilotes sur l'intervention avec le modèle SACCADÉ.

Sur le territoire français, elles travaillent en collaboration avec une multitude d'organismes (UEMA, FAM, SESSAD, SAMSAH, ADAPEI, MAS, HDJ), notamment avec le SESSAD Envol-Lorraine, à Saint-Avold, depuis 2012, 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, p. 141-156). La direction de cet établissement démontre une grande confiance et un respect dans le modèle SACCADÉ, et permet ainsi à toute une population d'en bénéficier.

Elles ont été les récipiendaires du Lauréat *Le Soleil*/Radio-Canada en 2016 dans la catégorie «société», à la suite de la création de SACCADÉ, Centre d'expertise en autisme, à Québec. Ce centre, qui offre des services uniques en son genre, permet de répondre aux besoins de la personne autiste en fonction de sa structure de pensée autistique, et ce, à partir de l'instrument de lecture SACCADÉ. Les services offerts par les professionnels se donnent dans le respect et l'intégrité de la personne. L'autisme est complexe et n'a pas d'âge, et c'est pour cela que le centre reçoit les personnes de 1 à 100 ans.

Paru en 2017 et devenu rapidement best-seller, leur livre *L'Autisme expliqué aux non-autistes* a reçu un accueil très favorable. Il a été traduit dans cinq langues.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

ARTICLES

- Bardon, Cécile, Morin, Daphné, Ouimet, Anne-Marie et Mongeau, Chantal. «Comprendre le risque suicidaire chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme», *Revue francophone de la déficience intellectuelle* (26), 2015, p. 102-116.
- Baron-Cohen, Simon. «Rethinking the concept of autism», 10 octobre 2017, [en ligne]. [<http://www.psychiatry.cam.ac.uk/blog/2017/10/rethinking-concept-autism>.]
- Brossard, Michel. «Lev Vygotski. Le rôle des interactions», *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*, n° 129, décembre 2008, p. 69-78.
- Cassidy, Sarah et Rodgers, Jacqui. «Understanding and prevention of suicide in autism», *The Lancet*, vol. 4, juin 2017, [en ligne]. [[https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lanpsy/PIIS2215-0366\(17\)30162-1.pdf](https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lanpsy/PIIS2215-0366(17)30162-1.pdf)]
- Chamak, Brigitte. «Accompagnement d'enfants et d'adolescents autistes: un SESSAD innovant en Moselle», *RFAS*, 2016, n° 2, p. 141.
- Chamak, Brigitte. «Les récits de personnes autistes: une analyse socio-anthropologique», *Handicap. Revue de sciences humaines et sociales*, 2005, p. 33-50, 105-106.
- Chamak, Brigitte. «Au-delà de l'évidence: l'exemple de l'autisme», dans Guillen, Abel (dir.), *Essais d'épistémologie pour la psychiatrie de demain*, Toulouse, Érès, 2017.
- Corniou, Marine et Forget, Dominique. «Brigitte Harrisson: le combat quotidien, ce sont les orages dans le cerveau», dossier Autisme: un monde en soi, *Québec Science*, 31 mars 2015, [en ligne].

[<https://www.quebecscience.qc.ca/societe/brigitte-harrisson-le-combat-quotidien-ce-sont-les-orages-dans-le-cerveau/>]

- Fournier, Martine. «Qu'est-ce que l'identité: rencontre avec François de Singly», *Sciences humaines*, mai 2018, p. 24-27.
- Harrisson, Brigitte et St-Charles, Lise. «Hypothèse du fonctionnement interne de la structure de pensée», *Psychologie & Éducation* (2012/2), Association française des psychologues de l'Éducation nationale (ASPEN).
- Hébert, Marijo. «Réflexion inspirée de l'expérience subjective des enfants qui présentent un trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité», *Intervention*, 2006, n^o 125, p. 37-45.
- Institut national de santé publique du Québec. *Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec*, Québec, Gouvernement du Québec, octobre 2017.
- Lecomte, Jacques. «Lev Vygotski (1896-1934). Pensée et langage», *Sciences humaines*, vol. 81, mars 1998.
- Minshew, Nancy J., Just, Marcel A., Cherkassky, Vladimir L. et Keller, Timothy A. «Cortical activation and synchronization during sentence comprehension in high-functioning autism: Evidence of underconnectivity», *Brain*, 2004, vol. 127, n^o 8, p. 1811-1821.
- Mottron, Laurent et Ménard, Edith. «Laissez-moi passer s'il vous plaît, je suis autiste», dans Anne Danion-Grilliat (dir.), *Le Diagnostic en psychiatrie: questions éthiques*, Paris, Elsevier Masson, 2006, p. 87-94.
- Mottron, Laurent et Belleville, Sylvie, Rouleau, Guy et Collignon, Olivier. «Linking Neocortical, Cognitive and Genetic Variability in Autism with Alterations of Brain Plasticity: The Trigger-threshold-Target Model», *Neuroscience and Biobehavioural Reviews*, 2014, 47 735-52, [en ligne]. [doi: 10.1016/j.neubiorev.2014.07.012.]
- Ozonoff, Sally, Pennington, Bruce F. et Rogers, Sally J., «Executive function deficits in high-functioning autistic individuals: Relationship of theory of mind», *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 1991, vol. 32, n^o 7, p. 1081-1105.
- Piché, Geneviève et Hubert, Jérôme, «Étude exploratoire sur les difficultés d'intégration sociale de cinq jeunes sourds québécois», *Intervention*,

2006, n^o 125, p. 27-35.

Poirier, Daphnée. «La surdité entre culture, identité et altérité», *Lien social et Politiques* (53), 59-66, [en ligne]. [<https://doi.org/10.7202/011645ar>]

Vinçot, Jean, «Mortalité précoce des personnes autistes», *Médiapart: le blog de Jean Vinçot*, 27 octobre 2017, [en ligne]. [<https://blogs.mediapart.fr/jean-vincot/blog/261017/mortalite-precoce-des-personnes-autistes>]

LIVRES

American Psychiatric Association. *DSM-5. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, 2013.

Attwood, Tony. *Le Syndrome d'Asperger: guide complet*, trad. Josef Schovanec, Montréal, Chenelière, 2009, 500 p.

Baron-Cohen, Simon. *La Cécité mentale: un essai sur l'autisme et la théorie de l'esprit*, trad. Jacqueline Nadel et François Lefebvre, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, 1995, 169 p.

Delagrave, Michel. *Ados: mode d'emploi*, Montréal, Éditions du CHU Sainte-Justine, 2005, 175 p. Duclos, Germain. *L'Estime de soi, un passeport pour la vie*, Montréal, Éditions du CHU Sainte-Justine, 2004, 248 p.

Duclos, Germain, Laporte, Danielle et Ross, Jacques. *L'Estime de soi des adolescents*, Montréal, Éditions du CHU Sainte-Justine, 2002, 89 p.

Famose, Jean-Pierre et Bertsch, Jean. *L'Estime de soi: une controverse éducative*, Paris, PUF, 2017, 203 p.

Frith, Uta. *L'Énigme de l'autisme*, trad. Ana Gerschenfeld et Stéphane Roques, Paris, Odile Jacob, 2010, 369 p.

Hochman, Jacques. *Histoire de l'autisme*, Paris, Odile Jacob, 2009, 528 p.

Houdé, Olivier. *Les 100 mots de la psychologie*, Paris, PUF, coll. «Que sais-je?», 2008, 128 p.

Jordan, Rita et Powell, Stuart. *Les Enfants autistes: les comprendre et les intégrer à l'école*, trad. Martine Rosenberg et Carole Tardif, Paris, Elsevier Masson, coll. «Médecine et psychothérapie», 1997, 209 p.

Kadushin, Alfred et Kadushin, Goldie. *The Social Work Interview*, New York, Columbia University Press, 1997, 447 p.

- Lestienne, Rémy. *Le Cerveau cognitif*, Paris, CNRS Éditions, 2016, 172 p.
- Mottron, Laurent. *L'Autisme, une autre intelligence*, Bruxelles, Pierre Mardaga, 2004, 235 p.
- Mottron, Laurent. *L'Intervention précoce pour enfants autistes*, Bruxelles, Pierre Mardaga, 2016, 250 p.
- Mucchielli, Alex. *L'Identité*, Paris, PUF, coll. «Que sais-je?», 1986, 128 p.
- Philip, Christine. *Autisme et parentalité*, Paris, Dunod, 2009, 283 p.
- Siegel, Daniel. *Le Cerveau de votre ado*, trad. Sabine Rolland, Paris, Les Arènes, 2018, 319 p.
- Schopler, Eric, Mesibov, Gary B. et Shea, Victoria. *The TEACCH Approach to Autism Spectrum Disorders*, New York, Springer Publishing, 2004, 211 p.
- Vermeulen, Peter. *Autisme et émotions*, Louvain-la-Neuve, De Boeck, 2009, 163 p.
- Vygotski, Lev. *Pensée et langage*, trad. Françoise Sève, Paris, La Dispute, 1997, 546 p.
- Wing, Lorna. *The Autistic Spectrum*, Londres, Constable & Robinson, 2003, 240 p.

LIVRES D'AUTISTES

- Blackburn, Stéphan. *Dieu merci! Les autistes sont là!*, Sainte-Sophie, Éditions Melonic, 2009, 177 p.
- Bouissac, Joffrey. *Qui j'aurai été... Journal d'un adolescent autiste*, Huttenheim, Autisme Alsace, 2002, 144 p.
- Dachez, Julie. *Mademoiselle Caroline. La différence invisible*, Paris, Delcourt, 2016, 197 p.
- Dachez, Julie. *Dans ta bulle!*, Vanves, Marabout, 2018, 253 p.
- Grandin, Temple. *Penser en images et autres témoignages sur l'autisme*, trad. Virginie Schaefer, Paris, Odile Jacob, 1993, 261 p.
- Grandin, Temple. *Ma vie d'autiste*, trad. Virginie Schaefer, Paris, Odile Jacob, 1997, 200 p.
- Grandin, Temple et Barron, Sean. *Comprendre les règles tacites des relations sociales*, trad. Françoise Forin-Mateos, Louvain-la-Neuve, De Boeck, 2014, 384 p.

- Grandin, Temple, avec Catherine Johnson. *L'Interprète des animaux*, trad. Inès Farny, Paris, Odile Jacob, 2006, 377 p. Grandin, Temple. *Dans le cerveau des autistes*, trad. Agnès Botz, Paris, Odile Jacob, 2014, 256 p.
- Gerland, Gunilla. *Une personne à part entière*, trad. Sigurd Amundsen, préface d'Étienne-Henri Charamon, Mougins, Autisme France Diffusion, 2004, 240 p.
- Harrison, Brigitte, avec la collaboration de Lise St-Charles. *L'Autisme: au-delà des apparences*, Québec, Concept ConsultED, 2010, 555 p.
- Harrison, Brigitte et St-Charles, Lise, avec la collaboration de Kim Thúy. *L'Autisme expliqué aux non-autistes*, Montréal, Trécaré, 2017, 173 p.
- Harrison, Brigitte, St-Charles, Lise. *Tedou est autiste et découvre le monde*, Concept ConsultED, 2009-2014, 35 p.
- Higashida, Naoki. *Sais-tu pourquoi je saute? Le témoignage bouleversant d'un jeune garçon autiste*, trad. Daniel Roche, Laval, Guy Saint-Jean, 2014, 157 p.
- Holliday Willey, Liane. *Vivre avec le syndrome d'Asperger*, trad. Josef Schovanec, Montréal, Chenelière Éducation, 2008, 160 p.
- Horiot, Hugo. *L'empereur, c'est moi (une enfance en autisme)*, Montréal, Éditions de L'Homme, 2013, 217 p.
- Lawson, Wendy. *Comprendre et accompagner la personne autiste*, trad. Estelle Jacquet-Degez, Malakoff, Dunod, 2011, 286 p.
- Ledgin, Norm. *Ces autistes qui changent le monde (syndrome d'Asperger)*, trad. Monique Briend-Walker, préface de Temple Grandin, Paris, Salvator, 2008, 230 p.
- Nazeer, Kamran. *Laissez entrer les idiots, le témoignage fascinant d'un autiste*, trad. Édith Soonckindt, Paris, Oh! Éditions, 2006, 236 p.
- Ouellette, Antoine. *Musique autiste: vivre et composer avec le syndrome d'Asperger*, Montréal, Triptyque, 2011.
- Ouimet, Mélanie. *L'Autisme: reconsidérer la nature humaine*, Montréal, La Neurodiversité et Parents éclairés, 2018, 247 p.
- Schovanec, Josef. *Je suis à l'Est (savant et autiste: un témoignage unique)*, Paris, Pocket, 2012, 285 p.
- Schovanec, Josef. *Éloge du voyage à l'usage des autistes et de ceux qui ne le sont pas assez*, Paris, Plon, 2014, 248 p.

- Schovanec, Josef. *Voyages en Autistan*, Paris, Plon, 2016, 216 p.
- Schovanec, Josef. *Nos intelligences multiples*, Paris, Humensis, 2018, 187 p.
- Segar, Marc. *Faire face: guide de survie à l'intention des autistes*, Huttenheim, Autisme Alsace, 1998, 88 p.
- Tammet, Daniel. *Je suis né un jour bleu*, trad. Nils Ahl, Paris, J'ai lu, 2009, 284 p.
- Tammet, Daniel. *Embrasser le ciel immense: le cerveau des génies*, trad. Jérôme Tabet, Paris, Les Arènes, 2009, 331 p.
- Williams, Donna. *Si on me touche, je n'existe plus*, trad. Fabienne Gérard, préface de Lawrence Bartak, Paris, Robert Laffont, 1992, 288 p.
- Williams, Donna. *Quelqu'un, quelque part*, trad. Paule Collet, Paris, J'ai lu, 1999, 318 p.

SITES WEB

Autism Network International

www.autismnetworkinternational.org

Mouvement pour les droits des personnes autistes

[fr.wikipedia.org/wikiMouvement_pour_les_droits_des_personnes_autistes](http://fr.wikipedia.org/wiki/Mouvement_pour_les_droits_des_personnes_autistes)

SATEDI

www.satedi.net

Aut' créatifs

autcreatifs.com

Mouvement de personnes autistes en faveur de la reconnaissance positive de l'autisme

LEXIQUE

Autisme: nom abstrait exprimant la qualité de l'autisme.

Autostimulation: mouvements répétitifs qui ne servent aucun but apparent dans l'environnement. Ils sont souvent observés chez les enfants ayant des troubles du développement. Ils peuvent prendre plusieurs formes, soit pour fournir une stimulation sensorielle, soit pour diminuer une surstimulation.

Cécité sociale: fait d'être aveugle à l'existence des notions sociales invisibles comme les pensées et les intentions.

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

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

Dysfonctions exécutives: difficultés sur le plan des fonctions exécutives comme la flexibilité et la planification.

Équilibre neuronal: juste proportion entre les neurones, de laquelle résulte un état de stabilité, d'harmonie.

Étape développementale: chacune des grandes étapes du développement de l'humain sur les plans physique, psychologique et cognitif, lesquelles sont définies par les neurosciences et la psychologie.

Homéostasie: caractéristique biologique fondamentale du corps humain de maintenir stable son milieu intérieur en corrigeant les causes de déséquilibre. Puisque le corps évolue dans un environnement en constante évolution, il réagit en faisant des ajustements pour minimiser les effets de ces changements et revenir à son état initial d'équilibre, ou à un nouvel état stable.

LSC ou Langage SACCADE conceptuel: code graphique créé par Brigitte Harrisson et Lise St-Charles, et 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.

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

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

Surconnexion: nombre élevé de connexions entre les neurones. La transmission d'informations dans le cerveau devient ainsi plus élevée que la moyenne.

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, comme prévu par le développement.

Théorie de la cohérence centrale: qui consiste à trouver le sens social du contexte.

Théorie de l'esprit: qui désigne la reconnaissance d'un type d'état mental chez l'autre.

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 les objectifs ciblés, un travail de remédiation cognitive peut viser l'équilibre et la synchronisation des neurones ou, à titre d'exemple, faciliter le classement des informations, la catégorisation, les analogies, les liens, la déduction, l'analyse ou le raisonnement.

Trouble du comportement: anomalies dans la façon d'agir et de réagir, causant un défaut manifeste d'adaptation; ensemble de comportements négativistes, hostiles ou provocateurs.

Trouble du spectre autistique (TSA): nom actuel de l'autisme; inclut ainsi l'autisme, le syndrome d'Asperger et le trouble envahissant du développement non spécifié (TEDNS).

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



DANS LA MÊME COLLECTION



 Restez à l'affût des titres à paraître chez
Trécarré en suivant Groupe Librex:
[Facebook.com/groupelibrex](https://www.facebook.com/groupelibrex)

edtre carre.com
saccade.ca



COMPRENDRE QUE L'AUTISME FAIT PARTIE DE L'IDENTITÉ MÊME DES PERSONNES AUTISTES

La réalité de la personne autiste doit être au cœur des interventions, pour l'aider à construire son identité et son estime de soi. Cet ouvrage montre que les deux aspects fondamentaux de l'estime de soi de l'autiste, la **compétence** dans des domaines qui ont de l'importance pour lui et la **validation** venant des personnes significatives, l'amèneront à développer le sens du social.

- Sous forme de questions et réponses, l'explication de nouvelles notions en lien avec la construction de l'identité et l'estime de soi de l'autiste.
- Des conseils s'appuyant sur une compréhension nouvelle du trouble du spectre de l'autisme (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 Thúy, 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, aujourd'hui mondialement connu. Leur premier livre, *L'Autisme expliqué aux non-autistes* (Trécarré, 2017), est devenu best-seller au Québec et a été traduit en cinq langues.

Brigitte Harrisson B.T.S.

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

avec la collaboration de Kim Thúy

L'ESTIME DE SOI ET L'AUTISTE

TRÉCARRÉ

