

Manuel sur l'Autisme

Ce livre a pour but d'offrir un support visuel concret aux personnes normalement douées à haut potentiel avec autisme dans leurs interactions quotidiennes avec les gens, lorsqu'elles tentent d'expliquer ce qu'est l'autisme à des personnes qui ne le connaissent pas. Ce livre s'adresse également aux membres de la famille et aux accompagnateurs de personnes avec autisme, aux professionnels de la santé, et à toute autre personne intéressée.

Introduction : Problème central conduisant à un comportement inadapté et à une interaction sociale perturbée	9
Glossaire	13
« À la traîne » être	13
« Absolus » penseurs	13
Abstrait	13
vs. concret	13
Adaptation	15
à ‘eux’	15
soutenir les personnes autistes en adaptant notre comportement et notre communication à leur handicap	15
à ‘nous’	19
comment ?	19
pourquoi ?	19
quelques conseils pratiques	20
Administration	22
difficulté avec	22
Affectivité partagée	22
Agenda	23
élaboration	23
Agressivité	23
Anxiété	24
Apprentissage	25
« apprendre » ou « désapprendre »	25
apprendre différemment	27
apprentissage explicite	27
Arrogant	28
« Asocial »	28
Associatif	29
mémoire	29
pensée	29
« Attention shifting » (changement d'attention)	29
Attention	30

trouble de l'attention	30
Autobiographique mémoire	31
Autonomie	31
Autres	31
influence sur	31
les estimer	31
Camoufler	32
Catatonie	32
Cécité contextuelle	32
Central cohérence	32
Chaos	32
Combler le temps mort	33
Compensations	33
Comprendre	33
Comprendre littéralement	33
Concret	33
vs. abstrait	33
visuel	33
Concrétiser	34
Contexte insensibilité au	36
Contrôle des impulsions	36
Conversations	36
mener	36
suivre	39
avec plusieurs personnes	39
« direct » / clarté / univocité / littéralité / non-ambiguïté	39
Corriger	39
Coût énergétique	39
élévé	39
Demander quelque chose	39
Dépression	40
Désir sexuel	40
expérimenter	40
difficultés	41
préoccupation autistique	42
abus	42
Diagnostic	42
Différenciation moi-autre	44
Difficulté à s'adapter	46
à d'autres	46
à l'environnement	48
aux besoins de communication du récepteur	48
Difficulté à adapter son	49
style de communication	49

Dire ‘non’	49
Diminution du soutien	49
Distance	49
Distract être	50
Donner du temps	50
Écholalie	51
Égocentrique	52
Empathie	55
Enthousiasmes	56
Entretien d'embauche	56
Épuisant	56
Erreurs de diagnostic	56
Estime de soi	58
Évaluation de soi	59
Éviter le langage vague	59
Explicitation	60
Expression	60
#communication	60
des sentiments	60
explosive	61
Extérioriser	61
Extrême	62
émotion	62
expression des sentiments	62
Faible estime de soi	63
Faire deux choses en même temps incapacité de	63
Flexibilité	63
Fonction exécutive	63
Fragmentaire	64
communiquer	64
mémoire	65
percevoir	65
traitement de l'information	65
vécu - traitement de l'information	66
Frontières personnelles garder ses	66
Harcelé être	66
Humour	66
Hyperréalisme	67
Hypersensibilité	67
Hypochondrie	68
Idiosyncrasique	68
communiquer	68
usage de la langue	68
Imagination	69

sociale	69
Imitation du style de communication des programmes télévisés	70
Immaturité	70
émotionnelle	70
naïveté sociale	70
Indépendance	70
Initiation du contact / prendre l'initiative	72
Insensibilité contextuelle	72
Intelligence émotionnelle	72
Intelligence intégrative	72
Intelligence sociale	72
Interaction sociale	73
problèmes interpersonnels	75
Interpréter mal	75
Interrogatoires	75
interrogatoires de police etc.	75
Inversion des pronoms personnels	77
Jeu	77
de la communication	77
social	77
stéréotypé	77
symbolique	78
Langage figuré	80
Lenteur	81
Liberté	81
faire ses propres choix	81
Listes	81
Logique	82
logique autistique	82
Logique ‘autistique’	82
Maladresses	82
Malentendus	82
Manipulation	83
par d'autres	83
Manque	83
de communication	83
de cohérence	84
Manque de compréhension	84
Manque d'empathie	85
Manque de perspicacité	85
Manque de perspective	85
Mauvaises intentions	85
Mémoire	85
autobiographique	85

épisodique	85
fragmentaire	85
‘mauvaise mémoire’	86
Mener des entretiens	86
Mettre en forme	86
communication . message	86
Mettre sur ses propres jambes	86
Métavision	86
Narcissisme	86
surestimation de soi	89
Naïveté	90
Néologisme	91
Non-verbal	91
NLD (Trouble d'Apprentissage Non Verbal)	91
Nuance	93
Ordre	94
Organisation	94
des aspects organisationnels de	94
la communication	94
le traitement de l'information	95
Organiser	95
pensées	95
Parcours scolaire	96
Parler	96
Passages faire des	96
Pédant	96
Pensées	97
ordonner	97
répétitives	97
Penser	98
associatif	98
de détail	98
lent	98
séquentiel	98
visuel	98
Penser et ressentir	98
ne pas pouvoir penser et ressentir simultanément	98
Penser que l'autre sait déjà ce que tu sais / penses	99
Perception	100
différente	100
Personnalité	100
Personne de confiance	100
Personne perturbatrice	100
Perspective prise de	100

second ordre	100
Peurs illogiques	101
hypochondrie	102
Planification	102
Points forts	103
Pragmatique	103
Préoccupations	104
Préparation	104
faire une préparation	104
Présomption	104
Prévisibilité	105
besoin de	106
chaque jour la même chose	106
hypersensibilité sensorielle / sursensibilité sensorielle	107
Problèmes de transfert	108
Problèmes de recherche de mots	109
Processus cérébraux	109
coordination	109
Profil de développement dysharmonique	109
Progès	109
Projections neurotypiques	109
Psychopathie	110
Psychose	111
Psychothérapie	112
concrétiser et visualiser - montrer plus que parler – c'est en faisant que l'on parle	113
dépression	115
facteurs déterminant l'efficacité/le succès	116
Punir	116
Pénible	117
Réaction	117
différée	117
traitement	117
Réaliser que l'autre ne sait pas ce que l'on sait / pense	117
Réalisme	117
imagination sociale	117
empathie sociale	117
Réciprocité	118
dans l'interaction sociale	118
Récompenser	118
récompenser vs. punir	118
Référence publique	119
Réflexion sur soi	120
Relations	120

construire et entretenir	120
Relativiser	121
Répondre	121
à propos	122
Réseau	122
construire et entretenir un réseau social	122
Résistance au changement	122
Difficulté à abandonner des tâches une fois commencées	122
Résistance mentale	123
Ressentir	123
ne pas pouvoir penser et ressentir simultanément	123
Rituels / routines	124
Rituels mentaux	125
Rigidité	125
Rythme	125
Réagir spontanément / être spontané	126
Répétition	126
Répétitives	127
comportements	127
pensées	127
Scénarios	127
Se sentir incompris	128
Sentiments	128
'autrement'	128
communication des émotions	131
des autres	132
exprimer / verbaliser	133
explosif	134
inadapté	136
intenses	136
mal exprimés	136
moduler et réguler	138
négatifs	139
pas de bouton de volume	139
parler de	139
propres émotions	139
exprimer / verbaliser	139
reconnaitre	139
ressentir	140
reconnaitre	140
réguler	140
submergé être	141
tout ou rien	142
Sensibilité aux stimuli	142

classification des patients par	142
Simultanément	142
deux choses	142
penser et ressentir	142
Socialement inadapté	143
Souffrance	143
émotionnelle	143
hypersensibilité sensorielle	143
insupportable	144
Stabilité psychique structurelle	144
Stress	144
Style de communication	144
Submergé être	145
par les émotions	145
Surchargé être	146
Surestimation	146
de soi	146
par les autres	148
Sursélectionivité	148
Symptômes clés	148
de l'autisme	148
triade de troubles	148
Sécurité	149
Geborgenheid – zekerheid – voorspelbaarheid – overzichtelijkheid - duidelijkheid (Sentiment de sécurité – certitude – prévisibilité – clarté - limpidité)	149
Tests	150
manque de fiabilité	150
Tests psychiatriques	151
manque de fiabilité	151
Thérapie	153
Théorie de l'esprit	154
Théorie de son propre esprit	154
Traitemen	154
différé	154
émotion	154
Traiter l'autisme en pratique	154
Traumatisme - traumatisation	156
Triade de troubles	156
Trouble de l'attention	157
Trouble de la communication	157
Trouble de la coordination	157
Trouble de la perception	157
Trouble de l'imagination (sociale)	157

Trouble des relations sociales	157
Trouble du comportement	157
I'autisme n'est pas un trouble du comportement	157
Trouble du spectre de l'autisme (TSA)	157
Troubles de la communication	157
Troubles de la concentration	157
Troubles du traitement de l'information	159
Verbaliser	159
Visuel	159
communiquer	159
penser	159
Visualiser	159
Vitesse	162
Vue d'ensemble	164
besoin de	164
clarté	164

Introduction : Problème central conduisant à un comportement inadapté et à une interaction sociale perturbée

Le monde et les événements sont imprévisibles pour les personnes atteintes d'un trouble du spectre de l'autisme. Elles sont constamment submergées par des informations, des stimuli et des émotions, voyant une multitude de détails leur parvenir sans percevoir la cohérence et la pertinence contextuelle de l'un ou l'autre détail. Elles ne voient « plus la forêt à travers les arbres ». Elles ont un œil pour le détail et moins pour l'« ensemble », la cohérence entre les choses, entre les différents détails. Ce sont des penseurs de détail. Les personnes avec autisme ont du mal à passer d'une piste de pensée à une autre. Elles ont du mal à penser sur plusieurs pistes. Ce sont des penseurs séquentiels, ce qui en fait également des penseurs lents. C'est pourquoi les personnes avec autisme ont du mal à anticiper les changements et à y faire face. De plus, lorsqu'un événement inattendu ou imprévu se produit, les personnes avec autisme ont également moins la capacité d'y réagir de manière adéquate. Comme mentionné, ce sont des penseurs lents, mais aussi des communicateurs lents : elles communiquent souvent de manière très inefficace. Il est donc difficile de discuter avec d'autres personnes, de prendre des accords ou d'échanger des informations sur la meilleure façon de réagir à la situation modifiée/en évolution. Le fait de communiquer de manière « inefficace » n'a rien à voir avec le nombre de mots qu'elles utilisent ou la vitesse à laquelle elles parlent. Cela concerne surtout le fait de dire les bons mots à la bonne personne au bon moment et de la bonne manière. Et donc, cela a à voir avec la vitesse à laquelle les informations non pertinentes peuvent être distinguées des informations pertinentes. La personne avec autisme a beaucoup de mal avec cela. Elle est beaucoup plus lente dans ce domaine. C'est un penseur associatif, un penseur de détail, un penseur visuel qui a du mal avec les informations non visuelles comme la parole, c'est un penseur séquentiel et ne peut pas penser sur plusieurs pistes simultanément. Tout cela fait d'elle un penseur lent et un communicateur inefficace. Non seulement la personne avec autisme a

donc du mal à comprendre le monde qui l'entoure dans sa cohérence et donc à prédire ce que l'avenir apportera, comment les gens se comporteront (voir la réalité « derrière la réalité » et pouvoir estimer la perspective des autres personnes) ; mais la personne avec autisme a également des capacités réduites pour, lorsqu'un événement inattendu et/ou indésirable se produit, y réagir de manière adéquate : sa communication est perturbée et inefficace, ce qui rend difficile de demander des informations supplémentaires, de faire connaître ses propres préoccupations et motivations, désirs, objectifs et attentes aux autres, de prendre des accords avec les autres sur la manière dont on peut/peut/peut réagir à la situation modifiée/en évolution, etc. Les difficultés avec le changement (la résistance au changement) et la communication inefficace (les compétences réduites en matière de communication et d'interaction sociale) constituent le problème central chez les personnes avec autisme dans l'apparition d'un comportement socialement inadapté et dans leur interaction perturbée avec les autres. Pour aider les personnes avec autisme, nous devons leur donner les moyens de faire face aux changements et de pouvoir en parler avec les autres. Et pas nécessairement faire en sorte que rien ne change dans leur vie. Cependant, cela reste souvent un objectif noble mais utopique, et il n'est pratiquement possible d'aborder le problème des deux côtés : d'une part, rendre leur vie aussi prévisible que possible et éviter autant que possible les « surprises » ; d'autre part, leur apprendre à communiquer plus efficacement, à gérer leurs réactions et sentiments de panique, à leur enseigner et à leur faire acquérir des stratégies et des techniques (sociales), etc. ... de sorte que lorsqu'un événement inattendu se produit, elles puissent (avec l'aide des autres) y faire face et y réagir de manière adéquate et socialement adaptée. En résumé : Manière différente de percevoir et de vivre :

- Plus fragmentée, moins « holistique », tout arrive sans filtre
- Voir les détails, traiter détail par détail, le détail est indépendant de l'ensemble, voir le détail comme un fait isolé
- La cohérence/l'ensemble/(le lien avec) le contexte plus large n'est pas évidente/rapide/automatiquement claire
- Se perdre dans les détails, être submergé par les détails sans hiérarchie / sans différenciation
- L'hyper- ou l'hyposensibilité aux stimuli est fréquente : perception sensorielle « différente »
- Manière différente de penser :
- Penser lentement, ne pas ou difficilement pouvoir penser sur plusieurs pistes simultanément,
- Penser de manière « absolue », non nuancée, pensée axée sur les détails avec plus de difficulté à placer quelque chose dans son contexte, avec plus de difficulté à voir l'ensemble
- Penser de manière associative (sauter du coq à l'âne, de détail en détail, difficulté à garder une vue d'ensemble et à voir la relation avec l'ensemble)

Manière différente de vivre émotionnellement :

- Souvent plus extrême, « tout ou rien », sans bouton de volume
- Difficile à réguler ou à moduler, écrasant
- Être soudainement submergé par les émotions
 - Difficulté à comprendre la cohérence
- Manière différente de donner du sens

- Difficulté à communiquer
- Difficulté avec les émotions
- Difficulté avec l'interaction sociale

Manière différente de percevoir + manière différente de penser => difficulté à prédire / estimer Manière différente de percevoir + manière différente de penser => difficulté à communiquer

Difficulté à prédire / estimer la situation

- + penser de manière « absolue » (indépendamment du contexte)
- + penser lentement et de manière associative
- + être submergé par les émotions
- + problèmes de communication => difficulté à s'adapter et à interagir avec les autres dans un environnement en constante évolution

De quoi les personnes avec autisme ont-elles besoin ? En quoi consiste leur demande de soins ? Dans la communication et les interactions avec les personnes autistes, sont utiles :

- Concrétiser Visualiser
- Créer une vue d'ensemble Rendre prévisible Contrer et éliminer les ambiguïtés et les malentendus
- Donner du temps Être patient Car les personnes autistes sont
 - Des penseurs lents, séquentiels, associatifs
 - Des penseurs de détail et des penseurs visuels
 - Des penseurs « absous » (ne s'adaptent pas au contexte) Visualiser et concrétiser Les personnes avec autisme sont des penseurs visuels, mais ont elles-mêmes du mal à visualiser (surtout en « temps réel », au cours d'une conversation réelle). Il est bénéfique de leur fournir autant de matériel visuel que possible, où elles n'ont pas besoin d'utiliser leur imagination, mais obtiennent immédiatement une image avec laquelle elles peuvent (mentalement) travailler. Un agenda écrit, un plan par étapes ou un glossaire est déjà suffisamment visuel pour les personnes normalement douées à haut potentiel, et leur offre également quelque chose de tangible, ou de « concret », quelque chose dans la réalité physique auquel elles peuvent se référer, au moment où elles perdent le fil et/ou leur mémoire les abandonne. Pour les personnes avec autisme ET un handicap mental, cela peut être encore plus concret. Des images, des photos ou même de vrais objets tridimensionnels peuvent les aider à visualiser, à mémoriser et à traiter l'information. Les éléments visuels concrets sont une aide importante dans la vie quotidienne, qui aide les personnes avec autisme à réduire leur handicap (compenser) et leur permet de mieux fonctionner et de manière plus normale. Résistance au changement LE grand problème des personnes avec autisme est leur rigidité et leur résistance au changement. Cela est dû au fait qu'elles sont des penseurs lents qui ont du mal à créer une vue d'ensemble (mentale). Nous pouvons donc mieux gérer ce problème en créant autant de clarté et de

prévisibilité que possible d'une part, mais comme cela n'est pas toujours et à 100% possible, nous leur donnons également autant de moyens que possible et nous pouvons leur enseigner autant de compétences que possible pour apprendre à gérer le changement. Un grand problème avec les changements est l'incapacité autistique à pouvoir en communiquer facilement. Travailler sur leurs compétences en communication, c'est travailler sur leur rigidité et leur résistance au changement. Ici aussi, des plans par étapes écrits ou dessinés, des agendas et des listes de contrôle ou d'autres formes de communication écrite peuvent à nouveau être utiles. Mais il est également important de respecter les accords, d'être prévisible et clair (c'est-à-dire sans ambiguïté et non vague), pour compenser le handicap et les difficultés que les personnes atteintes d'un trouble du spectre de l'autisme, qu'elles soient douées ou non, ont avec le changement.

Bibliographie

(on)	L. Thienpont, (In)supportable souffrance, Gand: Academia Press, 2011
@	Autisme Centraal, Sexe@autisme.com , Gand: EPO, 2006
...!?	P. Vermeulen, ...!? Sur l'autisme et la communication, Gand: EPO, 2001
a&e	P. Vermeulen, Un livre fermé. Autisme et émotions. Édition révisée., Gand: Acco, 2005
Brein	P. Vermeulen, Quand le cerveau trompe, Gand, 1999
bldn	P. Vermeulen, Mieux vaut tôt que tard et mieux vaut tard que jamais, Gand: EPO, 2002
bloknotje	Autisme Centraal, Mon carnet de notes, Gand: Neveland, 2015
Contextblindheid	P. Vermeulen, L'autisme comme cécité contextuelle, Gand: EPO, 2009
psych	M. Brysbaert, Introduction à la psychologie, Gand: Academia Press, 2006

Glossaire

« À la traîne » être

bloknotje 2015

Les personnes autistes apprécient qu'on leur donne le temps de raconter leur histoire. Raconter quelque chose leur demande beaucoup d'efforts et plus de temps qu'on ne leur en accorde habituellement. Ralentir la communication est ce qui est nécessaire pour leur permettre d'être des interlocuteurs à part entière.

...!? 110

Les personnes autistes manquent de la souplesse et de la rapidité nécessaires pour comprendre un message. La communication est un processus qui se déroule terriblement vite. Il est étrange que notre interlocuteur ne réagisse à notre message qu'après quelques minutes, voire quelques heures. Nous attendons une réaction immédiate. Cette vitesse est parfois trop élevée pour les personnes autistes, et elles ne réagissent alors pas, ou beaucoup plus tard. Ou bien elles camouflent et compensent par une réponse généralement appréciée par l'autre : « Oui ».

« Absolus » penseurs

Contextblindheid ‘couverture/quatrième de couverture’

Les personnes autistes n'adaptent pas leur attribution de sens à la situation/l'environnement/le contexte.

Abstrait vs. concret

voir : concrétiser

a&e 127

Il vaut mieux essayer de convaincre une personne autiste avec des images qu'avec des mots : les associations étranges qu'elles font, les significations différentes qu'elles attribuent, parfois même les illusions qu'elles ont, peuvent être corrigées de la manière la plus concrète et visuelle possible.

...!? 59-61

Utilisez un langage auquel correspond une image concrète : parlez en images. Le langage figuré et les proverbes sont décrits comme des images. Il existe deux types d'images. Dans le premier type, une pensée ou un concept est exprimé indirectement au moyen d'une image. Indirectement parce que l'image n'est pas directement applicable à la situation concrète dont on parle, mais renvoie à une situation similaire. L'image d'une situation est transférée et appliquée à une autre. Une telle image est appelée une métaphore (métaphore vient du grec et signifie : figuré, quelque chose qui est transféré). Notre langue est pleine de métaphores :

- un chameau est le navire du désert
- le soir tombe
- cette femme raconte sèchement que son mari est un type glacial
- la mort vient comme un voleur dans la nuit En raison de leur pensée littérale, les personnes autistes sont rapidement confuses par un tel langage. Étant donné que les images sont transférées d'une réalité à une autre, elles ne doivent pas non plus être comprises de manière réaliste ou littérale. Un chameau n'est bien sûr pas un navire en réalité, la bouche avec laquelle la femme se plaint de son mari est aussi humide que pour d'autres déclarations et son mari a (nous l'espérons pour lui) probablement une température corporelle normale, la mort n'est pas une personne, donc pas non plus un voleur. Les enfants et les jeunes autistes sont induits en erreur par de telles déclarations parce qu'ils ne vivent que dans une seule réalité : LA réalité. Ils comprennent donc de manière hyperréaliste. Ainsi, un garçon n'a plus osé sortir pendant des jours après le goûter, après qu'on lui eut demandé de rentrer son vélo, car « la nuit allait tomber ». Il existe également un deuxième type d'image. Dans celui-ci, des images sont utilisées qui ne sont pas transférées d'une autre réalité mais qui se rapportent à la situation concrète elle-même. Étant donné que les personnes autistes pensent en images (« Penser en images » est même le titre d'un livre de Temple Grandin sur l'autisme : « Thinking in pictures »), nous les aidons à comprendre notre communication si nous faisons précisément cela : parler en IMAGES. Nous ne disons donc pas : « Maintenant, tu dois travailler ». Car il n'y a pas d'image concrète qui corresponde au travail. Mais nous disons : « Maintenant, tu dois lire ce texte en silence ». Parce que vous dites concrètement ce que vous voulez dire, et que vous évoquez également une image concrète de ce qui est attendu de la personne autiste. Ainsi, nous limitons les chances que la personne autiste ne comprenne pas ce qui est attendu d'elle ; ou qu'elle comprenne autre chose que ce que vous voulez dire. Vous pouvez imaginer des centaines d'images pour le travail : nettoyer, écrire, bêcher, marteler, faire la vaisselle, repasser, faire les lits, conduire un camion, scier... Nous ne disons pas : « Prépare-toi à partir ». Nous disons : « Mets ton manteau » (image concrète). Nous ne disons pas : « Range ». Nous disons : « Mets tes Duplo dans la boîte » (image concrète). Nous évitons les mots ou expressions qui peuvent être interprétés de plusieurs manières. Mieux vaut une tâche concrète. Ranger, préparer et travailler ne sont pas liés à une image concrète mais sont des mots génériques et des abstractions – des mots catégoriels – qui peuvent être interprétés de plus d'une manière. « Lire en silence », « mettre les Duplo dans la boîte » et « mettre son manteau » sont des images concrètes, que vous pouvez ainsi évoquer dans votre tête. Ces expressions correspondent sans ambiguïté aux images, et ne sont pas abstraites. Elles correspondent à une image concrète, et ne se réfèrent pas à une multitude d'activités et/ou d'interprétations différentes et aux images correspondantes qui peuvent être complétées (si la personne autiste en est capable). Une personne autiste a du mal à générer des images (à visualiser, à imaginer). C'est pourquoi il vaut mieux placer immédiatement une image concrète dans sa tête (via une phrase/déclaration qui « laisse peu de place à l'imagination » et évoque de manière aussi concrète et univoque que possible une image précise).

Adaptation

à 'eux'

soutenir les personnes autistes en adaptant notre comportement et notre communication à leur handicap

...!? 124

Nous devons nous adapter au handicap de l'autisme. Les personnes autistes ont du mal avec les changements. Elles ont besoin de prévisibilité. Si les habitudes et les routines familières changent ou disparaissent, elles sont confuses et paniquées. Parce qu'elles ont ces difficultés, il est préférable de leur offrir une vie aussi prévisible que possible. Celui qui propose chaque jour le même programme à une personne autiste rend la vie extrêmement prévisible et répond ainsi à un besoin de la personne autiste. Mais la vie n'est pas telle que l'on puisse faire la même chose chaque jour. Il y a parfois des imprévus : une visite inattendue, la télévision en panne, aller chez le médecin, les pommes de terre brûlées. De plus, si vous faites la même chose chaque jour pendant un certain temps, une personne autiste s'y attendra à terme et chaque changement deviendra non seulement une frustration, mais une véritable catastrophe. La vie comprend des changements. D'autre part, nous pouvons donc aider les personnes autistes si nous leur donnons les moyens de s'adapter à la vie en société. Une communication adaptée, par exemple un emploi du temps journalier, les aide à gérer les changements car elles peuvent alors « voir » les changements à l'avance. Si vous savez à l'avance que quelque chose va changer, ce changement devient un peu plus facile à accepter. La prévisibilité est importante mais cela ne veut pas dire que nous ne pouvons pas introduire de changements. Faire toujours la même chose n'aide pas une personne autiste à long terme, au contraire. Leur donner les moyens de faire face aux changements, oui. Tous ces schémas ne les rendent-ils pas plus rigides, plus inflexibles qu'ils ne le sont déjà ? Pas du tout, du moins si nous utilisons la communication visuelle et clarifiante précisément pour annoncer les changements et les modifications. Ce n'est pas seulement la manière dont vous communiquez, mais aussi ce que vous communiquez qui rend souple ou rigide. En introduisant des emplois du temps journaliers, des plannings de travail, en clarifiant les significations dans l'environnement, nous essayons précisément d'apprendre à une personne autiste à gérer les changements. Avec une communication adaptée, nous visons précisément à clarifier des choses nouvelles, jusqu'alors incomprises ou inexprimables par la personne. C'est précisément par notre adaptation au handicap (rigidité dans la pensée et l'action) que nous apprenons à une personne autiste à s'adapter autant que possible à notre existence (souplesse, flexibilité).

...!? 57

Nous pouvons aider les personnes autistes en adaptant notre style de communication. Soutenir la communication, c'est d'abord travailler à une bonne entente. Avoir de la patience, être clair, donner du temps aux gens. Travailler de manière séquentielle (ne s'occuper que d'une seule chose à la fois, se tenir à un seul sujet à la fois lorsque vous leur donnez des informations) en tant que locuteur et, en même temps, en tant qu'auditeur, essayer de suivre leur pensée associative (lorsqu'ils sautent du coq à l'âne) ou de la corriger (lorsqu'ils restent bloqués sur un détail ou perdent le fil de la conversation). Aider la personne autiste à nous comprendre Adaptez votre forme de communication Les personnes

autistes ont du mal à saisir les significations et les messages contenus dans les sons, les gestes et même les dessins. Si nous voulons les aider à mieux nous comprendre, si nous voulons mieux les comprendre ELLES AUSSI, nous devons d'abord nous adapter nous-mêmes. Cette adaptation consiste principalement à choisir judicieusement une forme, un canal et un style de communication dans lesquels la personne autiste peut nous comprendre, déchiffrer nos intentions. Comme la plupart des personnes autistes ne maîtrisent pas suffisamment la langue parlée dans toutes ses facettes, il est préférable de simplifier autant que possible ou nécessaire la communication orale (et c'est souvent bien plus que ce que nous pensons). Limitez le message à l'essentiel Les personnes autistes, en raison de leurs problèmes de pensée cohérente, ont particulièrement du mal à distinguer l'essentiel de l'accessoire dans ce qu'elles perçoivent. Plus nous utilisons de mots, plus il leur est difficile de sélectionner les mots les plus importants et plus le risque qu'elles filtrent les mauvais mots est grand. Parce que ce style est plutôt bref et ressemble à des « ordres », certaines personnes le considèrent comme une manière désagréable de communiquer. Limiter la langue parlée à l'essentiel n'est cependant pas du tout désagréable si vous le faites de manière amicale : avec précaution, lentement, patiemment, avec une intonation amicale. Un tel langage est moins déroutant pour la plupart des personnes autistes et est donc très utile et une manière agréable de communiquer. Donnez du temps Il arrive souvent qu'une personne autiste ne réagisse pas immédiatement ou pas de manière adéquate à un message ou à une instruction. Nous ne devons pas oublier que les personnes autistes ont beaucoup de « travail » pour déchiffrer un message et en extraire l'essentiel. Les personnes autistes traitent l'information morceau par morceau, détail par détail. C'est ce qu'on appelle la « pensée séquentielle ». Notre communication est souvent trop rapide pour les personnes autistes. Donnez-leur donc suffisamment de temps pour traiter toutes les informations et reconstituer le message pour elles-mêmes. Souvent, il suffit d'attendre un peu plus longtemps pour qu'une personne autiste réagisse de manière adéquate à un message. Répétez le message si nécessaire mais ne le modifiez pas Il se peut cependant que le message n'ait pas vraiment été compris et qu'il faille alors le répéter. Si vous répétez un message, il est préférable d'utiliser le même mot et d'éviter les synonymes ou les paraphrases (c'est-à-dire répéter quelque chose mais avec d'autres mots). Il est beaucoup moins déroutant de répéter cinq fois de suite « regarder » que de varier avec « faire attention », « voir », « ici », etc. Évitez le langage ambigu Toutes les personnes autistes ont du mal avec le langage ambigu. Il ne s'agit pas seulement de mots ayant plusieurs significations, mais aussi et peut-être surtout d'affirmations et de déclarations qui prennent une signification différente selon la manière dont vous les prononcez et les éléments paralinguistiques qui les accompagnent. Pour éviter autant que possible les malentendus, nous limitons l'utilisation d'un langage trop vague, ambigu ou figuré. Même ceux qui s'y attachent remarqueront qu'il y a encore souvent des situations où une personne autiste interprète un mot ou une phrase différemment de ce qui était voulu. Un exemple simple : quand on a dit à Joke « Viens, on va regarder sur la pointe des pieds », Joke a répondu : « Non, parce que j'ai mes chaussures. » Évitez le langage vague et négatif Pour être aussi clair que possible, il est préférable d'éviter également toute négation dans le langage. En disant ce qui n'est pas permis ou ce qui ne peut pas être fait, une personne autiste ne sait pas ce qui peut ou doit être fait. Par exemple : Lies prend le jouet de son frère. Le père dit : « Lies, ne fais pas ça ! » Tout d'abord, Lies doit comprendre à quoi ce message fait référence : que ne dois-je pas faire ? Pour les personnes autistes, qui ont du mal à déduire des significations du contexte, c'est déjà une tâche considérable. Mais supposons que Lies comprenne que le père parle du fait de prendre le jouet. Le message du père n'indique pas

clairement ce que Lies peut ou devrait faire. Le père ferait bien mieux de dire : « Lies, joue avec tes propres poupées », alors il est clair ce que Lies peut ou doit faire à la place. Les déclarations négatives telles que « non », « arrête », « cesse », « enlève ça », « pas comme ça » ne donnent aucune clarté à une personne autiste. Par exemple, lorsque nous expliquons à un enfant qu'il ne doit pas grimper sur l'armoire, nous ne disons pas « non » mais « viens ici ». C'est une forme affirmative. Les personnes autistes comprennent plus facilement les formes affirmatives. Notre langue est également pleine d'expressions vagues comme peut-être, tout à l'heure, environ, plus tard... essayez autant que possible de rendre les choses plus concrètes et plus claires. Utilisez un langage auquel correspond une image concrète : parlez en images Le langage figuré et les proverbes sont décrits comme des images. Il existe deux types d'images. Dans le premier type, une pensée ou un concept est exprimé indirectement au moyen d'une image. Indirectement parce que l'image n'est pas directement applicable à la situation concrète dont on parle, mais renvoie à une situation similaire. L'image d'une situation est transférée et appliquée à une autre. Une telle image est appelée une métaphore (métaphore vient du grec et signifie : figuré, quelque chose qui est transféré). Notre langue est pleine de métaphores : un chameau est le navire du désert ; le soir tombe ; cette femme raconte sèchement que son mari est un type glacial ; la mort vient comme un voleur dans la nuit. En raison de leur pensée littérale, les personnes autistes sont rapidement confuses par un tel langage. Étant donné que les images sont transférées d'une réalité à une autre, elles ne doivent pas non plus être comprises de manière réaliste ou littérale. Un chameau n'est bien sûr pas un navire en réalité, la bouche avec laquelle la femme se plaint de son mari est aussi humide que pour d'autres déclarations et son mari a (nous l'espérons pour lui) probablement une température corporelle normale, la mort n'est pas une personne, donc pas non plus un voleur. Les enfants et les jeunes autistes sont induits en erreur par de telles déclarations parce qu'ils ne vivent que dans une seule réalité : LA réalité. Ils comprennent donc de manière hyperréaliste. Ainsi, un garçon n'a plus osé sortir pendant des jours après le goûter, après qu'on lui eut demandé de rentrer son vélo, car « la nuit allait tomber ». Il existe également un deuxième type d'image. Dans celui-ci, des images sont utilisées qui ne sont pas transférées d'une autre réalité mais qui se rapportent à la situation concrète elle-même. Étant donné que les personnes autistes pensent en images (« Penser en images » est même le titre d'un livre de Temple Grandin sur l'autisme : « Thinking in pictures »), nous les aidons à comprendre notre communication si nous faisons précisément cela : parler en IMAGES. Nous ne disons donc pas : « Maintenant, tu dois travailler ». Car il n'y a pas d'image concrète qui corresponde au travail. Mais nous disons : « Maintenant, tu dois lire ce texte en silence ». Parce que vous dites concrètement ce que vous voulez dire, et que vous évoquez également une image concrète de ce qui est attendu de la personne autiste. Ainsi, nous limitons les chances que la personne autiste ne comprenne pas ce qui est attendu d'elle ; ou qu'elle comprenne autre chose que ce que vous voulez dire. Vous pouvez imaginer des centaines d'images pour le travail : nettoyer, écrire, bêcher, marteler, faire la vaisselle, repasser, faire les lits, conduire un camion, scier... Nous ne disons pas : « Prépare-toi à partir ». Nous disons : « Mets ton manteau » (image concrète). Nous ne disons pas : « Range ». Nous disons : « Mets tes Duplo dans la boîte » (image concrète). Nous évitons les mots ou expressions qui peuvent être interprétés de plusieurs manières. Mieux vaut une tâche concrète. Ranger, préparer et travailler ne sont pas liés à une image concrète mais sont des mots génériques et des abstractions – des mots catégoriels – qui peuvent être interprétés de plus d'une manière. « Lire en silence », « mettre les Duplo dans la boîte » et « mettre son manteau » sont des images concrètes, que vous pouvez ainsi évoquer dans votre tête. Ces expressions correspondent sans ambiguïté

aux images, et ne sont pas abstraites. Elles correspondent à une image concrète, et ne se réfèrent pas à une multitude d'activités et/ou d'interprétations différentes et aux images correspondantes qui peuvent être complétées (si la personne autiste en est capable). Une personne autiste a du mal à générer des images (à visualiser, à imaginer). C'est pourquoi il vaut mieux placer immédiatement une image concrète dans sa tête (via une phrase/déclaration qui « laisse peu de place à l'imagination » et évoque de manière aussi concrète et univoque que possible une image précise). Assurez-vous que la communication passe Si vous parlez à une personne autiste, les sons de la langue parlée ne constituent qu'un aspect parmi les nombreux détails de l'environnement. Les personnes autistes ont du mal à filtrer les nombreux stimuli qu'elles perçoivent et à en extraire les plus importants. Un enfant autiste peut être tellement absorbé par le reflet de la lumière dans les lunettes de l'enseignant qu'il n'entend pas ce que dit l'enseignant. Si vous voulez être compris par une personne autiste, cela signifie que tous les facteurs environnementaux déroutants et distrayants doivent être éliminés autant que possible. N'allez donc pas communiquer quelque chose à distance ou dans un endroit bruyant. Assurez-vous que la concentration peut se porter sur la communication. Assurez-vous que vos mots sont clairement audibles et soutenez autant que possible avec des supports d'information visuels. Les personnes autistes se concentrent davantage sur le visuel et ont plus de difficultés avec l'auditif. Cela peut paraître étrange, mais pour de nombreuses personnes autistes, il est recommandé d'exagérer un peu dans la communication, d'être plus clair, de faire du « théâtre ». L'objectif est que le message passe. Les chances sont plus grandes si nous exagérons un peu. Soutenez la communication avec des moyens de communication visuels Pour la plupart des personnes autistes, la langue parlée seule est insuffisante pour comprendre le message. Même chez les personnes autistes qui parlent, il est souvent nécessaire de soutenir le verbal avec des éléments visuels. Étant donné que les personnes autistes sont des « penseurs visuels », nous utilisons des supports d'information visuels, visibles : des emplois du temps hebdomadaires écrits ou dessinés, des plannings de travail, des agendas, des procédures, des accords, des inventaires, des listes de contrôle, des aperçus, etc. Les images, les gestes, les objets et le texte écrit sont visuels. Ils rendent la communication non seulement plus concrète (directement perceptible par les sens), mais ils sont aussi moins volatiles que la parole, qui disparaît dès qu'elle est prononcée.

a&e 107

Ne projetez pas votre propre monde d'expériences et de sentiments sur celui d'une personne autiste. Vous pouvez vous mettre à la place des autres, une personne autiste non. Vous comprenez les situations différemment d'une personne autiste, parce que vous pouvez donner un sens à ces situations et une personne autiste peu ou pas. Les personnes autistes vivent dans un monde différent. Faites donc également attention à l'interprétation des prétendues expériences émotionnelles chez les personnes autistes. Ce n'est pas parce que vous vivez une situation d'une certaine manière qu'une personne autiste ressent la même chose dans la même situation. N'attendez pas, par exemple, qu'une personne autiste soit également triste dans des situations où d'autres personnes sont tristes. Tenez compte du fait que les personnes autistes peuvent être hyper- ou hyposensibles à certains stimuli et que la signification émotionnelle de nombreuses situations leur échappe parce qu'elles ne les comprennent pas. Acceptez leur vécu différent et ne leur prescrivez surtout pas de sentiments.

à 'nous'

comment ?

a&e 147

Étant donné que les déficits en intelligence émotionnelle sont une conséquence du problème central de l'autisme, ils ne sont pas simples et ne peuvent être surmontés que dans une mesure limitée. Plutôt que de forcer les personnes autistes, nous plaidons pour une certaine acceptation de ces déficits. Si nous voulons que les personnes autistes tiennent compte de nos sentiments et intentions, nous devrons en premier lieu changer NOTRE communication et rendre les choses claires, prévisibles et organisées pour elles.

...!? 124

Les questions ouvertes traditionnelles telles que « Qu'est-ce qui se passe ? », « Raconte-moi ? » ne sont pas si faciles pour les personnes autistes. Même les personnes autistes normalement douées ont du mal à communiquer verbalement. Elles ont les plus grandes difficultés à organiser leurs propres pensées. Elles ont du mal à distinguer ce qui est pertinent dans une conversation de ce qui est accessoire. Il vaut mieux être un peu directif, sans imposer notre volonté. Il vaut mieux leur donner le temps et l'espace nécessaires pour traiter nos mots et trouver les mots qu'elles veulent elles-mêmes émettre. Parfois, il peut être utile de communiquer autant que possible par écrit. Écrire et lire est un processus de communication beaucoup plus lent. Vous avez également un support visuel. Et vous n'avez pas besoin de consacrer simultanément votre attention à parler ET à écouter.

pourquoi ?

a&e 117

Aussi utiles que puissent être la psychoéducation et l'accompagnement psychologique pour rendre positive l'image de soi, il est beaucoup plus important de veiller à ce que les personnes autistes aient plus de succès dans leur vie. Des programmes comme « Je suis spécial » ne sont guère plus qu'une goutte d'eau dans l'océan lorsque la personne autiste échoue continuellement dans la vie. « On me dit que je suis 'ok', mais rien ne réussit dans ma vie et c'est un gâchis... » Chez les enfants et les jeunes ayant une faible estime de soi, « Je suis spécial » n'apportera probablement que peu de soulagement si, en même temps, leur environnement de vie n'est pas adapté de manière à ce qu'ils connaissent plus de succès que d'échecs. C'est à l'entourage d'adapter les situations et les tâches de développement pour que les personnes autistes puissent y réussir. Survivre avec l'autisme est un bel objectif mais insuffisant. Avoir du succès dans la vie, malgré l'autisme, signifie beaucoup plus en termes de qualité de vie. Ce n'est pas un hasard si le mot « bonheur » (geluk) est apparenté à « réussi » (gelukt)... Nous pouvons augmenter l'estime de soi chez les personnes autistes en adaptant l'environnement et les attentes aux limitations des personnes autistes et en donnant de l'espace à leurs talents.

bloknotje 2015

Les personnes autistes n'ont pas besoin de pitié. En revanche, elles souhaitent appartenir à la société en tant que personnes à part entière, non pas malgré mais avec leur autisme.

...!? 130

Une personne autiste ne cesse pas d'être « autiste » à 16 heures. Elle conserve son handicap et les difficultés de compréhension qui en découlent, même lorsqu'elle rentre chez elle. C'est pourquoi des adaptations sont nécessaires tant dans l'environnement familial que dans le milieu professionnel ou scolaire. Dans un environnement familial, les personnes autistes fonctionnent souvent très bien. Elles ont appris un certain nombre de routines et de règles, et elles les connaissent. Elles fonctionnent grâce à leur mémoire, à leur confiance que leur environnement fonctionne comme il fonctionne chaque jour. Mais que se passe-t-il si les routines et les habitudes changent ? Que se passe-t-il si la maison est réaménagée et que la télévision est déplacée ? Que se passe-t-il si la routine quotidienne change pendant les vacances ? Que se passe-t-il si les règles changent ou si des personnes s'ajoutent ou partent ? Que se passe-t-il si une personne arrive qui ne comprend pas ou ne reconnaît pas les problèmes de communication et d'empathie de la personne autiste ? Que se passe-t-il si cette personne ne peut pas se faire comprendre de la personne autiste ou ne reconnaît pas la manière spécifique et unique de communiquer de la personne autiste ? Si, à de tels moments, aucun outil d'aide n'est disponible, des difficultés surgissent. Une personne autiste a besoin d'outils qui rendent l'environnement compréhensible et qui l'aident à se faire comprendre des autres.

...!? 126

Une personne autiste, en raison de son handicap, se perd dans un environnement chaotique plein de stimuli auxquels il est impossible de trouver un sens. L'autisme n'est pas un trouble du comportement, c'est un trouble de la compréhension. Ce n'est pas la personne autiste qui est chaotique, c'est l'environnement qui est un chaos pour une personne autiste. Conséquence : ce n'est pas la personne autiste qui doit être « prise en charge » ou traitée, MAIS l'environnement. S'il faut apporter des adaptations quelque part, c'est dans l'environnement, et non dans la personne. Pour aider une personne autiste, nous devons d'abord changer l'environnement, et donc nous-mêmes. Améliorez le monde, commencez par vous-même...

quelques conseils pratiques

a&e 107-109

- Les personnes autistes ont déjà bien assez de difficultés avec leurs propres sentiments. Ne les submergez donc pas avec vos propres manifestations émotionnelles lorsqu'elles sont bouleversées ou réagissent émotionnellement. Restez calme et tranquille, même si c'est difficile. Agir vous-même de manière émotionnelle ne fait que compliquer les choses pour elles. N'attendez pas d'une personne autiste qu'elle tienne (spontanément) compte des sentiments des autres. N'attendez pas trop d'effet de phrases comme : « Fais-le pour me faire plaisir. » Ou : « Si tu fais ça, je serai malheureux ou triste. » Les personnes autistes comprennent trop peu les sentiments des autres pour pouvoir en tenir compte. Elles réalisent trop peu la relation entre leur propre comportement et les sentiments des autres.
- Ne projetez pas votre propre monde d'expériences et de sentiments sur celui d'une personne autiste. Vous pouvez vous mettre à la place des autres, une personne autiste non. Vous comprenez les situations différemment d'une personne autiste,

parce que vous pouvez donner un sens à ces situations et une personne autiste peu ou pas. Les personnes autistes vivent dans un monde différent.

- Faites donc également attention à l'interprétation des prétendues expériences émotionnelles chez les personnes autistes. Ce n'est pas parce que vous vivez une situation d'une certaine manière qu'une personne autiste ressent la même chose dans la même situation. N'attendez pas, par exemple, qu'une personne autiste soit également triste dans des situations où d'autres personnes sont tristes. Tenez compte du fait que les personnes autistes peuvent être hyper- ou hyposensibles à certains stimuli et que la signification émotionnelle de nombreuses situations leur échappe parce qu'elles ne les comprennent pas. Acceptez leur vécu différent et ne leur prescrivez surtout pas de sentiments.
- Faites attention aux déclarations chargées d'émotion des personnes autistes. Si une personne autiste dit, par exemple, qu'elle est déprimée, ce n'est pas nécessairement le cas. Les personnes autistes ont du mal à exprimer adéquatement leurs sentiments. Souvent, elles imitent les déclarations des autres, de manière écholalique, sans que cela ne soit une représentation appropriée de leur sentiment à ce moment-là.
- Les personnes autistes ne communiquent pas si spontanément leurs sentiments. Et si elles communiquent, elles ne peuvent pas suffisamment adapter la longueur d'onde au récepteur. Ainsi, quelqu'un peut être très déprimé sans que personne ne s'en aperçoive. Si vous voulez qu'une personne autiste se sente bien, assurez-vous en premier lieu d'un environnement adapté et protégé, assurez la prévisibilité, adaptez vos exigences et ne fixez pas d'exigences impossibles, utilisez des récompenses plutôt que des punitions (les punitions n'aident souvent pas de toute façon). Apprenez à une personne autiste des compétences de communication fonctionnelles (comme demander quelque chose, refuser quelque chose), afin que les frustrations soient réduites au minimum, plutôt que de leur apprendre à exprimer leurs frustrations de manière appropriée. Un environnement adapté à l'autisme est LA condition préalable à un bon sentiment, tant chez les personnes autistes que chez les parents et les accompagnateurs.
- Protégez-les des situations émotionnellement difficiles. Évitez d'enseigner des compétences qui les mettent dans des situations délicates. Apprendre à un garçon autiste à entrer en contact avec une fille est bien, mais cela ouvre la porte à toutes sortes de frustrations. Un premier contact, fugace et superficiel, réussira encore, mais une fois que la relation avec la fille exigera des compétences plus complexes (comme l'empathie), le garçon échouera et la fille se désengagera. De telles expériences entraîneront de grandes frustrations chez le garçon : chagrin d'amour, sentiment d'échec, peur de nouveaux contacts, voire une dépression. Apprenez-leur à se défendre et à se protéger, plutôt qu'à essayer de suivre les autres. Ou comme Temple Grandin l'exprime elle-même : « Quand j'étais plus jeune, j'ai dû découvrir avec découragement que certaines personnes ont de mauvaises intentions. C'est quelque chose que toutes les personnes autistes devraient apprendre. »
- Apprenez-leur plutôt des règles trop strictes ou trop générales qu'elles peuvent appliquer partout, que d'attendre qu'elles ressentent les nuances du monde des sentiments. La règle « parfois les gens ne voient pas ce que tu ressens » suppose que la personne autiste peut déduire les idées de quelqu'un d'autre à son sujet. C'est trop difficile pour la plupart des personnes autistes. Apprenez-leur plutôt : « Personne ne voit ce que tu ressens, donc tu dois toujours le dire. »

- Apprenez-leur toutes sortes d'astuces pour compenser leur manque d'intuition. Un garçon autiste était souvent taquiné à l'école à cause de son sujet de conversation stéréotypé (une certaine émission de télévision). Nous pourrions lui apprendre la différence entre un intérêt bien intentionné et une interrogation taquine, mais les autres enfants jouent ce jeu si subtilement qu'il se rendrait compte trop tard qu'ils le taquinent déjà. C'est pourquoi il vaut mieux lui conseiller de ne jamais parler plus de deux minutes de son émission de télévision préférée et de chercher un autre enfant. De cette façon, il manquera peut-être l'intérêt bien intentionné d'autres enfants, mais il ne sera jamais taquiné plus de deux minutes.
- Évitez les conversations trop abstraites sur leurs sentiments. Même s'ils peuvent reconnaître et exprimer leurs sentiments, les personnes autistes ne peuvent souvent pas imaginer de solutions aux problèmes socio-émotionnels. N'attendez pas non plus que si une personne autiste sait ce qu'une autre ressent, elle sache immédiatement comment gérer au mieux ce sentiment. Parlez plutôt en termes de situations et de réactions (adaptées) dans des situations. Donnez-leur des scripts concrets et pratiques pour aborder les problèmes socio-émotionnels. Rendez les concepts socio-émotionnels concrets et visuels et proposez-leur des solutions concrètes.

Administration

difficulté avec

Affectivité partagée

a&e 22-23

L'attention partagée est le fondement du partage des sentiments avec les autres. Si un enfant aime un hochet, il regarde sa mère puis de nouveau le hochet pour, en quelque sorte, faire participer sa mère à son plaisir : « Regarde, c'est amusant ». L'enfant partage son plaisir du jouet avec sa mère. Les bébés ordinaires peuvent le faire très rapidement.

Lorsqu'ils grandissent un peu, ils ne font plus seulement participer les autres à leur attention par le contact visuel, mais aussi d'autres manières : ils pointent quelque chose du doigt ou viennent montrer quelque chose. Les enfants ne partagent pas seulement leur attention, ils partagent aussi l'attention des autres. Si vous regardez quelque part, les très jeunes enfants suivent votre regard. Et ils partagent votre plaisir, votre intérêt. La recherche montre que les enfants atteints d'un trouble du spectre de l'autisme manifestent beaucoup moins d'attention partagée. Non seulement ils pointent beaucoup moins d'objets pour partager leur attention, mais les enfants autistes ne viennent pas non plus facilement montrer quelque chose.

L'attention partagée ne comprend pas seulement des éléments cognitifs, mais aussi émotionnels. Les enfants ne regardent pas seulement le visage des autres pour obtenir des informations, mais aussi pour partager des sentiments.

Agenda

élaboration

...!? 62

Soutenez la communication avec des moyens de communication visuels. Pour la plupart des personnes autistes, la langue parlée seule est insuffisante pour comprendre le message. Même chez les personnes autistes qui parlent, il est souvent nécessaire de soutenir le verbal avec des éléments visuels. Étant donné que les personnes autistes sont des « penseurs visuels », nous utilisons des supports d'information visuels, visibles : des emplois du temps hebdomadaires écrits ou dessinés, des plannings de travail, des agendas, des procédures, des accords, des inventaires, des listes de contrôle, des aperçus, etc. Les images, les gestes, les objets et le texte écrit sont visuels. Ils rendent la communication non seulement plus concrète (directement perceptible par les sens), mais ils sont aussi moins volatiles que la parole, qui disparaît dès qu'elle est prononcée.

a&e 130

Les conversations avec les personnes autistes doivent également se dérouler de manière structurée. Il doit y avoir une direction claire et une ligne directrice, de préférence indiquée par un ordre du jour établi à l'avance.

Agressivité

a&e 32-34

Les personnes autistes semblent connaître plus souvent que nous des sentiments tels que la tristesse, l'angoisse, la peur ou la colère. Cela s'explique en partie par le fait qu'elles trouvent la communication difficile et sont donc moins enclines à communiquer. Elles communiquent donc souvent par nécessité : lorsqu'elles se sentent mal. Une autre raison de leurs nombreuses manifestations d'émotions négatives est cependant qu'elles se sentent effectivement plus souvent mal. En raison de leur handicap, de leur compréhension limitée et différente du monde, elles éprouvent beaucoup plus de frustrations que nous. Les personnes autistes sont plus souvent sous stress. Elles sont plus souvent incomprises. On attend trop d'elles. L'environnement n'est pas adapté à elles. Elles sont moquées et harcelées. Elles sont punies et réprimandées pour des choses dont elles ne sont même pas responsables... Bref : la vie n'est pas facile pour elles. Ce n'est pas pour rien que la dépression et l'anxiété sont très fréquentes chez les personnes autistes, surtout à partir de l'adolescence : les échecs répétés pendant des années et le fait de marcher sur la pointe des pieds finissent par avoir des conséquences. Lorsqu'il est alors encore difficile d'en communiquer et que l'on est souvent « submergé » et « pris » par ses propres émotions, il est parfois difficile pour la personne autiste incomprise de garder son calme. Et en plus, de nombreuses personnes autistes présentent des symptômes marginaux supplémentaires tels que l'hypersensibilité sensorielle : beaucoup de personnes autistes réagissent de manière très extrême aux sons ou à d'autres sensations sensorielles comme le toucher ou la lumière, parce que ces sensations leur font mal. Outre le fait de leur apprendre des solutions alternatives, ainsi que des stratégies sociales et communicatives, qui doivent empêcher la personne autiste de recourir à l'agressivité ; il faut d'autre part penser à éliminer autant que possible de leur environnement les causes de problèmes et de sentiments négatifs tels que

la douleur et le stress, afin qu'elles se sentent tout simplement moins souvent mal et/ou incomprises ou frustrées. La compréhension de leurs lacunes et problèmes et une communication adaptée de notre part peuvent déjà faire des merveilles. De légères adaptations dans leur environnement et l'amélioration de leur « équipement », comme la fabrication de bouchons d'oreilles adaptés sur mesure par exemple, aident encore plus.

a&e 97 120

Une dépression peut entraîner une augmentation du retrait social, de l'agressivité ou de la rébellion. Dans les cas extrêmes, une dépression peut également conduire à un comportement suicidaire (tendances suicidaires), bien que le comportement suicidaire chez les personnes autistes n'ait jamais été étudié systématiquement. Une nouvelle perspective est que la catatonie peut survenir comme complication. Dans la catatonie, une personne devient extrêmement lente et figée dans ses mouvements, ce qui entraîne une détérioration ou une régression des capacités d'autosoins. Une dépression n'a pas seulement des conséquences pour la personne autiste elle-même, mais aussi pour son entourage. Les problèmes de comportement associés à une dépression, en particulier l'agressivité, peuvent avoir un impact négatif grave sur la vie de famille.

...!? 43

Il est bon de savoir aussi qu'une personne autiste, tout comme une personne non autiste, utilise généralement non pas une, mais plusieurs formes de communication en fonction de la situation et/ou des possibilités. Ce que les personnes autistes ont également en commun avec les personnes non autistes, c'est que plus le stress augmente, plus la forme de communication devient concrète et primitive. Si, après dix minutes de demandes polies et civilisées, vous n'avez toujours pas réussi à faire comprendre au vendeur à domicile de produits totalement inutiles que vous n'êtes pas intéressé, vous aurez probablement aussi recours à une forme de communication plus primitive et concrète : claquer la porte...

a&e 107-109

Quelques conseils pratiques

- Les personnes autistes ont déjà bien assez de difficultés avec leurs propres sentiments. Ne les submergez donc pas avec vos propres manifestations émotionnelles lorsqu'elles sont bouleversées ou réagissent émotionnellement. Restez calme et tranquille, même si c'est difficile. Agir vous-même de manière émotionnelle ne fait que compliquer les choses pour elles.

Anxiété

a&e 121-122

Les personnes autistes peuvent, comme chacun d'entre nous, avoir peur et ressentir de l'anxiété. L'anxiété est même, avec la dépression, l'un des problèmes les plus courants dans l'autisme. Une étude néerlandaise menée sur un groupe de 44 enfants atteints d'un trouble du spectre de l'autisme a révélé que 84 % d'entre eux répondent aux critères d'un trouble anxieux ou d'un autre. Temple Grandin, une Américaine autiste, raconte que pendant son adolescence, l'anxiété était son émotion principale. Chaque changement dans la routine de

la classe, par exemple, provoquait chez elle une anxiété intense. Outre les angoisses courantes, on observe souvent chez eux des angoisses dites illogiques.

Apprentissage

« apprendre » ou « désapprendre »

@ 21

Les personnes autistes apprennent d'une manière différente. Les compétences que les jeunes « ordinaires » découvrent spontanément doivent leur être enseignées de manière ciblée.

@ 24

Les accompagnateurs et les parents estiment que les comportements indésirables doivent être « désappris ». Cependant, de notre point de vue sur l'autisme, il devrait plutôt s'agir d'« apprendre » un comportement que de le « désapprendre ».

- Nous examinons si et dans quelle mesure l'environnement constitue un obstacle pour la personne autiste.
- Nous clarifions, explicitons et concrétisons la manière dont la personne autiste peut se comporter de manière plus « efficace » et socialement acceptable. Nous enseignons des stratégies et des techniques comportementales.
- Nous apportons de la clarté et concrétisons le temps et le lieu pour les activités, les conversations, la formulation de questions, l'exécution d'activités et l'accomplissement de tâches.
- Rendre possible et clarifier où, quand et de quelle manière la poursuite d'objectifs personnels doit être possible, doit conduire la personne autiste à une meilleure conscience de ce qui est socialement acceptable et à un comportement plus socialement acceptable. Il est important de tenir compte à la fois des besoins de la personne autiste et des normes et possibilités de l'environnement et de la société.

@ 22

Les difficultés que rencontrent les personnes autistes en matière d'intégration sociale et leur manière parfois « autistique » de réagir ne doivent pas servir d'alibi pour leur refuser la participation à la vie sociale, mais doivent constituer le point de départ pour les soutenir dans leur épanouissement personnel au sein de l'interaction sociale. Certaines personnes autistes franchissent cependant la limite du socialement acceptable par manque de perspicacité sociale et par une faible prise de perspective. Elles ont parfois besoin d'aide dans ce domaine et ont le droit d'être soutenues pour trouver une solution socialement acceptable.

@ 23

Les jeunes et les adultes autistes comptent sur la créativité de leur réseau de soutien pour leur proposer des alternatives afin de satisfaire leur besoin de vie sociale.

@ 30-32

Explicit les valeurs et les normes. Le comportement inadapté des personnes autistes est perçu avec méfiance par la société. Il y a peu de tolérance envers les comportements « déviants ». Parfois, les personnes atteintes d'un trouble du développement semblent n'avoir ni valeurs ni normes. Les personnes autistes ont des problèmes de prise de perspective et d'empathie, ce qui les amène à tenir trop peu compte des autres, même si cela se produit inconsciemment. Parfois, elles cèdent impulsivement à leurs désirs. Ressentir les règles sociales n'est pas leur point fort. Pourtant, les personnes atteintes d'un trouble du développement ont bel et bien des valeurs et des normes, qui se forment à la maison et à l'école. De nombreuses personnes autistes sont même très rigides en matière de règles. La manière dont une personne se comporte est façonnée par différents aspects : * Ce qui est légalement autorisé ou non. * Ce qui est socialement ou sociétalement acceptable. Cela dépend du contexte/groupe/situation dans lequel vous vous trouvez. * La liberté individuelle. Les choix personnels. Comment voulez-vous façonner votre propre vie ? Quels sont les objectifs que vous poursuivez ? Quel est le but de votre comportement : quoi et comment voulez-vous l'atteindre ? Les personnes autistes ont surtout des difficultés avec le deuxième et le troisième aspect. Elles se comportent parfois de manière inappropriée. Vous pouvez essayer de mettre fin à ce comportement au moyen d'accords, de règles, de techniques de modification du comportement et, en dernier recours, même de médicaments. Parfois, cela réussit. Mais si l'entourage se concentre uniquement sur l'arrêt du comportement inapproprié, aucune solution n'est souvent trouvée. Il est beaucoup plus important de se demander pourquoi quelqu'un adopte ce comportement. Le comportement n'est alors que la partie émergée de l'iceberg. Sous la surface, de nombreux facteurs peuvent jouer un rôle : connaissances et/ou expériences insuffisantes, manque de compétences performatives (le déficit de performance), faibles compétences communicatives, compétences sociales déficientes, manque de perspicacité sociale, contrôle insuffisant des impulsions, manque de capacité à gérer ses propres émotions, manque de capacité à reconnaître et à gérer les émotions des autres, vulnérabilité à la pression du groupe, à la manipulation et à d'autres influences extérieures, vulnérabilité et manque de défense face aux influences, impulsions et sentiments (biologiques) intérieurs, etc. Souvent, il ne s'agit pas de « ne pas vouloir » mieux se comporter, mais de « ne pas pouvoir ». Pour l'apprentissage d'un comportement positif, favorable et socialement accepté, les personnes autistes ont besoin de notre aide et de notre soutien (et de celui des autres). Apprendre des compétences. Les personnes autistes ont du mal avec l'apprentissage « spontané », en raison de leurs problèmes d'imagination (visualisation), d'interaction sociale et de communication. Tout doit être explicité (exprimé), visualisé et concrétisé pour elles. De plus, les personnes autistes ont souvent des difficultés à appliquer ce qu'elles ont appris (la théorie) dans la pratique quotidienne. Ce problème de transfert nécessite beaucoup d'attention : * en répondant de manière détaillée et claire (et compréhensible pour elles) à leurs nombreuses questions parfois « étranges » ou extrêmement naïves et « stupides » ; * en répétant « inutilement » (extrêmement) souvent ; * en étant attentif à leurs peurs, raisonnements ou « méandres de pensée » parfois illogiques qui entravent la bonne application de ce qu'elles ont appris dans la pratique ; * en prévenant ou en dissipant les malentendus : en clarifiant de manière détaillée et « inutilement » fréquente et en vérifiant (contrôlant) si ce que vous leur avez dit est bien « entré » et si elles vous ont bien compris, comme vous le vouliez. La personne de confiance ou le mentor joue un rôle important en aidant la personne à appliquer de nouvelles connaissances et compétences dans la situation quotidienne.

...!? 59

Pour être aussi clair que possible, il vaut mieux éviter toute négation dans le langage. En disant ce qui n'est pas permis ou ce qui ne peut pas être fait, une personne autiste ne sait pas ce qui peut ou doit être fait. Par exemple : Lies prend le jouet de son frère. Le père dit : « Lies, ne fais pas ça ! » Tout d'abord, Lies doit comprendre à quoi ce message fait référence : que ne dois-je pas faire ? Pour les personnes autistes, qui ont du mal à déduire des significations du contexte, c'est déjà une tâche considérable. Mais supposons que Lies comprenne que le père parle du fait de prendre le jouet. Le message du père n'indique pas clairement ce que Lies peut ou devrait faire. Le père ferait bien mieux de dire : « Lies, joue avec tes propres poupées », alors il est clair ce que Lies peut ou doit faire à la place. Les déclarations négatives telles que « non », « arrête », « cesse », « enlève ça », « pas comme ça » ne donnent aucune clarté à une personne autiste. Par exemple, lorsque nous expliquons à un enfant qu'il ne doit pas grimper sur l'armoire, nous ne disons pas « non » mais « viens ici ». C'est une forme affirmative. Les personnes autistes comprennent plus facilement les formes affirmatives. Notre langue est également pleine d'expressions vagues comme peut-être, tout à l'heure, environ, plus tard... essayez autant que possible de rendre les choses plus concrètes et plus claires.

a&e 98

Les personnes autistes réagissent très différemment des personnes non autistes en matière d'émotions et nous devons accepter leurs sentiments. Nous ne pouvons pas leur prescrire les sentiments qu'elles doivent ressentir. Cependant, nous pouvons travailler sur le comportement, la manière dont elles expriment leurs sentiments et leur clarifier et leur apprendre des alternatives socialement adaptées/souhaitables.

apprendre différemment

@ 21

Les personnes autistes apprennent d'une manière différente. Les compétences que les jeunes « ordinaires » découvrent spontanément doivent leur être enseignées de manière ciblée.

apprentissage explicite

@ 21

Les personnes autistes apprennent d'une manière différente. Les compétences que les jeunes « ordinaires » découvrent spontanément doivent leur être enseignées de manière ciblée. D'une part, il s'agit d'enseigner les compétences elles-mêmes, nécessaires au développement social. D'autre part, il s'agit aussi du comment, du quand, du où et du pourquoi de l'application de ces compétences, en fonction du contexte approprié. Par exemple :

@ 43

De nombreux mots peuvent avoir plusieurs significations et pour une même signification, il existe souvent plusieurs mots ou expressions. Les enfants et les jeunes non autistes apprennent sans processus d'apprentissage explicite à gérer toutes ces significations doubles et vagues, car, contrairement aux personnes autistes, ils ne sont pas aveugles au

contexte. Ils tirent les bonnes significations du contexte. Le contexte clarifie à quoi un mot ou une expression spécifique se réfère et comment le comprendre. Cette sensibilité au contexte, nous pouvons difficilement l'enseigner aux personnes autistes, car c'est précisément le cœur de leur trouble, mais nous pouvons les aider à comprendre et à utiliser correctement la langue en clarifiant et en explicitant les significations. Le langage figuré en particulier peut être une source de confusion pour les personnes autistes. Une séance où diverses expressions et dictions autour d'un certain sujet sont rassemblés et expliqués concrètement peut être très éclairante. Nous pouvons accorder une attention particulière aux « définitions ». C'est quelque chose que les personnes autistes apprécient, avec leur préférence pour les systèmes, les connaissances théoriques et le travail de mémorisation encyclopédique. En complément de la définition et de la clarification des mots, il peut également être utile d'initier les jeunes et les adultes aux nombreux proverbes et dictions, que nous pouvons traiter par mot-clé ou par thème. Une manière amusante de le faire, qui répond au besoin des personnes autistes de tout visualiser, est de représenter la signification littérale de chaque dicton ou proverbe dans un dessin. Attention : ce type de clarifications, bien intentionnées, peuvent justement causer confusion et stress chez les personnes autistes en raison de leur manque d'imagination. Mais surtout chez les jeunes autistes plus doués, cette tension entre signification littérale et figurative dans un dessin peut être un « jeu » amusant avec lequel expérimenter. Chez les jeunes autistes moins doués, il faut surtout veiller à souligner fortement la distinction entre la signification littérale et la signification réelle (figurative) du proverbe ou du dicton, afin que la distinction soit très claire.

Arrogant

pédant - hautain

« Asocial »

bldn 49

Le type actif-mais-bizarre prend très activement l'initiative d'un contact social. Mais parce que les personnes de ce type, comme toutes les autres personnes atteintes d'un TSA, ont des problèmes pour comprendre les interactions de manière souple et fluide, la manière de prendre contact est naïve, étrange, inadaptée et unilatérale. Elles prennent contact de manière égocentrique : elles parlent par exemple sans fin de leurs propres thèmes ou intérêts, partent uniquement d'elles-mêmes lorsqu'elles prennent contact et ont du mal à s'adapter aux sentiments, besoins ou intérêts des autres dans leur prise de contact. Les personnes du type actif-mais-bizarre prennent l'initiative d'interagir avec les autres, par exemple dans une conversation ou un jeu, mais elles ne savent pas comment s'insérer dans la conversation ou le jeu et apparaissent souvent envahissantes et perturbatrices. Une saine distance semble faire défaut. Les personnes de ce groupe sont souvent manquées dans le diagnostic : on les qualifie de personnes atteintes de troubles du comportement ou d'asociaux. De nombreuses personnes douées atteintes d'un TSA appartiennent à ce groupe. En tant que groupe, les personnes actives-mais-bizarres disposent généralement d'une intelligence moyenne à élevée, bien qu'il puisse y avoir de grandes différences individuelles.

a&e 38

Les personnes autistes expriment leurs sentiments. Mais elles le font d'une manière différente des autres personnes, souvent extrême et encore plus souvent inadaptée au contexte. Elles ont des difficultés à communiquer leurs sentiments d'une manière compréhensible pour l'entourage. Van Dalen, déjà cité, l'exprime ainsi : « Les sentiments de l'autiste lui-même sont tout à fait comparables à ceux du non-autiste. Cependant, l'autiste ne parvient pas à les transmettre d'une manière compréhensible pour les autres. Ainsi, on passe très vite pour quelqu'un de colérique, alors que ce n'est absolument pas l'intention. Plus l'autiste essaie de transmettre ses émotions, moins il y parvient. »

Associatif

mémoire

...!? 108

...!? 111

pensée

a&e 124

En raison de leur faible cohérence centrale, les personnes autistes ne voient pas la forêt à travers les arbres. Pas non plus en ce qui concerne leurs propres expériences et leur vécu. Ce problème, connu sous le nom de problème autistique typique de la « mémoire épisodique », conduit au fait que la manière classique de questionner ne mène souvent pas à une formulation précise du problème. Les personnes autistes trouvent particulièrement difficile de distinguer ce qui est pertinent de ce qui est accessoire. Raconter ce qui s'est passé exactement à un moment donné (les faits d'un événement), sans par exemple tomber dans une foule de détails inutiles, peut déjà constituer un défi de taille. Surtout dans le rapport de leurs sentiments, les personnes autistes rencontrent de sérieuses difficultés : soit il n'y a rien, soit il y a une histoire confuse et associative.

...!? 108

« Attention shifting » (changement d'attention)

bldn 63

Le concept des fonctions exécutives aide en outre à expliquer les problèmes d'attention chez les personnes atteintes d'un trouble autistique. Diriger et maintenir l'attention ne semblerait pas, selon plusieurs études, constituer un problème majeur pour les personnes atteintes d'un trouble autistique, mais le changement d'attention, le fameux « attention shifting », oui. Ces problèmes surviennent lorsque la personne autiste est déjà engagée dans une activité particulière. Il s'agit donc de difficultés à abandonner un point d'attention. Le problème de l'« attention shifting » s'inscrirait donc dans un déficit plus général de flexibilité cognitive, qui est un prédicteur important de l'adaptation sociale.

Attention

trouble de l'attention

Les personnes autistes sont très rapidement distraites, et laissent leur attention être détournée par des stimuli sensoriels (sons, phénomènes lumineux, etc.) ou par des détails sans importance (un certain mot utilisé par quelqu'un, la couleur d'un objet que quelqu'un porte, etc.). Elles ont du mal à voir les choses dans leur contexte, et ont du mal à se concentrer sur ce qui est réellement important. Ainsi, elles ont du mal, par exemple, à rester sur le sujet d'une conversation. Assurez-vous que la communication passe Si vous parlez à une personne autiste, les sons de la langue parlée ne constituent qu'un aspect parmi les nombreux détails de l'environnement. Les personnes autistes ont du mal à filtrer les nombreux stimuli qu'elles perçoivent et à en extraire les plus importants. Un enfant autiste peut être tellement absorbé par le reflet de la lumière dans les lunettes de l'enseignant qu'il n'entend pas ce que dit l'enseignant. Si vous voulez être compris par une personne autiste, vous devez d'abord vous assurer que votre message est bien reçu. Concrètement, cela signifie que tous les facteurs environnementaux déroutants et distrayants doivent être éliminés autant que possible. N'allez donc pas communiquer quelque chose à distance à un enfant dans un endroit bruyant. Faites si nécessaire arrêter l'enfant dans ce qu'il fait, afin que sa concentration puisse se porter sur la communication. Assurez-vous que l'enfant peut vous entendre clairement, et surtout vous voir. Les personnes autistes se concentrent davantage sur le visuel et ont plus de difficultés avec l'auditif.

bldn 63

La « Fonction Exécutive » désigne l'ensemble des fonctions cognitives situées dans le lobe frontal du cerveau : la capacité à choisir, exécuter et évaluer la stratégie de résolution appropriée pour un problème donné, tout en inhibant les réactions « prépotentes » mais erronées. Les fonctions exécutives jouent un rôle important dans le contrôle des impulsions, la planification du comportement, la recherche organisée et la flexibilité. L'hypothèse d'un dysfonctionnement exécutif chez les personnes atteintes d'un TSA a été formulée suite à la constatation que certaines personnes développaient des comportements autistiques après avoir subi une lésion frontale. Elles présentaient également une tendance à la persévération et des difficultés de flexibilité. Ceci est très similaire à la rigidité cognitive et comportementale qui caractérise l'autisme. De plus, les lobes frontaux semblent également jouer un rôle dans la régulation du comportement social et émotionnel. Les recherches menées auprès de personnes atteintes d'un trouble autistique à l'aide d'une batterie de tests mesurant les fonctions des lobes frontaux ont été positives. Les personnes atteintes d'un trouble autistique ont des problèmes de flexibilité cognitive : une stratégie qui était auparavant efficace pour résoudre une tâche ou un problème n'est pas facilement abandonnée lorsqu'elle n'est plus efficace. Elles ont des problèmes de planification de leur comportement. Même les personnes autistes douées et les personnes atteintes du syndrome d'Asperger ont des difficultés avec la pensée résolution de problèmes (sociaux), tant au niveau conceptuel qu'au niveau de la flexibilité. Les déficits se sont avérés être, dans une certaine mesure, indépendants du QI. Le concept des fonctions exécutives aide en outre à expliquer les problèmes d'attention chez les personnes atteintes d'un trouble autistique. Diriger et maintenir l'attention ne semblerait pas, selon plusieurs études, constituer un problème majeur pour les personnes atteintes d'un trouble autistique, mais le changement d'attention, le fameux « attention shifting », oui. Ces problèmes surviennent

lorsque la personne autiste est déjà engagée dans une activité particulière. Il s'agit donc de difficultés à abandonner un point d'attention. Le problème de l'« attention shifting » s'inscrirait donc dans un déficit plus général de flexibilité cognitive, qui est un prédicteur important de l'adaptation sociale.

Autobiographique mémoire

a&e 35

a&e 124

En raison de leur faible cohérence centrale, les personnes autistes ne voient pas la forêt à travers les arbres. Pas non plus en ce qui concerne leurs propres expériences et leur vécu. Ce problème, connu sous le nom de problème autistique typique de la « mémoire épisodique », conduit au fait que la manière classique de questionner ne mène souvent pas à une formulation précise du problème. Les personnes autistes trouvent particulièrement difficile de distinguer ce qui est pertinent de ce qui est accessoire. Raconter ce qui s'est passé exactement à un moment donné (les faits d'un événement), sans par exemple tomber dans une foule de détails inutiles, peut déjà constituer un défi de taille. Surtout dans le rapport de leurs sentiments, les personnes autistes rencontrent de sérieuses difficultés : soit il n'y a rien, soit il y a une histoire confuse et associative.

...!? 108

De nombreuses personnes autistes douées témoignent qu'elles ont souvent énormément de mal à trouver des mots pour exprimer surtout leurs expériences et sentiments personnels. Les personnes autistes normalement douées ont du mal à raconter une « vraie histoire » ou à rendre compte de leurs expériences. Cela est dû à leurs problèmes pour comprendre les événements dans leur ensemble.

@ 23

Autonomie

a&e 129

Autres

influence sur

a&e 79

les estimer

voir : naïveté sociale Estimer les attentes et les intentions des autres n'est pas une évidence pour les personnes atteintes d'un trouble du spectre de l'autisme.

Camoufler

a&e 61

...!? 110-112

Catatonie

a&e 120

Une dépression chez les personnes autistes peut entraîner une augmentation des comportements problématiques. Le retrait social peut s'intensifier et divers comportements « psychotiques » peuvent apparaître. Une perspective relativement nouvelle est que la catatonie peut survenir comme complication. La catatonie est traditionnellement considérée comme une forme de psychose. Dans la catatonie, une personne devient extrêmement lente et figée dans ses mouvements, ce qui entraîne une détérioration ou une régression des capacités d'autosoins.

Cécité contextuelle

Central cohérence

bldn 65

La « Cohérence Centrale » est la tendance naturelle des processus de traitement de l'information à découvrir la cohérence des différents éléments du contexte (intelligence intégrative). Un détail d'une perception, s'il est intégré dans un ensemble plus vaste, perd sa signification en tant que détail isolé et acquiert une signification tout à fait différente. Cette signification découle du contexte. Un trouble de l'attribution de sens en fonction du contexte est considéré comme le déficit cognitif sous-jacent central chez les personnes autistes. Le traitement de l'information chez les personnes autistes ne présente pas ou beaucoup moins cette tendance à la cohérence centrale (intelligence intégrative). Il y a chez elles un traitement fragmentaire de l'information, caractérisé plutôt par la déconnexion que par la cohérence. Les personnes atteintes d'un trouble autistique ne relient spontanément pas les différents éléments d'information entre eux, ni avec le contexte (plus large).

Chaos

...!? 126

Une personne autiste, en raison de son handicap, se perd dans un environnement chaotique plein de stimuli auxquels il est impossible de trouver un sens. L'autisme n'est pas un trouble du comportement, c'est un trouble de la compréhension. Ce n'est pas la personne autiste qui est chaotique, c'est l'environnement qui est un chaos pour une personne autiste. Conséquence : ce n'est pas la personne autiste qui doit être « prise en charge » ou traitée, MAIS l'environnement. S'il faut apporter des adaptations quelque part, c'est dans l'environnement, et non dans la personne. Pour aider une personne autiste, nous devons d'abord changer l'environnement, et donc nous-mêmes. Améliorez le monde, commencez par vous-même...

Combler le temps mort

Voir : besoin de combler le temps mort

...!?

Une personne autiste dispose de possibilités de communication trop peu variées pour transmettre un même message de différentes manières à différentes personnes ; elle n'est pas capable d'adapter le « langage » du message à l'autre ; si elle n'est pas comprise, elle répétera plutôt plusieurs fois le message de la même manière que d'essayer différentes manières. L'une des conséquences est que souvent, seules les personnes familières, comme les parents ou les camarades de classe, peuvent comprendre l'enfant.

(kdc)

Lorsqu'une personne autiste est difficile à interrompre, c'est généralement parce qu'elle a du mal à exprimer ce qu'elle veut dire. Elle insiste alors, sans que l'auditeur ne comprenne ce qu'elle veut réellement dire. Elle ne trouve pas les mots justes.

Compensations

a&e 61

...!?

...!?

Nous constatons souvent que les personnes autistes, dans des situations familiaires et surtout des routines familiaires, n'ont pas tant de mal à bien fonctionner. Parce qu'elles ont du mal avec le changement, elles compensent souvent en apprenant des routines. Cependant, lorsqu'un changement inattendu se produit, nous voyons qu'elles perdent leur équilibre, sont confuses et ne fonctionnent plus au même niveau (apparemment) élevé. Elles ont alors besoin d'un soutien supplémentaire et d'une communication adaptée.

Comprendre

Comprendre littéralement

Concret

voir : concrétiser

vs. abstrait

visuel

...!?

Les personnes autistes ont des problèmes avec ce qui n'est pas directement perceptible par les sens. C'est pourquoi elles ont souvent du mal avec les mots. Il est souvent plus difficile pour une personne autiste d'utiliser des mots que de « représenter » ce qu'elle veut dire. Par

exemple, un enfant autiste, au lieu de dire « je veux sortir », se tiendra simplement à la porte et attendra. Un enfant qui veut boire prendra la main de l'accompagnateur et l'entraînera vers le réfrigérateur. Une personne autiste normalement douée ne dira pas que la télévision est trop forte, mais commencera elle-même à parler très fort et à déranger les autres. Mais même chez les personnes autistes qui parlent normalement, il peut être nécessaire de leur donner la possibilité de communiquer visuellement. Des gestes (théâtraux), du texte écrit, des schémas dessinés, des expressions faciales exagérées ou autres... leur sont parfois NÉCESSAIRES pour pouvoir s'exprimer suffisamment clairement et transmettre suffisamment clairement ce qu'elles veulent communiquer précisément.

a&e 127

Il vaut mieux essayer de convaincre une personne autiste avec des images qu'avec des mots : les associations étranges qu'elles font, les significations différentes qu'elles attribuent, parfois même les illusions qu'elles ont, peuvent être corrigées de la manière la plus concrète et visuelle possible.

Concrétiser

voir : abstrait, concret

...!? 59-61

Utilisez un langage auquel correspond une image concrète : parlez en images. Le langage figuré et les proverbes sont décrits comme des images. Il existe deux types d'images. Dans le premier type, une pensée ou un concept est exprimé indirectement au moyen d'une image. Indirectement parce que l'image n'est pas directement applicable à la situation concrète dont on parle, mais renvoie à une situation similaire. L'image d'une situation est transférée et appliquée à une autre. Une telle image est appelée une métaphore (métaphore vient du grec et signifie : figuré, quelque chose qui est transféré). Notre langue est pleine de métaphores :

- un chameau est le navire du désert
- le soir tombe
- cette femme raconte sèchement que son mari est un type glacial
- la mort vient comme un voleur dans la nuit En raison de leur pensée littérale, les personnes autistes sont rapidement confuses par un tel langage. Étant donné que les images sont transférées d'une réalité à une autre, elles ne doivent pas non plus être comprises de manière réaliste ou littérale. Un chameau n'est bien sûr pas un navire en réalité, la bouche avec laquelle la femme se plaint de son mari est aussi humide que pour d'autres déclarations et son mari a (nous l'espérons pour lui) probablement une température corporelle normale, la mort n'est pas une personne, donc pas non plus un voleur. Les enfants et les jeunes autistes sont induits en erreur par de telles déclarations parce qu'ils ne vivent que dans une seule réalité : LA réalité. Ils comprennent donc de manière hyperréaliste. Ainsi, un garçon n'a plus osé sortir pendant des jours après le goûter, après qu'on lui eut demandé de rentrer son vélo, car « la nuit allait tomber ». Il existe également un deuxième type d'image. Dans celui-ci, des images sont utilisées qui ne sont pas transférées d'une autre réalité mais qui se rapportent à la situation concrète elle-même. Étant donné que les personnes autistes pensent en images (« Penser en images » est même le titre d'un

livre de Temple Grandin sur l'autisme : « Thinking in pictures »), nous les aidons à comprendre notre communication si nous faisons précisément cela : parler en IMAGES. Nous ne disons donc pas : « Maintenant, tu dois travailler ». Car il n'y a pas d'image concrète qui corresponde au travail. Mais nous disons : « Maintenant, tu dois lire ce texte en silence ». Parce que vous dites concrètement ce que vous voulez dire, et que vous évoquez également une image concrète de ce qui est attendu de la personne autiste.

Ainsi, nous limitons les chances que la personne autiste ne comprenne pas ce qui est attendu d'elle ; ou qu'elle comprenne autre chose que ce que vous voulez dire. Vous pouvez imaginer des centaines d'images pour le travail : nettoyer, écrire, bêcher, marteler, faire la vaisselle, repasser, faire les lits, conduire un camion, scier... Nous ne disons pas : « Prépare-toi à partir ». Nous disons : « Mets ton manteau » (image concrète). Nous ne disons pas : « Range ». Nous disons : « Mets tes Duplo dans la boîte » (image concrète). Nous évitons les mots ou expressions qui peuvent être interprétés de plusieurs manières. Mieux vaut une tâche concrète. Ranger, préparer et travailler ne sont pas liés à une image concrète mais sont des mots génériques et des abstractions – des mots catégoriels – qui peuvent être interprétés de plus d'une manière. « Lire en silence », « mettre les Duplo dans la boîte » et « mettre son manteau » sont des images concrètes, que vous pouvez ainsi évoquer dans votre tête. Ces expressions correspondent sans ambiguïté aux images, et ne sont pas abstraites. Elles correspondent à une image concrète, et ne se réfèrent pas à une multitude d'activités et/ou d'interprétations différentes et aux images correspondantes qui peuvent être complétées (si la personne autiste en est capable). Une personne autiste a du mal à générer des images (à visualiser, à imaginer). C'est pourquoi il vaut mieux placer immédiatement une image concrète dans sa tête (via une phrase/déclaration qui « laisse peu de place à l'imagination » et évoque de manière aussi concrète et univoque que possible une image précise).

...!? 114

Communiquez de manière concrète et explicite. Les personnes autistes ont du mal avec les mots qui renvoient à des concepts abstraits, vagues et « ouverts ». Toute communication à « fin ouverte » (où plusieurs significations peuvent être attribuées) peut les dérouter ou les induire en erreur. Le monde devient très imprévisible si vous ne savez pas quelle signification concrète attribuer à un tel concept ouvert ou abstrait. Même les personnes autistes douées ont du mal avec cela. Les personnes autistes douées peuvent comprendre les mots, mais manquent souvent de l'intention non exprimée derrière les mots. Lorsqu'une enseignante a demandé à un enfant autiste qui écrivait très mal d'écrire de manière « lisible », ce garçon a répliqué : « Mais j'écris lisiblement ! ». Et il avait littéralement raison, car il entendait par lisible qu'il pouvait le lire lui-même... mais il ne comprenait pas que l'intention était que tout le monde puisse lire son écriture et pas seulement lui-même... Il vaut mieux, dans la communication avec une personne autiste douée, ne pas partir du principe que quelque chose est évident. Lorsqu'on a dit à un enfant autiste qu'il allait nager, il a été terriblement paniqué et a commencé à pleurer. Bien qu'il adorât nager, il ne voulait pas y aller. Par la suite, la raison est apparue. On ne lui avait pas dit littéralement qu'après la baignade, il rentrerait aussi à la maison... Évitez de poser des questions vagues. Précisément parce qu'elles ont du mal avec les « fins ouvertes » et à saisir les intentions derrière les mots, les questions ouvertes et vagues sont très difficiles pour les personnes autistes. Ou elles les comprennent mal. Si vous demandez à une personne autiste « Peux-tu

m'aider à mettre la table ? », il se peut qu'elle réponde « oui », mais qu'elle continue simplement ce qu'elle était en train de faire. Si vous prenez la question littéralement, on lui demande seulement si elle peut aider. Et si elle le peut, alors la réponse à ce niveau littéral est aussi une bonne réponse : « Oui, je peux le faire ». Le message derrière la question n'est pas compris. Et ce message n'est pas une question (sur ce que quelqu'un peut faire), mais une instruction (d'aider). Si vous communiquez avec des personnes autistes, il vaut mieux poser directement la question derrière la question. Dans l'exemple, il vaut donc mieux donner une instruction que de poser une question. Si vous voulez qu'un enfant autiste range, il vaut mieux ne pas dire « Veux-tu ranger maintenant ? », mais donner clairement l'instruction de ranger.

Contexte insensibilité au

Contrôle des impulsions

Conversations

mener

...!? 62

Difficulté à se concentrer ; se laisser facilement distraire. Si vous parlez à une personne autiste, les sons de la langue parlée ne constituent qu'un aspect parmi les nombreux détails de l'environnement. Les personnes autistes ont du mal à filtrer les nombreux stimuli qu'elles perçoivent et à en extraire les plus importants. Un enfant autiste peut être tellement absorbé par le reflet de la lumière dans les lunettes de l'enseignant qu'il n'entend pas ce que dit l'enseignant. Si vous voulez être compris par une personne autiste, vous devez d'abord vous assurer que votre message est bien reçu. Concrètement, cela signifie que tous les facteurs environnementaux déroutants et distrayants doivent être éliminés autant que possible. N'allez donc pas communiquer quelque chose à distance à un enfant dans un endroit bruyant. Faites si nécessaire arrêter l'enfant dans ce qu'il fait, afin que sa concentration puisse se porter sur la communication. Assurez-vous que l'enfant peut vous entendre clairement, et surtout vous voir. Les personnes autistes se concentrent davantage sur le visuel et ont plus de difficultés avec l'auditif.

a&e 128

Les personnes autistes ont des difficultés à se concentrer sur ce qui est pertinent. C'est pourquoi nous devons leur montrer ce qui est important et essentiel. Parler avec des personnes autistes de leurs émotions et de leurs conséquences, c'est plus montrer que parler. Clarifier et proposer des solutions Parler avec une personne autiste – y compris de ses sentiments – c'est principalement clarifier et expliquer. Les personnes autistes sont souvent aux prises avec leurs propres sentiments. C'est pour elles un écheveau inextricable d'impressions. Les laisser en parler librement ne fait qu'embrouiller davantage l'écheveau. Nous pouvons les aider au mieux en écoutant d'abord les nœuds avec lesquels elles sont aux prises. Des questions très ciblées et concrètes peuvent y contribuer. Une fois le nœud trouvé, il s'agit d'apporter de la clarté, par exemple en expliquant les mots et les concepts de manière organisée.

Enfin, quelques conseils généraux pour les conversations avec les personnes autistes. Les personnes autistes sont rapidement sujettes à une surcharge d'informations et/ou de stimuli. Elles traitent (surtout les informations verbales) beaucoup plus lentement que nous, voient beaucoup moins vite la différence entre l'essentiel et l'accessoire, et doivent donc traiter beaucoup plus de détails. Leur tête est pleine beaucoup plus vite que celle des autres et elles n'absorbent plus rien. Les conversations avec une personne autiste ne doivent donc pas être trop fatigantes, ne doivent pas demander trop de concentration trop longtemps. La personne doit être soutenue par des clarifications et des explications, et il peut falloir plus de temps par sujet de conversation avant que la personne atteinte de TSA n'ait reçu suffisamment de clarifications et que toutes ses questions aient été répondues. Idéalement, on ne discute pas non plus d'une multitude de sujets en une seule fois avec la personne. En fonction de l'âge de développement et des capacités mentales de la personne autiste, il vaut mieux ralentir un peu, traiter les sujets un par un à un rythme plus lent, éventuellement répartis sur plusieurs conversations ou avec quelques pauses entre les deux. Pour certaines personnes autistes, vous constituez d'ailleurs vous-même, en tant qu'interlocuteur, une source de surcharge d'informations et de confusion. Il arrive que des personnes autistes ne puissent pas se concentrer sur le contenu de la conversation parce qu'elles sont distraites ou même submergées par les mouvements que vous faites, votre contact visuel, les notes que vous prenez. Un homme autiste m'a raconté qu'il ne peut pas avoir de conversation avec des personnes qui portent une chemise ou un pull à rayures. Les rayures lui dansent littéralement devant les yeux et ce stimulus est si envahissant et déroutant qu'il ne peut plus du tout entendre ce qui se dit. Les conversations sont plus faciles pour certaines personnes autistes si vous êtes dans une position qui leur est plus confortable, une position qui fait de vous une source de distraction moindre, ou une position dans laquelle votre voix est mieux audible ou plus claire pour la personne autiste. Les conversations avec les personnes autistes doivent également se dérouler de manière structurée. Il doit y avoir une direction claire et une ligne directrice, de préférence indiquée par un ordre du jour établi à l'avance. Les conversations avec les personnes autistes sont de préférence directives mais dans une atmosphère positive.

...!? 107-109

De la communication à la conversation Parler « à » quelqu'un est très différent de parler « avec » quelqu'un. Ce dernier point exige plus de compétences que les seules compétences linguistiques nécessaires pour communiquer. Pour avoir une véritable conversation avec d'autres personnes, il faut pouvoir organiser beaucoup de choses :

- La quantité d'informations : Dans une conversation, la quantité d'informations que vous apportez est importante. Vous ne devez pas en dire trop, mais pas trop peu non plus.
- La qualité de ces informations : Ce dont vous parlez doit également être important pour l'auditeur et pour le sujet de la conversation. Dans une conversation sur les problèmes de santé de quelqu'un, le dernier modèle de la Ford Focus n'est pas très pertinent.
- La clarté des informations : L'auditeur doit également pouvoir comprendre et situer les informations fournies. Commencer une conversation sur l'injustice de Jeanne sera très déroutant et incompréhensible pour quelqu'un qui ne sait absolument pas

qui est Jeanne et quelle relation elle entretient avec celui qui parle d'elle. Les personnes autistes douées ont beaucoup de mal avec tous ces aspects organisationnels de la communication. Plus il y a de personnes impliquées dans une conversation, plus cela se remarque. Dans une conversation avec un seul interlocuteur, certaines s'en sortent encore assez bien, mais les conversations de groupe sont très difficiles pour la plupart. Elles ont du mal, par exemple, à contrôler les pauses et les interruptions et ne savent pas très bien quand et comment s'insérer dans une conversation déjà en cours entre des personnes. Par conséquent, les personnes autistes normalement douées sont parfois perçues comme des perturbateurs par leur entourage. Les parents peuvent avoir l'impression que leur fils ou leur fille vient les déranger aux moments les plus inopportunus avec des informations apparemment sans importance ou toutes sortes de futilités. Elles peuvent ainsi paraître égocentriques. D'autres, en revanche, prennent rarement la parole. Une conversation de groupe leur passe pour ainsi dire au-dessus de la tête. Dans la mesure où elles ont des images ou peuvent s'appuyer sur des scripts ou des phrases apprises, les personnes autistes normalement douées peuvent exprimer beaucoup de choses. Cela devient plus difficile pour elles si elles ne peuvent pas s'appuyer sur ces éléments. De nombreuses personnes autistes douées témoignent qu'elles ont souvent énormément de mal à trouver des mots pour exprimer surtout leurs expériences et sentiments personnels. Les personnes autistes normalement douées ont du mal à raconter une « vraie histoire » ou à rendre compte de leurs expériences. Cela est dû à leurs problèmes pour comprendre les événements dans leur ensemble. Parce qu'elles ne voient souvent pas l'ensemble, mais se concentrent plutôt sur des détails concrets, elles sautent souvent du coq à l'âne, omettent des parties (pour nous) importantes de leur récit ou restent bloquées sur ce qui est pour les autres un détail sans importance. Il arrive qu'une personne autiste commence une phrase, puis l'interrompe pour parler d'un sujet connexe, puis recommence la première phrase. En raison de leur pensée associative, il y a souvent peu de ligne logique dans leur récit. Sans intervention extérieure, elles peuvent dans leur récit associer sans cesse de nouveaux détails à d'autres et s'éloigner ainsi de plus en plus de la ligne directrice du récit. Elles ont du mal à sélectionner ce qui est plus ou moins important et racontent donc parfois trop, parfois trop peu ou les mauvaises choses. En raison de leur hypersélectivité, les personnes autistes portent souvent leur attention sur autre chose que ce que l'interlocuteur attend ou juge important. Le changement d'attention vers un nouveau sujet de conversation ou vers de nouveaux interlocuteurs n'est pas non plus si évident pour elles. Exemple : Elles peuvent, au cours d'une conversation, se remettre soudainement à parler d'un sujet qui était clos depuis un certain temps. Elles restent pour ainsi dire bloquées sur le premier sujet de la conversation et posent alors une question à ce sujet, ou complètent, alors que vous êtes déjà en train de parler de tout autre chose. Tout cela est lié au problème typique d'hypersélectivité qui résulte d'un manque de cohérence centrale. Les personnes autistes ont des problèmes pour avoir une vue d'ensemble, elles manquent de la capacité à choisir les stimuli importants ou pertinents parmi tous les stimuli et à tenir compte des données contextuelles. Il arrive aussi souvent qu'elles se perdent dans un détail d'une conversation.

suivre

...!? 108

avec plusieurs personnes

a&e 130

« direct » / clarté / univocité / littéralité / non-ambiguïté

Corriger

a&e 127

Il vaut mieux essayer de convaincre une personne autiste avec des images qu'avec des mots : les associations étranges qu'elles font, les significations différentes qu'elles attribuent, parfois même les illusions qu'elles ont, peuvent être corrigées de la manière la plus concrète et visuelle possible.

Coût énergétique

élevé

...!? 51

Ce que nous voyons souvent, c'est que communiquer pour les personnes autistes est apparemment plus difficile et demande plus d'énergie que pour les personnes ordinaires. Nous le constatons souvent même chez les personnes autistes normalement douées à haut potentiel ; alors qu'elles disposent pourtant d'un vocabulaire étendu et d'une compréhension du langage abstrait. Souvent, elles préfèrent accomplir elles-mêmes une tâche ou une action plutôt que de la demander à quelqu'un d'autre ou de demander à quelqu'un de les aider. Ainsi, lors d'un cours pour jeunes autistes doués, il était frappant de voir comment certains trouvaient apparemment plus facile d'aller chercher eux-mêmes une bouteille d'eau dans la cuisine que de demander la bouteille qui se trouvait sur la table. Ou bien ils faisaient le tour de la table pour prendre la charcuterie à l'autre bout au lieu de la demander.

Demander quelque chose

...!? 51

Ce que nous voyons aussi souvent, c'est que communiquer semble pour eux plus difficile et demander plus d'énergie que de résoudre un problème eux-mêmes. Même chez les personnes autistes normalement douées, cela se produit et la plupart d'entre elles disposent pourtant d'un vocabulaire étendu et de formes de langage abstraites. Lors d'un cours pour jeunes autistes doués, il est frappant de constater à quel point certains trouvent apparemment plus facile d'aller chercher une bouteille d'eau dans la cuisine que d'en demander une à une autre table. Ou bien ils font le tour de la table pour prendre le plat de charcuterie à l'autre bout au lieu d'en faire la demande.

...!? 127

Nous constatons souvent que les personnes autistes, dans des situations familiaires et surtout des routines familiaires, n'ont pas tant de mal à bien fonctionner. Parce qu'elles ont du mal avec le changement, elles compensent souvent en apprenant des routines. Cependant, lorsqu'un changement inattendu se produit, si elles ont une mauvaise journée, si elles perdent leur équilibre et sont confuses, elles ne peuvent plus fonctionner au même niveau (apparemment) élevé. Elles ont alors besoin d'un soutien supplémentaire et d'une communication adaptée. Nous ne devons jamais sous-estimer les efforts que la communication peut coûter aux personnes atteintes d'un trouble du spectre de l'autisme. Même pas chez les personnes dites « à haut fonctionnement ».

Dépression

a&e 120

Une dépression chez les personnes autistes ne se manifeste que rarement par l'expression de sentiments de tristesse. Pour diagnostiquer une dépression, une observation ciblée fournit souvent plus d'informations qu'un interrogatoire verbal ou un auto-signalement. Il y a eu jusqu'à présent peu de recherches sur les possibilités de traitement de la dépression chez les personnes autistes. Les rares études suggèrent que diverses interventions psychosociales et pharmaceutiques peuvent être utilisées dans le traitement. Bien que la psychothérapie, en particulier la psychodynamique, ait une valeur limitée dans l'approche des personnes autistes, les personnes autistes particulièrement douées peuvent en tirer profit si la psychothérapie est adaptée à l'autisme. Plusieurs études promeuvent l'utilisation de formes structurées et directives de psychothérapie contenant principalement des stratégies cognitivo-comportementales. Ces stratégies, selon l'experte en autisme Patricia Howlin, n'ont cependant que rarement du succès lorsqu'elles sont appliquées de manière isolée, c'est-à-dire lorsqu'elles ne sont pas combinées avec des interventions éducatives et comportementales adaptées. De plus en plus, des médicaments sont utilisés pour contrôler les symptômes comportementaux et de l'humeur dans l'autisme. Malgré sa popularité, la recherche sur l'utilisation des psychotropes chez les personnes autistes est encore relativement limitée. Les psychotropes font idéalement partie d'un ensemble de traitements comprenant également d'autres approches, comme décrit ci-dessus. Les médicaments les plus prescrits sont les antidépresseurs. Les inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine, les fameux ISRS, sont de plus en plus utilisés dans le cas de l'autisme pour contrôler à la fois la dépression et l'agressivité.

Désir sexuel

expérimenter

@ 32

Développer des compétences relationnelles et sexuelles signifie, outre les connaissances, également : s'exercer, expérimenter, apprendre des réactions des autres. C'est précisément dans ce domaine que les personnes autistes ont leurs limites et procèdent parfois de manière non conventionnelle. Elles apprennent de toute façon moins vite et, en raison de leurs limitations sociales, elles ont de toute façon moins d'occasions d'acquérir des

expériences et d'en tirer des leçons. Il est donc possible que certaines personnes atteintes d'un trouble du développement en matière de sexualité et de formation de relations se mettent à expérimenter de manière drastique et non conventionnelle, et adoptent ainsi un comportement inapproprié.

difficultés

a&e 85

Il arrive souvent que les personnes autistes, peut-être précisément parce que leur désir en matière de relations intimes contraste fortement avec leurs capacités, idéalisent les relations intimes : une relation intime est la clé du bonheur parfait.

Brein 110-111

Elles manquent des compétences sociales nécessaires à une relation intime. La tension entre le désir sexuel et l'incapacité à donner forme à ce désir peut entraîner de nombreux problèmes. De plus, elles sont souvent ridiculisées, rejetées ou même harcelées en raison de leur étrange manière d'entrer en contact.

a&e 85-86

De plus, la communication n'est pas une évidence pour les personnes autistes. Le langage corporel est un moyen de communication qu'elles ont souvent encore plus de mal à comprendre que le langage parlé.

Brein 55

Les signaux subtils qu'une autre personne émet, par exemple pour indiquer qu'une relation ne peut certainement pas être plus que platonique, ne sont pas suffisamment compris par la personne autiste. Ce n'est qu'après de nombreuses frustrations que la prise de conscience se fait.

@ 22

Les personnes autistes ont souvent du mal à reconnaître, nommer et gérer de manière appropriée leurs propres sentiments (et ceux des autres). Elles ont le droit d'être soutenues dans la gestion de leurs sentiments. Les personnes autistes traitent les émotions différemment des personnes non autistes et ont le droit à leurs propres émotions « autistiques », y compris en matière de sexualité. Les difficultés que rencontrent les personnes autistes en matière d'intégration sociale et leur manière parfois « autistique » de vivre leur sexualité ... doivent constituer le point de départ pour les soutenir dans leurs besoins sexuels. Le droit de vivre sa sexualité s'arrête cependant là où le droit des autres est compromis. Certaines personnes autistes franchissent la limite du socialement acceptable par manque de perspicacité sociale et par une faible prise de perspective. Elles ont parfois besoin d'aide dans ce domaine et ont le droit d'être soutenues pour trouver une sexualité socialement acceptable. De nombreuses personnes autistes expriment le désir d'une ... relation. En raison de leur autisme, elles rencontrent de grandes difficultés à nouer ou à entretenir une relation. Leur réseau relationnel est souvent limité. Des changements fréquents d'école ou de groupe de vie rendent ce réseau encore plus vulnérable. Dans les groupes de vie, il y a généralement un déséquilibre entre le nombre de garçons et de filles. Des soins supplémentaires sont nécessaires pour leur offrir autant de chances que possible

de contact social. Les relations qui naissent ... doivent être prises au sérieux. Les établissements feraient bien d'élaborer une politique pour y faire face. Les jeunes doivent avoir la possibilité de grandir dans ce domaine : la barre pour aller plus loin dans une relation est souvent placée plus haut pour les jeunes atteints d'un trouble du développement que pour les adolescents ordinaires, qui apprennent aussi par essais et erreurs.

@ 25

@ 154

préoccupation autistique

@ 21

La plupart des enfants, jeunes et adultes autistes ont des sentiments, des désirs et des besoins sexuels. Comme les autres, ils peuvent être très différents à cet égard. Certaines personnes ne manifestent jamais aucun intérêt sexuel. L'entourage se demande même si elles sont asexuées. D'autres sont très préoccupées par le sexe. Pour quelques-uns, le sexe devient une préoccupation autistique.

abus

Brein 110-111

En raison de leur naïveté sociale, il existe un risque que les personnes autistes soient victimes d'abus sexuels.

Diagnostic

bldn 118-119

Le fait que des symptômes isolés d'un TSA se retrouvent également dans d'autres troubles rend le diagnostic différentiel difficile. Les symptômes autistiques doivent toujours être considérés à la lumière de la triade complète. Si les symptômes en sont dissociés, ils peuvent facilement prêter à confusion ou à des classifications erronées. Les différences entre les symptômes comportementaux autistiques et les mêmes symptômes, mais s'inscrivant dans une autre classification, sont souvent qualitatives et nécessitent un diagnostic qui va au-delà d'une simple description comportementale. Les comportements hyperactifs, les comportements obsessionnels-compulsifs, les interactions sociales inhabituelles et perturbées se retrouvent par exemple également dans d'autres troubles, mais ont une origine différente. Enfin, la comorbidité avec d'autres troubles complique également une classification précise, surtout chez les personnes normalement douées et plus âgées. Une classification correcte de l'autisme reste largement dépendante de l'expérience clinique et de l'intuition du diagnosticien dans la reconnaissance d'un certain modèle comportemental qualitatif. Une classification fiable de l'autisme demande également un investissement non négligeable. Pour parvenir à une classification correcte, il est nécessaire d'interroger longuement les parents ou d'autres personnes concernées sur le fonctionnement actuel et passé de la personne et de prendre suffisamment de temps pour observer de manière approfondie dans différents contextes et situations. Pour un diagnostic différentiel fiable, il est important de considérer la triade complète des troubles et de ne pas

se limiter à une partie isolée de celle-ci, comme la communication. De plus, une anamnèse développementale approfondie, en particulier du développement social, apporte une contribution indispensable au diagnostic différentiel. La qualité du diagnostic peut également être améliorée par une collaboration plus étroite avec les examens neurologiques et neuropsychologiques. Le diagnostic de l'autisme est resté trop longtemps limité à un simple diagnostic comportemental. Les développements récents dans la compréhension des déficits neurocognitifs spécifiques des personnes autistes doivent être traduits en outils diagnostiques, afin que nous puissions également reconnaître un modèle autistique au niveau cognitif. Le diagnostic dépend dans de nombreux cas également de la personne qui examine le sujet : un orthophoniste ou un linguiste se concentrera davantage sur le langage et conclura peut-être à un syndrome sémantico-pragmatique, un psychologue intéressé par la neuropsychologie verra plutôt des indications d'un trouble d'apprentissage non verbal (TNV), et un psychiatre verra peut-être davantage un trouble de la personnalité schizoïde. Le diagnostic de l'autisme doit donc être multidisciplinaire. Les difficultés mentionnées concernant le diagnostic de l'autisme se présentent à différents âges et niveaux d'intelligence, mais surtout chez les adolescents et les adultes ayant une intelligence normale. Les outils diagnostiques, tels que les questionnaires comportementaux et les échelles d'observation, peuvent augmenter la fiabilité d'une classification. Cependant, la plupart des outils diagnostiques pour l'autisme sont limités dans leur sensibilité à certains âges ou à certains sous-groupes du spectre de l'autisme. À l'heure actuelle, il manque surtout d'instruments utilisables chez les personnes plus douées et plus âgées suspectées d'un TSA. D'ailleurs, les outils diagnostiques actuels évaluent tous le comportement. Le comportement des personnes atteintes d'un TSA peut cependant varier considérablement en fonction du contexte. L'évaluation comportementale dépend fortement des situations dans lesquelles le comportement est évalué ou interrogé et de l'informateur utilisé. La variance des sources d'information est une source supplémentaire de manque de fiabilité des classifications.

bldn 296

Une constatation remarquable concerne la différence d'évaluation entre les participants et les parents. Les personnes adultes autistes examinées avec un diagnostic tardif évaluent leur propre fonctionnement social significativement plus positivement que leurs parents, tandis que les adultes avec un diagnostic précoce d'autisme ne diffèrent guère de leurs parents dans leur évaluation. La plupart des adolescents autistes ont une vision peu réaliste de leur propre fonctionnement et de leurs déficits. La présente recherche indique que c'est surtout le cas pour les personnes ayant un diagnostic tardif. Étant donné que davantage de participants ayant un diagnostic précoce reçoivent une aide professionnelle, nous pouvons supposer qu'ils sont plus conscients du soutien qu'ils reçoivent pour leur fonctionnement social. Nous soupçonnons que les participants ayant un diagnostic tardif ne remarquent pas l'aide importante que leurs parents leur apportent ou ne la perçoivent pas comme une aide. La constatation que ce sont surtout les personnes ayant un diagnostic tardif qui évaluent leur fonctionnement plus positivement que leurs parents ou d'autres personnes de leur entourage a des implications importantes pour la pratique diagnostique. Surtout dans le cas d'un diagnostic tardif chez les adolescents et les (jeunes) adultes, on utilise largement l'auto-évaluation pour recueillir des informations sur le fonctionnement (social). Lors d'un entretien avec un (jeune) adulte suspecté d'un TSA, la fiabilité de l'auto-évaluation doit être considérée avec l'esprit critique nécessaire et il est conseillé d'impliquer au moins également les parents dans l'entretien et l'évaluation du fonctionnement social.

Différenciation moi-autre

a&e 21

Selon Delfos, l'autisme est la conséquence d'un développement retardé du socio-schéma. Ce socio-schéma est la connaissance et le vécu du « moi » placé dans le monde. Le socio-schéma contient au sens physique le schéma corporel (la conscience de son propre corps) et au sens psychologique quelque chose que Delfos appelle la « différenciation moi-autre » : la distinction entre le « moi » et « l'autre ». La séparation du « moi » par rapport à « l'autre » se déroulerait de manière retardée et/ou déficiente chez les enfants autistes. « Un socio-schéma sous-développé entraîne une conscience limitée de l'environnement et une orientation limitée vers les personnes. Sur la base d'une orientation limitée et non automatisée vers les personnes, des problèmes surgissent dans le développement des émotions, dans le développement du contact émotionnel, dans le développement de l'empathie et dans l'apprentissage de l'évaluation de l'interaction sociale », écrit Delfos. Le modèle de Delfos se rapproche davantage des théories cognitives que la théorie de Hobson (un schéma est en effet quelque chose de cognitif, une sorte de connaissance profondément ancrée, voire inconsciente), mais il part également d'un trouble de la relation avec les autres.

a&e 34-35

Les personnes autistes vivent le monde différemment. L'une des choses les plus difficiles à comprendre pour elles, ce sont leurs propres expériences. De nombreuses personnes autistes ont des problèmes pour traiter les sensations corporelles et la manière dont celles-ci sont liées ou non à leurs sentiments. Parfois, une personne autiste sait qu'elle ressent quelque chose, mais ne sait pas ce qu'elle ressent. Le cerveau ne peut pas donner de sens à l'expérience corporelle. Pour les personnes autistes, il est aussi difficile de comprendre leurs propres émotions que celles des autres. Dans une étude, des personnes autistes normalement douées ont eu des difficultés à identifier et à décrire leurs sentiments. En général, les personnes autistes douées ont besoin d'un long et douloureux processus d'apprentissage pour parvenir à une certaine forme de conscience de soi.

a&e 49

Malgré ce qui précède, de nombreuses personnes autistes, en particulier celles qui sont normalement douées, sont capables de reconnaître et de nommer les expressions émotionnelles des autres, du moins si leur attention y est attirée. Mais cela reste un contact superficiel. Superficiel parce qu'il ne concerne que l'extérieur, la surface de l'autre personne. Si je vois quelqu'un pleurer et que je dis : « Hé, tu es triste », ai-je vraiment compris ce que cela signifie pour cette personne ? Sais-je alors ce que cette tristesse signifie pour cette personne ? Sais-je même ce qu'est la tristesse ? Ce n'est pas parce que je peux nommer correctement l'extérieur que je sais aussi ce qu'il y a à l'intérieur. Pourtant, l'intérieur est le plus important. Si je veux être compris dans ma tristesse par l'autre, il ne me suffit pas que l'autre nomme mon sentiment. Je veux que mon intérieur soit reconnu et compris. Le problème de la reconnaissance des émotions chez les personnes autistes réside essentiellement dans les difficultés qu'elles éprouvent avec l'intérieur des sentiments. J.G.T. van Dalen, une personne autiste, l'exprime ainsi : « Normalement, je perçois les gens de l'extérieur. La personne en ce qui concerne l'intérieur reste 'creuse' pour moi. » Les personnes autistes font la distinction entre elles-mêmes et les autres, mais principalement de l'extérieur, de manière trop objective et trop peu subjective. Il en résulte que les

personnes autistes commettent des erreurs lorsque l'extérieur est identique, mais l'intérieur différent. Ainsi, les enfants autistes semblent avoir des difficultés à reconnaître la surprise sur le visage de quelqu'un. La surprise (yeux ouverts, bouche ouverte) ressemble extérieurement au bâillement. La différence avec une bouche ouverte qui bâille réside dans l'intérieur de la personne : il se passe quelque chose que cette personne n'attendait pas. Dans une étude récente, où l'on a montré aux enfants non seulement des photos de sentiments simples (comme la joie et la colère) mais aussi des photos de sentiments liés à ce que quelqu'un attend, il est apparu que les enfants autistes avaient surtout des difficultés avec ce dernier type de photos. Ils confondaient étonnamment souvent les photos d'expressions faciales surprises avec des bâillements, le fait d'avoir faim. Là aussi, on a la bouche ouverte... Le problème que les personnes autistes ont avec la reconnaissance des émotions est donc bien plus qu'un simple problème de reconnaissance des expressions faciales. C'est bien plus qu'un simple problème de communication. Les problèmes qu'elles ont à comprendre les sentiments des autres et à y faire face sont liés à un problème au niveau de l'attribution de sens et de l'imagination. Une bouche ouverte peut signifier aussi bien la surprise que le bâillement. La signification n'est pas contenue dans la bouche ouverte. La signification est liée au sentiment invisible qui se cache derrière la bouche ouverte. Ce sentiment, ou par extension l'intérieur des gens, leur vécu, il faut pouvoir l'imaginer. Michèle, une femme autiste douée, le raconte ainsi dans la vidéo Autimatisch : « Donner du sens est très difficile, par exemple les expressions faciales. Je vois donc bien les changements sur le visage des gens, mais je ne sais pas ce que cela signifie. Je ne peux pas le lire, je ne peux pas donner de sens à ce que cela implique. » Les personnes autistes sont parfois des observatrices étonnamment perspicaces de l'extérieur (le comportement et l'expression faciale) des autres, elles sont parfois les premières à remarquer un changement subtil dans le langage corporel, mais elles ne vont souvent pas plus loin que cette constatation. L'intérieur des gens, le vécu derrière le comportement ou l'expression faciale restent pour elles un mystère. C'est cet intérieur qui fait la différence entre des expressions extérieurement identiques, la différence entre surprise et bâillement, la différence entre pleurer et pleurer....

!? 106

Elles manquent des compétences nécessaires pour choisir les informations appropriées, adaptées à ce que le destinataire sait ou ne sait pas. Ainsi, elles peuvent donner trop d'informations et raconter quelque chose qu'elles vous ont déjà dit peu de temps auparavant ou quelque chose que vous avez vécu ensemble. Il arrive aussi plus souvent qu'elles donnent trop peu d'informations pour bien comprendre leur message et il faut parfois beaucoup de temps avant de comprendre de quoi elles parlent. D'un autre côté, il peut aussi arriver que les enfants autistes ne racontent spontanément rien à la maison de ce qu'ils ont vécu à l'école ou au camp. Ils pensent que leurs parents savent déjà tout.

...!? 108

Difficulté à s'adapter

à d'autres

a&e 79

Les personnes autistes ont peu de visibilité sur les émotions que leur propre comportement provoque chez les autres. Elles semblent avoir trop peu conscience de l'influence qu'elles peuvent exercer sur la pensée et les sentiments des autres. Leur comportement manque de référence publique. Elles ne se demandent pas ou peu comment l'autre se sentira lorsqu'elles font ou disent certaines choses. Elles ont donc beaucoup de mal à s'adapter aux désirs et attentes inexprimés des autres.

...!? 58

Nous ne devons pas oublier que les personnes autistes ont beaucoup de « travail » pour déchiffrer un message et en extraire l'essentiel. Les personnes autistes traitent l'information morceau par morceau. Les personnes autistes sont principalement des penseurs visuels et ont des difficultés avec le traitement auditif du langage parlé et avec les termes abstraits. Notre communication est souvent trop rapide pour les personnes autistes. Il suffit souvent d'attendre un peu plus longtemps et de leur donner le temps de traiter l'information. On voit alors qu'une personne autiste réagit correctement au message.

a&e 69

Pour les personnes autistes, l'empathie est une question de travail, de « calcul » et de « déchiffrage ». Elles ont également besoin de plus de temps et d'« indices ». Les personnes non autistes n'ont absolument pas besoin de travailler pour être empathiques ; c'est quelque chose d'instinctif et d'intuitif. C'est précisément cette intuition qui manque aux personnes autistes. À cet égard, les personnes autistes méritent beaucoup d'éloges et d'admiration : personne ne fournit probablement d'efforts aussi importants pour se mettre à la place des autres que les personnes autistes. Parce que ce n'est pas évident pour elles, elles doivent fournir beaucoup d'efforts. Reprocher aux personnes autistes de ne pas avoir assez d'empathie n'est donc pas juste. On ne reproche pas non plus à un malvoyant ou à un aveugle de ne pas voir. Au contraire, nous devons tenir compte du handicap des personnes autistes et ne pas les « prendre » sur leurs lacunes. Nous devons leur donner le temps et l'espace, et le soutien si nécessaire, pour qu'elles puissent, malgré leurs limitations sociales, occuper une place à part entière dans la société et mener une vie pleine et entière.

a&e 154

La véritable empathie, l'authentique capacité à se mettre à la place de l'autre, ne s'obtient pas par des recherches dans une encyclopédie ou un dictionnaire des sentiments, ni par l'application de règles apprises, ni par le calcul d'algorithmes. Ces stratégies ne suffisent pas dans la vie réelle. Tout va trop vite et il y a trop de stimuli distrayants, ce qui rend une connaissance factuelle du monde des sentiments insuffisante. Les personnes autistes normalement et bien douées peuvent beaucoup apprendre sur les sentiments, mais cela reste limité à une connaissance plutôt académique, dominée par des formules, des règles et des scénarios. Les personnes autistes manquent des capacités nécessaires pour

transformer ce qu'elles apprennent sur les sentiments en une capacité d'empathie spontanée et flexible. La capacité à diriger rapidement et avec souplesse l'attention sur ce qui est réellement pertinent dans un contexte (émotionnel) donné, la capacité à être vif d'esprit et « à propos », font défaut même chez les personnes autistes les plus douées. Le manque d'empathie chez les personnes autistes est bien plus profond que les déficits dans la reconnaissance et la dénomination des sentiments ou la prise de perspective théorique du point de vue d'un autre. Les compétences sociales sont bien plus que la simple compréhension. Pour les compétences sociales, la rapidité et la flexibilité de la réaction à l'autre sont bien plus déterminantes que la connaissance. Ce qui manque aux personnes autistes est bien plus fondamental qu'une quelconque opération de pensée. Elles manquent d'intuition, elles manquent de feeling.

a&e 71

Il semble que les personnes autistes, dans leur perception, ne dirigent pas spontanément leur attention sur les détails qui sont pertinents d'un point de vue socio-émotionnel. Les aspects émotionnels et sociaux d'une situation les interpellent beaucoup moins que les aspects non émotionnels. Les personnes autistes se concentrent souvent, dans leur perception, sur des détails (pour nous) non pertinents. Dans une situation, elles ne voient souvent pas l'information émotionnelle, parce que d'autres choses et détails sont plus au premier plan dans leur perception.

a&e 73

Les personnes autistes n'arrivent à la prise de perspective émotionnelle que lorsque quelqu'un d'autre leur signale l'information correcte ou lorsque le contexte d'interprétation est clair. La perspective doit être apprise ou clarifiée de l'extérieur. Les personnes autistes optent spontanément plutôt pour des solutions factuelles et logiques intellectuellement que pour des solutions logiques émotionnellement. Dans la vie réelle, les manifestations émotionnelles d'une autre personne ne sont souvent pas prises en compte dans leur attribution de sens (leur compréhension de la situation). Elles ne les remarquent souvent même pas ou d'autres stimuli attirent davantage leur attention à ce moment-là. Les personnes autistes ne sont pas suffisamment orientées spontanément vers l'information émotionnelle (et sociale).

a&e 74

Dans la vie réelle, les choses tournent souvent mal pour les personnes autistes lors des interactions sociales, car elles ont besoin d'un temps de réflexion relativement long pour se mettre à la place de quelqu'un d'autre. Leurs problèmes en matière d'empathie ne se réduisent pas à un simple déficit cognitif, un manque de connaissances. Beaucoup de personnes autistes normalement douées connaissent de nombreuses émotions et termes émotionnels et possèdent une vaste collection de scénarios. Elles ne manquent pas de connaissances théoriques. Les problèmes qu'elles rencontrent pour comprendre le monde (émotionnel) sont liés à des difficultés dans plusieurs domaines simultanément : l'intégration des compétences de communication, la réactivité émotionnelle, l'attention portée aux informations les plus pertinentes, la priorité accordée aux stimuli sociaux et les compétences cognitives. Le flux des interactions humaines est trop rapide pour le traitement lent de l'information sociale chez les personnes autistes. Elles ne sont pas assez rapides et trop peu à propos dans leur prise de perspective sociale. Elles manquent d'intuition sociale : la

capacité à déduire directement, rapidement et implicitement les états mentaux tels que les idées et les sentiments chez les autres par une perception ciblée mais inconsciente des informations provenant des expressions faciales, du ton de la voix, des mouvements corporels, etc. En raison de leur lenteur et de leur cécité contextuelle, elles éprouvent de grandes difficultés dans la pratique, alors qu'elles peuvent posséder de nombreuses connaissances théoriques.

à l'environnement

...!? 126

Une personne autiste, en raison de son handicap, se perd dans un environnement chaotique plein de stimuli auxquels il est impossible de trouver un sens. L'autisme n'est pas un trouble du comportement, c'est un trouble de la compréhension. Ce n'est pas la personne autiste qui est chaotique, c'est l'environnement qui est un chaos pour une personne autiste.

Conséquence : ce n'est pas la personne autiste qui doit être « prise en charge » ou traitée, MAIS l'environnement. S'il faut apporter des adaptations quelque part, c'est dans l'environnement, et non dans la personne. Pour aider une personne autiste, nous devons d'abord changer l'environnement, et donc nous-mêmes. Améliorez le monde, commencez par vous-même...

a&e 117

C'est à l'entourage d'adapter les situations et les attentes pour que les personnes autistes puissent y réussir. Survivre avec l'autisme est un bel objectif mais insuffisant. Avoir du succès dans la vie, malgré l'autisme, signifie beaucoup plus en termes de qualité de vie.

a&e 147

Étant donné que les déficits en intelligence émotionnelle sont une conséquence du problème central de l'autisme, ils ne sont pas simples et ne peuvent être surmontés que dans une mesure limitée. Plutôt que de forcer les personnes autistes, nous plaidons pour une certaine acceptation de ces déficits. Si nous voulons que les personnes autistes tiennent compte de nos sentiments et intentions, nous devrons en premier lieu changer NOTRE communication et rendre les choses claires, prévisibles et organisées pour elles.

...!? 116

...!? 124-125

aux besoins de communication du récepteur

...!? 106

Elles manquent des compétences nécessaires pour choisir les informations appropriées, adaptées à ce que le destinataire sait ou ne sait pas. Ainsi, elles peuvent donner trop d'informations pour bien comprendre leur message et il faut parfois beaucoup de temps avant de comprendre de quoi elles parlent. D'un autre côté, il peut aussi arriver que les enfants autistes ne racontent spontanément rien à la maison de ce qu'ils ont vécu à l'école ou au camp. Ils pensent que leurs parents savent déjà tout.

Difficulté à adapter son style de communication

...!? 106

Elles adaptent trop peu leur style de communication aux autres. Elles ont du mal à adapter leur style de communication au contexte. Souvent, elles imposent aux autres un certain « modèle de réception », par exemple, elles orientent constamment la conversation vers leur sujet de conversation ou thème favori.

Dire ‘non’

a&e 96

Exprimer leurs intentions, sentiments et attentes n'est pas toujours facile pour les personnes autistes. Transmettre leurs intentions à l'autre de manière à ce que le message soit correctement reçu n'est donc pas une évidence. Cela signifie également : il est difficile pour la personne autiste de se défendre (verbalement). L'apprentissage de vocabulaire, d'expressions, de scripts et de scénarios pour s'exprimer dans ce domaine peut aider. Mais pour la personne autiste, il n'est pas non plus évident de transférer et d'appliquer des compétences acquises dans une situation à une autre. Ce qui a été appris dans une situation d'apprentissage n'est pas automatiquement appliqué dans la vie quotidienne. Les personnes autistes ont donc parfois du mal à dire « non ». Par exemple : Lors d'un cours pour jeunes adultes autistes, nous avions un moment d'apprentissage structuré. Tom a appris dans un jeu de rôle comment il pouvait dire qu'il n'avait pas envie d'une visite animée dans sa chambre. Après les situations d'exercice, il pouvait parfaitement indiquer comment il pouvait se défendre en exprimant ses sentiments. Le soir même, il se reposait sur son lit lorsqu'un autre participant est entré bruyamment dans sa chambre et lui a demandé de l'accompagner au bar. Tom est allé au bar, contre son gré, comme il l'a dit plus tard à son accompagnatrice. Ce qu'il avait appris dans le jeu de rôle, il ne pouvait apparemment pas l'appliquer dans le contexte totalement différent de sa chambre.

Diminution du soutien

...!? 126

Distance

a&e 29

Les personnes autistes ont du mal à réguler et à moduler. Elles sont « prises » par les choses qu'elles vivent, y compris par leurs propres émotions. Elles ont du mal à avoir une vue d'ensemble des stimuli qui arrivent et à les replacer dans leur contexte. Le sentiment qui les submerge est absolu. Elles sont submergées, envahies. Elles sont pour ainsi dire aveuglées par le sentiment ou les nombreux stimuli : elles deviennent aveugles au contexte et à la cohérence et peuvent plus difficilement relativiser. La distance nécessaire fait défaut. L'expression explosive et exigeante est la conséquence d'une explosion émotionnelle « impérative » à l'intérieur. La motivation sociale est également beaucoup plus faible pour elles

à ces moments-là, car elle disparaît en raison de l'« aveuglement » par l'émotion. Stimuler la motivation sociale à de tels moments, en étant compréhensif, attentif et empathique, est donc la meilleure façon d'y réagir.

Distract être

Donner du temps

...!? 58

Donnez du temps Il arrive souvent qu'une personne autiste ne réagisse pas immédiatement ou pas de manière adéquate à un message ou à une instruction. Nous ne devons pas oublier que les personnes autistes ont beaucoup de « travail » pour déchiffrer un message et en extraire l'essentiel. Les personnes autistes traitent l'information morceau par morceau, détail par détail. C'est ce qu'on appelle la « pensée séquentielle ». Notre communication est souvent trop rapide pour les personnes autistes. Donnez-leur donc suffisamment de temps pour traiter toutes les informations et reconstituer le message pour elles-mêmes. Souvent, il suffit d'attendre un peu plus longtemps pour qu'une personne autiste réagisse de manière adéquate à un message.

...!? 99

...!? 110

Il lui manque la souplesse et la rapidité supposées pour comprendre un message. La communication est un processus qui se déroule terriblement vite. Il est un peu étrange que notre interlocuteur ne réagisse à notre message qu'après quelques minutes, voire quelques heures. Nous attendons une réaction immédiate. Cette vitesse est parfois trop élevée pour les personnes autistes et elles ne réagissent alors pas, ou beaucoup plus tard. Ou bien elles camouflent et compensent avec une réponse généralement appréciée par l'autre.

...!? 116

Adaptez la vitesse de la communication. Il est important de donner suffisamment de temps aux personnes autistes pour traiter l'information. Même les personnes autistes normalement douées sont des « processeurs lents ». Elles traitent l'information morceau par morceau : de manière séquentielle et non parallèle. Nous devons tenir compte de ce style de traitement de l'information. Parlez lentement, ne donnez pas trop d'informations à la fois, de préférence même un seul morceau à la fois, n'utilisez que les mots nécessaires et essentiels (soyez économique en mots) et donnez-leur suffisamment de temps pour réagir.

bloknotje 2015

Les personnes autistes apprécient qu'on leur donne le temps de raconter leur histoire. Raconter quelque chose leur demande beaucoup d'efforts et plus de temps qu'on ne leur en accorde habituellement. Ralentir la communication est ce qui est nécessaire pour leur permettre d'être des interlocuteurs à part entière.

a&e 69

Pour les personnes autistes, comprendre les autres, l'empathie et la capacité à se mettre à leur place sont avant tout une question de travail acharné. Elles doivent davantage penser et

raisonner pour comprendre les choses du point de vue des autres. Elles ont besoin de plus de temps de réflexion et d'indices pour cela. Tout cela ne se fait pas de manière aussi intuitive que chez les personnes ordinaires. Les personnes autistes ont autant de problèmes avec l'empathie et la capacité à se mettre à la place des autres que d'autres en ont, par exemple, avec l'algèbre ou la chimie.

Écholalie

...!? 67-69

Écholalie : stimuler ou désapprendre ? L'écholalie est la répétition littérale des mots ou des phrases de quelqu'un d'autre. La répétition peut suivre immédiatement la déclaration de l'autre personne, mais aussi des minutes, des heures, des jours, voire des mois plus tard. Un synonyme fréquemment entendu est « perroquet ». L'écholalie est présente chez plus de 85 % de toutes les personnes autistes qui parlent. Il n'est pas toujours facile de la constater chez une personne autiste, surtout chez les personnes plus douées et surtout si l'écholalie est différée (si elle ne suit pas immédiatement, mais bien plus tard). Il faut aussi connaître assez bien une personne autiste pour savoir si une déclaration est écholalique ou non. L'écholalie a longtemps été considérée comme une anomalie, quelque chose de pathologique. On pensait que l'écholalie n'avait aucune fonction ou intention communicative. Entre-temps, la recherche scientifique a démontré le contraire. L'écholalie est une stratégie qui compense les difficultés d'acquisition du langage. L'écholalie a donc un sens et peut avoir différentes fonctions, par exemple pour confirmer la communication, pour attirer l'attention, voire pour demander quelque chose. Bien que l'écholalie soit une manière de parler assez inhabituelle et non conventionnelle, nous ne devons pas simplement la désapprendre. Il est important de voir à quel point l'écholalie est compréhensible pour les autres, si elle a un rôle communicatif, si elle distrait même la personne autiste des interactions ou des activités, si la déclaration écholalique a un lien avec le contexte ou si elle est simplement exprimée partout... L'écholalie est dans la plupart des cas simplement un modèle de communication qui reflète le style de pensée typique des personnes autistes. Dans de nombreux cas, l'écholalie fait partie du processus de développement du langage. En fonction des possibilités, un enfant continuera à communiquer de cette manière ou évoluera vers des formes d'écholalie plus appropriées et communicatives, voire vers un usage normal du langage avec ici et là un fossile d'écholalie. Cela signifie que nous ne devons pas désapprendre l'écholalie, mais plutôt la stimuler. Nous constatons également que les enfants chez qui l'écholalie a été reconnue dans sa fonction communicative apprennent mieux à parler par la suite. Surtout si l'on essaie alors de remplacer l'écholalie pure par un usage du langage plus flexible et créatif. Pour éviter chez les enfants autistes de devoir corriger par la suite les mots ou phrases acquis par écholalie vers des formes plus conventionnelles ou compréhensibles, nous pouvons veiller à ce qu'ils reçoivent immédiatement la forme correcte. Supposons qu'un enfant qui utilise l'écholalie désigne le lait. Vous le voyez et vous demandez : « Du lait ? » ou « Veux-tu du lait ? ». L'enfant le répétera, également sous forme interrogative. Si l'écholalie prend la fonction de demander du lait, l'enfant dira plus tard spontanément « Du lait ? » ou « Veux-tu du lait ? ». Nous devons alors transformer cela en « Du lait ! » ou « Je veux du lait ». Nous pouvons éviter cette étape en offrant dès le début à l'enfant un bon modèle. Si l'enfant désigne alors le lait, nous disons « Je veux du lait » ou « Lait ». Nous « utilisons » pour ainsi dire l'écholalie pour susciter et encourager une parole et une intonation correctes.

Savoir ce que l'on dit Par le langage, nous accédons à la pensée de quelqu'un. Et nous utilisons nous-mêmes le langage pour exprimer nos idées. Le langage des personnes autistes normalement douées est donc comme un miroir de leur pensée. Il est typique des personnes autistes normalement douées d'utiliser souvent des mots, des expressions, des phrases, sans en saisir pleinement le sens. Bien plus que nous ne le soupçonnons, leur langage est écholalique. Leur usage du langage témoigne alors d'une bonne mémoire et d'une pensée associative (elles associent certaines expressions à certaines situations), mais il repose trop peu sur un processus d'attribution de sens. Les personnes autistes normalement douées sont donc très facilement surestimées dans leur compréhension du langage parlé. Souvent, elles donnent l'impression de comprendre le langage parce qu'elles réagissent de manière appropriée à une instruction ou à un message. On oublie cependant que les personnes autistes tirent souvent leurs informations non pas du langage mais d'autres éléments. Souvent, elles se créent une sorte de « script interne » des événements sur la base d'expériences passées. En d'autres termes, elles connaissent les routines. Un message verbal n'y ajoute aucune information et c'est pourquoi elles réagissent sur la base de la routine plutôt que sur la base du message. Essayez de donner un autre message, vous les verrez souvent réagir correctement à la situation (mais pas à votre message).

bldn 52

Égocentrique

a&e 66-69

Les personnes autistes ont souvent du mal à voir l'émotion derrière le comportement des autres. Par conséquent, elles paraissent souvent égocentriques. La véritable empathie suppose que l'on puisse se mettre à la place et compatir avec d'autres personnes qui ont vécu, ou vivent, quelque chose que l'on n'a pas (encore) vécu soi-même. Surtout les personnes autistes normalement douées donnent parfois l'impression d'être capables d'empathie, mais cela peut être très trompeur. Ce n'est pas de la vraie empathie, c'est très égocentrique. Elles ne se mettent pas à la place de l'autre, mais reconnaissent une situation ou un scénario qu'elles ont elles-mêmes vécu. Elles se réfèrent à leurs propres expériences au lieu de se mettre à la place de l'expérience de l'autre. Tant que l'autre ressent la même chose qu'elles ont ressentie dans une situation donnée, elles réagiront de manière appropriée. Leur manque de capacités empathiques n'apparaît que lorsque leur propre vécu ne correspond pas tout à fait à la manière dont une autre personne vit ou a vécu une situation donnée. Elles paraissent alors très égocentriques. Cela dit, on peut affirmer que personne ne fait autant d'efforts que les personnes autistes pour être empathiques. Malgré leur handicap, elles font tout leur possible pour être aussi empathiques que possible, mais à « leur manière ». Elles calculent et chiffrent la meilleure façon de réagir. Elles procèdent de manière très cognitive pour être aussi empathiques que possible. Malheureusement, l'empathie relève souvent plus de l'intuition et de la logique non écrite que du raisonnement réel et de l'intelligence classique. Les personnes autistes normalement douées ne se réfèrent pas seulement à leurs propres expériences, elles semblent parfois très empathiques parce qu'elles s'appuient sur des scénarios appris. Elles ont pour ainsi dire une bibliothèque de situations dans leur tête, dont elles ont appris comment les gens se sentent alors. Pour les personnes autistes, l'empathie est une question de travail, de « calcul » et de «

déchiffrage ». Elles ont également besoin de plus de temps et d'« indices ». Les personnes non autistes n'ont absolument pas besoin de travailler pour être empathiques ; c'est quelque chose d'instinctif et d'intuitif. C'est précisément cette intuition qui manque aux personnes autistes. À cet égard, les personnes autistes méritent beaucoup d'éloges et d'admiration : personne ne fournit probablement d'efforts aussi importants pour se mettre à la place des autres que les personnes autistes. Parce que ce n'est pas évident pour elles, elles doivent fournir beaucoup d'efforts. Reprocher aux personnes autistes de ne pas avoir assez d'empathie n'est donc pas juste. On ne reproche pas non plus à un malvoyant ou à un aveugle de ne pas voir. Au contraire, nous devons tenir compte du handicap des personnes autistes et ne pas les « prendre » sur leurs lacunes. Nous devons leur donner le temps et l'espace, et le soutien si nécessaire, pour qu'elles puissent, malgré leurs limitations sociales, occuper une place à part entière dans la société et mener une vie pleine et entière.

a&e 75

Les déficits empathiques chez les personnes autistes conduisent régulièrement à la question de savoir si les personnes autistes ne sont pas un peu psychopathes. Il existe cependant une différence fondamentale entre la psychopathie et l'autisme. Les psychopathes, contrairement aux autistes, peuvent généralement adopter la perspective des autres. Ils comprennent (cognitivement) très bien qu'ils causent de la souffrance à leur victime, mais cela ne les touche émotionnellement que peu ou pas du tout. Chez les personnes autistes, il n'y a pas de problème de réactivité émotionnelle, mais plutôt de compréhension. Une fois qu'elles comprennent que leur propre comportement provoque des émotions négatives chez l'autre (et cela ne se produit généralement qu'après que quelqu'un le leur ait expliqué), elles expriment généralement leurs regrets et « ressentent » réellement avec la personne. Un psychopathe n'est pas ignorant, mais insensible. Un autiste n'est pas insensible, mais surtout ignorant. Mais aussi souvent simplement maladroit. L'autisme est en grande partie un problème de performance. Les personnes autistes ont souvent les connaissances théoriques, mais sont maladroites dans leur application pratique. Elles cherchent une solution, une réaction possible, lorsqu'elles sont confrontées à une situation douloureuse pour quelqu'un d'autre, surtout si elles y sont incitées. Mais leur résolution de problèmes a une « allure autistique ».

bldn 48-50

Le trouble social chez les personnes autistes concerne principalement des différences qualitatives par rapport aux interactions sociales des personnes normales, notamment en ce qui concerne la réciprocité de l'interaction sociale. Les personnes autistes ont par exemple des problèmes d'attention partagée. Le trouble social peut se manifester de manières très diverses. On distingue quatre sous-typologies sociales (quatre types de manifestations du trouble de l'interaction sociale) : Le type distant ou inattentif est le plus facile à reconnaître et les personnes de ce groupe correspondent le plus à l'image classique de l'autisme. Un grand nombre de personnes de ce groupe présentent également un handicap mental. Néanmoins, un petit nombre de personnes autistes normalement douées appartiennent également à cette variante du spectre de l'autisme. Les personnes autistes de type distant paraissent indifférentes aux autres, en particulier aux pairs et aux étrangers. Souvent, elles acceptent cependant le contact physique de personnes connues et familières. Elles ne semblent pas s'intéresser aux autres et le contact est principalement instrumental, comme le fait d'entraîner d'autres personnes comme une sorte d'instrument qu'elles utilisent pour

obtenir un objet particulier. Les personnes du groupe distant sont généralement très absorbées par leurs propres activités stéréotypées. En grandissant, certaines apprennent à accepter la présence des autres, mais elles manifestent peu ou pas d'intérêt pour les autres et initient rarement le contact elles-mêmes. Le type passif présente une image quelque peu différente. Les personnes de ce groupe n'initient que rarement spontanément une interaction, mais elles acceptent passivement l'approche des autres. Elles se tiennent pour ainsi dire en marge, ne prennent pas d'initiative elles-mêmes mais suivent à la demande des autres. Elles peuvent ainsi être des partenaires acceptables pour leurs pairs, par exemple comme camarades de jeu : elles sont prêtes à faire ce qu'on leur demande. Chez certains enfants, les problèmes ne deviennent apparents que lorsque l'on attend d'eux plus d'initiative. Contrairement au groupe distant, on observe donc régulièrement chez eux d'autres diagnostics que l'autisme : généralement l'autisme atypique, mais parfois même le syndrome d'Asperger. Le type actif-mais-bizarre prend très activement l'initiative d'un contact social. Mais parce que les personnes de ce type, comme toutes les autres personnes atteintes d'un TSA, ont des problèmes pour comprendre les interactions de manière souple et fluide, la manière de prendre contact est naïve, étrange, inadaptée et unilatérale. Elles prennent contact de manière égocentrique : elles parlent par exemple sans fin de leurs propres thèmes ou intérêts, partent uniquement d'elles-mêmes lorsqu'elles prennent contact et ont du mal à s'adapter aux sentiments, besoins ou intérêts des autres dans leur prise de contact. Les personnes du type actif-mais-bizarre prennent l'initiative d'interagir avec les autres, par exemple dans une conversation ou un jeu, mais elles ne savent pas comment s'insérer dans la conversation ou le jeu et apparaissent souvent envahissantes et perturbatrices. Une saine distance semble faire défaut. Les personnes de ce groupe sont souvent manquées dans le diagnostic : on les qualifie de personnes atteintes de troubles du comportement ou d'asociaux. De nombreuses personnes douées atteintes d'un TSA appartiennent à ce groupe. En tant que groupe, les personnes actives-mais-bizarres disposent généralement d'une intelligence moyenne à élevée, bien qu'il puisse y avoir de grandes différences individuelles. Chez le type ampoulé ou rigide-formaliste, les problèmes sociaux sont très subtils. Les personnes appartenant à ce type sont excessivement polies ou formelles. Elles sont conscientes des autres et de l'importance d'interactions appropriées et s'accrochent donc fortement aux conventions sociales. Enfants, elles avaient généralement des problèmes évidents d'interactions sociales et étaient le plus souvent classées dans l'un des autres sous-types sociaux décrits ci-dessus. Grâce à leurs bonnes capacités intellectuelles, elles parviennent progressivement à compenser et à camoufler bon nombre de ces difficultés. Dans la littérature, on décrit souvent cela comme un « progrès », mais il ne s'agit pas d'un véritable progrès dans le développement social, mais plutôt de l'apprentissage de diverses stratégies alternatives pour paraître aussi normal que possible et survivre de manière optimale. Ainsi, on remarque que ces personnes tentent de saisir le social de manière intellectuelle : elles apprennent certaines règles sociales par cœur et « survivent » aux activités sociales grâce à des « scripts » (scénarios, déroulements) appris ou acquis. Elles manquent cependant de l'intuition nécessaire pour comprendre les subtilités des relations interpersonnelles. Elles s'accrochent fortement aux règles sociales et ont du mal à s'adapter aux situations où le comportement attendu s'écarte du scénario connu. Le manque d'empathie et la naïveté sociale caractérisent le plus ce groupe. Nous retrouvons ce sous-type le plus souvent chez les adultes autistes surdoués et beaucoup d'entre eux reçoivent un diagnostic de syndrome d'Asperger. Les problèmes sociaux des personnes du type ampoulé/rigide-formaliste ne peuvent être décelés par quelques contacts, conversations ou tests isolés, car leur approche intellectuelle leur permet de réagir de

manière assez appropriée dans ces situations. Leurs problèmes sociaux ne deviennent apparents que dans des contacts plus intensifs et plus longs où la spontanéité, l'empathie et le soutien émotionnel sont requis. Il existe une corrélation entre les sous-types et l'intelligence. Nous observons également un changement de type en fonction de l'âge : un enfant qui est très clairement actif mais bizarre dans ses relations sociales à l'adolescence peut avoir été passif ou même distant en tant que tout-petit. De même, en fonction du contexte, une même personne peut présenter un comportement relevant d'un autre sous-type : les enfants, les jeunes et les adultes peuvent fonctionner différemment à la maison et au travail et, par exemple, prendre activement contact à la maison, mais être plutôt passifs à l'école ou au travail.

Empathie

a&e 67-69

Surtout les personnes autistes normalement douées donnent parfois l'impression d'être capables d'empathie, mais cela peut être très trompeur. Ce n'est pas de la vraie empathie, c'est très égocentrique. Elles ne se mettent pas émotionnellement à la place de l'autre, mais reconnaissent un scénario qu'elles ont elles-mêmes vécu : elles se réfèrent à leurs propres expériences au lieu de se mettre à la place de l'expérience de l'autre. Tant que l'autre ressent la même chose qu'elles ont ressentie dans une situation donnée, elles réagiront de manière appropriée et sembleront réellement empathiques. Leur manque d'empathie n'apparaît que lorsque leur propre expérience ne correspond pas tout à fait à la manière dont l'autre personne vit une situation similaire. Les personnes autistes normalement douées ne se réfèrent pas seulement à leurs propres expériences, elles semblent parfois très empathiques parce qu'elles s'appuient sur des scénarios appris. Elles ont pour ainsi dire une bibliothèque de situations dans leur tête, dont elles ont appris comment les gens se sentent alors. Pour les personnes autistes, l'empathie est une question de travail, de « calcul » et de « déchiffrage ». Elles ont également besoin de plus de temps et d'« indices ». Les personnes non autistes n'ont absolument pas besoin de travailler pour être empathiques ; c'est quelque chose d'instinctif et d'intuitif. C'est précisément cette intuition qui manque aux personnes autistes. À cet égard, les personnes autistes méritent beaucoup d'éloges et d'admiration : personne ne fournit probablement d'efforts aussi importants pour se mettre à la place des autres que les personnes autistes. Parce que ce n'est pas évident pour elles, elles doivent fournir beaucoup d'efforts. Reprocher aux personnes autistes de ne pas avoir assez d'empathie n'est donc pas juste. On ne reproche pas non plus à un malvoyant ou à un aveugle de ne pas voir. Au contraire, nous devons tenir compte du handicap des personnes autistes et ne pas les « prendre » sur leurs lacunes. Nous devons leur donner le temps et l'espace, et le soutien si nécessaire, pour qu'elles puissent, malgré leurs limitations sociales, occuper une place à part entière dans la société et mener une vie pleine et entière.

a&e 154

La véritable empathie, l'authentique capacité à se mettre à la place de l'autre, ne s'obtient pas par des recherches dans une encyclopédie ou un dictionnaire des sentiments, ni par l'application de règles apprises, ni par le calcul d'algorithmes. Ces stratégies ne suffisent pas dans la vie réelle. Tout va trop vite et il y a trop de stimuli distrayants, ce qui rend une connaissance factuelle du monde des sentiments insuffisante. Les personnes autistes normalement et bien douées peuvent beaucoup apprendre sur les sentiments, mais cela

reste limité à une connaissance plutôt académique, dominée par des formules, des règles et des scénarios. Les personnes autistes manquent des capacités nécessaires pour transformer ce qu'elles apprennent sur les sentiments en une capacité d'empathie spontanée et flexible. La capacité à diriger rapidement et avec souplesse l'attention sur ce qui est réellement pertinent dans un contexte (émotionnel) donné, la capacité à être vif d'esprit et « à propos », font défaut même chez les personnes autistes les plus douées. Le manque d'empathie chez les personnes autistes est bien plus profond que les déficits dans la reconnaissance et la dénomination des sentiments ou la prise de perspective théorique du point de vue d'un autre. Les compétences sociales sont bien plus que la simple compréhension. Pour les compétences sociales, la rapidité et la flexibilité de la réaction à l'autre sont bien plus déterminantes que la connaissance. Ce qui manque aux personnes autistes est bien plus fondamental qu'une quelconque opération de pensée. Elles manquent d'intuition, elles manquent de feeling.

Enthousiasmes

Autre mot (et meilleur) pour « obsessions » ou « intérêts obsessionnels/stéréotypés » ou « préoccupations autistiques ».

Entretien d'embauche

Épuisant

...!? 51

Ce que nous voyons aussi souvent, c'est que communiquer semble pour eux plus difficile et demander plus d'énergie que de résoudre un problème eux-mêmes. Même chez les personnes autistes normalement douées, cela se produit et la plupart d'entre elles disposent pourtant d'un vocabulaire étendu et de formes de langage abstraites. Lors d'un cours pour jeunes autistes doués, il est frappant de constater à quel point certains trouvent apparemment plus facile d'aller chercher une bouteille d'eau dans la cuisine que d'en demander une à une autre table. Ou bien ils font le tour de la table pour prendre le plat de charcuterie à l'autre bout au lieu d'en faire la demande.

(on) 256

Erreurs de diagnostic

bldn 81-84

Un diagnostic précis est très important. Il aide à comprendre la cause des problèmes d'une personne, à choisir la bonne approche et le bon traitement, et à formuler des attentes futures adaptées. À cet égard, un diagnostic correct peut « sauver des vies ». Les personnes atteintes d'un TSA restent souvent sans classification ou sont mal classées. Dans ce chapitre, nous décrivons ce qui complique le diagnostic classificatoire : * l'autisme est un diagnostic « subjectif » * les déficits qualitatifs typiques de l'autisme ne se traduisent pas facilement en un ensemble d'instruments diagnostiques quantitatifs * il existe une grande variabilité phénotypique dans l'expression de l'autisme et les symptômes varient avec l'âge et le niveau de développement * la différenciation de l'autisme par rapport à d'autres

troubles est compliquée par un chevauchement diagnostique de symptômes isolés et la présence de comorbidité. Ainsi, certains diagnosticiens connaissent bien les caractéristiques essentielles de l'autisme, mais dans la pratique concrète de la classification, ils semblent interpréter ces caractéristiques – surtout chez les personnes normalement douées – de manière assez restrictive, ce qui fait que l'autisme. L'autisme est un trouble du développement. Le diagnosticien doit donc posséder les connaissances nécessaires en psychologie du développement pour traduire correctement les critères du DSM-IV, par exemple : « incapacité à nouer des relations avec des pairs adaptées au niveau de développement ». Les critères du DSM-IV et de la CIM-10 sont utiles car ils énumèrent les symptômes pertinents, mais ils sont insuffisants.

bldn 124

Les personnes autistes douées manquent surtout d'imagination sociale : la capacité à prédire des événements sur la base d'expériences antérieures. De nombreux diagnosticiens, lorsqu'ils pensent au critère diagnostique d'une imagination absente ou perturbée, ne pensent cependant pas immédiatement à l'imagination sociale. Un manque dans ce domaine est également difficile à déceler lors d'un entretien ou d'un test.

bldn 89

La grande variabilité phénotypique pose également de nombreux problèmes. Les troubles du spectre de l'autisme ne se manifestent pas seulement différemment d'un individu à l'autre, mais aussi au sein d'une même personne. Le tableau de l'autisme se manifeste différemment selon l'environnement et surtout l'âge.

bldn 49-50

Chez le type ampoulé ou rigide-formaliste, les problèmes sociaux sont très subtils. Les personnes appartenant à ce type sont excessivement polies ou formelles. Elles sont conscientes des autres et de l'importance d'interactions appropriées et s'accrochent donc fortement aux conventions sociales. Enfants, elles avaient généralement des problèmes évidents d'interactions sociales et étaient le plus souvent classées dans l'un des autres sous-types sociaux décrits ci-dessus. Grâce à leurs bonnes capacités intellectuelles, elles parviennent progressivement à compenser et à camoufler bon nombre de ces difficultés. Dans la littérature, on décrit souvent cela comme un « progrès », mais il ne s'agit pas d'un véritable progrès dans le développement social, mais plutôt de l'apprentissage de diverses stratégies alternatives pour paraître aussi normal que possible et survivre de manière optimale. Ainsi, on remarque que ces personnes tentent de saisir le social de manière intellectuelle : elles apprennent certaines règles sociales par cœur et « survivent » aux activités sociales grâce à des « scripts » (scénarios, déroulements) appris ou acquis. Elles manquent cependant de l'intuition nécessaire pour comprendre les subtilités des relations interpersonnelles. Elles s'accrochent fortement aux règles sociales et ont du mal à s'adapter aux situations où le comportement attendu s'écarte du scénario connu. Le manque d'empathie et la naïveté sociale caractérisent le plus ce groupe. Nous retrouvons ce sous-type le plus souvent chez les adultes autistes surdoués et beaucoup d'entre eux reçoivent un diagnostic de syndrome d'Asperger. Les problèmes sociaux des personnes du type ampoulé/rigide-formaliste ne peuvent être décelés par quelques contacts, conversations ou tests isolés, car leur approche intellectuelle leur permet de réagir de manière assez appropriée dans ces situations. Leurs problèmes sociaux ne deviennent

apparents que dans des contacts plus intensifs et plus longs où la spontanéité, l'empathie et le soutien émotionnel sont requis. Il existe une corrélation entre les sous-types et l'intelligence. Nous observons également un changement de type en fonction de l'âge : un enfant qui est très clairement actif mais bizarre dans ses relations sociales à l'adolescence peut avoir été passif ou même distant en tant que tout-petit. De même, en fonction du contexte, une même personne peut présenter un comportement relevant d'un autre sous-type : les enfants, les jeunes et les adultes peuvent fonctionner différemment à la maison et au travail et, par exemple, prendre activement contact à la maison, mais être plutôt passifs à l'école ou au travail.

Estime de soi

bldn 248-249

Malgré leur conscience de leurs difficultés, les adolescents autistes évaluent leurs compétences sociales générales de manière significativement plus positive que les parents et les enseignants. Les parents évaluent le fonctionnement social plus bas que les participants ne le font pour eux-mêmes. Dans l'évaluation du fonctionnement social des adultes autistes doués, les questions sur la qualité de l'exécution et le degré de soutien dans l'exécution des activités quotidiennes sont peut-être plus importantes que la question de savoir s'ils exécutent ou non ces activités. L'analyse qualitative montre en effet que la majorité des personnes autistes examinées doivent être aidées par leurs parents pour l'exécution de la plupart des activités.

bldn 253

Une interrogation détaillée sur la qualité de l'exécution des tâches sociales auprès des parents ou d'autres personnes de l'entourage offre une vision plus réaliste des capacités et des limites des adultes atteints d'un TSA que l'auto-évaluation sur l'exécution ou non de ces tâches. Tous les participants sont en effet soutenus et accompagnés dans leur fonctionnement, que ce soit par les parents (ou le partenaire) ou par des professionnels de l'aide.

bldn 254

L'évaluation du fonctionnement social à l'âge adulte est plus favorable chez les personnes normalement douées à haut potentiel atteintes d'un TSA que pour l'ensemble du spectre, mais relativement défavorable par rapport aux pairs non handicapés. Seule une petite minorité parvient à vivre de manière autonome, à exercer un emploi régulier ou à nouer une relation de couple. Les personnes accomplissent de nombreuses tâches ménagères et sociales, telles que la préparation des repas, le nettoyage, la gestion des finances, les loisirs et les sorties, mais ne le font que grâce au soutien des parents et des professionnels de l'aide. Les limitations spécifiques des personnes douées atteintes d'un TSA n'apparaissent qu'à travers une interrogation intensive (détailée) sur la manière dont elles accomplissent les tâches sociales.

bldn 296

Une constatation remarquable concerne la différence d'évaluation entre les participants et les parents. Les personnes adultes autistes examinées avec un diagnostic tardif évaluent leur propre fonctionnement social significativement plus positivement que leurs parents,

tandis que les adultes avec un diagnostic précoce d'autisme ne diffèrent guère de leurs parents dans leur évaluation. La plupart des adolescents autistes ont une vision peu réaliste de leur propre fonctionnement et de leurs déficits. La présente recherche indique que c'est surtout le cas pour les personnes ayant un diagnostic tardif. Étant donné que davantage de participants ayant un diagnostic précoce reçoivent une aide professionnelle, nous pouvons supposer qu'ils sont plus conscients du soutien qu'ils reçoivent pour leur fonctionnement social. Nous soupçonnons que les participants ayant un diagnostic tardif ne remarquent pas l'aide importante que leurs parents leur apportent ou ne la perçoivent pas comme une aide. La constatation que ce sont surtout les personnes ayant un diagnostic tardif qui évaluent leur fonctionnement plus positivement que leurs parents ou d'autres personnes de leur entourage a des implications importantes pour la pratique diagnostique. Surtout dans le cas d'un diagnostic tardif chez les adolescents et les (jeunes) adultes, on utilise largement l'auto-évaluation pour recueillir des informations sur le fonctionnement (social). Lors d'un entretien avec un (jeune) adulte suspecté d'un TSA, la fiabilité de l'auto-évaluation doit être considérée avec l'esprit critique nécessaire et il est conseillé d'impliquer au moins également les parents dans l'entretien et l'évaluation du fonctionnement social.

bldn 297

La fiabilité de l'auto-évaluation du fonctionnement (social) chez les personnes ayant un diagnostic tardif est moindre que chez celles ayant un diagnostic précoce. Il est possible que l'image de soi des personnes ayant un diagnostic tardif soit moins réaliste parce que leurs parents font beaucoup à leur place ou les soutiennent en coulisses, et qu'elles aient ainsi moins de visibilité sur leurs déficits et difficultés.

Évaluation de soi

Éviter le langage vague

...!? 59

Évitez le langage vague et négatif. Pour être aussi clair que possible, il est préférable d'éviter également toute négation dans le langage. En disant ce qui n'est pas permis ou ce qui ne peut pas être fait, une personne autiste ne sait pas ce qui peut ou doit être fait. Par exemple : Lies prend le jouet de son frère. Le père dit : « Lies, ne fais pas ça ! » Tout d'abord, Lies doit comprendre à quoi ce message fait référence : que ne dois-je pas faire ? Pour les personnes autistes, qui ont du mal à déduire des significations du contexte, c'est déjà une tâche considérable. Mais supposons que Lies comprenne que le père parle du fait de prendre le jouet. Le message du père n'indique pas clairement ce que Lies peut ou devrait faire. Le père ferait bien mieux de dire : « Lies, joue avec tes propres poupées », alors il est clair ce que Lies peut ou doit faire à la place. Les déclarations négatives telles que « non », « arrête », « cesse », « enlève ça », « pas comme ça » ne donnent aucune clarté à une personne autiste. Par exemple, lorsque nous expliquons à un enfant qu'il ne doit pas grimper sur l'armoire, nous ne disons pas « non » mais « viens ici ». C'est une forme affirmative. Les personnes autistes comprennent plus facilement les formes affirmatives. Notre langue est également pleine d'expressions vagues comme peut-être, tout à l'heure, environ, plus tard... essayez autant que possible de rendre les choses plus concrètes et plus claires.

a&e 128

Expliciter

@ 42

Expression

#communication

des sentiments

a&e 29

Les personnes autistes expriment souvent leurs sentiments de manière très extrême. Ou leurs manifestations émotionnelles apparaissent comme extrêmes. À tous les âges, on peut observer chez elles des crises de rire extrêmes, des réactions de panique ou des crises de colère. Il y a souvent aussi de grandes sautes d'humeur : à un moment, elles ont une grosse crise de colère, quelques instants plus tard, elles rient joyeusement. Un jeune adulte autiste me l'a raconté ainsi : « C'est comme une barrière qui bascule. À un moment, je me sens heureux, l'instant d'après, en colère ou triste. Tout peut changer si vite chez moi ». Il semble que chez les personnes autistes, il n'y ait pas de frein à l'expression des sentiments. Ou est-ce peut-être que les personnes autistes sont hypersensibles et réagissent donc de manière si extrême ? Les personnes autistes ont du mal à réguler et à moduler. Parce qu'elles peuvent moins bien appréhender et comprendre les stimuli dans leur ensemble, ils apparaissent beaucoup plus absous. Cela ne vaut pas seulement pour les stimuli venant de l'extérieur, mais aussi pour ce qui vient de l'intérieur. Les personnes autistes ont du mal à prendre de la distance par rapport aux stimuli, à les traiter à partir d'un ensemble plus large, de la cohérence. Cette distance est nécessaire pour relativiser les choses : relater, c'est relativiser. Les personnes autistes ne savent pas si bien relativiser. Elles sont « prises » par les choses qu'elles vivent, y compris par leurs propres sentiments. Si elles sont en colère, alors elles sont en colère. Elles sont submergées, envahies par ce sentiment. Le sentiment est absolu. Elles sont pour ainsi dire aveuglées par le sentiment : aveugles aux autres éléments de leur environnement qui situeraient ce qu'elles ressentent dans un cadre plus large et pourraient donc le relativiser. Les personnes autistes ont en général du mal à inhiber les réactions à un contexte immédiat. Par conséquent, elles ont beaucoup moins de contrôle sur leurs sentiments. Une expression explosive est la conséquence d'une explosion émotionnelle intérieure.

a&e 97

Chez les personnes autistes douées, nous pouvons souvent, « après coup », mettre les événements en perspective et leur apprendre ainsi à « relativiser », mais il y a de fortes chances qu'elles soient à nouveau submergées par leurs émotions la fois suivante.

explosive

a&e 29

Les personnes autistes expriment souvent leurs sentiments de manière très extrême. Ou leurs manifestations émotionnelles apparaissent comme extrêmes. À tous les âges, on peut observer chez elles des crises de rire extrêmes, des réactions de panique ou des crises de colère. Il y a souvent aussi de grandes sautes d'humeur : à un moment, elles ont une grosse crise de colère, quelques instants plus tard, elles rient joyeusement. Un jeune adulte autiste me l'a raconté ainsi : « C'est comme une barrière qui bascule. À un moment, je me sens heureux, l'instant d'après, en colère ou triste. Tout peut changer si vite chez moi ». Il semble que chez les personnes autistes, il n'y ait pas de frein à l'expression des sentiments. Ou est-ce peut-être que les personnes autistes sont hypersensibles et réagissent donc de manière si extrême ? Les personnes autistes ont du mal à réguler et à moduler. Parce qu'elles peuvent moins bien appréhender et comprendre les stimuli dans leur ensemble, ils apparaissent beaucoup plus absous. Cela ne vaut pas seulement pour les stimuli venant de l'extérieur, mais aussi pour ce qui vient de l'intérieur. Les personnes autistes ont du mal à prendre de la distance par rapport aux stimuli, à les traiter à partir d'un ensemble plus large, de la cohérence. Cette distance est nécessaire pour relativiser les choses : relater, c'est relativiser. Les personnes autistes ne savent pas si bien relativiser. Elles sont « prises » par les choses qu'elles vivent, y compris par leurs propres sentiments. Si elles sont en colère, alors elles sont en colère. Elles sont submergées, envahies par ce sentiment. Le sentiment est absolu. Elles sont pour ainsi dire aveuglées par le sentiment : aveugles aux autres éléments de leur environnement qui situeraient ce qu'elles ressentent dans un cadre plus large et pourraient donc le relativiser. Les personnes autistes ont en général du mal à inhiber les réactions à un contexte immédiat. Par conséquent, elles ont beaucoup moins de contrôle sur leurs sentiments. Une expression explosive est la conséquence d'une explosion émotionnelle intérieure.

Extérioriser

a&e 34

Les personnes autistes vivent le monde différemment. L'une des choses les plus difficiles à comprendre pour elles, ce sont leurs propres expériences. De nombreuses personnes autistes ont des problèmes pour traiter les sensations corporelles et la manière dont celles-ci sont liées ou non à leurs sentiments. Parfois, une personne autiste sait qu'elle ressent quelque chose, mais ne sait pas ce qu'elle ressent. Le cerveau ne peut pas donner de sens à l'expérience corporelle. Pour les personnes autistes, il est aussi difficile de comprendre leurs propres émotions que celles des autres. Dans une étude, des personnes autistes normalement douées ont eu des difficultés à identifier et à décrire leurs sentiments. Elles avaient également tendance à se concentrer davantage sur les événements externes que sur leurs propres expériences intérieures.

Extrême

émotion

a&e 29

Les personnes autistes expriment souvent leurs sentiments de manière très extrême. Ou leurs manifestations émotionnelles apparaissent comme extrêmes. À tous les âges, on peut observer chez elles des crises de rire extrêmes, des réactions de panique ou des crises de colère. Il y a souvent aussi de grandes sautes d'humeur : à un moment, elles ont une grosse crise de colère, quelques instants plus tard, elles rient joyeusement. Un jeune adulte autiste me l'a raconté ainsi : « C'est comme une barrière qui bascule. À un moment, je me sens heureux, l'instant d'après, en colère ou triste. Tout peut changer si vite chez moi ». Il semble que chez les personnes autistes, il n'y ait pas de frein à l'expression des sentiments. Ou est-ce peut-être que les personnes autistes sont hypersensibles et réagissent donc de manière si extrême ? Les personnes autistes ont du mal à réguler et à moduler. Parce qu'elles peuvent moins bien appréhender et comprendre les stimuli dans leur ensemble, ils apparaissent beaucoup plus absous. Cela ne vaut pas seulement pour les stimuli venant de l'extérieur, mais aussi pour ce qui vient de l'intérieur. Les personnes autistes ont du mal à prendre de la distance par rapport aux stimuli, à les traiter à partir d'un ensemble plus large, de la cohérence. Cette distance est nécessaire pour relativiser les choses : relater, c'est relativiser. Les personnes autistes ne savent pas si bien relativiser. Elles sont « prises » par les choses qu'elles vivent, y compris par leurs propres sentiments. Si elles sont en colère, alors elles sont en colère. Elles sont submergées, envahies par ce sentiment. Le sentiment est absolu. Elles sont pour ainsi dire aveuglées par le sentiment : aveugles aux autres éléments de leur environnement qui situeraient ce qu'elles ressentent dans un cadre plus large et pourraient donc le relativiser. Les personnes autistes ont en général du mal à inhiber les réactions à un contexte immédiat. Par conséquent, elles ont beaucoup moins de contrôle sur leurs sentiments. Une expression explosive est la conséquence d'une explosion émotionnelle intérieure.

expression des sentiments

a&e 96-97

Les personnes autistes verbales peuvent apprendre à nommer leurs sentiments. Mais la question demeure de savoir si elles peuvent toujours reconnaître leurs propres sentiments et leur donner un sens. C'est en effet une condition préalable pour pouvoir les exprimer. Et en plus : trouvent-elles les mots justes pour ce qu'elles ressentent ? Lorsqu'elles disent qu'elles ont passé une journée horrible, était-ce vraiment horrible ou les pommes de terre étaient-elles simplement trop froides ? De plus, les personnes autistes ont beaucoup de mal à moduler et à contrôler leurs sentiments. Même si elles peuvent apprendre à exprimer leurs sentiments, des explosions se produiront encore. Exemple : un jeune homme autiste, qui prend souvent le train, ne peut toujours pas comprendre (malgré des conversations répétées à ce sujet) qu'une remarque d'un contrôleur sur une erreur de détail sur son titre de transport n'est pas une catastrophe. Chaque fois qu'un contrôleur lui fait une remarque (souvent parce qu'il a lui-même fait une remarque en premier, comme : « Je trouve que les vitres du train pourraient être plus propres »), il est complètement bouleversé et agressif. Si quelqu'un le corrige, même gentiment, c'est toujours une « catastrophe » pour lui. Les personnes autistes

vivent les événements différemment de nous, et leur réaction (émotionnelle) aux situations sera donc également différente de la nôtre.

Faible estime de soi

Faire deux choses en même temps incapacité de

...!? 111

Flexibilité

bldn 63

La « Fonction Exécutive » désigne l'ensemble des fonctions cognitives situées dans le lobe frontal du cerveau : la capacité à choisir, exécuter et évaluer la stratégie de résolution appropriée pour un problème donné, tout en inhibant les réactions « prépotentes » mais erronées. Les fonctions exécutives jouent un rôle important dans le contrôle des impulsions, la planification du comportement, la recherche organisée et la flexibilité. L'hypothèse d'un dysfonctionnement exécutif chez les personnes atteintes d'un TSA a été formulée suite à la constatation que certaines personnes développaient des comportements autistiques après avoir subi une lésion frontale. Elles présentaient également une tendance à la persévération et des difficultés de flexibilité. Ceci est très similaire à la rigidité cognitive et comportementale qui caractérise l'autisme. De plus, les lobes frontaux semblent également jouer un rôle dans la régulation du comportement social et émotionnel. Les recherches menées auprès de personnes atteintes d'un trouble autistique à l'aide d'une batterie de tests mesurant les fonctions des lobes frontaux ont été positives. Les personnes atteintes d'un trouble autistique ont des problèmes de flexibilité cognitive : une stratégie qui était auparavant efficace pour résoudre une tâche ou un problème n'est pas facilement abandonnée lorsqu'elle n'est plus efficace. Elles ont des problèmes de planification de leur comportement. Même les personnes autistes douées et les personnes atteintes du syndrome d'Asperger ont des difficultés avec la pensée résolution de problèmes (sociaux), tant au niveau conceptuel qu'au niveau de la flexibilité. Les déficits se sont avérés être, dans une certaine mesure, indépendants du QI. Le concept des fonctions exécutives aide en outre à expliquer les problèmes d'attention chez les personnes atteintes d'un trouble autistique. Diriger et maintenir l'attention ne semblerait pas, selon plusieurs études, constituer un problème majeur pour les personnes atteintes d'un trouble autistique, mais le changement d'attention, le fameux « attention shifting », oui. Ces problèmes surviennent lorsque la personne autiste est déjà engagée dans une activité particulière. Il s'agit donc de difficultés à abandonner un point d'attention. Le problème de l'« attention shifting » s'inscrirait donc dans un déficit plus général de flexibilité cognitive, qui est un prédicteur important de l'adaptation sociale.

Fonction exécutive

bldn 63

La « Fonction Exécutive » désigne l'ensemble des fonctions cognitives situées dans le lobe frontal du cerveau : la capacité à choisir, exécuter et évaluer la stratégie de résolution

appropriée pour un problème donné, tout en inhibant les réactions « prépotentes » mais erronées. Les fonctions exécutives jouent un rôle important dans le contrôle des impulsions, la planification du comportement, la recherche organisée et la flexibilité. L'hypothèse d'un dysfonctionnement exécutif chez les personnes atteintes d'un TSA a été formulée suite à la constatation que certaines personnes développaient des comportements autistiques après avoir subi une lésion frontale. Elles présentaient également une tendance à la persévération et des difficultés de flexibilité. Ceci est très similaire à la rigidité cognitive et comportementale qui caractérise l'autisme. De plus, les lobes frontaux semblent également jouer un rôle dans la régulation du comportement social et émotionnel. Les recherches menées auprès de personnes atteintes d'un trouble autistique à l'aide d'une batterie de tests mesurant les fonctions des lobes frontaux ont été positives. Les personnes atteintes d'un trouble autistique ont des problèmes de flexibilité cognitive : une stratégie qui était auparavant efficace pour résoudre une tâche ou un problème n'est pas facilement abandonnée lorsqu'elle n'est plus efficace. Elles ont des problèmes de planification de leur comportement. Même les personnes autistes douées et les personnes atteintes du syndrome d'Asperger ont des difficultés avec la pensée résolution de problèmes (sociaux), tant au niveau conceptuel qu'au niveau de la flexibilité. Les déficits se sont avérés être, dans une certaine mesure, indépendants du QI. Le concept des fonctions exécutives aide en outre à expliquer les problèmes d'attention chez les personnes atteintes d'un trouble autistique. Diriger et maintenir l'attention ne semblerait pas, selon plusieurs études, constituer un problème majeur pour les personnes atteintes d'un trouble autistique, mais le changement d'attention, le fameux « attention shifting », oui. Ces problèmes surviennent lorsque la personne autiste est déjà engagée dans une activité particulière. Il s'agit donc de difficultés à abandonner un point d'attention. Le problème de l'« attention shifting » s'inscrirait donc dans un déficit plus général de flexibilité cognitive, qui est un prédicteur important de l'adaptation sociale.

Fragmentaire

communiquer

a&e 130

Quelques conseils généraux pour les conversations avec les personnes autistes. Les personnes autistes sont rapidement sujettes à une surcharge d'informations. Elles traitent (surtout les informations orales) beaucoup plus lentement que nous, voient moins l'essentiel d'un message, mais doivent traiter plus de détails. Leur tête est pleine beaucoup plus vite que celle des autres et elles n'absorbent plus rien. Dans les conversations avec une personne autiste, nous ne devons donc pas aller trop vite ni changer trop rapidement de sujet. Inversement, il est très difficile pour les personnes autistes d'adapter adéquatement les messages et les informations qu'elles veulent nous transmettre à notre besoin d'information : elles vont souvent trop vite et sautent trop rapidement d'un sujet à l'autre. Il est donc important, pour avoir une conversation bonne et productive, de faire attention à notre propre rythme et à la densité de l'information, mais aussi d'aider la personne autiste à formuler clairement son message, à ne pas être trop rapide et à ne pas sauter trop rapidement d'un sujet à l'autre. Les conversations avec les personnes autistes sont asymétriques : elles exigent plus de nous que d'elles. De préférence, une conversation avec des personnes autistes est lente, claire mais non impérative, dans une atmosphère positive,

et il vaut mieux ne pas aborder trop de sujets, ou ne pas changer trop rapidement de sujet. Donnez à une personne le temps de bien tout traiter, le temps de bien formuler et lister ses messages, et de vérifier qu'il n'y a pas de malentendus ou qu'il n'en reste pas après une clarification suffisante. Soyez directif, mais pas impératif. Donnez suffisamment d'espace à une personne autiste... mais pas trop. Pas trop... mais suffisamment. Pour une personne autiste, tout est divisé en fragments. Une personne peut se perdre dans un fragment (une partie du contexte) et perdre de vue l'ensemble. C'est pourquoi les conversations avec l'autisme doivent être structurées autant que possible. Il doit y avoir une direction claire et une ligne directrice – de préférence indiquée par un ordre du jour établi à l'avance. Assurez un soutien visuel autant que possible : un ordre du jour écrit, un schéma, un planning... Soyez patient et évitez autant que possible les stimuli sensoriels qui peuvent entraîner des distractions (vêtements voyants, bruit de fond dérangeant, odeurs trop fortes,...). Il est également préférable de demander à la personne autiste de préparer elle-même la conversation par écrit (si possible). De plus, la personne autiste a également des problèmes de timing, de réciprocité et d'aspects de communication para-linguaux (non verbaux) tels que l'intonation, l'expression faciale, etc. Tout cela reste pour les personnes autistes des aspects fragmentaires dont elles perdent la vue d'ensemble et qu'elles ont du mal à intégrer en un tout. Là aussi : être patient, rester calme et maintenir le calme, diriger (légèrement) et canaliser, soutenir et offrir une aide (verbale/communicative)... mais ne pas manipuler. Aidez-les à dire ce qu'elles veulent dire – ne leur mettez pas dans la bouche des choses qu'elles ne veulent pas dire.

mémoire

a&e 124

En raison de leur faible cohérence centrale, les personnes autistes ne voient pas la forêt à travers les arbres. Pas non plus en ce qui concerne leurs propres expériences et leur vécu. Ce problème, connu sous le nom de problème autistique typique de la « mémoire épisodique », conduit au fait que la manière classique de questionner ne mène souvent pas à une formulation précise du problème. Les personnes autistes trouvent particulièrement difficile de distinguer ce qui est pertinent de ce qui est accessoire. Raconter ce qui s'est passé exactement à un moment donné (les faits d'un événement), sans par exemple tomber dans une foule de détails inutiles, peut déjà constituer un défi de taille. Surtout dans le rapport de leurs sentiments, les personnes autistes rencontrent de sérieuses difficultés : soit il n'y a rien, soit il y a une histoire confuse et associative.

percevoir

traitement de l'information

bldn 65

La « Cohérence Centrale » est la tendance naturelle des processus de traitement de l'information à découvrir la cohérence des différents éléments du contexte (intelligence intégrative). Un détail d'une perception, s'il est intégré dans un ensemble plus vaste, perd sa signification en tant que détail isolé et acquiert une signification tout à fait différente. Cette signification découle du contexte. Un trouble de l'attribution de sens en fonction du contexte est considéré comme le déficit cognitif sous-jacent central chez les personnes autistes. Le

traitement de l'information chez les personnes autistes ne présente pas ou beaucoup moins cette tendance à la cohérence centrale (intelligence intégrative). Il y a chez elles un traitement fragmentaire de l'information, caractérisé plutôt par la déconnexion que par la cohérence. Les personnes atteintes d'un trouble autistique ne relient spontanément pas les différents éléments d'information entre eux, ni avec le contexte (plus large).

vécu - traitement de l'information

bldn 65

La « Cohérence Centrale » est la tendance naturelle des processus de traitement de l'information à découvrir la cohérence des différents éléments du contexte (intelligence intégrative). Un détail d'une perception, s'il est intégré dans un ensemble plus vaste, perd sa signification en tant que détail isolé et acquiert une signification tout à fait différente. Cette signification découle du contexte. Un trouble de l'attribution de sens en fonction du contexte est considéré comme le déficit cognitif sous-jacent central chez les personnes autistes. Le traitement de l'information chez les personnes autistes ne présente pas ou beaucoup moins cette tendance à la cohérence centrale (intelligence intégrative). Il y a chez elles un traitement fragmentaire de l'information, caractérisé plutôt par la déconnexion que par la cohérence. Les personnes atteintes d'un trouble autistique ne relient spontanément pas les différents éléments d'information entre eux, ni avec le contexte (plus large).

a&e 29

Il y a souvent aussi de grandes sautes d'humeur : à un moment, elles ont une grosse crise de colère, quelques instants plus tard, elles rient joyeusement. Un jeune adulte autiste me l'a raconté ainsi : « C'est comme une barrière qui bascule. À un moment, je me sens heureux, l'instant d'après, en colère ou triste. Tout peut changer si vite chez moi. »

Frontières personnelles garder ses

Harcelé être

Humour

a&e 59

Parce qu'elles sont pour ainsi dire aveugles au pourquoi des comportements, les personnes autistes sont facilement désorientées par le comportement des autres. Et même si elles apprennent que les gens, par exemple, rient lorsqu'ils entendent une blague, il leur reste difficile de comprendre le rire de quelqu'un. L'une des choses les plus difficiles, par exemple, est la différence entre le rire bien intentionné et innocent à propos de quelque chose et le rire un peu moins philanthropique qui consiste à se moquer. Je connais un jeune homme autiste dont le QI dépasse largement celui du Flamand moyen. Chaque fois que je ris lorsqu'il raconte quelque chose ou chaque fois que je le taquine gentiment en disant quelque chose en riant sur l'un de ses petits défauts, il me regarde avec un air interrogateur. Si je lui dis alors : « C'est une blague, Willem ! », il pousse un soupir de soulagement et se met aussi à rire. Si je ne lui dis pas cela, il reste dans le doute. Bien qu'il me connaisse depuis plus de cinq ans, contrairement à toute autre personne qui, après ce temps, saurait

clairement que notre relation est telle qu'il peut être certain que je ne fais que des remarques humoristiques bien intentionnées, mon rire reste pour ce jeune homme une source de confusion et d'incertitude. Il ne peut toujours pas faire la distinction entre une taquinerie bien intentionnée ou une blague d'une part, et une moquerie sarcastique et blessante d'autre part, même avec quelqu'un qu'il connaît depuis un certain temps.

bldn 33

Les personnes ayant un profil NLD (Nonverbal Learning Disorder) sont fortes en capacités verbales telles que la mémoire, la perception auditive, le vocabulaire et la production de mots, mais présentent une pragmatique et une prosodie de la parole médiocres. Par conséquent, elles ne peuvent pas saisir les nuances subtiles et importantes de la communication et ont du mal à comprendre les incongruités et l'humour.

Hyperréalisme

...!? 60

Hypersensibilité

bldn 55-57

a&e 32

La raison pour laquelle les personnes autistes réagissent de manière si extrême aux stimuli (auditifs, tactiles, visuels...) est probablement que les stimuli sont également vécus de manière très extrême, parce que l'impact des événements sur les personnes autistes est également beaucoup plus extrême que pour nous. De nombreux auteurs autistes témoignent d'une telle hypersensibilité. Temple Grandin parle même d'un « système nerveux hypersensible et immature ». Il semble que ressentir et penser simultanément soit difficile pour les personnes autistes. Soit elles ressentent (et sont submergées par leurs émotions parce qu'elles ne peuvent pas les mettre en perspective), soit elles pensent (et n'ont pas d'espace pour ressentir les émotions associées).

a&e 31

Il n'est pas rare qu'une personne autiste ait des seuils de tolérance anormaux pour différentes sensations sensorielles. Ainsi, il est connu que certaines personnes autistes se bouchent les oreilles ou réagissent de manière très extrême en présence de (certains) bruits. On suppose qu'elles le font parce que le bruit leur fait mal. Grâce notamment aux autobiographies et aux récits d'expériences de personnes autistes, nous avons appris entre-temps qu'un nombre étonnamment élevé de personnes autistes ont des problèmes sensoriels : elles sont hyposensibles ou (et cela arrive beaucoup plus souvent) hypersensibles à certaines sensations sensorielles.

Brein 67-68

Plus que nous ne le pensons, les personnes autistes douées, tout comme celles qui ont un handicap mental associé, souffrent de certains stimuli, en particulier des bruits et des stimuli tactiles, mais aussi parfois de certaines couleurs et de la lumière. Ce problème est fortement sous-estimé chez les personnes autistes normalement douées, malgré les nombreux

témoignages de personnes autistes elles-mêmes. « Ma mère, mes enseignants et ma gouvernante ont fait toutes les bonnes choses pour moi, seulement ils n'étaient pas conscients de mes problèmes sensoriels. S'ils l'avaient su, j'aurais eu moins de crises de colère et d'autres problèmes de comportement. » Certains bruits, certains stimuli tactiles peuvent être réellement douloureux pour les personnes autistes et – ce n'est qu'humain – elles évitent donc soigneusement les situations et les choses liées à ces sensations désagréables. Ainsi, un enfant peut soudainement avoir une crise de colère ou plutôt une crise de panique si la voiture prend une certaine direction, parce que la dernière fois dans cette rue, il y avait des travaux routiers avec un marteau-piqueur. C'est surtout l'imprévisibilité de ces bruits qui est très fatigante et insupportable pour les personnes autistes. On développerait une résistance au changement pour moins que ça si chaque nouvelle situation comportait un risque de sensations désagréables et douloureuses.

Hypochondrie

Dans le cadre des « peurs illogiques » et de la « logique autistique », une certaine hypochondrie peut se manifester chez les personnes autistes.

Idiosyncrasique

...!? 76

Chaque personne autiste donne ses propres significations à ce qu'elle voit ou entend. Différentes personnes autistes donnent donc également des significations différentes aux mêmes mots et symboles.

communiquer

a&e 125

En raison de leur compréhension différente (du langage), les personnes autistes peuvent parfois donner une signification très personnelle à certains mots. Plus encore que dans l'accompagnement de personnes non autistes, nous devons donc vérifier ce qu'elles disent. Nous devons vérifier leurs images, leurs idées et leurs mots pour nous assurer que nous les comprenons correctement, et vice versa. Les personnes autistes normalement douées sont parfois surestimées dans leur compréhension du langage et leur capacité à communiquer et à exprimer correctement leurs idées.

usage de la langue

a&e 25

Les personnes autistes manifestent une manière très spécifique et individuelle de s'exprimer. Leur vocabulaire et leur usage de la langue sont souvent idiosyncrasiques (: elles donnent des significations spécifiques et personnelles aux mots ou expressions, qui diffèrent des significations généralement admises). Chez les enfants autistes, cela est le plus évident. Ce n'est qu'en connaissant très bien l'enfant que l'on peut comprendre ce qu'il veut dire. Mais les adultes autistes aussi, en raison de leurs associations autistiques spécifiques, ont parfois tendance à s'exprimer de manière étrange et déviante par rapport à la norme. Parfois, cela ne se remarque absolument pas ; ce qui engendre des malentendus

et des méprises parce que la signification chez le locuteur et l'auditeur ne correspondent pas.

bloknotje 2015

Par exemple : Un enfant autiste est tombé d'un petit escabeau dans son jeune âge et s'est fait mal. Son père avait répondu « elle est tombée de l'escabeau » lorsque la mère a demandé ce qui n'allait pas en entendant son enfant pleurer. Depuis lors, l'enfant utilisait toujours l'expression « Elle est tombée de l'escabeau » pour indiquer qu'elle s'était fait mal.

a&e 28

Par exemple : Une baby-sitter s'était démenée pour faire des spaghettis parce que l'enfant ne cessait de répéter « spaghetti ». Mais il ne voulait pas manger les spaghettis. La mère a tout de suite su ce qui n'allait pas : son fils ne voulait absolument pas de spaghettis, mais utilisait toujours le mot « spaghetti » pour indiquer qu'il avait très faim. Mais cela ne signifiait pas pour autant qu'il voulait réellement manger des spaghettis ; souvent, il avait envie de tout autre chose.

...!? 116

Les personnes autistes normalement douées profitent également d'aides visuelles qui rendent visible ce sur quoi elles n'ont pas de prise. L'expérience montre que même chez les personnes normalement douées, les dessins et les photos peuvent être très utiles et pertinents, voire nécessaires. Si un emploi du temps journalier indique « travailler », qu'est-ce qu'une personne autiste s'imagine alors ? Travailler à l'extérieur ? Faire quelque chose sur l'ordinateur ? Travailler seul ou avec d'autres ? Un dessin ou une photo donne immédiatement l'information correcte et concrète et évite qu'elles n'en donnent, à partir de leur pensée autistique, une interprétation toute personnelle.

a&e 125

En raison de leur compréhension différente (du langage), les personnes autistes peuvent parfois donner une signification très personnelle à certains mots. Plus encore que dans l'accompagnement de personnes non autistes, nous devons donc vérifier ce qu'elles disent. Nous devons vérifier leurs images, leurs idées et leurs mots pour nous assurer que nous les comprenons correctement, et vice versa. Les personnes autistes normalement douées sont parfois surestimées dans leur compréhension du langage et leur capacité à communiquer et à exprimer correctement leurs idées.

Imagination

sociale

bldn 124

Les personnes autistes douées manquent surtout d'imagination sociale : la capacité à prédire des événements sur la base d'expériences antérieures. De nombreux diagnosticiens, lorsqu'ils pensent au critère diagnostique d'une imagination absente ou perturbée, ne pensent cependant pas immédiatement à l'imagination sociale. Un manque dans ce domaine est également difficile à déceler lors d'un entretien ou d'un test.

Imitation du style de communication des programmes télévisés

...!? 107

Immaturité

émotionnelle

a&e 34

naïveté sociale

a&e 155

En raison de leur manque d'empathie, les personnes autistes, même les plus douées, restent naïves et vulnérables. C'est pourquoi les personnes autistes doivent pouvoir compter sur notre soutien. Nous vivons dans un monde où l'on manipule. Les personnes autistes manquent de l'empathie nécessaire pour éviter d'être elles-mêmes manipulées. Nous pouvons leur apprendre certains scénarios, mais fondamentalement, elles restent incapables de repérer à temps les pièges pour elles-mêmes dans les interactions humaines nombreuses et rapidement changeantes. Les personnes autistes doivent parfois être protégées contre les intentions moins bonnes des autres. Elles sont trop souvent victimes des autres, parce qu'elles ne voient pas les mauvaises intentions.

Indépendance

bldn 248-249

Malgré leur conscience de leurs difficultés, les adolescents autistes évaluent leurs compétences sociales générales de manière significativement plus positive que les parents et les enseignants. Les parents évaluent le fonctionnement social plus bas que les participants ne le font pour eux-mêmes. Dans l'évaluation du fonctionnement social des adultes autistes doués, les questions sur la qualité de l'exécution et le degré de soutien dans l'exécution des activités quotidiennes sont peut-être plus importantes que la question de savoir s'ils exécutent ou non ces activités. L'analyse qualitative montre en effet que la majorité des personnes autistes examinées doivent être aidées par leurs parents pour l'exécution de la plupart des activités.

bldn 253

Une interrogation détaillée sur la qualité de l'exécution des tâches sociales auprès des parents ou d'autres personnes de l'entourage offre une vision plus réaliste des capacités et des limites des adultes atteints d'un TSA que l'auto-évaluation sur l'exécution ou non de ces tâches. Tous les participants sont en effet soutenus et accompagnés dans leur fonctionnement, que ce soit par les parents (ou le partenaire) ou par des professionnels de l'aide.

bldn 254

L'évaluation du fonctionnement social à l'âge adulte est plus favorable chez les personnes normalement douées à haut potentiel atteintes d'un TSA que pour l'ensemble du spectre, mais relativement défavorable par rapport aux pairs non handicapés. Seule une petite minorité parvient à vivre de manière autonome, à exercer un emploi régulier ou à nouer une relation de couple. Les personnes accomplissent de nombreuses tâches ménagères et sociales, telles que la préparation des repas, le nettoyage, la gestion des finances, les loisirs et les sorties, mais ne le font que grâce au soutien des parents et des professionnels de l'aide. Les limitations spécifiques des personnes douées atteintes d'un TSA n'apparaissent qu'à travers une interrogation intensive (détailée) sur la manière dont elles accomplissent les tâches sociales.

bldn 296

Une constatation remarquable concerne la différence d'évaluation entre les participants et les parents. Les personnes adultes autistes examinées avec un diagnostic tardif évaluent leur propre fonctionnement social significativement plus positivement que leurs parents, tandis que les adultes avec un diagnostic précoce d'autisme ne diffèrent guère de leurs parents dans leur évaluation. La plupart des adolescents autistes ont une vision peu réaliste de leur propre fonctionnement et de leurs déficits. La présente recherche indique que c'est surtout le cas pour les personnes ayant un diagnostic tardif. Étant donné que davantage de participants ayant un diagnostic précoce reçoivent une aide professionnelle, nous pouvons supposer qu'ils sont plus conscients du soutien qu'ils reçoivent pour leur fonctionnement social. Nous soupçonnons que les participants ayant un diagnostic tardif ne remarquent pas l'aide importante que leurs parents leur apportent ou ne la perçoivent pas comme une aide. La constatation que ce sont surtout les personnes ayant un diagnostic tardif qui évaluent leur fonctionnement plus positivement que leurs parents ou d'autres personnes de leur entourage a des implications importantes pour la pratique diagnostique. Surtout dans le cas d'un diagnostic tardif chez les adolescents et les (jeunes) adultes, on utilise largement l'auto-évaluation pour recueillir des informations sur le fonctionnement (social). Lors d'un entretien avec un (jeune) adulte suspecté d'un TSA, la fiabilité de l'auto-évaluation doit être considérée avec l'esprit critique nécessaire et il est conseillé d'impliquer au moins également les parents dans l'entretien et l'évaluation du fonctionnement social.

bldn 297

La fiabilité de l'auto-évaluation du fonctionnement (social) chez les personnes ayant un diagnostic tardif est moindre que chez celles ayant un diagnostic précoce. Il est possible que l'image de soi des personnes ayant un diagnostic tardif soit moins réaliste parce que leurs parents font beaucoup à leur place ou les soutiennent en coulisses, et qu'elles aient ainsi moins de visibilité sur leurs déficits et difficultés.

Initiation du contact / prendre l'initiative

bldn 48-50

Insensibilité contextuelle

Intelligence émotionnelle

a&e 71-73

Il semble que les personnes autistes, dans leur perception, ne dirigent pas toujours spontanément leur attention sur les détails qui sont pertinents d'un point de vue socio-émotionnel. Les personnes autistes ne sont pas suffisamment orientées spontanément vers l'information émotionnelle.

Intelligence intégrative

voir « cohérence centrale »

Intelligence sociale

a&e 71

Il semble que les personnes autistes, dans leur perception, ne dirigent pas spontanément leur attention sur les détails qui sont pertinents d'un point de vue socio-émotionnel. Les aspects émotionnels et sociaux d'une situation les interpellent beaucoup moins que les aspects non émotionnels. Les personnes autistes se concentrent souvent, dans leur perception, sur des détails (pour nous) non pertinents. Dans une situation, elles ne voient souvent pas l'information émotionnelle, parce que d'autres choses et détails sont plus au premier plan dans leur perception.

a&e 73

Les personnes autistes n'arrivent à la prise de perspective émotionnelle que lorsque quelqu'un d'autre leur signale l'information correcte ou lorsque le contexte d'interprétation est clair. La perspective doit être apprise ou clarifiée de l'extérieur. Les personnes autistes optent spontanément plutôt pour des solutions factuelles et logiques intellectuellement que pour des solutions logiques émotionnellement. Dans la vie réelle, les manifestations émotionnelles d'une autre personne ne sont souvent pas prises en compte dans leur attribution de sens (leur compréhension de la situation). Elles ne les remarquent souvent même pas ou d'autres stimuli attirent davantage leur attention à ce moment-là. Les personnes autistes ne sont pas suffisamment orientées spontanément vers l'information émotionnelle (et sociale).

a&e 74

Dans la vie réelle, les choses tournent souvent mal pour les personnes autistes lors des interactions sociales, car elles ont besoin d'un temps de réflexion relativement long pour se mettre à la place de quelqu'un d'autre. Leurs problèmes en matière d'empathie ne se réduisent pas à un simple déficit cognitif, un manque de connaissances. Beaucoup de

personnes autistes normalement douées connaissent de nombreuses émotions et termes émotionnels et possèdent une vaste collection de scénarios. Elles ne manquent pas de connaissances théoriques. Les problèmes qu'elles rencontrent pour comprendre le monde (émotionnel) sont liés à des difficultés dans plusieurs domaines simultanément : l'intégration des compétences de communication, la réactivité émotionnelle, l'attention portée aux informations les plus pertinentes, la priorité accordée aux stimuli sociaux et les compétences cognitives. Le flux des interactions humaines est trop rapide pour le traitement lent de l'information sociale chez les personnes autistes. Elles ne sont pas assez rapides et trop peu à propos dans leur prise de perspective sociale. Elles manquent d'intuition sociale : la capacité à déduire directement, rapidement et implicitement les états mentaux tels que les idées et les sentiments chez les autres par une perception ciblée mais inconsciente des informations provenant des expressions faciales, du ton de la voix, des mouvements corporels, etc. En raison de leur lenteur et de leur cécité contextuelle, elles éprouvent de grandes difficultés dans la pratique, alors qu'elles peuvent posséder de nombreuses connaissances théoriques.

Interaction sociale

bldn 48-50

Le trouble social chez les personnes autistes concerne principalement des différences qualitatives par rapport aux interactions sociales des personnes normales, notamment en ce qui concerne la réciprocité de l'interaction sociale. Les personnes autistes ont par exemple des problèmes d'attention partagée. Le trouble social peut se manifester de manières très diverses. On distingue quatre sous-typologies sociales (quatre types de manifestations du trouble de l'interaction sociale) : Le type distant ou inattentif est le plus facile à reconnaître et les personnes de ce groupe correspondent le plus à l'image classique de l'autisme. Un grand nombre de personnes de ce groupe présentent également un handicap mental. Néanmoins, un petit nombre de personnes autistes normalement douées appartiennent également à cette variante du spectre de l'autisme. Les personnes autistes de type distant paraissent indifférentes aux autres, en particulier aux pairs et aux étrangers. Souvent, elles acceptent cependant le contact physique de personnes connues et familières. Elles ne semblent pas s'intéresser aux autres et le contact est principalement instrumental, comme le fait d'entraîner d'autres personnes comme une sorte d'instrument qu'elles utilisent pour obtenir un objet particulier. Les personnes du groupe distant sont généralement très absorbées par leurs propres activités stéréotypées. En grandissant, certaines apprennent à accepter la présence des autres, mais elles manifestent peu ou pas d'intérêt pour les autres et initient rarement le contact elles-mêmes. Le type passif présente une image quelque peu différente. Les personnes de ce groupe n'initient que rarement spontanément une interaction, mais elles acceptent passivement l'approche des autres. Elles se tiennent pour ainsi dire en marge, ne prennent pas d'initiative elles-mêmes mais suivent à la demande des autres. Elles peuvent ainsi être des partenaires acceptables pour leurs pairs, par exemple comme camarades de jeu : elles sont prêtes à faire ce qu'on leur demande. Chez certains enfants, les problèmes ne deviennent apparents que lorsque l'on attend d'eux plus d'initiative. Contrairement au groupe distant, on observe donc régulièrement chez eux d'autres diagnostics que l'autisme : généralement l'autisme atypique, mais parfois même le syndrome d'Asperger. Le type actif-mais-bizarre prend très activement l'initiative d'un contact social. Mais parce que les personnes de ce type, comme toutes les autres personnes

atteintes d'un TSA, ont des problèmes pour comprendre les interactions de manière souple et fluide, la manière de prendre contact est naïve, étrange, inadaptée et unilatérale. Elles prennent contact de manière égocentrique : elles parlent par exemple sans fin de leurs propres thèmes ou intérêts, partent uniquement d'elles-mêmes lorsqu'elles prennent contact et ont du mal à s'adapter aux sentiments, besoins ou intérêts des autres dans leur prise de contact. Les personnes du type actif-mais-bizarre prennent l'initiative d'interagir avec les autres, par exemple dans une conversation ou un jeu, mais elles ne savent pas comment s'insérer dans la conversation ou le jeu et apparaissent souvent envahissantes et perturbatrices. Une saine distance semble faire défaut. Les personnes de ce groupe sont souvent manquées dans le diagnostic : on les qualifie de personnes atteintes de troubles du comportement ou d'asociaux. De nombreuses personnes douées atteintes d'un TSA appartiennent à ce groupe. En tant que groupe, les personnes actives-mais-bizarres disposent généralement d'une intelligence moyenne à élevée, bien qu'il puisse y avoir de grandes différences individuelles. Chez le type ampoulé ou rigide-formaliste, les problèmes sociaux sont très subtils. Les personnes appartenant à ce type sont excessivement polies ou formelles. Elles sont conscientes des autres et de l'importance d'interactions appropriées et s'accrochent donc fortement aux conventions sociales. Enfants, elles avaient généralement des problèmes évidents d'interactions sociales et étaient le plus souvent classées dans l'un des autres sous-types sociaux décrits ci-dessus. Grâce à leurs bonnes capacités intellectuelles, elles parviennent progressivement à compenser et à camoufler bon nombre de ces difficultés. Dans la littérature, on décrit souvent cela comme un « progrès », mais il ne s'agit pas d'un véritable progrès dans le développement social, mais plutôt de l'apprentissage de diverses stratégies alternatives pour paraître aussi normal que possible et survivre de manière optimale. Ainsi, on remarque que ces personnes tentent de saisir le social de manière intellectuelle : elles apprennent certaines règles sociales par cœur et « survivent » aux activités sociales grâce à des « scripts » (scénarios, déroulements) appris ou acquis. Elles manquent cependant de l'intuition nécessaire pour comprendre les subtilités des relations interpersonnelles. Elles s'accrochent fortement aux règles sociales et ont du mal à s'adapter aux situations où le comportement attendu s'écarte du scénario connu. Le manque d'empathie et la naïveté sociale caractérisent le plus ce groupe. Nous retrouvons ce sous-type le plus souvent chez les adultes autistes surdoués et beaucoup d'entre eux reçoivent un diagnostic de syndrome d'Asperger. Les problèmes sociaux des personnes du type ampoulé/rigide-formaliste ne peuvent être décelés par quelques contacts, conversations ou tests isolés, car leur approche intellectuelle leur permet de réagir de manière assez appropriée dans ces situations. Leurs problèmes sociaux ne deviennent apparents que dans des contacts plus intensifs et plus longs où la spontanéité, l'empathie et le soutien émotionnel sont requis. Il existe une corrélation entre les sous-types et l'intelligence. Nous observons également un changement de type en fonction de l'âge : un enfant qui est très clairement actif mais bizarre dans ses relations sociales à l'adolescence peut avoir été passif ou même distant en tant que tout-petit. De même, en fonction du contexte, une même personne peut présenter un comportement relevant d'un autre sous-type : les enfants, les jeunes et les adultes peuvent fonctionner différemment à la maison et au travail et, par exemple, prendre activement contact à la maison, mais être plutôt passifs à l'école ou au travail.

problèmes interpersonnels

a&e 116

La recherche montre qu'il est particulièrement difficile pour les jeunes autistes de comprendre leur propre part dans les problèmes interpersonnels. Les jeunes ont également du mal à comprendre pourquoi les autres les trouvent étranges. Ce qui semble particulièrement difficile, c'est la conscience et la connaissance des conséquences de l'autisme sur les situations quotidiennes concrètes. Ces difficultés sont conformes aux limitations que ces adolescents présentent sur le plan socio-émotionnel. Les adolescents et jeunes adultes normalement doués ont souvent, comme nous l'avons déjà décrit, une bonne connaissance abstraite des émotions, des relations et du comportement social, mais manquent surtout de compétences pratiques sur le plan socio-émotionnel. Il en va souvent de même pour leur connaissance de l'autisme. Parfois, leur connaissance théorique de l'autisme est même impressionnante ou stupéfiante, mais savoir ce que cet autisme signifie pour eux concrètement et dans les situations quotidiennes est beaucoup plus difficile.

Interpréter mal

Interrogatoires

interrogatoires de police etc.

a&e 124

Les questions ouvertes traditionnelles, telles que « Que se passe-t-il ? », « Parlez-moi de vos problèmes ? » ne sont pas d'emblée la meilleure approche. En raison de leur faible cohérence centrale, les personnes autistes ne voient pas la forêt à travers les arbres. Pas non plus en ce qui concerne leurs propres expériences et leur vécu. Ce problème, connu sous le nom de problème autistique typique de la « mémoire épisodique », conduit au fait que la manière classique de questionner ne mène souvent pas à une formulation précise du problème. Les personnes autistes trouvent particulièrement difficile de distinguer ce qui est pertinent de ce qui est accessoire. Raconter ce qui s'est passé exactement à un moment donné (les faits d'un événement), sans par exemple tomber dans une foule de détails inutiles, peut déjà constituer un défi de taille. Surtout dans le rapport de leurs sentiments, les personnes autistes rencontrent de sérieuses difficultés : soit il n'y a rien, soit il y a une histoire confuse et associative. Une manière de questionner plus structurée et directive (mais pas manipulatrice... !) est indiquée et les techniques de questionnement visuelles et moins émotionnelles, telles que les échelles de Likert ou les systèmes de tri et de cochage, sont plus efficaces. Même les personnes autistes normalement douées ont du mal à communiquer verbalement. De plus, elles ont les plus grandes difficultés à organiser leurs propres pensées et à les mettre en perspective. Pour remédier quelque peu à ces deux problèmes, il est important de les faire écrire autant que possible. L'écriture est beaucoup plus lente que la parole. Vous en obtenez un retour visuel et vous n'avez pas besoin de prêter attention simultanément aux réactions de la personne avec qui vous communiquez. L'expérience montre que les personnes autistes douées peuvent beaucoup mieux exprimer leurs pensées et leurs sentiments sur papier que lors d'une conversation. Lors de l'évaluation du vécu des personnes autistes, la projection est le plus grand piège pour quiconque souhaite les accompagner psychologiquement, thérapeutiquement ou autrement.

L'évaluation des personnes autistes est particulièrement difficile, non seulement en raison de leur autisme, mais aussi en raison de notre propre pensée normale. Le défi de l'évaluateur réside principalement dans la mise de côté de ses propres « projections neurotypiques » et dans la tentative de projeter une interprétation « normale » non autistique sur une personne autiste, qui perçoit et vit les événements de manière fondamentalement différente. Plus encore que lors de l'interrogatoire de personnes non autistes, nous devons donc vérifier si nous interprétons correctement ce qu'elles disent. Ce faisant, nous devons vérifier non seulement les images et les concepts, mais même les mots littéraux : en raison de leur compréhension différente du langage, les personnes autistes peuvent parfois donner une signification très personnelle à certains mots ou expressions (communication idiosyncrasique).

Personnel

J'ai personnellement fait l'expérience que lors de contacts avec des évaluateurs, des psychiatres, des fonctionnaires de police, des tribunaux, etc., on me « prend » généralement sur ma communication perturbée et on ne me donne pas l'occasion de raconter mon histoire et de me défendre. On m'« embrouille » généralement dans mes problèmes de communication, sans chercher la vérité et la réalité sous-jacentes. La vérité n'est donc souvent pas abordée. On interprète également mal ma communication et on en tire des conclusions erronées, parce qu'on ne reconnaît pas mon handicap et qu'on ne comprend pas comment mener une conversation avec moi, une personne autiste (si l'on veut me donner une chance équitable). On se fixe sur les problèmes de communication et on y base ses conclusions, au lieu de contourner les problèmes de communication et d'aller directement à la vérité. On pense par exemple que mes problèmes de communication indiquent que je ne dis pas la vérité. Ou on en tire des conclusions sur mon comportement, mes sentiments (de culpabilité), ou mes intentions, mes desseins, mes chances de récidive. Alors que la communication perturbée chez les personnes autistes n'indique pas nécessairement qu'elles ont effectivement plus de chances de récidiver ou qu'elles essaient de cacher de mauvaises intentions ou qu'elles n'ont pas de sentiments de culpabilité, etc. Elles ont seulement des difficultés à en communiquer « normalement », comme les autres. Il est très difficile pour une personne autiste de paraître « convaincante », « sincère » et « crédible », car la communication perturbée fait partie de l'essence même des troubles du spectre de l'autisme.

e-mail Dr. Lieve Dams, psychiatre expérimentée en autisme :

« Souvent, les gens n'ont pas non plus l'occasion de raconter leur histoire lors de l'audience du CBM, cela va généralement très vite. Je peux imaginer que pour quelqu'un atteint d'un TSA, dans un tel contexte de tension, il est alors difficile de transmettre le message avec les bons mots et la bonne attitude. Ceci aussi, si c'est un problème, doit alors être mentionné dans le rapport. La commission accorde également toujours une grande importance au fait d'avoir parcouru le scénario du délit et d'avoir avoué avoir effectivement commis le délit. Pour les personnes atteintes d'un TSA qui aspirent à la vérité, qui ne supportent pas l'injustice, c'est souvent difficile, car un dossier dans les déclarations n'est pas toujours aussi nuancé. » « J'ai moi-même lutté pendant des années avec et pour les internés, et vous saurez aussi qu'il y a aussi des personnes atteintes d'un TSA qui ont été internées, avec le diagnostic de 'psychopathe', car cela donne cliniquement, lors d'un bref entretien, souvent les mêmes symptômes 'apparents'. En fait, les personnes atteintes d'un TSA ne devraient

pas être internées, car grâce à un diagnostic et un accompagnement clairs, le risque de récidive peut être considérablement réduit. Mais, c'est au sein de la psychiatrie forensique, et certainement vis-à-vis du Pouvoir Judiciaire, encore un long chemin à parcourir. »

Inversion des pronoms personnels

Bldn 15

Lorsque la parole se développait néanmoins, elle était rarement communicative et présentait des anomalies frappantes telles que l'écholalie, l'inversion des pronoms personnels et un usage du langage littéral et idiosyncrasique.

Jeu

de la communication

...!? 14

La communication est un jeu auquel on joue au moins à deux. Il doit toujours y avoir au minimum un émetteur et au minimum un récepteur. Un poste de radio n'a que peu d'utilité s'il n'y a pas d'émissions de radio. Tout comme un téléphone n'a de sens que s'il y a au moins un autre téléphone. Si vous êtes le seul au monde à posséder un téléphone, vous n'en tirerez que peu de plaisir communicatif.

social

a&e 87

La mauvaise compréhension et l'incapacité à utiliser le langage corporel entraînent souvent une incertitude et une peur de l'échec. Un homme autiste m'a raconté qu'il a même peur qu'une femme tombe amoureuse de lui, parce qu'il ne sait alors pas comment réagir. Le jeu subtil et complexe du langage corporel intime est un grand mystère pour les personnes autistes.

a&e 108

Apprenez-leur toutes sortes d'astuces pour compenser leur manque d'intuition. Un garçon autiste était souvent taquiné à l'école à cause de son sujet de conversation stéréotypé (une certaine émission de télévision). Nous pourrions lui apprendre la différence entre un intérêt bien intentionné et une interrogation taquine, mais les autres enfants jouent ce jeu si subtilement qu'il se rendrait compte trop tard qu'ils le taquinient déjà. C'est pourquoi il vaut mieux lui conseiller de ne jamais parler plus de deux minutes de son émission de télévision préférée et de chercher un autre enfant. De cette façon, il manquera peut-être l'intérêt bien intentionné d'autres enfants, mais il ne sera jamais taquiné plus de deux minutes.

stéréotypé

...!? 46

Lore est occupée à son jeu stéréotypé : agiter une chaînette d'avant en arrière devant ses yeux.

symbolique

bldn 53-54

3.2.3. Trouble de l'imagination Le trouble de l'imagination est étroitement lié aux troubles de la communication et de l'interaction sociale. Rutter (1968) et Wing et Gould (1979) ont assez rapidement établi le lien entre le langage et la pensée abstraite ou symbolique. Les problèmes spécifiques concernant les aspects sociaux de la communication influencent les capacités à imiter, avec compréhension du sens et de l'intention, le comportement d'autres personnes et conduisent ainsi à un trouble de la capacité d'imagination (Wing, 1988). Inversement, selon Leslie (1987), un trouble de l'imagination conduit à des déficits sociaux : une incapacité à la représentation (comprendre les référents ou les signifiants comme des symboles d'une réalité) et à la métareprésentation (la capacité à découpler les représentations de la réalité perçue) perturbe le développement de la capacité à partager des représentations de la réalité avec d'autres personnes. Le trouble du développement de la représentation et de la métareprésentation entraîne également des troubles de la communication (Verpoorten, 1996). Le trouble de l'imagination se manifeste assez tôt dans le développement du jeu. De nombreux enfants atteints d'un TSA n'arrivent pas au jeu de fiction et leur jeu se limite à une stimulation sensorielle et persévérente immédiate ou à un jeu fonctionnel strictement mécanique (Van Berckelaer-Onnes, 1988 ; 1991). Un certain nombre d'enfants autistes parviennent, à première vue, à un jeu imaginatif, généralement plus tard que leurs pairs, mais il ne s'agit pas d'un véritable jeu de fiction, mais plutôt d'une imitation concrète (Van Berckelaer-Onnes & Kwakkel-Scheffer, 1996). Le jeu de fiction apparent se limite à (généralement littéralement) rejouer ce qu'ils ont vu chez un autre enfant ou à la télévision. Si le jeu imaginatif se développe, il reste souvent très limité : il y a peu de variation et la symbolisation se limite au niveau simple de la substitution d'objets ; ils réussissent à peine à imaginer quelque chose à partir de rien (Libby, Powell, Messer & Jordan, 1998). De nouvelles significations ne sont pas réellement générées (Harris & Leevers, 2000 ; Jarrold, Boucher & Smith, 1996 ; Lewis & Boucher, 1995) et souvent le jeu imaginatif se limite à copier et à exécuter un nombre limité d'actions dans un ensemble isolé (Mulders, Hansen & Roosen, 1996) et sans expérience intérieure (Van Berckelaer-Onnes, 1991). Dans des situations plus structurées et après des instructions, les enfants autistes semblent parvenir à quelque chose qui ressemble à un « jeu de faire semblant » (pretend play) (Charman & Baron-Cohen, 1997). Il n'est pas encore suffisamment clair si les difficultés à parvenir à un jeu imaginatif spontané sont la conséquence d'un déficit de compétence, d'un déficit de performance ou d'une combinaison des deux (Jarrold, Boucher & Smith, 1993). Même s'ils jouent eux-mêmes à des jeux de fiction, les enfants atteints d'un TSA ne parviennent pas à participer au jeu de fiction des autres enfants (Wing, 2000a). Les enfants atteints d'un trouble autistique ou d'un syndrome d'Asperger sont moins créatifs et s'ils sont créatifs, leur créativité est principalement basée sur la réalité et non sur l'imagination (Craig & Baron-Cohen, 1999). Au fur et à mesure que les enfants atteints d'un TSA grandissent, le manque d'imagination se traduit principalement par une lacune dans l'imagination sociale. Les personnes atteintes d'un TSA ne vont souvent pas beaucoup plus loin que la copie du comportement des autres sans une réelle compréhension de la signification et de l'objectif de ce comportement (Wing, 1988). Elles manquent également de la capacité imaginative à prédire des événements sur la base d'expériences antérieures et anticipent donc trop peu (Wing, 1998a).

bldn 58

3.3.1. 'Théorie de l'esprit' Le concept de « Théorie de l'Esprit » provient de Premack et Woodruff (1978) et désigne la capacité à attribuer des pensées, des intentions, des sentiments et des idées à soi-même et aux autres et, sur cette base, à prédire le comportement des autres et à y anticiper. Les déficits sociaux des personnes atteintes d'un TSA sont, dans cette hypothèse, considérés comme la conséquence d'un problème cognitif spécifique : l'incapacité à attribuer des états mentaux à soi-même et aux autres. Cette incapacité découlerait d'une incapacité à la « métareprésentation », la capacité à « découpler » les représentations des présentations (la réalité perçue) et ainsi à manipuler simultanément plusieurs représentations alternatives (Leslie, 1987). Cette capacité se développe entre 18 et 24 mois et offre aux enfants la possibilité de développer un « jeu de faire semblant », où par exemple une banane est utilisée comme « téléphone ». Dans le « jeu de faire semblant », surtout s'il est partagé avec quelqu'un d'autre, les représentations (une banane comme « téléphone ») ne renvoient pas à la réalité (une banane n'est pas un téléphone) mais à la conception et à l'attribution de sens de quelqu'un (la personne elle-même ou une autre personne) sur cette réalité (je fais comme si cette banane était un téléphone). Leslie considère de telles métareprésentations, c'est-à-dire des représentations de représentations, comme la base du développement de la capacité à attribuer des états mentaux aux autres. Se référant à la constatation que le « jeu de faire semblant » fait souvent défaut chez les enfants atteints d'un trouble autistique, Leslie (1987) a formulé l'hypothèse que la capacité des personnes atteintes d'un TSA à la métareprésentation est perturbée. Il en résulte un trouble du développement d'une « Théorie de l'Esprit ».

bldn 64

Bien que l'hypothèse d'un déficit exécutif puisse offrir une explication intéressante à la rigidité cognitive et aux perséverations, il y a néanmoins – tout comme pour l'hypothèse de la « Théorie de l'Esprit » – un certain nombre de critiques à formuler. L'hypothèse n'offre jusqu'à présent pas d'explication suffisante à certains problèmes sociaux. Rumsey (1985) n'a trouvé aucune corrélation significative entre les performances au WCST et le score de fonctionnement social adaptatif aux Vineland Social Maturity Scales. L'étude de Jarrold, Boucher et Smith (1994) montre qu'un dysfonctionnement exécutif n'explique pas non plus le manque de jeu imaginatif : les enfants atteints d'un trouble autistique ne semblent pas avoir de problèmes à inhiber la signification fonctionnelle saillante d'un objet (par exemple un crayon) pour en faire ainsi autre chose (par exemple une brosse à dents). En revanche, Jarrold, Boucher et Smith (1993) voient les problèmes de fonction exécutive comme une explication à la constatation que les enfants atteints d'un trouble autistique présentent surtout des déficits dans le jeu imaginatif spontané, mais beaucoup moins dans des situations structurées où le jeu symbolique est provoqué. La fonction exécutive pourrait offrir une explication à l'hypothèse selon laquelle ce n'est pas tant un problème de compétence qu'un problème de performance qui est à l'origine du trouble du jeu symbolique.

bldn 69

Enfin, Van Berckelaer-Onnes (Van Berckelaer-Onnes & Kwakkel-Scheffer, 1996) voit également le trouble de la cohérence centrale comme une explication plausible des déficits qualitatifs dans le développement du jeu chez les enfants atteints d'un TSA. Le manque d'exploration, le caractère persévérant et stéréotypé du jeu de manipulation et les difficultés à parvenir à un jeu combinatoire sont compréhensibles à partir d'une perception

fragmentaire, où l'attribution de sens se limite à un seul détail et ne dépasse pas le niveau concret : ces enfants ne voient pas une voiture, mais une petite roue qui peut tourner. La pauvre qualité du jeu fonctionnel, où il ne s'agit généralement que d'actions associatives lâches et d'actions apprises ou imitées mécaniquement, témoigne d'une incapacité à intégrer les actions de manière significative dans un contexte sensé.

bldn 90

Diagnostic à un âge plus avancé Même à un âge plus avancé, la classification n'est pas simple. Une première raison réside dans le fait qu'un certain nombre de critères du DSM-IV, tels que l'absence de jeu symbolique ou social imitatif, sont explicitement axés sur les enfants et ne sont donc pas applicables aux adolescents ou aux adultes (Piven, Harper, Palmer & Arndt, 1996 ; Volkmar & Cohen, 1988). Ohta et al. (1987) avaient également souligné antérieurement la nécessité d'une liste claire de critères pour l'autisme chez les adolescents et les adultes.

bldn 98

Wolff semble interpréter les anomalies autistiques dans le jeu imaginatif principalement comme une absence de jeu symbolique ou un développement retardé de celui-ci. Un éventuel retard dans le jeu symbolique est plutôt caractéristique d'un retard de développement que d'un TSA, où c'est surtout la qualité de l'imagination qui est perturbée et où il s'agit donc plutôt d'un développement perturbé.

bldn 21

Le terme « Autisme infantile » a été remplacé par « Autisme de l'enfance », mais le choix de mentionner explicitement un « âge d'apparition » comme critère a été maintenu : un développement anormal doit avoir été constaté avant l'âge de trois ans dans au moins l'un des trois domaines suivants : langage réceptif ou expressif, attachement social ou interaction sociale réciproque, et jeu fonctionnel ou symbolique.

bldn 25

Tant le DSM-IV que la CIM-10 mentionnent en outre un critère relatif à l'âge d'apparition : un développement anormal ou retardé avant l'âge de trois ans dans au moins l'un des domaines suivants : interaction sociale, usage du langage dans la communication sociale et jeu fonctionnel ou symbolique.

Langage figuré

Les personnes autistes (surtout les jeunes autistes) peuvent parfois avoir des difficultés avec le langage figuré ou métaphorique. Parce qu'elles prennent parfois les choses assez littéralement et ne voient pas le sens figuré, et cela à son tour parce qu'elles manquent d'imagination pour se représenter quelque chose. Souvent, les gens comprennent ce qui est dit (littéralement), mais ils manquent d'imagination pour comprendre aussi ce qui n'est pas dit, ce qui est implicite ou sous-entendu. Les personnes autistes plus âgées peuvent avoir appris avec le temps de leur expérience ou grâce à la psychoéducation, et s'être améliorées dans ce domaine. Plus elles sont conscientes de leur handicap, plus elles auront pu (ou pourront) y remédier.

Lenteur

...!? 58

...!? 99

...!? 110

Liberté

faire ses propres choix

a&e 129

Parce que la résolution de problèmes (socio-émotionnels) est très difficile pour les personnes autistes, nous ne pouvons pas toujours nous attendre à ce qu'elles trouvent spontanément les bonnes solutions à leurs problèmes (sociaux, émotionnels). Celui qui veut les aider dans ce domaine fait donc mieux de proposer une offre concrète de solutions. Idéalement, nous les laissons choisir parmi plusieurs solutions que nous ou elles proposons. La clarté est primordiale dans les conversations avec les personnes autistes. Parler de problèmes (socio-émotionnels) est donc un processus assez directif avec les personnes autistes. Cela ne signifie cependant nullement que nous allons imposer (nos) solutions. Surtout avec les personnes autistes douées, il est préférable de les laisser choisir elles-mêmes les solutions.

Listes

a&e 126

Montrer plus que parler L'une des activités pratiques les plus importantes dans les conversations sur des thèmes socio-émotionnels est la visualisation : par des dessins, des photos, des schémas, des diagrammes... La règle de la visualisation s'applique également aux conversations sur les sentiments. Rendez les significations abstraites aussi concrètes que possible en les rendant visibles. Un simple petit dessin peut déjà clarifier beaucoup de choses. Toutes sortes de listes sont également un outil pratique. Les personnes autistes aiment beaucoup classer, étiqueter et ranger les choses dans des cases et des listes. Ce n'est qu'alors que le monde devient organisé. C'est pourquoi toutes sortes de listes peuvent être établies ensemble. Une liste de ce qu'elles savent bien faire et de ce qu'elles ne savent pas bien faire, une énumération des situations qui provoquent de l'anxiété et des situations dans lesquelles elles se sentent en sécurité, une liste de problèmes et de solutions...

Logique

logique autistique

Logique ‘autistique’

Maladresses

bldn 56

Malentendus

...!? 112-114

Ne supposez pas trop vite que le message est compris par les personnes autistes, même surdouées. Les personnes autistes ont surtout du mal avec les significations qui changent en fonction du contexte. Souvent, les personnes autistes manquent le « message derrière le message », la « question derrière la question », et restent bloquées sur les significations littérales des mots ou des expressions, ou sur des significations qui ne sont applicables que dans le contexte où elles ont appris le mot. Les personnes autistes ne comprennent souvent pas l'intention derrière la question ou derrière les mots. C'est parce qu'elles ne voient pas la « réalité derrière la réalité » : elles manquent de la « vue d'ensemble ». Parce qu'elles ne perçoivent pas le lien entre vos mots et le contexte plus large. Les gens ont beaucoup de mal à « voir » le contexte et à voir le lien avec ce qui se passe autour d'eux et le contexte plus large. Elles ont du mal à distinguer l'important du non important. Elles ont du mal à distinguer l'essentiel de l'accessoire. Elles ne peuvent pas non plus absorber beaucoup d'informations à la fois. Il faut leur donner le temps de traiter l'information. Et elles sont très vite distraites (par des bruits, ou par des éléments visuels frappants), ou laissent leur attention être captée par des détails sans importance dans l'histoire, le message ou la question. Leur compréhension des mots est également souvent idiosyncrasique. C'est-à-dire qu'elles leur donnent une signification qu'elles seules leur donnent, et qui ne correspond pas à la signification normale du mot ou de l'expression. Soyez donc redondant et assurez-vous (plusieurs fois) qu'elles ont bien compris ce que vous voulez dire, qu'elles ont bien compris le message, qu'elles ont bien compris ce qui en était l'essentiel, qu'elles ont bien pu faire la distinction entre ce qui était pertinent et ce qui ne l'était pas. Souvent, les personnes autistes sont conscientes de leur limitation et demanderont elles-mêmes plusieurs fois (de) répéter le message ou l'information. Soyez alors patient et répétez avec elles. Assurez-vous qu'elles ont bien compris quelle était l'intention de votre message. Les personnes autistes (même les plus douées) ont beaucoup de mal avec la pragmatique. * Visualisez et concrétisez. Faites un petit texte, une liste de points principaux ou un schéma. Parlez de situations concrètes, dites littéralement ce que vous voulez dire. * Rendez l'information claire et univoque. Créez une vue d'ensemble. Soyez patient. * Soyez redondant ; répétez beaucoup et répétez si nécessaire. Revenez assez souvent vers la personne autiste pour voir si elle a bien tout compris et de la bonne manière.

...!? 63-65, 110-111

Pour éviter autant que possible les troubles de la communication, nous devons non seulement adapter notre « parole », mais aussi la manière dont nous « écoutons » les personnes autistes. Parce que la communication est une tâche exigeante pour les personnes autistes, elles ne communiqueront pas toujours spontanément. Même chez les personnes autistes normalement douées, nous voyons qu'elles préfèrent des efforts considérables pour résoudre un problème elles-mêmes plutôt que de poser une question pour obtenir de l'aide. Il est donc important de prêter attention aux signaux communicatifs qu'elles donnent dans et par leur comportement, et éventuellement, si nécessaire, d'initier soi-même la communication. De plus, une personne autiste, même une personne plus douée, a du mal à donner correctement forme à une communication et à la transmettre de manière à ce que l'auditeur comprenne également ce qui est voulu : * La communication d'une personne autiste peut être trompeuse. Peut-être ne trouve-t-elle pas les mots justes et le dit-elle différemment de ce qui est voulu, ou sa communication est-elle écholalique ou idiosyncrasique. * Les émotions peuvent également être confondues et/ou mal communiquées. Les expressions faciales et le langage corporel peuvent ne pas correspondre au contenu réel d'un message. * Le style de communication peut être déroutant et/ou inadapté. Il est donc très important d'être redondant et de s'assurer que le message que la personne autiste émet est également correctement compris par nous, si nécessaire en répétant et en posant la question de savoir si le message que vous avez compris est effectivement le message que la personne autiste voulait dire. Donner du temps et de l'espace aux gens et les soutenir dans leur communication (les aider à trouver des mots et être patient) est donc essentiel.

Manipulation

par d'autres

a&e 155

En raison de leur manque d'empathie, les personnes autistes, même les plus douées, restent naïves et vulnérables. C'est pourquoi les personnes autistes doivent pouvoir compter sur notre soutien. Nous vivons dans un monde où l'on manipule. Les personnes autistes manquent de l'empathie nécessaire pour éviter d'être elles-mêmes manipulées. Nous pouvons leur apprendre certains scénarios, mais fondamentalement, elles restent incapables de repérer à temps les pièges pour elles-mêmes dans les interactions humaines nombreuses et rapidement changeantes. Les personnes autistes doivent parfois être protégées contre les intentions moins bonnes des autres. Elles sont trop souvent victimes des autres, parce qu'elles ne voient pas les mauvaises intentions.

Manque

de communication

a&e 37-38

Johan, un jeune homme autiste, avait l'impression que les autres ne tenaient pas beaucoup compte de lui. Il ne se sentait pas non plus compris. Ainsi, il avait souvent eu faim, mais

personne ne lui avait donné à manger. Lors d'une conversation avec une accompagnatrice, il est apparu que Johan pensait que les autres pouvaient voir sa sensation de faim. Ce fut une véritable expérience « Eurêka » pour Johan d'entendre que les autres ne peuvent pas percevoir sa sensation de faim, à moins qu'il ne communique ce sentiment. Johan pensait à tort que les autres pouvaient voir sa sensation de faim. Johan exprime bien ses sentiments, mais ne les communique pas, et certainement pas d'une manière que les autres peuvent comprendre. Les personnes autistes expriment leurs sentiments. Mais elles le font d'une manière différente des autres personnes, souvent extrême et encore plus souvent inadaptée au contexte. Elles ont des difficultés à communiquer leurs sentiments d'une manière compréhensible pour l'entourage. Une personne autiste l'exprime ainsi : « Les sentiments de l'autiste lui-même sont souvent tout à fait comparables à ceux du non-autiste. Cependant, l'autiste ne parvient pas à les transmettre d'une manière compréhensible pour les autres. Ainsi, on passe très vite pour quelqu'un de colérique, alors que ce n'est absolument pas l'intention. Plus l'autiste essaie de transmettre ses émotions, moins il y parvient. » C'est toujours et encore un travail de puzzle et de devinette pour savoir ce que ressent une personne autiste. La question de la personne autiste « vois-tu ce que je ressens ? » doit souvent être répondue négativement par nous, parce que les personnes autistes ne participent pas au langage émotionnel universel et parce que l'entourage ne connaît pas ou insuffisamment leur manière spécifique de s'exprimer. Pourtant, elles ont autant que nous besoin d'être comprises. Leur livre de sentiments n'est pas vraiment fermé, mais la langue dans laquelle elles l'écrivent est parfois illisible et très souvent cryptique pour les non-autistes. Si nous voulons mieux les comprendre dans leurs sentiments, nous devons très bien observer et apprendre à lire leur langue.

de cohérence

...!? 108

Manque de compréhension

a&e 37

Le fait que les personnes autistes communiquent moins spontanément, moins souvent et différemment sur leurs sentiments a parfois pour conséquence qu'elles restent seules avec leurs sentiments. Qu'elles ne soient pas comprises ou mal comprises. J'ai ainsi connu un jeune homme autiste qui était gravement déprimé depuis un certain temps. Personne ne s'en était aperçu jusque-là. Les personnes autistes en sont elles-mêmes très peu conscientes. Elles ne réalisent pas que les autres ne peuvent souvent pas voir comment elles se sentent. Johan, un jeune homme autiste, avait l'impression que les autres ne tenaient pas beaucoup compte de lui. Il ne se sentait pas compris. Ainsi, il avait souvent eu faim, mais personne ne lui avait donné à manger. Lors d'une conversation avec une accompagnatrice, il est apparu que Johan pensait que les autres pouvaient voir sa sensation de faim. Ce fut une véritable expérience « Eurêka » pour Johan d'entendre que les autres ne peuvent pas percevoir sa sensation de faim, à moins qu'il ne communique ce sentiment. Johan pensait à tort que les autres pouvaient voir sa sensation de faim. Johan exprime bien ses sentiments, mais ne les communique pas, et certainement pas d'une manière que les autres peuvent comprendre.

Manque d'empathie

Manque de perspicacité

Manque de perspective

Mauvaises intentions

a&e 156

En raison de leur manque d'empathie, les personnes autistes, même les plus douées, restent naïves et vulnérables. C'est pourquoi les personnes autistes doivent pouvoir compter sur notre soutien. Nous vivons dans un monde où l'on manipule. Les personnes autistes manquent de l'empathie nécessaire pour éviter d'être elles-mêmes manipulées. Nous pouvons leur apprendre certains scénarios, mais fondamentalement, elles restent incapables de repérer à temps les pièges pour elles-mêmes dans les interactions humaines nombreuses et rapidement changeantes. Les personnes autistes doivent parfois être protégées contre les intentions moins bonnes des autres. Elles sont trop souvent victimes des autres, parce qu'elles ne voient pas les mauvaises intentions.

a&e 108

Apprenez-leur la résilience et les compétences nécessaires pour se protéger, plutôt que d'essayer de suivre les autres et de se mettre ainsi dans des situations problématiques. Ou, comme l'exprime Temple Grandin, une Américaine autiste : « Quand j'étais plus jeune, j'ai dû découvrir avec découragement que certaines personnes ont de mauvaises intentions. C'est quelque chose que toutes les personnes autistes devraient apprendre. »

Mémoire

autobiographique

épisodique

fragmentaire

a&e 124

En raison de leur faible cohérence centrale, les personnes autistes ne voient pas la forêt à travers les arbres. Pas non plus en ce qui concerne leurs propres expériences et leur vécu. Ce problème, connu sous le nom de problème autistique typique de la « mémoire épisodique », conduit au fait que la manière classique de questionner ne mène souvent pas à une formulation précise du problème. Les personnes autistes trouvent particulièrement difficile de distinguer ce qui est pertinent de ce qui est accessoire. Raconter ce qui s'est passé exactement à un moment donné (les faits d'un événement), sans par exemple tomber dans une foule de détails inutiles, peut déjà constituer un défi de taille. Surtout dans le rapport de leurs sentiments, les personnes autistes rencontrent de sérieuses difficultés : soit il n'y a rien, soit il y a une histoire confuse et associative.

'mauvaise mémoire'

Voir aussi : problèmes de transfert Exemple : je peux lire cent fois quelle soupe nous mangeons aujourd'hui, et l'avoir quand même oubliée. Et je suis aussi très mauvais pour retenir les noms.

Mener des entretiens

Mettre en forme

communication . message

...!? 52

Mettre sur ses propres jambes

Voir : indépendance

Métavision

Une personne autiste manque d'imagination et de vue d'ensemble sur toutes les informations et stimuli qu'elle doit traiter. Par conséquent, elle n'a pas la capacité d'analyser de manière critique si sa propre façon de voir les choses est correcte et correspond à la réalité. Parce que la personne autiste ne peut pas créer de clarté, elle n'a pas non plus de regard sur sa propre vision, pas de regard sur sa propre vue. Elle a du mal à réfléchir de manière critique sur, ou à « voir » comment elle voit elle-même les choses.

Narcissisme

a&e 66-69

Les personnes autistes ont souvent du mal à voir l'émotion derrière le comportement des autres. Par conséquent, elles paraissent souvent égocentriques. La véritable empathie suppose que l'on puisse se mettre à la place et compatir avec d'autres personnes qui ont vécu, ou vivent, quelque chose que l'on n'a pas (encore) vécu soi-même. Les personnes autistes ont du mal avec cela. Elles ne se mettent pas suffisamment à la place de l'autre, mais reconnaissent une situation ou un scénario qu'elles ont elles-mêmes vécu. Elles se réfèrent à leurs propres expériences au lieu de se mettre à la place de l'expérience de l'autre. Tant que l'autre ressent la même chose qu'elles ont ressentie dans une situation donnée, elles réagiront de manière appropriée. Leur manque de capacités empathiques n'apparaît que lorsque leur propre vécu ne correspond pas tout à fait à la manière dont une autre personne vit ou a vécu une situation donnée. Elles paraissent alors très égocentriques. Cela dit, on peut affirmer que personne ne fait autant d'efforts que les personnes autistes pour être empathiques. Malgré leur handicap, elles font tout leur possible pour être aussi empathiques que possible, mais à « leur manière ». Elles calculent et chiffrent la meilleure façon de réagir. Elles procèdent de manière très cognitive pour être aussi empathiques que possible. Malheureusement, l'empathie relève souvent plus de l'intuition et de la logique non écrite que du raisonnement réel et de l'intelligence classique. Les personnes autistes normalement douées ne se réfèrent pas seulement à leurs propres expériences, elles

semblent parfois très empathiques parce qu'elles s'appuient sur des scénarios appris. Elles ont pour ainsi dire une bibliothèque de situations dans leur tête, dont elles ont appris comment les gens se sentent alors. Pour les personnes autistes, l'empathie est une question de travail, de « calcul » et de « déchiffrage ». Elles ont également besoin de plus de temps et d'« indices ». Les personnes non autistes n'ont absolument pas besoin de travailler pour être empathiques ; c'est quelque chose d'instinctif et d'intuitif. C'est précisément cette intuition qui manque aux personnes autistes. À cet égard, les personnes autistes méritent beaucoup d'éloges et d'admiration : personne ne fournit probablement d'efforts aussi importants pour se mettre à la place des autres que les personnes autistes. Parce que ce n'est pas évident pour elles, elles doivent fournir beaucoup d'efforts. Reprocher aux personnes autistes de ne pas avoir assez d'empathie n'est donc pas juste. On ne reproche pas non plus à un malvoyant ou à un aveugle de ne pas voir. Au contraire, nous devons tenir compte du handicap des personnes autistes et ne pas les « prendre » sur leurs lacunes. Nous devons leur donner le temps et l'espace, et le soutien si nécessaire, pour qu'elles puissent, malgré leurs limitations sociales, occuper une place à part entière dans la société et mener une vie pleine et entière.

a&e 75

Les déficits empathiques chez les personnes autistes conduisent régulièrement à la question de savoir si les personnes autistes ne sont pas un peu psychopathes. Il existe cependant une différence fondamentale entre la psychopathie et l'autisme. Les psychopathes, contrairement aux autistes, peuvent généralement adopter la perspective des autres. Ils comprennent (cognitivement) très bien qu'ils causent de la souffrance à leur victime, mais cela ne les touche émotionnellement que peu ou pas du tout. Chez les personnes autistes, il n'y a pas de problème de réactivité émotionnelle, mais plutôt de compréhension. Une fois qu'elles comprennent que leur propre comportement provoque des émotions négatives chez l'autre (et cela ne se produit généralement qu'après que quelqu'un leur ait expliqué), elles expriment généralement leurs regrets et « ressentent » réellement avec la personne. Un psychopathe n'est pas ignorant, mais insensible. Un autiste n'est pas insensible, mais surtout ignorant. Mais aussi souvent simplement maladroit. L'autisme est en grande partie un problème de performance. Les personnes autistes ont souvent les connaissances théoriques, mais sont maladroites dans leur application pratique. Elles cherchent une solution, une réaction possible, lorsqu'elles sont confrontées à une situation douloureuse pour quelqu'un d'autre, surtout si elles y sont incitées. Mais leur résolution de problèmes a une « allure autistique ».

bldn 48-50

Le trouble social chez les personnes autistes concerne principalement des différences qualitatives par rapport aux interactions sociales des personnes normales, notamment en ce qui concerne la réciprocité de l'interaction sociale. Les personnes autistes ont par exemple des problèmes d'attention partagée. Le trouble social peut se manifester de manières très diverses. On distingue quatre sous-typologies sociales (quatre types de manifestations du trouble de l'interaction sociale) : Le type distant ou inattentif est le plus facile à reconnaître et les personnes de ce groupe correspondent le plus à l'image classique de l'autisme. Un grand nombre de personnes de ce groupe présentent également un handicap mental. Néanmoins, un petit nombre de personnes autistes normalement douées appartiennent également à cette variante du spectre de l'autisme. Les personnes autistes de type distant

paraissent indifférentes aux autres, en particulier aux pairs et aux étrangers. Souvent, elles acceptent cependant le contact physique de personnes connues et familières. Elles ne semblent pas s'intéresser aux autres et le contact est principalement instrumental, comme le fait d'entraîner d'autres personnes comme une sorte d'instrument qu'elles utilisent pour obtenir un objet particulier. Les personnes du groupe distant sont généralement très absorbées par leurs propres activités stéréotypées. En grandissant, certaines apprennent à accepter la présence des autres, mais elles manifestent peu ou pas d'intérêt pour les autres et initient rarement le contact elles-mêmes. Le type passif présente une image quelque peu différente. Les personnes de ce groupe n'initient que rarement spontanément une interaction, mais elles acceptent passivement l'approche des autres. Elles se tiennent pour ainsi dire en marge, ne prennent pas d'initiative elles-mêmes mais suivent à la demande des autres. Elles peuvent ainsi être des partenaires acceptables pour leurs pairs, par exemple comme camarades de jeu : elles sont prêtes à faire ce qu'on leur demande. Chez certains enfants, les problèmes ne deviennent apparents que lorsque l'on attend d'eux plus d'initiative. Contrairement au groupe distant, on observe donc régulièrement chez eux d'autres diagnostics que l'autisme : généralement l'autisme atypique, mais parfois même le syndrome d'Asperger. Le type actif-mais-bizarre prend très activement l'initiative d'un contact social. Mais parce que les personnes de ce type, comme toutes les autres personnes atteintes d'un TSA, ont des problèmes pour comprendre les interactions de manière souple et fluide, la manière de prendre contact est naïve, étrange, inadaptée et unilatérale. Elles prennent contact de manière égocentrique : elles parlent par exemple sans fin de leurs propres thèmes ou intérêts, partent uniquement d'elles-mêmes lorsqu'elles prennent contact et ont du mal à s'adapter aux sentiments, besoins ou intérêts des autres dans leur prise de contact. Les personnes du type actif-mais-bizarre prennent l'initiative d'interagir avec les autres, par exemple dans une conversation ou un jeu, mais elles ne savent pas comment s'insérer dans la conversation ou le jeu et apparaissent souvent envahissantes et perturbatrices. Une saine distance semble faire défaut. Les personnes de ce groupe sont souvent manquées dans le diagnostic : on les qualifie de personnes atteintes de troubles du comportement ou d'asociaux. De nombreuses personnes douées atteintes d'un TSA appartiennent à ce groupe. En tant que groupe, les personnes actives-mais-bizarres disposent généralement d'une intelligence moyenne à élevée, bien qu'il puisse y avoir de grandes différences individuelles. Chez le type ampoulé ou rigide-formaliste, les problèmes sociaux sont très subtils. Les personnes appartenant à ce type sont excessivement polies ou formelles. Elles sont conscientes des autres et de l'importance d'interactions appropriées et s'accrochent donc fortement aux conventions sociales. Enfants, elles avaient généralement des problèmes évidents d'interactions sociales et étaient le plus souvent classées dans l'un des autres sous-types sociaux décrits ci-dessus. Grâce à leurs bonnes capacités intellectuelles, elles parviennent progressivement à compenser et à camoufler bon nombre de ces difficultés. Dans la littérature, on décrit souvent cela comme un « progrès », mais il ne s'agit pas d'un véritable progrès dans le développement social, mais plutôt de l'apprentissage de diverses stratégies alternatives pour paraître aussi normal que possible et survivre de manière optimale. Ainsi, on remarque que ces personnes tentent de saisir le social de manière intellectuelle : elles apprennent certaines règles sociales par cœur et « survivent » aux activités sociales grâce à des « scripts » (scénarios, déroulements) appris ou acquis. Elles manquent cependant de l'intuition nécessaire pour comprendre les subtilités des relations interpersonnelles. Elles s'accrochent fortement aux règles sociales et ont du mal à s'adapter aux situations où le comportement attendu s'écarte du scénario connu. Le manque d'empathie et la naïveté sociale caractérisent le plus ce groupe. Nous retrouvons ce

sous-type le plus souvent chez les adultes autistes surdoués et beaucoup d'entre eux reçoivent un diagnostic de syndrome d'Asperger. Les problèmes sociaux des personnes du type ampoulé/rigide-formaliste ne peuvent être décelés par quelques contacts, conversations ou tests isolés, car leur approche intellectuelle leur permet de réagir de manière assez appropriée dans ces situations. Leurs problèmes sociaux ne deviennent apparents que dans des contacts plus intensifs et plus longs où la spontanéité, l'empathie et le soutien émotionnel sont requis. Il existe une corrélation entre les sous-types et l'intelligence. Nous observons également un changement de type en fonction de l'âge : un enfant qui est très clairement actif mais bizarre dans ses relations sociales à l'adolescence peut avoir été passif ou même distant en tant que tout-petit. De même, en fonction du contexte, une même personne peut présenter un comportement relevant d'un autre sous-type : les enfants, les jeunes et les adultes peuvent fonctionner différemment à la maison et au travail et, par exemple, prendre activement contact à la maison, mais être plutôt passifs à l'école ou au travail.

surestimation de soi

bldn 248-249

Malgré leur conscience de leurs difficultés, les adolescents autistes évaluent leurs compétences sociales générales de manière significativement plus positive que les parents et les enseignants. Les parents évaluent le fonctionnement social plus bas que les participants ne le font pour eux-mêmes. Dans l'évaluation du fonctionnement social des adultes autistes doués, les questions sur la qualité de l'exécution et le degré de soutien dans l'exécution des activités quotidiennes sont peut-être plus importantes que la question de savoir s'ils exécutent ou non ces activités. L'analyse qualitative montre en effet que la majorité des personnes autistes examinées doivent être aidées par leurs parents pour l'exécution de la plupart des activités.

bldn 253

Une interrogation détaillée sur la qualité de l'exécution des tâches sociales auprès des parents ou d'autres personnes de l'entourage offre une vision plus réaliste des capacités et des limites des adultes atteints d'un TSA que l'auto-évaluation sur l'exécution ou non de ces tâches. Tous les participants sont en effet soutenus et accompagnés dans leur fonctionnement, que ce soit par les parents (ou le partenaire) ou par des professionnels de l'aide.

bldn 254

L'évaluation du fonctionnement social à l'âge adulte est plus favorable chez les personnes normalement douées à haut potentiel atteintes d'un TSA que pour l'ensemble du spectre, mais relativement défavorable par rapport aux pairs non handicapés. Seule une petite minorité parvient à vivre de manière autonome, à exercer un emploi régulier ou à nouer une relation de couple. Les personnes accomplissent de nombreuses tâches ménagères et sociales, telles que la préparation des repas, le nettoyage, la gestion des finances, les loisirs et les sorties, mais ne le font que grâce au soutien des parents et des professionnels de l'aide. Les limitations spécifiques des personnes douées atteintes d'un TSA n'apparaissent qu'à travers une interrogation intensive (détaillée) sur la manière dont elles accomplissent les tâches sociales.

bldn 296

Une constatation remarquable concerne la différence d'évaluation entre les participants et les parents. Les personnes adultes autistes examinées avec un diagnostic tardif évaluent leur propre fonctionnement social significativement plus positivement que leurs parents, tandis que les adultes avec un diagnostic précoce d'autisme ne diffèrent guère de leurs parents dans leur évaluation. La plupart des adolescents autistes ont une vision peu réaliste de leur propre fonctionnement et de leurs déficits. La présente recherche indique que c'est surtout le cas pour les personnes ayant un diagnostic tardif. Étant donné que davantage de participants ayant un diagnostic précoce reçoivent une aide professionnelle, nous pouvons supposer qu'ils sont plus conscients du soutien qu'ils reçoivent pour leur fonctionnement social. Nous soupçonnons que les participants ayant un diagnostic tardif ne remarquent pas l'aide importante que leurs parents leur apportent ou ne la perçoivent pas comme une aide. La constatation que ce sont surtout les personnes ayant un diagnostic tardif qui évaluent leur fonctionnement plus positivement que leurs parents ou d'autres personnes de leur entourage a des implications importantes pour la pratique diagnostique. Surtout dans le cas d'un diagnostic tardif chez les adolescents et les (jeunes) adultes, on utilise largement l'auto-évaluation pour recueillir des informations sur le fonctionnement (social). Lors d'un entretien avec un (jeune) adulte suspecté d'un TSA, la fiabilité de l'auto-évaluation doit être considérée avec l'esprit critique nécessaire et il est conseillé d'impliquer au moins également les parents dans l'entretien et l'évaluation du fonctionnement social.

bldn 297

La fiabilité de l'auto-évaluation du fonctionnement (social) chez les personnes ayant un diagnostic tardif est moindre que chez celles ayant un diagnostic précoce. Il est possible que l'image de soi des personnes ayant un diagnostic tardif soit moins réaliste parce que leurs parents font beaucoup à leur place ou les soutiennent en coulisses, et qu'elles aient ainsi moins de visibilité sur leurs déficits et difficultés.

Naïveté

a&e 156

En raison de leur manque d'empathie, les personnes autistes, même les plus douées, restent naïves et vulnérables. C'est pourquoi les personnes autistes doivent pouvoir compter sur notre soutien. Nous vivons dans un monde où l'on manipule. Les personnes autistes manquent de l'empathie nécessaire pour éviter d'être elles-mêmes manipulées. Nous pouvons leur apprendre certains scénarios, mais fondamentalement, elles restent incapables de repérer à temps les pièges pour elles-mêmes dans les interactions humaines nombreuses et rapidement changeantes. Les personnes autistes doivent parfois être protégées contre les intentions moins bonnes des autres. Elles sont trop souvent victimes des autres, parce qu'elles ne voient pas les mauvaises intentions.

a&e 108

Apprenez-leur la résilience et les compétences nécessaires pour se protéger, plutôt que d'essayer de suivre les autres et de se mettre ainsi dans des situations problématiques. Ou, comme l'exprime Temple Grandin, une Américaine autiste : « Quand j'étais plus jeune, j'ai dû découvrir avec décuoragement que certaines personnes ont de mauvaises intentions. C'est quelque chose que toutes les personnes autistes devraient apprendre. »

Néologisme

bldn 280

Non-verbal

a&e 47

La communication humaine se déroule par deux canaux. D'une part, par les mots et le langage : la communication verbale. D'autre part, par le corps et la posture corporelle, les gestes, les expressions faciales, le ton et l'intensité de la voix, etc. : la communication non verbale. Normalement, la communication verbale et non verbale sont dans le prolongement l'une de l'autre et expriment la même chose. On dit alors que la communication est congruente. Si je suis en colère, par exemple, je le dis, et en même temps je fais une grimace de colère et je serre le poing. Le plus souvent, cependant, la communication humaine n'est pas si claire et se déroule plutôt de manière incongruente : ce qui est dit et la manière dont c'est dit ne sont pas toujours dans le prolongement l'un de l'autre. Dans de tels moments, les gens, lorsqu'il s'agit d'émotions, se fient principalement à la communication non verbale de l'autre. Comprendre la communication non verbale (et surtout l'incongruence avec le langage verbal) est extrêmement difficile pour les personnes autistes. La manière dont les gens ordinaires expriment leurs sentiments n'est généralement pas littérale et directe. Pour la communication non verbale, il n'existe pas de dictionnaires où l'on peut rapidement rechercher la signification d'une expression faciale ou d'un geste. Et de plus, les significations changent souvent d'un contexte à l'autre. Comprendre la communication non verbale est plutôt une question d'intuition, de « deviner » la signification et d'émotions. Autant de choses dans lesquelles les personnes autistes ne sont pas très douées.

NLD (Trouble d'Apprentissage Non Verbal)

@ 21

Les personnes autistes apprennent d'une manière différente. Les compétences que les jeunes « ordinaires » découvrent spontanément doivent leur être enseignées de manière ciblée.

bldn 119

Le diagnostic dépend dans de nombreux cas de la personne qui le pose : un pédagogue posera peut-être rapidement le diagnostic d'autisme, un orthophoniste se concentrera davantage sur le langage et conclura peut-être à un syndrome sémantico-pragmatique, un psychologue intéressé par la neuropsychologie verra plutôt des indications d'un TNV et un psychiatre verra peut-être plutôt un trouble de la personnalité schizoïde. Le diagnostic de l'autisme doit donc être multidisciplinaire.

bldn 33-34

Les déficits caractéristiques se situent au niveau de la perception tactile et visuelle, de la coordination psychomotrice, de l'organisation visuo-spatiale, de la résolution de problèmes non verbaux et de la mémoire pour du matériel plus complexe et nouveau. On observe également des déficits au niveau des compétences stratégiques et de l'établissement de

relations de cause à effet. Les personnes ayant un profil NLD (Nonverbal Learning Disorder) sont fortes en capacités verbales telles que la mémoire, la perception auditive, le vocabulaire et la production de mots, mais présentent une pragmatique et une prosodie de la parole médiocres. Par conséquent, elles ne peuvent pas saisir les nuances subtiles et importantes de la communication et ont du mal à comprendre les incongruités et l'humour. Elles ont des problèmes d'adaptation aux nouvelles situations et de perception et d'adaptation sociales. Elles ont des difficultés à reconnaître les expressions faciales et à comprendre la communication non verbale. Elles manquent souvent de perspicacité sociale. L'exploration physique de l'environnement est faible : l'exploration se fait plutôt en posant beaucoup de questions qu'en regardant et en manipulant. Rourke et ses collègues supposent que des déficits dans les processus de traitement centraux de l'hémisphère droit sont à l'origine de ces problèmes. Beaucoup de ces caractéristiques cliniques ont déjà été décrites dans la littérature sous des appellations telles que syndrome de déficit de l'hémisphère droit (Voeller, 1986) et trouble d'apprentissage socio-émotionnel (Denckla, 1983). Le NLD est une hypothèse de travail neuropsychologique et non un diagnostic psychiatrique. Il n'est donc pas inclus dans le DSM-IV, mais le concept trouve une large application dans la pratique clinique. Ce sont surtout les conséquences cliniques du NLD sur le fonctionnement psychosocial et communicatif qui présentent une ressemblance frappante avec le tableau que l'on observe chez les personnes douées atteintes d'un trouble envahissant du développement. Alors que l'on pensait initialement que les anomalies du langage chez elles étaient principalement verbales, il est frappant de constater que chez les personnes normalement douées, ce sont surtout les aspects non verbaux et sociaux de la communication qui sont perturbés. Cela rend la confusion avec le NLD importante. Selon Volkmar et Klin (1998), il existe un chevauchement entre le syndrome d'Asperger et le NLD, mais pas entre l'« Autisme de Haut Niveau » et le NLD. Dans une étude où ils ont comparé le profil neuropsychologique du syndrome d'Asperger avec celui de personnes douées atteintes d'un trouble autistique, Klin, Volkmar, Sparrow, Cicchetti et Rourke (1995) ont trouvé un degré élevé de correspondance entre le profil NLD de Rourke et le profil neuropsychologique du syndrome d'Asperger : 18 des 21 sujets atteints du syndrome d'Asperger présentaient le profil NLD (opérationnalisé dans les 22 items NLD de Rourke, 1989), et seulement un des 19 sujets atteints d'« autisme de haut niveau » (HFA). Sur la base de ces études et d'autres (notamment Lincoln, Courchesne, Kilman, Elmasian & Allen, 1988), il semble que le profil neuropsychologique des personnes atteintes du syndrome d'Asperger présente une grande similitude avec le profil NLD. Récemment, Rourke lui-même a déclaré que les personnes atteintes du syndrome d'Asperger présentent « virtuellement toutes les caractéristiques du NLD » (Rourke & Tsatsanis, 2000, p. 248). Le syndrome d'Asperger et le NLD sont deux descriptions du même phénomène, mais sous des angles différents, respectivement le diagnostic psychiatrique (comportemental) et neuropsychologique. Verté et al. (2001) ont comparé des enfants atteints de NLD, des enfants atteints du syndrome d'Asperger et des enfants atteints d'autisme de haut niveau (HFA) sur un certain nombre de tests neuropsychologiques évaluant des compétences et des déficits spécifiques du profil NLD, et n'ont trouvé de différences significatives entre les trois groupes que sur 5 des 23 variables. Ils concluent que le profil NLD ne correspond pas seulement au profil neuropsychologique des enfants atteints du syndrome d'Asperger, mais également à celui des enfants atteints de HFA. Le profil NLD se retrouve d'ailleurs également dans d'autres troubles, tels que le TDAH. On estime qu'environ 10 % de tous les enfants présentant des troubles d'apprentissage et du comportement présentent un profil NLD (Hellingman-Fernhout, 2000). Le diagnostic de NLD n'est à ce jour pas suffisamment

validé et la relation avec un certain nombre de syndromes psychiatriques infantiles, y compris ceux de la section des troubles envahissants du développement, doit encore être étudiée plus avant.

Nuance

a&e 128-129

La clarification et l'univocité sont primordiales dans les conversations avec les personnes autistes. La réalité n'est jamais noire ou blanche, mais les personnes autistes ont du mal avec les nuances. Parfois, il vaut mieux offrir une réponse limitée mais claire (=concrète) à une question d'une personne autiste qu'une réponse globale mais vague. Parfois, un mensonge pieux peut même avoir un effet beaucoup plus positif qu'une réponse honnête mais déroutante. Chez les personnes plus douées, nous remarquons souvent qu'elles ont néanmoins besoin de pouvoir « saisir » la nuance dans le message des autres, bien qu'elles aient plus de mal à comprendre, à discerner et à déchiffrer les nuances dans la communication des autres. C'est pourquoi elles posent alors plus de questions et plus longtemps, jusqu'à ce qu'elles « saisissent » la nuance dans le message des autres. Souvent, les personnes autistes douées sont bien conscientes qu'il y a une nuance mais qu'elles ne la saisissent pas complètement. Il est important alors de ralentir la communication, de leur donner du temps et de répondre au mieux à leurs questions, jusqu'à ce qu'elles saisissent la nuance. Souvent, les gens trouvent cela cependant dérangeant et ennuyeux, voire inconfortable. Précisément parce que les nuances sont des nuances pour une raison ; on veut parfois apporter des nuances subtiles à un message qui peut être sensible ou gênant dans le contexte ou en présence de certains interlocuteurs. Pour éviter les problèmes, on apporte alors des « nuances » au message. Et le problème avec les personnes autistes est alors qu'elles ont justement beaucoup de mal à « saisir » et à « déchiffrer » ces nuances. Ce qui peut conduire à des situations inconfortables. C'est pourquoi : soyez aussi clair et limpide que possible (et aussi compréhensible que possible pour la personne autiste) dans votre communication avec les personnes autistes.

...!? 110

Les mots et les phrases n'ont pas toujours un sens fixe. Pour les comprendre, un dictionnaire ne suffit pas. Les personnes autistes douées ne connaissent généralement que les définitions du dictionnaire, mais manquent du talent nécessaire pour découvrir les changements de sens en fonction de la manière dont nous prononçons les mots et les phrases. Ce sont les signaux subtils de ces aspects non verbaux du langage qui permettent aux personnes non autistes de jongler intuitivement avec les significations. Parce que les personnes autistes douées ont surtout des difficultés avec ces signaux non verbaux subtils, elles manquent souvent les nuances des messages. Ces nuances, nous les exprimons par exemple par notre intonation.

commentaire personnel

La nuance que les personnes autistes douées manquent ne réside souvent pas dans la communication verbale (l'usage de la langue), mais plutôt dans le style de communication (les aspects non verbaux de la communication). Alors qu'elles disposent souvent verbalement d'un vocabulaire suffisamment nuancé, elles ont du mal à adapter leur style de communication aux circonstances ou au contexte, à nuancer suffisamment leur style de

communication pour qu'il soit adapté au contexte et que l'interlocuteur comprenne clairement ce que (et dans quel but) la personne autiste essaie de communiquer. Souvent, une personne autiste (douée) peut par exemple paraître « en colère », alors qu'elle ne l'est absolument pas (mais plutôt, par exemple, « anxieuse » ou « inquiète » ou « joyeuse » ou « incertaine » ou « enthousiaste »).

Ordre

...!? 108

...!? 121

Organisation

Les personnes autistes ont du mal à garder une vue d'ensemble et à s'organiser. Des aides visuelles pour le traitement de l'information et la communication peuvent y contribuer, par exemple pour les personnes normalement douées : des schémas, des listes de points à l'ordre du jour et des agendas, un carnet de notes, un tableau d'affichage ou un tableau blanc, un ordinateur de bureau ou une tablette, des listes de tâches, des listes de courses, des pense-bêtes, des aide-mémoire... mais aussi des photos ou des dessins peuvent faire des merveilles. Ou même des enregistrements vidéo ou audio (comme aide-mémoire ou moyen de communication).

des aspects organisationnels de

la communication

...!? 51

Parfois, elles n'arrivent pas non plus à organiser spontanément la communication. Il y a des enfants autistes qui peuvent parfaitement nommer tous les aliments sur demande :

- Qu'est-ce que c'est ? « Choco »
- Et ça ici ? « Lait »
- Et ça là-bas ? « Tartines »

Mais malgré le fait qu'elles connaissent les mots, elles ne parviennent pas à utiliser spontanément ces mots également dans la fonction d'une question. Et donc elles ne demandent rien à table. En tant que parent ou accompagnateur, vous devez d'abord poser vous-même la question : « Et que voudrais-tu ? » avant qu'elles ne fassent connaître leur besoin ou leur choix. Même en ce qui concerne la fonction « demander », pourtant une fonction très importante, car elle permet aux autres de nous aider à satisfaire nos besoins, nous constatons que les personnes autistes n'en font pas suffisamment usage spontanément. Il semble que certaines personnes autistes ne découvrent pas suffisamment le pouvoir de la communication. Nous devons faire une distinction entre l'utilisation spontanée des fonctions et l'utilisation « sur demande ». Ainsi, de nombreux parents savent que leur fils ou leur fille autiste ne racontera que rarement ou jamais spontanément quelque chose de l'école, mais qu'ils doivent demander ces informations. Ce que nous voyons aussi souvent, c'est que communiquer semble pour eux plus difficile et demander plus d'énergie

que de résoudre un problème eux-mêmes. Même chez les personnes autistes normalement douées, cela se produit et la plupart d'entre elles disposent pourtant d'un vocabulaire étendu et de formes de langage abstraites. Lors d'un cours pour jeunes autistes doués, il est frappant de constater à quel point certains trouvent apparemment plus facile d'aller chercher une bouteille d'eau dans la cuisine que d'en demander une à une autre table. Ou bien ils font le tour de la table pour prendre le plat de charcuterie à l'autre bout au lieu d'en faire la demande.

le traitement de l'information

Les personnes autistes ont du mal à organiser le traitement de l'information dans leur tête. Elles sont généralement beaucoup plus lentes que les personnes non autistes, surtout lorsqu'il s'agit d'un traitement de l'information qui ne suit pas un schéma prévisible : chaque événement inattendu est un énorme défi pour les personnes autistes, et les informations qui n'étaient pas attendues sont beaucoup plus difficiles à analyser et à traiter pour les personnes autistes. Lorsque tout se déroule à nouveau exactement comme prévu, ou dans un environnement structuré où il n'y a pas de questions ou d'événements inattendus, mais où tout se déroule selon un schéma fixe, un script fixe, une procédure fixe, et où il n'y a qu'un nombre limité de possibilités pour l'information... alors il se peut que les personnes autistes soient justement extrêmement rapides dans le traitement de l'ensemble (précisément délimité à l'avance et donc prévisible) des informations. Les personnes autistes ont de grandes difficultés avec l'imprévisibilité.

Organiser

pensées

a&e 124

En raison de leur faible cohérence centrale, les personnes autistes ne voient pas la forêt à travers les arbres. Pas non plus en ce qui concerne leurs propres expériences et leur vécu. Ce problème, connu sous le nom de problème autistique typique de la « mémoire épisodique », conduit au fait que la manière classique de questionner ne mène souvent pas à une formulation précise du problème. Les personnes autistes trouvent particulièrement difficile de distinguer ce qui est pertinent de ce qui est accessoire. Raconter ce qui s'est passé exactement à un moment donné (les faits d'un événement), sans par exemple tomber dans une foule de détails inutiles, peut déjà constituer un défi de taille. Surtout dans le rapport de leurs sentiments, les personnes autistes rencontrent de sérieuses difficultés : soit il n'y a rien, soit il y a une histoire confuse et associative.

...!? 108

Parcours scolaire

bldn 254 285

Parler

a&e 127

Les personnes autistes ont des difficultés à se concentrer sur ce qui est pertinent. C'est pourquoi nous devons leur montrer ce qui est important et essentiel. Parler avec des personnes autistes de leurs émotions et de leurs conséquences, c'est plus montrer que parler. Clarifier et proposer des solutions Parler avec une personne autiste – y compris de ses sentiments – c'est principalement clarifier et expliquer. Les personnes autistes sont souvent aux prises avec leurs propres sentiments. C'est pour elles un écheveau inextricable d'impressions. Les laisser en parler librement ne fait qu'embrouiller davantage l'écheveau. Nous pouvons les aider au mieux en écoutant d'abord les problèmes avec lesquels elles sont aux prises. Des questions très ciblées et concrètes peuvent y contribuer. Une fois le noeud trouvé, il s'agit d'apporter de la clarté, par exemple en expliquant les mots et les concepts de manière organisée.

Passages faire des

...!? 80

Faire des transitions est difficile pour toutes les personnes autistes. Elles ont du mal avec la notion de « stop ». Elles peuvent parfois difficilement arrêter quelque chose pour ensuite passer à autre chose. Surtout si elles sont occupées par leurs activités préférées ou stéréotypées, ou si elles sont occupées par quelque chose qu'elles jugent très important.

Pédant

...!? 110

Le langage des personnes autistes normalement douées est souvent formel et pédant. Il fait parfois penser au langage rigide des textes de loi ou des actes notariés. Les enfants autistes parlent souvent de manière trop adulte. La forme du langage paraît souvent artificielle ou étrange.

bldn 48-49

Pensées

ordonner

répétitives

bldn 125

La résistance aux changements se manifeste chez les personnes autistes normalement douées moins sous la forme d'une opposition typique ou d'une crise de colère. Il s'agit plutôt d'une adaptation difficile aux nouvelles situations. Celle-ci est souvent invisible. De nombreux enfants et jeunes autistes doués ne présentent pas de réactions inhabituelles ou extrêmes aux changements. Une fois adultes, près de la moitié ne se soucient même plus des changements et environ un tiers sont même conscients de leurs propres routines et rituels. La résistance aux changements se manifeste chez les personnes douées atteintes d'un TSA à un autre niveau, moins concret, et dans de petits détails. Leur résistance est principalement une résistance « mentale ». Les choses et les événements doivent être tels qu'elles se les imaginent, conformément à leurs idées et attentes. Elles essaient de trouver un point d'appui dans le monde en collectant ou en établissant elles-mêmes des règles et des scripts. Grâce à leur intelligence, ceux-ci peuvent même être très complexes. Tant qu'il ne se passe rien qui soit en contradiction avec ces règles, un observateur extérieur ne remarque rien de cette rigidité. Celle-ci n'apparaît que lorsque la règle est enfreinte ou n'est pas entièrement suivie. Des comportements rituels se retrouvent également chez les personnes autistes normalement douées. Ceux-ci sont les plus intenses chez les enfants mais diminuent à partir de l'adolescence. Chez les adultes, on observe plutôt des rituels « mentaux » : ils doivent par exemple terminer un certain raisonnement ou compléter une collection mentale avant de pouvoir commencer quelque chose de nouveau.

Penser

associatif

de détail

...!? 109

...!? 112

lent

séquentiel

visuel

...!? 77

De ce qui précède, il ressort clairement que les personnes autistes doivent surtout pouvoir « voir » ce que l'on attend d'elles et ce qui va se passer. Les personnes autistes sont des « penseurs visuels » : le canal visuel est donc beaucoup plus facile pour elles que les autres canaux de perception. Une grande partie de la clarification consistera donc à visualiser les significations, la cohérence et les attentes. Cela signifie : les rendre visibles, afin qu'une personne autiste « voie » immédiatement l'essence de la situation ou du message.

Penser et ressentir

ne pas pouvoir penser et ressentir simultanément

a&e 32

Il semble que ressentir et penser simultanément soit difficile pour les personnes autistes. Soit elles ressentent (et sont alors submergées par leurs émotions parce qu'elles ne peuvent pas les mettre en perspective), soit elles pensent (et n'ont pas d'espace pour ressentir également les émotions associées).

a&e 73-74

Les personnes autistes ont besoin d'un temps de réflexion relativement long pour se mettre à la place de quelqu'un d'autre. Dans la vie réelle, ce temps de réflexion n'est pas accordé. La vie réelle n'est pas une cassette vidéo que l'on peut mettre en pause pour aller chercher quelque chose dans son encyclopédie de scénarios ou son dictionnaire d'expressions faciales. Le manque d'empathie ne se réduit donc pas à un simple déficit cognitif, un manque de connaissances. Beaucoup de personnes autistes normalement douées connaissent de nombreux termes émotionnels et possèdent une vaste collection de scénarios. Elles ne manquent pas de connaissances théoriques. Les problèmes qu'elles rencontrent pour comprendre le monde émotionnel sont liés à des difficultés dans plusieurs domaines simultanément : l'intégration des compétences de communication, la réactivité émotionnelle, l'attention portée aux informations les plus pertinentes, la priorité accordée aux stimuli sociaux et les compétences cognitives. Le flux des interactions humaines est trop

rapide pour le traitement lent de l'information sociale chez les personnes autistes. Il ne s'agit pas simplement d'un manque de théorie de l'esprit. Au contraire, compte tenu des efforts que les personnes autistes déploient pour « raisonner » sur l'intériorité des autres, on pourrait même dire qu'elles sont les seules à avoir une « théorie » de l'esprit. Les personnes autistes ont un manque de théorie de l'esprit « chaude ». Elles sont trop peu à propos dans leur prise de perspective.

a&e 32

Une explication possible de l'absence de réactions émotionnelles chez les personnes autistes est qu'elles doivent consacrer tellement d'énergie mentale à la compréhension purement intellectuelle et cognitive de ce qui leur arrive, qu'il ne reste plus d'espace mental pour traiter l'aspect émotionnel de la situation. Nous voyons souvent que ce n'est que lorsque la compréhension de l'aspect purement intellectuel de la situation est acquise que les émotions se libèrent ensuite. Les personnes autistes réagissent souvent émotionnellement avec un retard aux événements. ... Il semble que ressentir et penser simultanément soit difficile pour les personnes autistes. Soit elles ressentent (et sont submergées par leurs émotions parce qu'elles ne peuvent pas les mettre en perspective), soit elles pensent (et n'ont pas d'espace pour ressentir les émotions associées).

a&e 97

Chez les personnes autistes douées, nous pouvons souvent, « après coup », mettre les événements en perspective et leur apprendre ainsi à « relativiser », mais il y a de fortes chances qu'elles soient à nouveau submergées par leurs émotions la fois suivante.

Penser que l'autre sait déjà ce que tu sais / penses

...!? 105

Elles manquent des compétences nécessaires pour choisir les informations appropriées, adaptées à ce que le destinataire sait ou ne sait pas. Ainsi, elles peuvent donner trop d'informations et raconter quelque chose qu'elles vous ont déjà dit peu de temps auparavant ou quelque chose que vous avez vécu ensemble. Il peut aussi arriver que les enfants autistes ne racontent spontanément rien à la maison de ce qu'ils ont vécu à l'école ou au camp. Ils pensent que leurs parents savent déjà tout. Cela est lié à une faible différenciation moi-autre et au manque d'imagination, de vision d'ensemble et de métavision, de prise de perspective et de théorie de l'esprit. J'ai personnellement vécu cela : J'exprimais très peu mes propres pensées, sentiments et opinions, parce que je pensais qu'il était évident que les autres savaient quelles étaient mes opinions, pensées et sentiments. Aussi, en particulier concernant mon expérience traumatisante lorsque mon père m'avait attaqué avec une arme à feu, je ne racontais presque rien aux personnes qui ne pouvaient pas le savoir, parce que je pensais que mes amis l'avaient déjà raconté à ces personnes depuis longtemps (pour expliquer mon comportement réservé, etc.) – je pensais que c'était évident ; malheureusement, mes « amis » n'en parlaient apparemment pas à des tiers, de sorte que je paraissais très étrange aux « amis » de mes « amis » et étais considéré comme une personne atteinte d'un trouble congénital grave ou d'un trouble de la personnalité malade ou quelque chose du genre. J'ai donc reçu très peu de compréhension et très peu de soutien de mon entourage à cette époque.

Perception

différente

Personnalité

Personne de confiance

@ 32

Les personnes autistes n'appliquent souvent pas ce qu'elles ont appris dans une situation à une autre. Il est important d'accorder beaucoup d'attention à ces problèmes de transfert. Cela se fait par la répétition, l'utilisation de différentes méthodes et approches du problème, et la vérification fréquente que l'information a bien été correctement assimilée. La personne de confiance ou le mentor joue un rôle important en aidant la personne à appliquer de nouvelles connaissances et compétences dans la situation quotidienne.

Personne perturbatrice

...!? 108

Perspective prise de

a&e 73

Les personnes autistes optent spontanément plutôt pour des solutions factuelles et logiques intellectuellement que pour des solutions logiques émotionnellement. Dans la vie réelle, les manifestations émotionnelles d'une autre personne ne sont souvent pas prises en compte dans leur attribution de sens (leur compréhension de la situation). Elles ne les remarquent souvent même pas ou d'autres stimuli attirent davantage leur attention à ce moment-là. Les personnes autistes ne sont pas suffisamment orientées spontanément vers l'information émotionnelle (et sociale).

a&e 142

second ordre

a&e 23-24

Les difficultés des personnes autistes à reconnaître, par exemple, les sentiments des autres ne sont pas la conséquence d'un manque de parenté, de sensibilité ou d'affection, mais la conséquence d'un déficit dans leur pensée. Ce déficit se situe au niveau de la métareprésentation ou représentation de second ordre. Lorsque je m'imagine qu'une banane est un pistolet, c'est une représentation ou une représentation de premier ordre. Une telle représentation de premier ordre semble facile, mais de nombreuses personnes autistes – surtout si elles ont aussi un handicap mental – en sont à peine capables. Elles manquent de la capacité imaginative pour transformer des bananes en pistolets, des cubes en voitures et des pères en chevaux. Mais les personnes autistes dotées d'une intelligence raisonnable le peuvent, bien que parfois de manière limitée et (dé)routante. Si je m'imagine que tu

t'imagines qu'une banane est un pistolet, c'est un cran au-dessus : une représentation de second ordre. Un cran au-dessus, ET donc plus difficile. Cette opération de pensée est très difficile même pour les personnes autistes douées. C'est pourtant la base de la compréhension des autres, le fondement de l'empathie (se mettre à la place de l'autre). Pour reconnaître et comprendre la vie intérieure (pensées et sentiments) des autres, la métareprésentation est une condition nécessaire. S'appuyant sur cette capacité, les enfants au développement normal, vers quatre ou cinq ans, comprennent ce que les autres ont comme propres sentiments, désirs et pensées. Ils ont ce que l'on appelle une pensée sur la pensée, ou une « théorie de l'esprit » développée. Le développement d'une telle théorie de l'esprit commence tôt dans le développement, dès la première année de vie. L'un de ses précurseurs est par exemple l'attention partagée qui est déjà présente dans les premiers mois de vie chez les enfants au développement normal. L'attention partagée est le fondement du partage des sentiments avec les autres. Si un enfant aime beaucoup un hochet, il regarde sa mère puis de nouveau le hochet pour, en quelque sorte, faire participer sa mère à son plaisir : « Regarde, c'est amusant. » L'enfant partage son plaisir du jouet avec sa mère. Les bébés ordinaires peuvent le faire très rapidement. Lorsqu'ils grandissent un peu, ils ne font plus seulement participer les autres à leur attention par le contact visuel, mais aussi d'autres manières : ils pointent quelque chose du doigt ou viennent montrer quelque chose. Les enfants ne partagent pas seulement leur attention, ils partagent aussi l'attention des autres. Si vous regardez quelque part, les très jeunes enfants suivent votre regard. Et ils partagent votre plaisir, votre intérêt.

La recherche montre que les enfants atteints d'un trouble du spectre de l'autisme manifestent beaucoup moins d'attention partagée. Non seulement ils pointent beaucoup moins d'objets pour partager leur attention, mais les enfants autistes ne viennent pas non plus facilement montrer quelque chose. L'attention partagée ne comprend pas seulement des éléments cognitifs, mais aussi émotionnels. Les enfants ne regardent pas seulement le visage des autres pour obtenir des informations (comme dans l'expérience avec le précipice) mais également pour partager des sentiments. Et cela aussi se produit beaucoup moins chez les enfants autistes. En comparaison avec les enfants ordinaires et même avec les enfants ayant un handicap mental, les enfants autistes expriment beaucoup moins de sentiments positifs lorsqu'ils partagent leur attention avec quelqu'un. Parce que les enfants autistes ne réalisent pas ou beaucoup trop peu que les autres ont leur propre monde de pensées et de sentiments, parce qu'ils peuvent à peine imaginer ces pensées et ces sentiments, ils éprouvent des difficultés à reconnaître les sentiments des autres, et ils ont des difficultés à communiquer et à interagir avec les autres. C'est l'idée centrale de la théorie cognitive.

Peurs illogiques

a&e 121-122

Les personnes autistes peuvent, comme chacun d'entre nous, avoir peur et ressentir de l'anxiété. L'anxiété est même, avec la dépression, l'un des problèmes les plus courants dans l'autisme. Une étude néerlandaise menée sur un groupe de 44 enfants atteints d'un trouble du spectre de l'autisme a révélé que 84 % d'entre eux répondent aux critères d'un trouble anxieux ou d'un autre. Temple Grandin, une Américaine autiste, raconte que pendant son adolescence, l'anxiété était son émotion principale. Chaque changement dans la routine de

la classe, par exemple, provoquait chez elle une anxiété intense. Outre les angoisses courantes, on observe souvent chez eux des angoisses dites illogiques. Les enfants autistes peuvent par exemple avoir peur d'une certaine couleur et même les adultes autistes peuvent manifester de l'anxiété à cause de quelque chose que les autres considèrent comme totalement inoffensif. Nous appelons ces angoisses illogiques, mais cela ne vaut que d'un point de vue non autistique. Elles ne sont qu'apparemment illogiques. Du point de vue de la personne autiste, ces angoisses sont tout aussi logiques que les angoisses que ressentent les personnes non autistes. Pour comprendre et traiter les peurs illogiques chez les personnes autistes, il s'agit avant tout d'essayer de découvrir la « logique autistique » derrière la peur. Une fois que nous l'avons saisie, les peurs dites illogiques deviennent très compréhensibles. Les peurs illogiques ne se traitent donc pas par le sentiment, mais par la pensée. Loes, une fillette autiste de quatre ans, ne voulait pas aller sur le pot à la crèche. Cela compliquait non seulement l'apprentissage de la propreté mis en place pour elle, mais son comportement préoccupait également les puéricultrices. Dès qu'elles amenaient Loesje vers le pot, elle se mettait à hurler, se jetait par terre et se dégageait des mains de l'accompagnatrice. Au début, on pensait que Loes ne voulait tout simplement pas et manifestait donc une résistance au changement. Mais lorsque la mère de Loes a vu le pot, elle a tout de suite su ce qui se passait. Loes n'avait pas de résistance mais de la peur ! Le pot était en effet rouge et Loes avait une peur panique de la couleur rouge. Elle s'était autrefois coupée avec un couteau à manche rouge et son cerveau autistique n'avait pas associé la douleur à toute l'action de couper, ni au couteau entier, mais à un seul détail, à savoir la couleur rouge du couteau. Depuis lors, Loes avait peur de tout ce qui était rouge et ne portait par exemple plus son pull rouge (auparavant) préféré. Dès que l'encadrement a entendu l'histoire de la mère, la peur de Loesje n'était plus illogique. L'exemple de Loes montre que, tout à fait dans la lignée de ce qui est connu sur l'expression des émotions, la peur chez les personnes autistes ne se manifeste pas toujours comme de la peur. Les peurs illogiques peuvent parfois conduire à des réactions de panique mais aussi à un comportement qui fait plutôt penser à de la résistance, de l'entêtement ou de la colère. Chez les jeunes enfants et chez les personnes présentant des limitations sévères, il est souvent difficile, parfois même impossible, de découvrir le lien ou la logique autistique derrière la peur apparemment illogique parce qu'ils ne peuvent pas en parler. Pour les personnes autistes plus douées, parler au sentiment n'aide pas non plus. Pour les peurs illogiques des personnes autistes plus douées, il n'y a qu'un seul remède : découvrir la logique autistique et la corriger par l'explication et la clarification. Ainsi, la « logique autistique » peut laisser la place à une logique plus réaliste.

hypochondrie

Dans le cadre de leur « logique autistique », de leurs « peurs illogiques autistiques », l'hypocondrie peut parfois être plus fréquente chez les personnes autistes.

Planification

a&e 130

Les conversations avec les personnes autistes sont de préférence structurées et planifiées. Il doit y avoir un objectif clair et une ligne directrice, de préférence indiquée par un ordre du jour établi à l'avance.

Points forts

bldn 56

bldn 284

bldn 123-124

Certaines personnes autistes douées présentent une capacité isolée à manier facilement certains aspects métalinguistiques du langage tels que les jeux de mots. De telles compétences de pointe peuvent conduire à une surestimation des capacités (linguistiques).

Pragmatique

...!? 48

La communication a toujours une fonction. Celui qui communique émet un message et envoie des informations dans un but précis. Sans ces intentions, la communication reste une affaire dénuée de sens. Que veut-on atteindre par la communication ? Chez les personnes autistes, nous observons souvent une fonctionnalité très limitée. Elles ne comprennent souvent pas suffisamment la force, le pouvoir et les possibilités de la communication, et par conséquent, leur communication se limite à un nombre restreint de fonctions.

...!? 109

Ce ne sont pas tant les mots avec lesquels les personnes autistes normalement douées ont des difficultés. Elles sont capables de stocker un immense vocabulaire grâce à leur bonne mémoire. La difficulté réside dans ce que l'on peut ou doit faire avec ces mots, quand on les utilise.

...!? 20

L'utilisation du langage pour atteindre un certain objectif s'appelle la pragmatique du langage. Ce sont les aspects pragmatiques avec lesquels les personnes autistes (même les plus douées) ont le plus de difficultés. Pourquoi quelqu'un dit-il quelque chose ? Quelles sont ses intentions sous-jacentes ? La pragmatique est un problème beaucoup moins « linguistique » qu'intuitif ou socio-émotionnel. C'est une donnée très dynamique et changeante (liée au contexte). Et elle est liée à tous les aspects de l'interaction humaine. Elle est fortement liée aux aspects sociaux de la communication. * Quand et comment quelqu'un vous dit-il quelque chose, ou à quelqu'un d'autre ? Et pourquoi ? Dans quel but, avec quelles intentions ? * « Comment » vaut-il mieux dire quelque chose à quelqu'un, avec un certain objectif en tête ? Quelles informations donnez-vous ? Pas trop peu ? Pas trop ? * Quand vaut-il mieux dire quelque chose à une certaine personne, et quand non ? Quand vaut-il mieux se taire ? Mon interlocuteur m'a-t-il donné toutes les informations, ou cache-t-il quelque chose ? Et pour quelles raisons ? * Comment s'assurer que le message que l'on veut transmettre est également compris par l'autre comme il est voulu ? Comment s'assurer que je comprends moi-même le message de l'autre comme il est voulu ? * Quelles sont les règles (non écrites) de la communication dans un certain contexte ? Combien de fois répétez-vous quelque chose ? Quels mots pouvez-vous utiliser et lesquels non ? Quel doit être le volume de votre voix ? Quelle tonalité devez-vous adopter ? Quel « accent » utilisez-vous, parlez-vous de préférence en néerlandais standard ou en dialecte ?

Pouvez-vous gesticuler ? ... La communication humaine comprend bien plus que le langage. Pour découvrir la bonne signification, l'intention, la fonction d'un message, le vocabulaire et la grammaire seuls ne suffisent pas ! C'est précisément parce que les aspects pragmatiques de la communication sont si étroitement liés à la cohérence, au contexte, et surtout au contexte social, qu'ils constituent la plus grande difficulté pour les personnes autistes. Dans l'échange d'informations, des facteurs émotionnels, cognitifs et motivationnels jouent un rôle déterminant, en plus des facteurs technico-linguistiques.

Préoccupations

Préparation

Les personnes autistes ont du mal avec les choses (événements) auxquelles elles ne sont pas préparées. Par exemple, lorsque quelqu'un pose une question ou fait une remarque qu'elles n'avaient pas prévue. Tant que les personnes atteintes d'un trouble du spectre de l'autisme sont familières avec ou préparées à ce qui se passe, est dit ou demandé, elles réagissent normalement. Dès qu'elles ne sont pas préparées ou familières avec une certaine situation, un événement ou un contexte, elles éprouvent beaucoup plus de difficultés. Voir aussi : résistance au changement.

faire une préparation

Une conversation ou une activité avec une personne autiste se déroule toujours beaucoup mieux si nous faisons d'abord une préparation (visuelle : écrite/graphique).

Présomption

bldn 248-249

Malgré leur conscience de leurs difficultés, les adolescents autistes évaluent leurs compétences sociales générales de manière significativement plus positive que les parents et les enseignants. Les parents évaluent le fonctionnement social plus bas que les participants ne le font pour eux-mêmes. Dans l'évaluation du fonctionnement social des adultes autistes doués, les questions sur la qualité de l'exécution et le degré de soutien dans l'exécution des activités quotidiennes sont peut-être plus importantes que la question de savoir s'ils exécutent ou non ces activités. L'analyse qualitative montre en effet que la majorité des personnes autistes examinées doivent être aidées par leurs parents pour l'exécution de la plupart des activités.

bldn 253

Une interrogation détaillée sur la qualité de l'exécution des tâches sociales auprès des parents ou d'autres personnes de l'entourage offre une vision plus réaliste des capacités et des limites des adultes atteints d'un TSA que l'auto-évaluation sur l'exécution ou non de ces tâches. Tous les participants sont en effet soutenus et accompagnés dans leur fonctionnement, que ce soit par les parents (ou le partenaire) ou par des professionnels de l'aide.

bldn 254

L'évaluation du fonctionnement social à l'âge adulte est plus favorable chez les personnes normalement douées à haut potentiel atteintes d'un TSA que pour l'ensemble du spectre, mais relativement défavorable par rapport aux pairs non handicapés. Seule une petite minorité parvient à vivre de manière autonome, à exercer un emploi régulier ou à nouer une relation de couple. Les personnes accomplissent de nombreuses tâches ménagères et sociales, telles que la préparation des repas, le nettoyage, la gestion des finances, les loisirs et les sorties, mais ne le font que grâce au soutien des parents et des professionnels de l'aide. Les limitations spécifiques des personnes douées atteintes d'un TSA n'apparaissent qu'à travers une interrogation intensive (détailée) sur la manière dont elles accomplissent les tâches sociales.

bldn 296

Une constatation remarquable concerne la différence d'évaluation entre les participants et les parents. Les personnes adultes autistes examinées avec un diagnostic tardif évaluent leur propre fonctionnement social significativement plus positivement que leurs parents, tandis que les adultes avec un diagnostic précoce d'autisme ne diffèrent guère de leurs parents dans leur évaluation. La plupart des adolescents autistes ont une vision peu réaliste de leur propre fonctionnement et de leurs déficits. La présente recherche indique que c'est surtout le cas pour les personnes ayant un diagnostic tardif. Étant donné que davantage de participants ayant un diagnostic précoce reçoivent une aide professionnelle, nous pouvons supposer qu'ils sont plus conscients du soutien qu'ils reçoivent pour leur fonctionnement social. Nous soupçonnons que les participants ayant un diagnostic tardif ne remarquent pas l'aide importante que leurs parents leur apportent ou ne la perçoivent pas comme une aide. La constatation que ce sont surtout les personnes ayant un diagnostic tardif qui évaluent leur fonctionnement plus positivement que leurs parents ou d'autres personnes de leur entourage a des implications importantes pour la pratique diagnostique. Surtout dans le cas d'un diagnostic tardif chez les adolescents et les (jeunes) adultes, on utilise largement l'auto-évaluation pour recueillir des informations sur le fonctionnement (social). Lors d'un entretien avec un (jeune) adulte suspecté d'un TSA, la fiabilité de l'auto-évaluation doit être considérée avec l'esprit critique nécessaire et il est conseillé d'impliquer au moins également les parents dans l'entretien et l'évaluation du fonctionnement social.

bldn 297

La fiabilité de l'auto-évaluation du fonctionnement (social) chez les personnes ayant un diagnostic tardif est moindre que chez celles ayant un diagnostic précoce. Il est possible que l'image de soi des personnes ayant un diagnostic tardif soit moins réaliste parce que leurs parents font beaucoup à leur place ou les soutiennent en coulisses, et qu'elles aient ainsi moins de visibilité sur leurs déficits et difficultés.

Prévisibilité

...!? 78

Le temps est difficile pour les personnes autistes. Le temps est en effet un concept très abstrait, presque insaisissable pour elles. Il demande beaucoup d'imagination et de représentation. Elles en sont très souvent confuses. Elles vivent principalement dans l'ici et maintenant et peuvent difficilement dépasser spontanément et de manière autonome cet ici

et maintenant. Elles demandent donc beaucoup de clarifications sur la planification et le temps.

besoin de

Les personnes autistes ont du mal à organiser le traitement de l'information dans leur tête. Elles sont généralement beaucoup plus lentes que les personnes non autistes, surtout lorsqu'il s'agit d'un traitement de l'information qui ne suit pas un schéma prévisible : chaque événement inattendu est un énorme défi pour les personnes autistes, et les informations qui n'étaient pas attendues sont beaucoup plus difficiles à analyser et à traiter pour les personnes autistes. Lorsque tout se déroule à nouveau exactement comme prévu, ou dans un environnement structuré où il n'y a pas de questions ou d'événements inattendus, mais où tout se déroule selon un schéma fixe, un script fixe, une procédure fixe, et où il n'y a qu'un nombre limité de possibilités pour l'information... alors il se peut que les personnes autistes soient justement extrêmement rapides dans le traitement de l'ensemble (précisément délimité à l'avance et donc prévisible) des informations. Les personnes autistes ont de grandes difficultés avec l'imprévisibilité.

chaque jour la même chose

...!? 114

...!? 124-125

Faire toujours la même chose au même endroit et au même moment ? Les personnes autistes ont du mal avec les changements. Elles ont besoin de prévisibilité. Si les habitudes et les routines familiaires changent ou disparaissent, elles sont confuses et paniquées. Parce qu'elles ont ces difficultés, il est préférable de leur offrir une vie aussi prévisible que possible. Chaque jour, la même chose au même moment et au même endroit. Par exemple : toujours regarder la télévision un petit moment après le repas. Faux ! Celui qui propose chaque jour le même programme à une personne autiste rend la vie extrêmement prévisible et répond ainsi à un besoin de la personne autiste. Mais la vie n'est pas telle que l'on puisse faire la même chose chaque jour. Il y a parfois des imprévus : une visite inattendue, la télévision en panne, aller chez le médecin, les pommes de terre brûlées. De plus, si vous faites la même chose chaque jour pendant un certain temps, une personne autiste s'y attendra à terme et chaque changement deviendra non seulement une frustration, mais une véritable catastrophe. Nous devons nous adapter au handicap de l'autisme. Mais d'autre part, nous aidons les personnes autistes si nous leur donnons les moyens de s'adapter à la vie en société. Et cette vie comprend des changements. Une communication adaptée, par exemple un emploi du temps journalier, les aide à gérer les changements car elles peuvent alors « voir » les changements à l'avance. Si vous savez à l'avance que quelque chose va changer, ce changement devient un peu plus facile à accepter. La prévisibilité est importante mais cela ne veut pas dire que nous ne pouvons pas introduire de changements. Faire toujours la même chose n'aide pas une personne autiste à long terme, au contraire. Leur donner les moyens de faire face aux changements, oui. Tous ces schémas ne les rendent-ils pas plus rigides, plus inflexibles qu'ils ne le sont déjà ? Pas du tout, du moins si nous utilisons la communication visuelle et clarifiante précisément pour annoncer les changements et les modifications. Ce n'est pas seulement la manière dont vous communiquez, mais aussi ce que vous communiquez qui rend souple ou rigide. En

introduisant des emplois du temps journaliers, des plannings de travail, en clarifiant les significations dans l'environnement, nous essayons précisément d'apprendre à une personne autiste à gérer les changements. Avec une communication adaptée, nous visons précisément à clarifier des choses nouvelles, jusqu'alors incomprises ou inexprimables par la personne. C'est précisément par notre adaptation au handicap (rigidité dans la pensée et l'action) que nous apprenons à une personne autiste à s'adapter autant que possible à notre existence (souplesse, flexibilité). Si une personne autiste peut « voir » qu'il y aura deux activités pendant un moment de temps libre, et si ces activités « parlent d'elles-mêmes », de sorte que la personne autiste sache quoi en faire, alors le type d'activité, ce qu'il y a dans la boîte, devient soudainement beaucoup moins important. Et on peut alors proposer quelque chose de différent de l'activité habituelle. Si, par nos adaptations, nous rendons claires les grandes lignes de l'existence pour une personne autiste, alors les détails qui sont sans importance pour nous mais auxquels la personne autiste attache beaucoup de valeur ou auxquels elle reste « accrochée », deviennent également moins importants pour la personne autiste. D'ailleurs, grâce à nos adaptations, nous pouvons introduire de nombreuses variations et changements dans la vie d'une personne autiste. C'est précisément grâce aux emplois du temps journaliers, aux plannings de travail et autres que nous rendons leur vie beaucoup moins monotone. Et c'est une véritable libération pour la plupart des personnes autistes. Au fond, elles aiment faire quelque chose de différent de temps en temps, ne pas toujours devoir faire les mêmes activités. La « compulsion » à tout garder identique n'est qu'une réaction de survie de quelqu'un qui doit se priver de tout point d'appui dans l'environnement.

hypersensibilité sensorielle / sursensibilité sensorielle

Brein 67-68

Plus que nous ne le pensons, les personnes autistes douées, tout comme celles qui ont un handicap mental associé, souffrent de certains stimuli, en particulier des bruits et des stimuli tactiles, mais aussi parfois de certaines couleurs et de la lumière. Ce problème est fortement sous-estimé chez les personnes autistes normalement douées, malgré les nombreux témoignages de personnes autistes elles-mêmes. « Ma mère, mes enseignants et ma gouvernante ont fait toutes les bonnes choses pour moi, seulement ils n'étaient pas conscients de mes problèmes sensoriels. S'ils l'avaient su, j'aurais eu moins de crises de colère et d'autres problèmes de comportement. » Certains bruits, certains stimuli tactiles peuvent être réellement douloureux pour les personnes autistes et – ce n'est qu'humain – elles évitent donc soigneusement les situations et les choses liées à ces sensations désagréables. Ainsi, un enfant peut soudainement avoir une crise de colère ou plutôt une crise de panique si la voiture prend une certaine direction, parce que la dernière fois dans cette rue, il y avait des travaux routiers avec un marteau-piqueur. C'est surtout l'imprévisibilité de ces bruits qui est très fatigante et insupportable pour les personnes autistes. On développerait une résistance au changement pour moins que ça si chaque nouvelle situation comportait un risque de sensations désagréables et douloureuses.

Problèmes de transfert

...!? 122-123

Les personnes autistes fonctionnent parfois assez bien avec des personnes familières dans des situations familiales. Cependant, le fonctionnement est lié à ces personnes et/ou situations familiales. Il arrive souvent qu'une personne autiste ne puisse pas gérer une activité ou une compétence familiale avec d'autres personnes ou dans une autre situation.

a&e 96

L'apprentissage de compétences aux personnes autistes connaît de sérieuses limites. Des moments d'apprentissage structurés ne garantissent pas que la personne autiste saura également appliquer (spontanément) les compétences acquises dans d'autres contextes ou circonstances.

a&e 102-103

Une grande déception concernant cet optimisme sont les résultats relatifs à la généralisation et au transfert de ce qui a été appris à la vie réelle. Souvent, les progrès se limitent au matériel utilisé lors de la formation (principalement des dessins et des petites histoires). Pour un certain nombre de programmes informatiques, un transfert des tâches informatiques vers des tâches papier a également été constaté. Le transfert vers un matériel autre que celui utilisé lors de la formation est donc difficile. Encore plus difficile est la généralisation à des domaines qui n'ont pas été entraînés et à la vie réelle. Souvent, ce transfert n'est même pas examiné dans les études d'efficacité, mais les quelques études qui l'ont fait laissent peu de place à l'optimisme. Ainsi, l'étude de Hadwin et ses collègues a montré que les enfants autistes, malgré des performances améliorées aux tâches de théorie de l'esprit, ne montraient après la formation aucune progression dans leur communication (l'utilisation d'états mentaux dans leur langage et leurs compétences conversationnelles) ni dans leur jeu de faire semblant spontané. Sally Ozonoff et Judith Miller ont entraîné des adolescents autistes normalement doués tant aux compétences communicatives et sociales qu'à la prise de perspective et aux stratégies de résolution de problèmes sociaux. Après la formation, les adolescents obtenaient de meilleurs résultats aux tâches de théorie de l'esprit telles que Sally-Anne, mais il n'y avait pas de généralisation à leur comportement social. Sylvie Carette a évalué les effets de la formation à la prise de perspective pour les enfants et a constaté que, bien qu'il y ait un effet positif sur tous les types de prise de perspective, la prise de perspective conceptuelle (découvrir ce que les autres pensent) est la plus difficile à entraîner. Ici aussi, il est apparu que les enfants n'appliquaient pas spontanément les compétences acquises dans d'autres domaines du fonctionnement social. Le groupe allemand autour de Bolte a également constaté qu'une généralisation des compétences n'est pas assurée. Ce problème de transfert semble spécifique à l'autisme, car dans son étude, Swettenham a constaté que, contrairement aux enfants autistes, les enfants d'un groupe témoin effectuaient un transfert vers des tâches autres que celles apprises.

@ 32

Les personnes autistes n'appliquent souvent pas ce qu'elles ont appris dans une situation à une autre. Il est important d'accorder beaucoup d'attention à ces problèmes de transfert. Cela se fait par la répétition, l'utilisation de différentes méthodes et approches du problème, et la vérification fréquente que l'information a bien été correctement assimilée. La personne

de confiance ou le mentor joue un rôle important en aidant la personne à appliquer de nouvelles connaissances et compétences dans la situation quotidienne.

Problèmes de recherche de mots

a&e 108

Dans la mesure où elles ont des images ou peuvent s'appuyer sur des scripts ou des phrases apprises, les personnes autistes normalement douées peuvent exprimer beaucoup de choses. Cela devient plus difficile pour elles lorsqu'elles ne peuvent pas s'appuyer sur ces éléments. De nombreuses personnes autistes douées témoignent qu'elles ont souvent du mal à trouver leurs mots.

Bldn 52

Le choix des mots des personnes atteintes d'un TSA est généralement moins fluide et flexible : des mots ou des segments de phrases peuvent être répétés et il y a des difficultés à passer aux mots suivants (Rumsey, Rapoport & Sceery, 1985). Un usage inhabituel, littéral et idiosyncrasique des mots est également observé (Menyuk & Quill, 1985).

bldn 124

Processus cérébraux

coordination

Profil de développement dysharmonique

bldn 56

En raison du fait qu'un trouble du spectre de l'autisme est plutôt un déficit spécifique qu'un déficit général, les personnes atteintes d'un TSA présentent souvent un profil de développement dysharmonique, avec des défaillances spécifiques et des pics spécifiques. Une compétence remarquablement bonne dans un domaine spécifique se retrouve chez une personne sur dix. Des exemples de telles « compétences de pointe » se situent souvent dans les domaines du dessin, de la musique, de la mémoire des dates, du calcul mental et de la capacité à lire précocement.

Progrès

bldn 49-50

Projections neurotypiques

a&e 107

Ne projetez pas votre propre monde d'expériences et de sentiments sur celui d'une personne autiste. Vous pouvez vous mettre à la place des autres, une personne autiste non. Vous comprenez les situations différemment d'une personne autiste, parce que vous pouvez donner un sens à ces situations et une personne autiste peu ou pas. Les personnes autistes

vivent dans un monde différent. Faites donc également attention à l'interprétation des prétendues expériences émotionnelles chez les personnes autistes. Ce n'est pas parce que vous vivez une situation d'une certaine manière qu'une personne autiste ressent la même chose dans la même situation. N'attendez pas, par exemple, qu'une personne autiste soit également triste dans des situations où d'autres personnes sont tristes. Tenez compte du fait que les personnes autistes peuvent être hyper- ou hyposensibles à certains stimuli et que la signification émotionnelle de nombreuses situations leur échappe parce qu'elles ne les comprennent pas. Acceptez leur vécu différent et ne leur prescrivez surtout pas de sentiments.

a&e 124

Lors de l'évaluation du vécu des personnes autistes, la projection est le plus grand piège pour quiconque souhaite les accompagner psychologiquement ou psychothérapeutiquement. Si cet accompagnement est particulièrement difficile chez les personnes autistes, ce n'est pas seulement à cause de l'autisme. Ce n'est pas la pensée autistique mais notre pensée qui constitue le principal obstacle... Le défi pour le thérapeute réside principalement dans la mise de côté de ses propres « projections neurotypiques » : éviter les problèmes pour projeter un vécu « normal », non autistique, sur une personne qui perçoit et vit fondamentalement différemment. En raison de leur perception, de leur pensée et de leur vécu différents, les personnes autistes vivent parfois les situations de manière très différente des personnes non autistes. Nous ne devons pas conclure trop rapidement que nous connaissons avec précision le vécu des personnes autistes. L'accompagnement psychologique est le point de contact où la « théorie de l'esprit » du client et celle du thérapeute se rencontrent ou non.

Psychopathie

a&e 75

Les déficits empathiques chez les personnes autistes conduisent régulièrement à la question de savoir si les personnes autistes ne sont pas un peu psychopathes. Il existe cependant une différence fondamentale entre la psychopathie et l'autisme. Les psychopathes, contrairement aux autistes, peuvent généralement adopter la perspective des autres. Ils comprennent (cognitivement) très bien qu'ils causent de la souffrance à leur victime, mais cela ne les touche émotionnellement que peu ou pas du tout. Chez les personnes autistes, il n'y a pas de problème de réactivité émotionnelle, mais plutôt de compréhension. Une fois qu'elles comprennent que leur propre comportement provoque des émotions négatives chez l'autre (et cela ne se produit généralement qu'après que quelqu'un le leur ait expliqué), elles expriment généralement leurs regrets et « ressentent » réellement avec la personne. Un psychopathe n'est pas ignorant, mais insensible. Un autiste n'est pas insensible, mais surtout ignorant. Mais aussi souvent simplement maladroit. L'autisme est en grande partie un problème de performance. Les personnes autistes ont souvent les connaissances théoriques, mais sont maladroites dans leur application pratique. Elles cherchent une solution, une réaction possible, lorsqu'elles sont confrontées à une situation douloureuse pour quelqu'un d'autre, surtout si elles y sont incitées. Mais leur résolution de problèmes a une « allure autistique ».

a&e 67-69

Surtout les personnes autistes normalement douées donnent parfois l'impression d'être capables d'empathie normale, mais cela peut être très trompeur. Ce n'est pas une empathie normale, c'est très égocentrique. Elles ne se mettent pas émotionnellement à la place de l'autre, mais reconnaissent un scénario qu'elles ont elles-mêmes vécu : elles se réfèrent à leurs propres expériences au lieu de se mettre à la place de l'expérience de l'autre. Tant que l'autre ressent la même chose qu'elles ont ressentie dans une situation donnée, elles réagiront de manière appropriée et sembleront réellement empathiques. Leur manque d'empathie n'apparaît que lorsque leur propre expérience ne correspond pas tout à fait à la manière dont l'autre personne vit une situation similaire. Les personnes autistes normalement douées ne se réfèrent pas seulement à leurs propres expériences, elles semblent parfois très empathiques parce qu'elles s'appuient sur des scénarios appris. Elles ont pour ainsi dire une bibliothèque de situations dans leur tête, dont elles ont appris comment les gens se sentent alors. Pour les personnes autistes, l'empathie est une question de travail, de « calcul » et de « déchiffrage ». Elles ont également besoin de plus de temps et d'« indices ». Les personnes non autistes n'ont absolument pas besoin de travailler pour être empathiques ; c'est quelque chose d'instinctif et d'intuitif. C'est précisément cette intuition qui manque aux personnes autistes. À cet égard, les personnes autistes méritent beaucoup d'éloges et d'admiration : personne ne fournit probablement d'efforts aussi importants pour se mettre à la place des autres que les personnes autistes. Parce que ce n'est pas évident pour elles, elles doivent fournir beaucoup d'efforts. Reprocher aux personnes autistes de ne pas avoir assez d'empathie n'est donc pas juste. On ne reproche pas non plus à un malvoyant ou à un aveugle de ne pas voir. Au contraire, nous devons tenir compte du handicap des personnes autistes et ne pas les « prendre » sur leurs lacunes. Nous devons leur donner le temps et l'espace, et le soutien si nécessaire, pour qu'elles puissent, malgré leurs limitations sociales, occuper une place à part entière dans la société et mener une vie pleine et entière.

Psychose

a&e 120

Une dépression chez les personnes autistes peut entraîner une augmentation des comportements problématiques. Le retrait social peut s'intensifier et divers comportements « psychotiques » peuvent apparaître. Une perspective relativement nouvelle est que la catatonie peut survenir comme complication. La catatonie est traditionnellement considérée comme une forme de psychose. Dans la catatonie, une personne devient extrêmement lente et figée dans ses mouvements, ce qui entraîne une détérioration ou une régression des capacités d'autosoins.

bldn 129

Les personnes douées sont particulièrement vulnérables aux troubles psychiatriques supplémentaires, surtout à partir de l'adolescence. Elles deviennent alors plus conscientes de leurs problèmes et doivent faire face à plus de stress, conséquence d'attentes trop élevées de la part de leur entourage. Celles-ci peuvent surtout entraîner une dépression supplémentaire, mais également donner lieu à de l'anxiété et à des troubles obsessionnels. En outre, des psychoses indifférenciées avec des délires et des hallucinations peuvent

occasionnellement survenir. La plupart des problèmes disparaissent une fois que le stress est identifié et éliminé, bien qu'ils puissent également devenir chroniques.

bldn 124

Malgré l'impression positive que donne le langage des personnes douées atteintes d'un TSA – du moins à première vue – il existe néanmoins un certain nombre de lacunes et d'anomalies spécifiques. Ainsi, le choix des mots des personnes douées atteintes d'autisme est moins fluide et flexible : elles répètent des mots ou des segments de phrases dans une phrase, ont du mal à passer à un mot suivant. Les conversations des personnes douées atteintes d'autisme sont souvent superficielles, répétitives et peu concrètes (elles « théorisent » beaucoup). Elles prennent des tournures inattendues et peu claires dans une conversation et, en raison de leur pensée associative, il y a souvent peu de ligne logique dans leur récit. Ces caractéristiques peuvent donner lieu à des classifications erronées de schizophrénie ou de psychose. Un entretien psychiatrique classique ou une petite conversation lors d'un test, avec son schéma prévisible et structuré de questions-réponses, ne mettent pas suffisamment en lumière ces problèmes de communication. Les tests de langage classiques sont également trop limités. En ce qui concerne l'imagination également, les problèmes se manifestent différemment chez les personnes autistes normalement douées. De nombreux enfants doués atteints d'un TSA parviennent, contrairement aux enfants présentant un retard de développement, par exemple à une sorte de jeu symbolique. Leur jeu de fiction semble souvent très normal à première vue, mais il s'agit en fait d'une forme stéréotypée mais sophistiquée d'imitation et non d'une fantaisie réelle et créative. Les difficultés des enfants atteints d'un TSA à distinguer la fantaisie de la réalité et leur compréhension littérale du langage et d'autres indications symboliques peuvent également amener un diagnosticien à penser à tort à une psychose. Les personnes autistes douées manquent surtout d'imagination sociale : la capacité à prédire des événements sur la base d'expériences antérieures. De nombreux diagnosticiens, lorsqu'ils pensent au critère diagnostique d'une imagination absente ou perturbée, ne pensent cependant pas immédiatement à l'imagination sociale. Un manque dans ce domaine est également difficile à déceler lors d'un entretien ou d'un test. Les personnes autistes normalement douées présentent des déficits significatifs dans la pensée conceptuelle de résolution de problèmes. Elles commettent plus d'erreurs de persévération, ont du mal à intégrer des informations, à faire des inférences et à se concentrer sélectivement sur les détails pertinents. Les personnes adultes douées atteintes d'autisme présentent également une pensée concrète (incapacité à penser de manière abstraite), une pensée appauvrie, une pensée superficielle et une pensée obsessionnelle. Ces similitudes phénoménologiques avec le style de pensée des personnes atteintes d'autres troubles, tels que la schizophrénie et le trouble de l'attention, peuvent conduire à une classification erronée.

Psychothérapie

a&e 120

Bien que la psychothérapie, en particulier la psychodynamique, ait une valeur limitée dans l'approche des personnes autistes, les personnes autistes particulièrement douées peuvent en tirer profit si la psychothérapie est adaptée à l'autisme. Plusieurs études promeuvent l'utilisation de formes structurées et directives de psychothérapie contenant principalement des stratégies cognitivo-comportementales. Ces stratégies, selon l'experte en autisme

Patricia Howlin, n'ont cependant que rarement du succès lorsqu'elles sont appliquées de manière isolée, c'est-à-dire lorsqu'elles ne sont pas combinées avec des interventions éducatives et comportementales adaptées.

concrétiser et visualiser - montrer plus que parler – c'est en faisant que l'on parle

a&e 127-129

C'est en faisant que l'on parle L'affirmation longtemps soutenue selon laquelle les personnes autistes ne bénéficient pas de la psychothérapie est désormais dépassée et s'est avérée injustifiée. L'affirmation selon laquelle une psychothérapie classique n'a pas ou peu d'effet sur cette population reste cependant valable. Le trouble spécifique du traitement de l'information propre à l'autisme et les problèmes qui en découlent en matière de communication, d'autoréflexion et de comportement de résolution de problèmes sont en contradiction avec les modèles les plus courants d'accompagnement psychologique. En raison de la spécificité du trouble, il est très important de partir de la perception et du traitement de l'information autistiques spécifiques et fondamentalement différents, en tenant compte des difficultés sociales et communicatives de la personne, ainsi que de son manque d'empathie et d'imagination. Une bonne compréhension du style cognitif fondamentalement différent des personnes autistes est essentielle. Cela implique que la manière dont on communique sera fondamentalement différente. Ainsi, quel que soit l'angle théorique de l'accompagnement, il faudra toujours, en premier lieu, tenir compte de l'autisme, ce qui signifie également qu'il faudra travailler de la manière la plus concrète possible. Cela a des conséquences sur la forme de l'échange d'informations, mais aussi sur le contenu. Plus la communication et le contenu sont concrets, mieux c'est. Avec Joris, qui était gravement déprimé, la psychologue avait convenu de travailler sur ses problèmes. Une semaine plus tard, Joris l'a appelée pour lui demander : « Ce travail sur mes problèmes, est-ce quelque chose comme chercher un saint dans une église ou plutôt comme bêcher dans le jardin ? » Joris avait compris le mot « travailler » de manière assez littérale et l'associait à des images concrètes dans sa tête. Dans l'accompagnement psychologique des personnes autistes, les mots sont un piège important. Comme nous l'avons déjà écrit dans ce livre, derrière les mots des personnes autistes se cache souvent une autre signification, autistique. Des malentendus peuvent également survenir dans l'autre sens de la communication, de l'accompagnateur à la personne autiste. Celui qui parle avec des personnes autistes ferait bien de vérifier continuellement ce qu'elles comprennent de ce qui est discuté. Il est recommandé de demander régulièrement à la personne autiste de répéter avec ses propres mots ce qui est apporté dans une conversation. La manière dont les personnes autistes se perçoivent elles-mêmes, les autres et le monde entier est le point de départ de tout processus psychothérapeutique. Cela vaut également pour l'accompagnement psychologique des personnes autistes. Les questions ouvertes traditionnelles, telles que « Que se passe-t-il ? », « Parlez-moi de vos problèmes » ne sont cependant pas d'emblée la meilleure approche. En raison de leur faible cohérence centrale, les personnes autistes ne voient pas la forêt à travers les arbres, y compris en ce qui concerne leurs propres expériences et leur vécu. Ce problème, connu sous le nom de problème autistique typique de la « mémoire épisodique », conduit au fait que la manière classique de questionner ne mène souvent pas à une formulation précise du problème. Les personnes autistes trouvent particulièrement difficile de distinguer ce qui est pertinent de ce qui est accessoire. Raconter ce qui s'est passé exactement à un moment donné (les faits d'un événement), sans par-

exemple tomber dans une foule de détails inutiles, peut déjà constituer un défi de taille. Surtout dans le rapport de leurs sentiments, les personnes autistes rencontrent de sérieuses difficultés : soit il n'y a rien, soit il y a une histoire confuse et associative. Une manière de questionner plus structurée et directive est indiquée et les techniques de questionnement visuelles et mathématiques, telles que les échelles de Likert (affirmations que vous pouvez par exemple noter sur une échelle de 4 ou 5 points) ou les systèmes de tri et de cochage, sont plus efficaces. Même les personnes autistes normalement douées ont du mal à communiquer verbalement. De plus, elles ont les plus grandes difficultés à organiser leurs propres pensées et à les mettre en perspective. Pour remédier quelque peu à ces deux problèmes, il est important de les faire écrire autant que possible. L'écriture est beaucoup plus lente que la parole. Vous en obtenez un retour visuel et vous n'avez pas besoin de prêter attention simultanément aux réactions de la personne avec qui vous communiquez. L'expérience montre que les personnes autistes, si elles savent écrire, peuvent beaucoup mieux exprimer leurs pensées et leurs sentiments sur papier que lors d'une conversation. Lors de l'évaluation du vécu des personnes autistes, la projection est le plus grand piège pour quiconque souhaite les accompagner psychologiquement ou psychothérapeutiquement. Si cet accompagnement est particulièrement difficile chez les personnes autistes, ce n'est pas seulement à cause de l'autisme. Ce n'est pas la pensée autistique mais notre pensée qui constitue le principal obstacle... Le défi pour le thérapeute réside principalement dans la mise de côté de ses propres « projections neurotypiques » : essayer d'éviter de projeter un vécu « normal », non autistique, sur une personne qui perçoit et vit fondamentalement différemment. En raison de leur perception et de leur pensée différentes, les personnes autistes vivent parfois les situations de manière très différente des personnes non autistes. Un exemple : de nombreuses personnes autistes séparées indiquent que leur partenaire leur manque. Leur manque est cependant d'une qualité totalement différente de celui des personnes non autistes. Elles ne regrettent pas tant leur partenaire en tant que personne que les activités et les routines qui y étaient liées. Une femme autiste m'a raconté que les gens expriment toujours de la pitié lorsqu'elle leur dit qu'elle est « seule » depuis des années. Elle ne comprend pas que les gens associent toujours « être seul » à « être solitaire ». Pour elle, être seule n'est pas quelque chose de triste, au contraire. Elle a eu plusieurs relations ratées et trouvait la vie à deux plus difficile que la vie seule. Nous ne devons donc pas conclure trop rapidement que nous connaissons avec précision le vécu de la personne autiste. L'accompagnement psychologique est le point de contact où la « théorie de l'esprit » du client et celle du thérapeute se rencontrent ou non. Plus encore que dans l'accompagnement de personnes non autistes, nous devons donc vérifier ce qu'elles disent. Ce faisant, nous devons vérifier non seulement les images ou les idées, mais même les mots. En raison de leur compréhension différente (du langage), les personnes autistes peuvent parfois donner une signification très personnelle à certains mots. Une jeune femme se présente à son thérapeute avec le problème qu'elle est lesbienne. Au lieu de se concentrer immédiatement sur son vécu à ce sujet, le thérapeute demande : « Qu'est-ce que c'est 'lesbienne' ? » La femme répond : « C'est quelqu'un qui aime regarder les femmes et j'aime regarder les femmes. » Le psychothérapeute explique alors le mot et dit que lesbienne signifie : avoir une préférence sexuelle pour quelqu'un du même sexe. Le problème est immédiatement résolu pour la jeune femme grâce à cette simple explication : « Mais alors je ne suis pas lesbienne, car je ne voudrais pas ça. J'aime seulement regarder les belles femmes. » Surtout les personnes autistes normalement douées sont parfois surestimées dans leur compréhension du langage. Ces problèmes concernent surtout toutes sortes de termes et de concepts psychologiques qui appartiennent

au « langage » de la psychothérapie. Jim Sinclair, un homme autiste surdoué, écrit à ce sujet : « J'ai passé la majeure partie de ma vie dans une forme ou une autre de psychothérapie avec des thérapeutes qui partaient du principe que je savais ce que les mots signifiaient mais que je ne pouvais pas gérer ma propre élaboration de ceux-ci. Leurs interventions consistaient principalement à m'accompagner dans la dénomination de choses que je ne ressentais pas... Si je disais alors que ce n'était pas ce que je ressentais, surtout parce que je ne savais pas comment décrire ce que je ressentais, on me disait que je résistais à la thérapie et que je n'étais pas ouvert à mes sentiments. Toutes ces années de préoccupation pour mes sentiments, personne n'a jamais pris la peine de m'expliquer ce que ces mots signifiaient ! » À moins de les rendre très concrets et de les expliquer, les sentiments ne sont pas la porte d'entrée la plus appropriée pour l'accompagnement psychologique des personnes autistes. Parler de sentiments peut être délicat. Les sentiments doivent être abordés, car elles ont des sentiments, mais c'est pour elles une matière peu concrète et surtout peu tangible. L'expérience montre d'ailleurs que parler trop longtemps et trop souvent de sentiments ne mène qu'à la dérive. Elles se retrouvent empêtrées dans des termes abstraits. Elles sont submergées par les émotions, parce qu'elles ne peuvent pas suffisamment distinguer entre parler de sentiments et ressentir. Et parfois, elles se perdent dans tous ces mots. Dans les conversations sur des sujets émotionnels, on fait d'abord de la place à l'action concrète, puis seulement au ressenti. Si elles peuvent faire quelque chose, elles ont alors quelque chose de concret pour continuer. Les solutions viennent de préférence par des tâches, par exemple « Écris pour la prochaine fois quand tu t'es disputé avec tes parents ». Parler de sentiments, c'est plutôt faire des choses ensemble que parler ensemble. Dans les conversations avec les personnes autistes sur les sentiments, la règle est la suivante : c'est en faisant que l'on parle.

dépression

a&e 120

Une dépression chez les personnes autistes ne se manifeste que rarement par l'expression de sentiments de tristesse. Pour diagnostiquer une dépression, une observation ciblée fournit souvent plus d'informations qu'un interrogatoire verbal ou un auto-signalement. Il y a eu jusqu'à présent peu de recherches sur les possibilités de traitement de la dépression chez les personnes autistes. Les rares études suggèrent que diverses interventions psychosociales et pharmaceutiques peuvent être utilisées dans le traitement. Bien que la psychothérapie, en particulier la psychodynamique, ait une valeur limitée dans l'approche des personnes autistes, les personnes autistes particulièrement douées peuvent en tirer profit si la psychothérapie est adaptée à l'autisme. Plusieurs études promeuvent l'utilisation de formes structurées et directives de psychothérapie contenant principalement des stratégies cognitivo-comportementales. Ces stratégies, selon l'experte en autisme Patricia Howlin, n'ont cependant que rarement du succès lorsqu'elles sont appliquées de manière isolée, c'est-à-dire lorsqu'elles ne sont pas combinées avec des interventions éducatives et comportementales adaptées. De plus en plus, des médicaments sont utilisés pour contrôler les symptômes comportementaux et de l'humeur dans l'autisme. Malgré sa popularité, la recherche sur l'utilisation des psychotropes chez les personnes autistes est encore relativement limitée. Les psychotropes font idéalement partie d'un ensemble de traitements comprenant également d'autres approches, comme décrit ci-dessus. Les médicaments les plus prescrits sont les antidépresseurs. Les inhibiteurs sélectifs de la recapture de la

sérotonine, les fameux ISRS, sont de plus en plus utilisés dans le cas de l'autisme pour contrôler à la fois la dépression et l'agressivité.

facteurs déterminant l'efficacité/le succès

psych, p. 675

On suppose que ce sont surtout les compétences du thérapeute et la qualité de la relation entre le thérapeute et le client qui sont importantes pour le succès de la thérapie. Il faut que « ça clique » entre les deux. Les caractéristiques du thérapeute font une différence : certains thérapeutes sont constamment meilleurs que d'autres. Il semble n'y avoir pratiquement aucun effet de l'âge, du sexe, de l'expérience ou du diplôme du thérapeute. Cependant, la thérapie semble mieux fonctionner si le thérapeute et le client ont le même arrière-plan politique, social et culturel. On soupçonne également que la concordance entre les attentes du client et l'orientation du thérapeute joue un rôle. Certaines personnes veulent que leurs problèmes soient abordés très directement, sans détours. D'autres, en revanche, répugnent à l'idée qu'un thérapeute leur explique comment faire. La meilleure recette pour l'échec d'un accompagnement psychologique ou d'une thérapie est un thérapeute qui n'a d'attention que pour ce qu'il/elle juge important, et n'accorde aucune importance aux problèmes que le client considère comme la raison de la thérapie.

Punir

a&e 135

@ 21

Les personnes autistes apprennent d'une manière différente. Les compétences que les jeunes « ordinaires » découvrent spontanément doivent leur être enseignées de manière ciblée.

@ 24

Les accompagnateurs et les parents estiment que les comportements indésirables doivent être « désappris ». Cependant, de notre point de vue sur l'autisme, il devrait plutôt s'agir d'*« apprendre »* un comportement que de le *« désapprendre »*. Nous examinons si et dans quelle mesure l'environnement constitue un obstacle pour la personne autiste. Nous clarifions, explicitons et concrétisons la manière dont la personne autiste peut se comporter de manière plus « efficace » et socialement acceptable. Nous enseignons des stratégies et des techniques comportementales. Nous apportons de la clarté et concrétisons le temps et le lieu pour les activités, les conversations, la formulation de questions, l'exécution d'activités et l'accomplissement de tâches. Rendre possible et clarifier où, quand et de quelle manière la poursuite d'objectifs personnels doit être possible, doit conduire la personne autiste à une meilleure conscience de ce qui est socialement acceptable et à un comportement plus socialement acceptable. Il est important de tenir compte à la fois des besoins de la personne autiste et des normes et possibilités de l'environnement et de la société.

@ 22

Les difficultés que rencontrent les personnes autistes en matière d'intégration sociale et leur manière parfois « autistique » de réagir ne doivent pas servir d'alibi pour leur refuser la

participation à la vie sociale, mais doivent constituer le point de départ pour les soutenir dans leur épanouissement personnel au sein de l'interaction sociale. Certaines personnes autistes franchissent cependant la limite du socialement acceptable par manque de perspicacité sociale et par une faible prise de perspective. Elles ont parfois besoin d'aide dans ce domaine et ont le droit d'être soutenues pour trouver une solution socialement acceptable.

@ 23

Les jeunes et les adultes autistes comptent sur la créativité de leur réseau de soutien pour leur proposer des alternatives afin de satisfaire leur besoin de vie sociale.

Pénible

Réaction

différée

traitement

...!? 110

Elles manquent de la souplesse et de la rapidité nécessaires pour comprendre un message. La communication est un processus qui se déroule terriblement vite. Il est étrange que notre interlocuteur ne réagisse à notre message qu'après quelques minutes, voire quelques heures. Nous attendons une réaction immédiate. Cette vitesse est parfois trop élevée pour les personnes autistes, et elles ne réagissent alors pas, ou beaucoup plus tard. Ou bien elles camouflent et compensent par une réponse généralement appréciée par l'autre.

Réaliser que l'autre ne sait pas ce que l'on sait / pense

Réalisme

imagination sociale

empathie sociale

Ce qui est typique des personnes autistes, c'est qu'elles n'ont pas ou ont une imagination sociale réaliste fortement réduite. Lorsqu'elles essaient de se mettre à la place des pensées des autres ou d'estimer quelles (seront) les réactions, intentions, plans, attentes réels des autres, elles se trompent trop souvent. Un manque d'imagination sociale réaliste est l'un des concepts clés (symptômes clés) des troubles du spectre de l'autisme.

Réciprocité

dans l'interaction sociale

bldn 48

Le trouble social chez les personnes autistes concerne principalement des différences qualitatives par rapport aux interactions sociales des personnes normales, notamment en ce qui concerne la réciprocité de l'interaction sociale. Il est lié à des éléments tels que l'attention partagée.

Récompenser

a&e 135

récompenser vs. punir

a&e 135

@ 21

Les personnes autistes apprennent d'une manière différente. Les compétences que les jeunes « ordinaires » découvrent spontanément doivent leur être enseignées de manière ciblée.

@ 24

Les accompagnateurs et les parents estiment que les comportements indésirables doivent être « désappris ». Cependant, de notre point de vue sur l'autisme, il devrait plutôt s'agir d'« apprendre » un comportement que de le « désapprendre ».

a&e 108

Assurez-vous en premier lieu d'un environnement adapté et protégé, assurez la prévisibilité, adaptez vos exigences et ne fixez pas d'exigences impossibles. Utilisez des récompenses plutôt que des punitions (les punitions n'aident souvent pas de toute façon). Apprenez à une personne autiste des compétences de communication fonctionnelles (comme demander quelque chose, refuser quelque chose), afin que les frustrations soient réduites au minimum. Apprenez-leur à se défendre et à se protéger, plutôt qu'à essayer de suivre les autres : certaines personnes ont de mauvaises intentions – c'est quelque chose que toutes les personnes autistes devraient apprendre. Apprenez-leur toutes sortes d'astuces pour compenser leur manque d'intuition. Donnez-leur des conseils et des scripts concrets et pratiques pour aborder les problèmes socio-émotionnels. Rendez les concepts socio-émotionnels concrets et visuels et proposez-leur des solutions concrètes. Les personnes autistes ne peuvent souvent pas imaginer de solutions à leurs problèmes socio-émotionnels.

@ 24

Nous examinons si et dans quelle mesure l'environnement constitue un obstacle pour la personne autiste. Nous clarifions, explicitons et concrétisons la manière dont la personne autiste peut se comporter de manière plus « efficace » et socialement acceptable. Nous

enseignons des stratégies et des techniques comportementales. Nous apportons de la clarté et concrétisons le temps et le lieu pour les activités, les conversations, la formulation de questions, l'exécution d'activités et l'accomplissement de tâches. Rendre possible et clarifier où, quand et de quelle manière la poursuite d'objectifs personnels doit être possible, doit conduire la personne autiste à une meilleure conscience de ce qui est socialement acceptable et à un comportement plus socialement acceptable. Il est important de tenir compte à la fois des besoins de la personne autiste et des normes et possibilités de l'environnement et de la société.

...!? 59

Pour être aussi clair que possible, il vaut mieux éviter toute négation dans le langage. En disant ce qui n'est pas permis ou ce qui ne peut pas être fait, une personne autiste ne sait pas ce qui peut ou doit être fait. Par exemple : Lies prend le jouet de son frère. Le père dit : « Lies, ne fais pas ça ! » Tout d'abord, Lies doit comprendre à quoi ce message fait référence : que ne dois-je pas faire ? Pour les personnes autistes, qui ont du mal à déduire des significations du contexte, c'est déjà une tâche considérable. Mais supposons que Lies comprenne que le père parle du fait de prendre le jouet. Le message du père n'indique pas clairement ce que Lies peut ou devrait faire. Le père ferait bien mieux de dire : « Lies, joue avec tes propres poupées », alors il est clair ce que Lies peut ou doit faire à la place. Les déclarations négatives telles que « non », « arrête », « cesse », « enlève ça », « pas comme ça » ne donnent aucune clarté à une personne autiste. Par exemple, lorsque nous expliquons à un enfant qu'il ne doit pas grimper sur l'armoire, nous ne disons pas « non » mais « viens ici ». C'est une forme affirmative. Les personnes autistes comprennent plus facilement les formes affirmatives. Notre langue est également pleine d'expressions vagues comme peut-être, tout à l'heure, environ, plus tard... essayez autant que possible de rendre les choses plus concrètes et plus claires.

@ 22

Les difficultés que rencontrent les personnes autistes en matière d'intégration sociale et leur manière parfois « autistique » de réagir ne doivent pas servir d'alibi pour leur refuser la participation à la vie sociale, mais doivent constituer le point de départ pour les soutenir dans leur épanouissement personnel au sein de l'interaction sociale. Certaines personnes autistes franchissent cependant la limite du socialement acceptable par manque de perspicacité sociale et par une faible prise de perspective. Elles ont parfois besoin d'aide dans ce domaine et ont le droit d'être soutenues pour trouver une solution socialement acceptable.

@ 23

Les jeunes et les adultes autistes comptent sur la créativité de leur réseau de soutien pour leur proposer des alternatives afin de satisfaire leur besoin de vie sociale.

Référence publique

a&e 79

Les personnes autistes semblent avoir trop peu conscience de l'influence qu'elles peuvent exercer sur la pensée et les sentiments des autres. En raison de ce manque de conscience, elles ont également peu de visibilité sur les émotions que leur propre comportement

provoque chez les autres. Leur comportement manque de référence publique. Elles ne se demandent pas ou peu spontanément comment l'autre se sentira lorsqu'elles font ou disent certaines choses.

Réflexion sur soi

Relations

construire et entretenir

@ 22-23

De nombreuses personnes autistes expriment le désir d'une ... relation. En raison de leur autisme, elles rencontrent de grandes difficultés à nouer ou à entretenir une relation. Leur réseau relationnel est souvent limité. Des changements fréquents d'école ou de groupe de vie rendent ce réseau encore plus vulnérable. Des soins supplémentaires sont nécessaires pour leur offrir autant de chances que possible de contact social.

a&e 71-73

Il semble que les personnes autistes, dans leur perception, ne dirigent pas toujours spontanément leur attention sur les détails qui sont pertinents d'un point de vue socio-émotionnel. Les personnes autistes ne sont pas suffisamment orientées spontanément vers l'information émotionnelle. Les personnes autistes n'arrivent à la prise de perspective émotionnelle que lorsque quelqu'un d'autre leur signale l'information correcte ou lorsque le contexte d'interprétation est clair. La perspective doit être apprise ou clarifiée de l'extérieur.

...!? 111

En raison de leur problème d'hypersélectivité, elles concentrent leur communication sur un seul aspect, généralement le contenu – souvent technique. L'usage du langage des personnes autistes intelligentes donne l'impression que la communication est pour elles davantage un moyen d'échanger des informations objectives qu'un moyen de façonnner et d'entretenir des relations personnelles.

...!? 109

De par leur mode de pensée typique, les personnes autistes normalement douées sont davantage axées sur les faits, les données objectives et fixes, la connaissance, les énumérations, le contenu pur. Si elles se concentrent sur quelque chose dans la communication, c'est plutôt sur le contenu que sur la forme, plutôt sur ce qu'elles disent que sur la manière dont elles le disent. Elles se soucient par exemple davantage de l'exhaustivité de leur énumération des arrêts lors de leur trajet en train que de savoir si leur récit de voyage à la mer est bien perçu et si elles n'ennuient pas leur auditeur.

...!? 108

En raison de leur hypersélectivité, les personnes autistes portent souvent leur attention sur autre chose que ce que l'interlocuteur attend ou juge important. Le changement d'attention vers un nouveau sujet de conversation ou vers de nouveaux interlocuteurs n'est pas non

plus si évident pour elles. Exemple : Elles peuvent, au cours d'une conversation, se remettre soudainement à parler d'un sujet qui était clos depuis un certain temps. Elles restent pour ainsi dire bloquées sur le premier sujet de la conversation et posent alors une question à ce sujet, ou complètent, alors que vous êtes déjà en train de parler de tout autre chose.

Relativiser

a&e 29

Les personnes autistes expriment souvent leurs sentiments de manière très extrême. Ou leurs manifestations émotionnelles apparaissent comme extrêmes. À tous les âges, on peut observer chez elles des crises de rire extrêmes, des réactions de panique ou des crises de colère. Il y a souvent aussi de grandes sautes d'humeur : à un moment, elles ont une grosse crise de colère, quelques instants plus tard, elles rient joyeusement. Un jeune adulte autiste me l'a raconté ainsi : « C'est comme une barrière qui bascule. À un moment, je me sens heureux, l'instant d'après, en colère ou triste. Tout peut changer si vite chez moi ». Il semble que chez les personnes autistes, il n'y ait pas de frein à l'expression des sentiments. Ou est-ce peut-être que les personnes autistes sont hypersensibles et réagissent donc de manière si extrême ? Les personnes autistes ont du mal à réguler et à moduler. Parce qu'elles peuvent moins bien appréhender et comprendre les stimuli dans leur ensemble, ils apparaissent beaucoup plus absous. Cela ne vaut pas seulement pour les stimuli venant de l'extérieur, mais aussi pour ce qui vient de l'intérieur. Les personnes autistes ont du mal à prendre de la distance par rapport aux stimuli, à les traiter à partir d'un ensemble plus large, de la cohérence. Cette distance est nécessaire pour relativiser les choses : relater, c'est relativiser. Les personnes autistes ne savent pas si bien relativiser. Elles sont « prises » par les choses qu'elles vivent, y compris par leurs propres sentiments. Si elles sont en colère, alors elles sont en colère. Elles sont submergées, envahies par ce sentiment. Le sentiment est absolu. Elles sont pour ainsi dire aveuglées par le sentiment : aveugles aux autres éléments de leur environnement qui situeraient ce qu'elles ressentent dans un cadre plus large et pourraient donc le relativiser. Les personnes autistes ont en général du mal à inhiber les réactions à un contexte immédiat. Par conséquent, elles ont beaucoup moins de contrôle sur leurs sentiments. Une expression explosive est la conséquence d'une explosion émotionnelle intérieure.

a&e 97

Chez les personnes autistes douées, nous pouvons souvent, « après coup », mettre les événements en perspective et leur apprendre ainsi à « relativiser », mais il y a de fortes chances qu'elles soient à nouveau submergées par leurs émotions la fois suivante.

Répondre

...!/? 110

Les personnes autistes manquent de la souplesse et de la rapidité nécessaires pour comprendre un message. La communication est un processus qui se déroule terriblement vite. Il est étrange que notre interlocuteur ne réagisse à notre message qu'après quelques minutes, voire quelques heures. Nous attendons une réaction immédiate. Cette vitesse est parfois trop élevée pour les personnes autistes, et elles ne réagissent alors pas, ou

beaucoup plus tard. Ou bien elles camouflent et compensent par une réponse généralement appréciée par l'autre : « Oui ».

à propos

a&e 74

Le flux des interactions humaines est trop rapide pour le traitement lent de l'information sociale chez les personnes autistes. Il ne s'agit pas simplement d'un manque de théorie de l'esprit. Au contraire, compte tenu des efforts que les personnes autistes déploient pour « raisonner » sur l'intériorité des autres, on pourrait même dire qu'elles sont les seules à avoir une « théorie » de l'esprit. Les personnes autistes ont un manque de théorie de l'esprit « chaude ». Elles sont trop peu à propos dans leur prise de perspective.

Réseau

construire et entretenir un réseau social

Résistance au changement

Difficulté à abandonner des tâches une fois commencées

...!? 124-125

Bldn 122

La résistance aux changements se manifeste chez les personnes normalement douées moins sous la forme d'une opposition typique ou d'une crise de colère. Il s'agit plutôt d'une adaptation difficile aux nouvelles situations (Bartak et Rutter, 1976). Celle-ci est souvent invisible pour les parents et les professionnels de l'aide, surtout chez les enfants un peu plus âgés et chez les jeunes et les adultes. De nombreux enfants et jeunes doués atteints d'un trouble autistique ne présentent pas de réactions inhabituelles ou extrêmes aux changements (Newson et al., 1984-1985). Une fois adultes, près de la moitié ne se soucient même plus des changements et environ un tiers sont même conscients de leurs propres routines et rituels. Ils peuvent même apprécier certains changements concrets. Certains recherchent de nouvelles expériences ou activités pour les inclure dans leurs collections. La résistance aux changements se manifeste chez les personnes douées atteintes d'un TSA à un autre niveau, moins concret, et dans de petits détails, qui sont à peine perceptibles pour le diagnosticien. Leur résistance est principalement une résistance « mentale » (Vermeulen, 1998). Les choses et les événements doivent être tels qu'elles se les imaginent, conformément à leurs idées et attentes. Elles essaient de trouver un point d'appui dans le monde en collectant ou en établissant elles-mêmes des règles et des scripts. Grâce à leur intelligence, ceux-ci peuvent même être très complexes. Tant qu'il ne se passe rien qui soit en contradiction avec ces règles, un observateur extérieur ne remarque rien de la rigidité. Celle-ci n'apparaît que lorsque la règle est enfreinte ou n'est pas entièrement suivie. Des comportements rituels se retrouvent également chez les personnes normalement douées atteintes d'un TSA. Ceux-ci sont les plus intenses pendant l'enfance mais diminuent à partir de l'adolescence et sont souvent difficiles à identifier à l'âge adulte (Tsai, 1992a). Chez les adultes, on observe parfois des rituels « mentaux », parfois même assez complexes : ils

doivent par exemple terminer un certain raisonnement ou compléter une collection mentale avant de pouvoir commencer quelque chose de nouveau. Les rituels mentaux sont cependant, par définition, non observables.

125

Résistance mentale

bldn 125-126

La résistance aux changements se manifeste chez les personnes douées atteintes d'un TSA à un autre niveau, moins concret, et dans de petits détails, qui sont à peine perceptibles. Leur résistance est principalement une résistance « mentale ». Les choses et les événements doivent être tels qu'elles se les imaginent, conformément à leurs idées et attentes. Elles essaient de trouver un point d'appui dans le monde en collectant ou en établissant elles-mêmes des règles et des scripts. Grâce à leur intelligence, ceux-ci peuvent même être très complexes. Tant qu'il ne se passe rien qui soit en contradiction avec ces règles, un observateur extérieur ne remarque rien de la rigidité. Celle-ci n'apparaît que lorsque la règle est enfreinte ou n'est pas entièrement suivie. Des comportements rituels se retrouvent également chez les personnes normalement douées atteintes d'un TSA. Ceux-ci sont les plus intenses pendant l'enfance mais diminuent à partir de l'adolescence et sont souvent difficiles à identifier à l'âge adulte. Chez les adultes, on observe parfois des rituels « mentaux », parfois même assez complexes : ils doivent par exemple terminer un certain raisonnement ou compléter une collection mentale avant de pouvoir commencer quelque chose de nouveau. Les rituels mentaux sont cependant, par définition, non observables.

Ressentir

ne pas pouvoir penser et ressentir simultanément

a&e 32

Il semble que ressentir et penser simultanément soit difficile pour les personnes autistes. Soit elles ressentent (et sont alors submergées par leurs émotions parce qu'elles ne peuvent pas les mettre en perspective), soit elles pensent (et n'ont pas d'espace pour ressentir également les émotions associées).

a&e 73-74

Les personnes autistes ont besoin d'un temps de réflexion relativement long pour se mettre à la place de quelqu'un d'autre. Dans la vie réelle, ce temps de réflexion n'est pas accordé. La vie réelle n'est pas une cassette vidéo que l'on peut mettre en pause pour aller chercher quelque chose dans son encyclopédie de scénarios ou son dictionnaire d'expressions faciales. Le manque d'empathie ne se réduit donc pas à un simple déficit cognitif, un manque de connaissances. Beaucoup de personnes autistes normalement douées connaissent de nombreux termes émotionnels et possèdent une vaste collection de scénarios. Elles ne manquent pas de connaissances théoriques. Les problèmes qu'elles rencontrent pour comprendre le monde émotionnel sont liés à des difficultés dans plusieurs domaines simultanément : l'intégration des compétences de communication, la réactivité émotionnelle, l'attention portée aux informations les plus pertinentes, la priorité accordée aux

stimuli sociaux et les compétences cognitives. Le flux des interactions humaines est trop rapide pour le traitement lent de l'information sociale chez les personnes autistes. Il ne s'agit pas simplement d'un manque de théorie de l'esprit. Au contraire, compte tenu des efforts que les personnes autistes déploient pour « raisonner » sur l'intériorité des autres, on pourrait même dire qu'elles sont les seules à avoir une « théorie » de l'esprit. Les personnes autistes ont un manque de théorie de l'esprit « chaude ». Elles sont trop peu à propos dans leur prise de perspective.

a&e 32

Une explication possible de l'absence de réactions émotionnelles chez les personnes autistes est qu'elles doivent consacrer tellement d'énergie mentale à la compréhension purement intellectuelle et cognitive de ce qui leur arrive, qu'il ne reste plus d'espace mental pour traiter l'aspect émotionnel de la situation. Nous voyons souvent que ce n'est que lorsque la compréhension de l'aspect purement intellectuel de la situation est acquise que les émotions se libèrent ensuite. Les personnes autistes réagissent souvent émotionnellement avec un retard aux événements. ... Il semble que ressentir et penser simultanément soit difficile pour les personnes autistes. Soit elles ressentent (et sont submergées par leurs émotions parce qu'elles ne peuvent pas les mettre en perspective), soit elles pensent (et n'ont pas d'espace pour ressentir les émotions associées).

a&e 97

Chez les personnes autistes douées, nous pouvons souvent, « après coup », mettre les événements en perspective et leur apprendre ainsi à « relativiser », mais il y a de fortes chances qu'elles soient à nouveau submergées par leurs émotions la fois suivante.

Rituels / routines

a&e 108

bldn 125-126

La résistance aux changements se manifeste chez les personnes douées atteintes d'un TSA à un autre niveau, moins concret, et dans de petits détails, qui sont à peine perceptibles. Leur résistance est principalement une résistance « mentale ». Les choses et les événements doivent être tels qu'elles se les imaginent, conformément à leurs idées et attentes. Elles essaient de trouver un point d'appui dans le monde en collectant ou en établissant elles-mêmes des règles et des scripts. Grâce à leur intelligence, ceux-ci peuvent même être très complexes. Tant qu'il ne se passe rien qui soit en contradiction avec ces règles, un observateur extérieur ne remarque rien de la rigidité. Celle-ci n'apparaît que lorsque la règle est enfreinte ou n'est pas entièrement suivie. Des comportements rituels se retrouvent également chez les personnes normalement douées atteintes d'un TSA. Ceux-ci sont les plus intenses pendant l'enfance mais diminuent à partir de l'adolescence et sont souvent difficiles à identifier à l'âge adulte. Chez les adultes, on observe parfois des rituels « mentaux », parfois même assez complexes : ils doivent par exemple terminer un certain raisonnement ou compléter une collection mentale avant de pouvoir commencer quelque chose de nouveau. Les rituels mentaux sont cependant, par définition, non observables.

Rituels mentaux

bldn 125-126

La résistance aux changements se manifeste chez les personnes douées atteintes d'un TSA à un autre niveau, moins concret, et dans de petits détails, qui sont à peine perceptibles. Leur résistance est principalement une résistance « mentale ». Les choses et les événements doivent être tels qu'elles se les imaginent, conformément à leurs idées et attentes. Elles essaient de trouver un point d'appui dans le monde en collectant ou en établissant elles-mêmes des règles et des scripts. Grâce à leur intelligence, ceux-ci peuvent même être très complexes. Tant qu'il ne se passe rien qui soit en contradiction avec ces règles, un observateur extérieur ne remarque rien de la rigidité. Celle-ci n'apparaît que lorsque la règle est enfreinte ou n'est pas entièrement suivie. Des comportements rituels se retrouvent également chez les personnes normalement douées atteintes d'un TSA. Ceux-ci sont les plus intenses pendant l'enfance mais diminuent à partir de l'adolescence et sont souvent difficiles à identifier à l'âge adulte. Chez les adultes, on observe parfois des rituels « mentaux », parfois même assez complexes : ils doivent par exemple terminer un certain raisonnement ou compléter une collection mentale avant de pouvoir commencer quelque chose de nouveau. Les rituels mentaux sont cependant, par définition, non observables.

Rigidité

a&e 117

...!? 124-125

bldn 125-126

La résistance aux changements se manifeste chez les personnes douées atteintes d'un TSA à un autre niveau, moins concret, et dans de petits détails, qui sont à peine perceptibles. Leur résistance est principalement une résistance « mentale ». Les choses et les événements doivent être tels qu'elles se les imaginent, conformément à leurs idées et attentes. Elles essaient de trouver un point d'appui dans le monde en collectant ou en établissant elles-mêmes des règles et des scripts. Grâce à leur intelligence, ceux-ci peuvent même être très complexes. Tant qu'il ne se passe rien qui soit en contradiction avec ces règles, un observateur extérieur ne remarque rien de la rigidité. Celle-ci n'apparaît que lorsque la règle est enfreinte ou n'est pas entièrement suivie. Des comportements rituels se retrouvent également chez les personnes normalement douées atteintes d'un TSA. Ceux-ci sont les plus intenses pendant l'enfance mais diminuent à partir de l'adolescence et sont souvent difficiles à identifier à l'âge adulte. Chez les adultes, on observe parfois des rituels « mentaux », parfois même assez complexes : ils doivent par exemple terminer un certain raisonnement ou compléter une collection mentale avant de pouvoir commencer quelque chose de nouveau. Les rituels mentaux sont cependant, par définition, non observables.

Rythme

La plupart des personnes autistes ont (de grandes) difficultés avec le rythme. Sauf peut-être dans le cadre d'une activité très strictement définie, très structurée, liée à un intérêt stéréotypé typiquement autistique. Par exemple, lorsqu'une personne autiste a appris à faire

de la magie, à raconter des blagues ou à jouer du piano et que cela est devenu une obsession, le rythme peut également être très bien développé dans le cadre de cette activité. Mais dans une conversation normale, spontanée, quotidienne ou ordinaire, ou dans une collaboration normale, décontractée, spontanée avec des collègues, des camarades de classe ou d'autres joueurs, un autiste présentera un sens du rythme sous-développé. Cela est lié aux difficultés d'attention partagée et cause souvent des problèmes dans le développement social et (scolaire) de la personne autiste.

Réagir spontanément / être spontané

Les personnes autistes ont du mal à réagir et à interagir spontanément avec leur environnement. Leur comportement et leur communication paraissent souvent forcés et artificiels.

bldn 49-50

Chez le type ampoulé ou rigide-formaliste, les problèmes sociaux sont très subtils. Les personnes appartenant à ce type sont excessivement polies ou formelles. Elles sont conscientes des autres et de l'importance d'interactions appropriées et s'accrochent donc fortement aux conventions sociales. Enfants, elles avaient généralement des problèmes évidents d'interactions sociales et étaient le plus souvent classées dans l'un des autres sous-types sociaux décrits ci-dessus. Grâce à leurs bonnes capacités intellectuelles, elles parviennent progressivement à compenser et à camoufler bon nombre de ces difficultés. Dans la littérature, on décrit souvent cela comme un « progrès », mais il ne s'agit pas d'un véritable progrès dans le développement social, mais plutôt de l'apprentissage de diverses stratégies alternatives pour paraître aussi normal que possible et survivre de manière optimale. Ainsi, on remarque que ces personnes tentent de saisir le social de manière intellectuelle : elles apprennent certaines règles sociales par cœur et « survivent » aux activités sociales grâce à des « scripts » (scénarios, déroulements) appris ou acquis. Elles manquent cependant de l'intuition nécessaire pour comprendre les subtilités des relations interpersonnelles. Elles s'accrochent fortement aux règles sociales et ont du mal à s'adapter aux situations où le comportement attendu s'écarte du scénario connu. Le manque d'empathie et la naïveté sociale caractérisent le plus ce groupe. Nous retrouvons ce sous-type le plus souvent chez les adultes autistes surdoués et beaucoup d'entre eux reçoivent un diagnostic de syndrome d'Asperger. Les problèmes sociaux des personnes du type ampoulé/rigide-formaliste ne peuvent être décelés par quelques contacts, conversations ou tests isolés, car leur approche intellectuelle leur permet de réagir de manière assez appropriée dans ces situations. Leurs problèmes sociaux ne deviennent apparents que dans des contacts plus intensifs et plus longs où la spontanéité, l'empathie et le soutien émotionnel sont requis.

Répétition

...!? 41

Une personne autiste dispose de possibilités de communication trop peu variées pour transmettre un même message de différentes manières à différentes personnes ; elle n'est pas capable d'adapter le « langage » du message à l'autre ; si elle n'est pas comprise, elle répétera plutôt plusieurs fois le message de la même manière que d'essayer différentes

manières. L'une des conséquences est que souvent, seules les personnes familières, comme les parents ou les camarades de classe, peuvent comprendre l'enfant.

Répétitives

comportements

a&e 108

pensées

bldn 125

La résistance aux changements se manifeste chez les personnes autistes normalement douées moins sous la forme d'une opposition typique ou d'une crise de colère. Il s'agit plutôt d'une adaptation difficile aux nouvelles situations. Celle-ci est souvent invisible. De nombreux enfants et jeunes autistes doués ne présentent pas de réactions inhabituelles ou extrêmes aux changements. Une fois adultes, près de la moitié ne se soucient même plus des changements et environ un tiers sont même conscients de leurs propres routines et rituels. La résistance aux changements se manifeste chez les personnes douées atteintes d'un TSA à un autre niveau, moins concret, et dans de petits détails. Leur résistance est principalement une résistance « mentale ». Les choses et les événements doivent être tels qu'elles se les imaginent, conformément à leurs idées et attentes. Elles essaient de trouver un point d'appui dans le monde en collectant ou en établissant elles-mêmes des règles et des scripts. Grâce à leur intelligence, ceux-ci peuvent même être très complexes. Tant qu'il ne se passe rien qui soit en contradiction avec ces règles, un observateur extérieur ne remarque rien de la rigidité. Celle-ci n'apparaît que lorsque la règle est enfreinte ou n'est pas entièrement suivie. Des comportements rituels se retrouvent également chez les personnes autistes normalement douées. Ceux-ci sont les plus intenses chez les enfants mais diminuent à partir de l'adolescence. Chez les adultes, on observe plutôt des rituels « mentaux » : ils doivent par exemple terminer un certain raisonnement ou compléter une collection mentale avant de pouvoir commencer quelque chose de nouveau.

Scénarios

a&e 67-69

Surtout les personnes autistes normalement douées donnent parfois l'impression d'être capables d'empathie, mais cela peut être très trompeur. Ce n'est pas de la vraie empathie, c'est très égocentrique. Elles ne se mettent pas émotionnellement à la place de l'autre, mais reconnaissent un scénario qu'elles ont elles-mêmes vécu : elles se réfèrent à leurs propres expériences au lieu de se mettre à la place de l'expérience de l'autre. Tant que l'autre ressent la même chose qu'elles ont ressentie dans une situation donnée, elles réagiront de manière appropriée et sembleront réellement empathiques. Leur manque d'empathie n'apparaît que lorsque leur propre expérience ne correspond pas tout à fait à la manière dont l'autre personne vit une situation similaire. Les personnes autistes normalement douées ne se réfèrent pas seulement à leurs propres expériences, elles semblent parfois très empathiques parce qu'elles s'appuient sur des scénarios appris. Elles ont pour ainsi dire une bibliothèque de situations dans leur tête, dont elles ont appris comment les gens se sentent

alors. La capacité d'empathie des personnes autistes est très technique et très égocentrique. Elle se limite à l'encyclopédie de scénarios qu'elles ont construite à partir de leurs propres expériences ou d'autres sources d'information, comme la télévision.

...!? 108

bldn 125-126

La résistance aux changements se manifeste chez les personnes douées atteintes d'un TSA à un autre niveau, moins concret, et dans de petits détails, qui sont à peine perceptibles. Leur résistance est principalement une résistance « mentale ». Les choses et les événements doivent être tels qu'elles se les imaginent, conformément à leurs idées et attentes. Elles essaient de trouver un point d'appui dans le monde en collectant ou en établissant elles-mêmes des règles et des scripts. Grâce à leur intelligence, ceux-ci peuvent même être très complexes. Tant qu'il ne se passe rien qui soit en contradiction avec ces règles, un observateur extérieur ne remarque rien de la rigidité. Celle-ci n'apparaît que lorsque la règle est enfreinte ou n'est pas entièrement suivie.

Se sentir incompris

Sentiments

'autrement'

a&e 98

Les personnes autistes réagissent très différemment des personnes non autistes en matière d'émotions et nous devons accepter leurs sentiments. Nous ne pouvons pas leur prescrire les sentiments qu'elles doivent ressentir. Cependant, nous pouvons travailler sur le comportement, la manière dont elles expriment leurs sentiments et leur clarifier et leur apprendre des alternatives socialement adaptées/souhaitables.

a&e 151

Contrairement à ce que certains osent affirmer, les personnes autistes éprouvent toutes sortes de sentiments. Parce que la vie ne leur facilite pas la tâche, elles sont probablement plus souvent confrontées à des sentiments désagréables que les autres. Parce qu'elles comprennent le monde différemment, elles réagissent parfois aussi de manière très différente sur le plan émotionnel que les personnes non autistes. La manière dont leur vie affective est structurée restera toujours en partie un mystère pour nous. Bien écouter et observer nous aide à comprendre, mais le livre de leurs sentiments ne s'ouvrira jamais complètement.

Sentir, c'est toujours un peu penser Les sentiments, comme toutes les autres choses, ont beaucoup à voir avec l'attribution de sens. Les sentiments naissent parce que nous donnons un sens à un événement. Les personnes autistes vivent, y compris sur le plan émotionnel, les événements parfois fondamentalement différemment de nous. Elles perçoivent en effet la réalité différemment et comprennent les choses qui les entourent et qui sont en elles différemment de nous. Leur attribution de sens est différente de la nôtre. La couleur rouge peut être une menace terrifiante parce qu'un enfant l'associe à la douleur. Il s'est un jour

coupé avec un couteau rouge. Lorsque le père se met en colère et se met à crier, c'est pour Bart une fête, car il aime le mouvement et le bruit. Lorsque quelqu'un élève la voix et l'appelle par son nom parce qu'elle se trouve un peu plus loin, Evy pense que cette personne est en colère contre elle, car elle associe une voix forte à la colère. Lorsqu'une fille est gentille avec Klaas et l'écoute, c'est son amie, et Klaas pense alors qu'il est amoureux d'elle. Si quelqu'un décède, Bavo ne ressent rien.

Les sentiments ne sont pas seulement la conséquence de l'attribution de sens. Ils sont aussi l'objet de l'attribution de sens. Les sentiments sont un changement dans notre état corporel, auquel nous donnons un certain sens à l'aide de notre cerveau. Nous percevons un changement (accélération du rythme cardiaque, boule dans la gorge, contraction de l'estomac) et nous lui donnons un sens : « J'ai peur ». En raison de leur manière différente d'attribuer un sens, les personnes autistes vivent probablement aussi leurs propres sentiments différemment de nous. Ce que nous vivrions comme de l'amour, une personne autiste le vit peut-être comme de la peur. Cela conduit à une réaction incompréhensible pour nous : la personne autiste repousse quelqu'un qu'elle aime pourtant.

Outre leur attribution de sens différente, de nombreuses personnes autistes – celles qui présentent un handicap mental associé – ont également une limitation dans la compréhension. En raison de leur retard de développement, elles réagissent émotionnellement comme un jeune enfant, même si elles sont adultes. Parce qu'elles ne peuvent pas suffisamment mettre en perspective le monde, y compris celui de leurs propres sentiments, elles réagissent de manière plutôt immature : extrême, changeante et incontrôlée. Contrairement aux autres personnes, elles manquent en outre de la capacité à tenir compte de ce que les autres penseront d'elles et n'adaptent pas non plus leurs réactions émotionnelles aux circonstances sociales.

Tout cela nous rend difficile l'entrée dans leur monde affectif. Ce qui le rend encore plus difficile, c'est le fait que les personnes autistes ont du mal avec notre communication non autistique. Elles expriment bien leurs sentiments, mais ne les communiquent pas de la manière habituelle. Il y a souvent aussi une tendance et une orientation spontanées trop faibles à partager leurs sentiments avec les autres. Il semble que certains ne réalisent pas que partager sa peine, c'est la diminuer de moitié. Si nous ne faisons pas le premier pas vers elles, les personnes autistes restent seules avec leurs sentiments confus et incompréhensibles. Nous devons ouvrir le livre. Et ce n'est pas si facile. Cela exige de notre part une grande capacité d'empathie. Si nous voulons ressentir ce qu'elles ressentent, nous devons apprendre à penser comme elles pensent...

Ressentir, c'est aussi un peu penser Demander qu'elles fassent le premier pas dans le partage des sentiments mutuels, c'est trop demander aux personnes autistes. Les jeunes enfants autistes ou les personnes autistes avec un handicap mental ne reconnaissent souvent même pas les manifestations émotionnelles des autres : une larme n'est rien de plus qu'une goutte d'eau, une voix en colère rien de plus qu'un bruit dérangeant, un baiser rien de plus qu'un contact humide. S'ils remarquent ces choses, elles n'ont souvent aucune signification émotionnelle : ils ne voient pas de sentiments chez les autres. Certaines personnes autistes progressent un peu plus dans le développement de la compréhension des sentiments. Elles apprennent à reconnaître et à nommer un certain nombre de manifestations émotionnelles chez les autres. Cela se limite généralement à des sentiments

de base très clairs comme la joie, la peur, la colère, la tristesse. Cependant, il arrive souvent que cette reconnaissance soit liée à certains détails. La colère, par exemple, n'est reconnue que si l'on parle fort, la tristesse uniquement s'il y a des larmes, la joie uniquement chez les hommes moustachus. Elles manquent de la capacité à percevoir une cohérence à travers la diversité des détails, la variété avec laquelle les gens expriment leurs sentiments. La colère peut être exprimée de milliers de manières différentes. Les personnes autistes sans déficience intellectuelle ont également des problèmes avec cela. Mais elles peuvent néanmoins un peu mieux reconnaître les sentiments chez les autres et leur vocabulaire concernant les sentiments est un peu plus étendu que les quatre émotions de base. Mais elles aussi sont, d'une certaine manière, aveugles aux sentiments des autres. Elles peuvent alors reconnaître les sentiments, mais ne comprennent pas suffisamment d'où viennent ces sentiments. Le cœur a ses raisons, que la raison ne comprend pas. Ce proverbe s'applique à chacun d'entre nous, mais c'est une double vérité pour les personnes autistes. Elles ne comprennent pas suffisamment ce qui provoque les sentiments. Les personnes autistes peuvent exceller en physique quotidienne, mais elles ont peu de perspicacité en psychologie quotidienne. Un certain nombre de personnes autistes comprennent que les situations et les désirs provoquent des émotions, mais ce qui reste un mystère même pour les personnes autistes intelligentes, c'est comment les pensées mènent aux sentiments. Les personnes autistes, aussi douées soient-elles, ont du mal à se mettre à la place du monde des pensées, des intentions et des convictions des autres. Elles manquent du talent pour entrer, à côté de la réalité nue et concrète, dans la réalité-derrière-la-réalité : cette seconde réalité que nous créons tous dans notre cerveau et qui influence notre comportement et nos sentiments. Même si vous trouvez ce livre exécrable (LA réalité), si je pense que les lecteurs trouvent ce livre magnifique (ma réalité, ma perspective), alors je suis heureux et fier. Ma fierté n'est compréhensible que pour celui qui peut s'imaginer ma réalité. Pour celui qui ne le peut pas, mon sentiment semble peut-être absurde, stupide ou incompréhensible. Et c'est peut-être ce que beaucoup de personnes autistes doivent penser : comme les sentiments des non-autistes sont illogiques et absurdes ! Beaucoup de sentiments humains, surtout les plus complexes, sont un produit de la réalité-derrière-la-réalité, des mondes personnels et uniques que les gens créent à l'intérieur d'eux-mêmes. Les personnes autistes douées n'ont peut-être pas tant de mal avec le monde extérieur des sentiments, mais bien avec le monde invisible derrière les sentiments. Ce monde dépasse leur capacité d'imagination et ne correspond pas à leur approche hyperlogique du monde.

Penser aux autres, c'est aussi toujours un peu ressentir En ce qui concerne la compréhension du monde des émotions, nous sommes, surtout chez les personnes autistes normalement douées, parfois induits en erreur. Dans des situations claires, structurées et simplifiées, comme les situations de test, elles surprennent parfois par des réponses justes. Elles reconnaissent un certain sentiment et semblent également savoir d'où il vient. Pour survivre, les personnes autistes normalement douées développent toutes sortes de stratégies alternatives pour pouvoir situer les sentiments des autres : elles se réfèrent à leurs propres expériences, elles enregistrent toutes sortes de scénarios, apprennent des règles par cœur ou se mettent à raisonner sur les états intérieurs des autres. Souvent, elles dépendent aussi des bonnes questions ou d'une clarification et d'une explication externes de la bonne perspective. Il semble qu'elles aient des antennes particulièrement sensibles, mais ce n'est qu'une apparence. L'idée que les personnes autistes ne sont pas plus fortes que les non-autistes dans leur compréhension des sentiments des autres n'est pas seulement incorrecte, elle donne également lieu à des attentes trop élevées. La véritable empathie,

l'authentique capacité à se mettre à la place de l'autre, ne s'obtient pas par des recherches dans une encyclopédie ou un dictionnaire des sentiments, ni par l'application de règles apprises, ni par le calcul d'algorithmes. Ces stratégies ne suffisent pas pour la vie réelle. Celle-ci suppose en effet trop de connaissances préalables banales et triviales. Tout va trop vite et il y a trop de stimuli distrayants, ce qui rend une connaissance factuelle du monde des sentiments insuffisante. Les personnes autistes normalement et bien douées peuvent beaucoup apprendre sur les sentiments, mais cela reste limité à une connaissance plutôt académique, dominée par des formules, des règles et des scénarios. Les personnes autistes manquent des capacités nécessaires pour transformer ce qu'elles apprennent sur les sentiments en une capacité d'empathie spontanée et flexible. La capacité à diriger rapidement et avec souplesse l'attention sur ce qui est réellement pertinent dans un contexte émotionnel, la capacité à être à propos, font défaut même chez les personnes autistes les plus surdouées. Le manque d'empathie chez les personnes autistes est bien plus profond que les déficits dans la reconnaissance et la dénomination des sentiments ou un manque de théorie de l'esprit. C'est la raison pour laquelle les formations qui tentent d'enseigner ces compétences n'ont que peu ou pas d'effet sur le fonctionnement social dans la vie réelle. La compréhension sociale est quelque chose de tout à fait différent de la compétence sociale. Dans la compétence sociale, la rapidité et la flexibilité de la réaction à l'autre sont bien plus déterminantes que la connaissance. Ce qui manque aux personnes autistes est bien plus fondamental qu'une quelconque opération de pensée : elles manquent de feeling.

communication des émotions

a&e 37

Les personnes autistes réagissent émotionnellement et expriment également leurs sentiments, mais elles ne les communiquent pas vraiment. Ce n'est pas parce qu'un enfant autiste pleure de chagrin qu'il communique également son chagrin. La communication implique que vous exprimez votre sentiment à quelqu'un. Nous ne parlons de communication que lorsqu'il y a une orientation vers une autre personne. Les personnes autistes expriment bien leurs sentiments, mais très peu dirigés vers une autre personne. Elles partagent beaucoup moins leurs sentiments. Les parents pensent parfois que leur enfant communique des sentiments alors qu'il n'y a absolument aucune communication. Ils voient en effet leur enfant pleurer, rire, crier de colère... Ce qu'ils voient n'est cependant qu'une expression de sentiments, pas une véritable communication. Il y a de fortes chances que l'enfant, s'il est tombé et a mal, pleure effectivement, mais ne se dirige pas vers quelqu'un pour faire connaître cette douleur à une personne. Et parfois, les parents voient peut-être des sentiments que l'enfant n'a même pas, car les personnes autistes expriment leurs sentiments différemment. Un enfant autiste qui rit n'est pas nécessairement heureux. Le fait que les personnes autistes communiquent moins spontanément, moins souvent et différemment sur leurs sentiments a parfois pour conséquence qu'elles restent seules avec leurs sentiments. Qu'elles ne soient pas comprises ou mal comprises. J'ai ainsi connu un jeune homme autiste qui était gravement déprimé depuis un certain temps. Personne ne s'en était aperçu jusque-là. Les personnes autistes en sont elles-mêmes très peu conscientes. Elles ne réalisent pas que les autres ne peuvent souvent pas voir comment elles se sentent.

a&e 128

Les personnes autistes ont des difficultés à se concentrer sur ce qui est pertinent. C'est pourquoi nous devons leur montrer ce qui est important et essentiel. Parler avec des personnes autistes de leurs émotions et de leurs conséquences, c'est plus montrer que parler.

des autres

a&e 22-23

L'attention partagée est le fondement du partage des sentiments avec les autres. Si un enfant aime un hochet, il regarde sa mère puis de nouveau le hochet pour, en quelque sorte, faire participer sa mère à son plaisir : « Regarde, c'est amusant ». L'enfant partage son plaisir du jouet avec sa mère. Les bébés ordinaires peuvent le faire très rapidement.

Lorsqu'ils grandissent un peu, ils ne font plus seulement participer les autres à leur attention par le contact visuel, mais aussi d'autres manières : ils pointent quelque chose du doigt ou viennent montrer quelque chose. Les enfants ne partagent pas seulement leur attention, ils partagent aussi l'attention des autres. Si vous regardez quelque part, les très jeunes enfants suivent votre regard. Et ils partagent votre plaisir, votre intérêt. La recherche montre que les enfants atteints d'un trouble du spectre de l'autisme manifestent beaucoup moins d'attention partagée. Non seulement ils pointent beaucoup moins d'objets pour partager leur attention, mais les enfants autistes ne viennent pas non plus facilement montrer quelque chose.

L'attention partagée ne comprend pas seulement des éléments cognitifs, mais aussi émotionnels. Les enfants ne regardent pas seulement le visage des autres pour obtenir des informations, mais aussi pour partager des sentiments.

a&e 98-99

Gérer les sentiments des autres implique divers facteurs : * reconnaître et nommer les sentiments des autres * comprendre d'où viennent les sentiments des autres * réagir de manière appropriée aux sentiments des autres Les personnes autistes ont des difficultés avec ces trois niveaux de gestion des sentiments des autres. La reconnaissance des sentiments des autres est appelée prise de perspective affective. Les plus grands déficits se situent cependant au niveau de la prise de perspective conceptuelle : la capacité à déduire les intentions, les convictions, les attentes et les desseins de quelqu'un. Les personnes autistes savent à peine ce que les autres pensent et dans quelles intentions ils font les choses qu'ils font. Réagir de manière appropriée aux intentions et aux sentiments de quelqu'un n'est donc pas une évidence pour une personne autiste.

a&e 79

Les personnes autistes semblent avoir trop peu conscience de l'influence qu'elles peuvent exercer sur la pensée et les sentiments des autres. En raison de ce manque de conscience, elles ont également peu de visibilité sur les émotions que leur propre comportement provoque chez les autres. Leur comportement manque de référence publique. Elles ne se demandent pas ou peu spontanément comment l'autre se sentira lorsqu'elles font ou disent certaines choses.

a&e 76

Quelques études récentes ont cependant révélé que trouver des solutions socialement acceptables et évaluer l'adéquation des réactions aux émotions des autres est très difficile pour les personnes autistes, même celles qui sont bien douées.

a&e 71-73

Il semble que les personnes autistes, dans leur perception, ne dirigent pas toujours spontanément leur attention sur les détails qui sont pertinents d'un point de vue socio-émotionnel. Les personnes autistes ne sont pas suffisamment orientées spontanément vers l'information émotionnelle.

a&e 107

Les personnes autistes ont déjà bien assez de difficultés avec leurs propres sentiments. Ne les submergez donc pas avec vos propres manifestations émotionnelles lorsqu'elles sont bouleversées ou réagissent émotionnellement. Restez calme et tranquille, même si c'est difficile. Agir vous-même de manière émotionnelle ne fait que compliquer les choses pour elles. N'attendez pas d'une personne autiste qu'elle tienne (spontanément) compte des sentiments des autres. N'attendez pas trop d'effet de phrases comme : « Fais-le pour me faire plaisir » ou « Si tu fais ça, je serai malheureux ou triste ». Les personnes autistes comprennent trop peu les sentiments des autres pour pouvoir en tenir compte. Cela prend du temps, leur demande beaucoup de temps de traitement et d'efforts. Elles ont beaucoup de mal à analyser la relation entre leur propre comportement et les sentiments des autres.

exprimer / verbaliser

a&e 34-38

Les personnes autistes vivent le monde différemment. L'une des choses les plus difficiles à comprendre pour elles, ce sont précisément leurs propres expériences. De nombreuses personnes autistes ont des problèmes pour traiter les sensations corporelles et la manière dont celles-ci sont liées ou non à leurs sentiments. Et quelque chose que l'on ne comprend pas si clairement soi-même, on peut aussi difficilement le faire comprendre clairement aux autres.

@ 60

Parler de sentiments est l'une des choses les plus difficiles pour les personnes autistes. Un homme autiste surdoué écrit : « J'ai passé la majeure partie de ma vie dans une forme ou une autre de psychothérapie avec des thérapeutes qui partaient du principe que je savais ce que les mots signifiaient mais que je ne pouvais pas gérer ma propre élaboration de ceux-ci. Leurs interventions consistaient principalement à m'accompagner dans la dénomination de choses que je ne ressentais pas. Si je disais alors que ce n'était pas ce que je ressentais, surtout parce que je ne savais pas comment décrire ce que je ressentais, on me disait que je résistais à la thérapie et que je n'étais pas ouvert à mes sentiments. Toutes ces années de préoccupation pour mes sentiments, personne n'a jamais pris la peine de m'expliquer ce que ces mots signifiaient ! » À moins de les rendre très concrets et de les expliquer, les sentiments ne sont pas la porte d'entrée la plus appropriée pour la psychoéducation ou la formation des personnes atteintes d'un TSA. Parler de sentiments peut être délicat. Les sentiments doivent être abordés, mais c'est pour elles une matière peu concrète et surtout

peu tangible. L'expérience montre d'ailleurs que parler trop longtemps et trop souvent de sentiments ne mène qu'à la dérive. Elles se retrouvent empêtrées dans des termes abstraits. Elles sont submergées par les émotions, parce qu'elles ne peuvent pas suffisamment distinguer entre parler de sentiments et ressentir. Et parfois, elles se perdent dans tous ces mots. Parler des sentiments eux-mêmes peut être très « sensible ». Les personnes autistes doivent être plus ou moins protégées contre elles-mêmes. La pression du groupe et le manque de communication assertive, ou le manque de contrôle des impulsions font qu'une personne autiste va quand même parler de quelque chose dont elle préférerait ou devrait ne pas parler. La communication va très vite pour elles et trouver rapidement une formulation appropriée dans ce tourbillon de questions et de réponses pour indiquer que l'on ne veut pas répondre à une question n'est pas toujours facile pour les personnes autistes. C'est peut-être pourquoi il vaut mieux avoir des thérapies de conversation individuelles lentes et prudentes que des conversations de groupe dynamiques.

a&e 36

Tout comme la perception du monde qui les entoure, le monde intérieur est également traité différemment par le cerveau des personnes autistes. Elles ne reconnaissent pas leurs sentiments. Ou elles ressentent « trop ». Ou elles ont un certain sentiment mais leur cerveau traite mal cette information, ce qui fait que leur comportement est complètement en disharmonie avec ce qu'elles ressentent et qu'elles communiquent autre chose que ce qu'elles ressentent réellement. L'étrange communication des sentiments chez les personnes autistes est le reflet de leur traitement particulier des expériences.

a&e 96-97

Les personnes autistes verbales peuvent apprendre à nommer leurs sentiments. Mais la question demeure de savoir si elles peuvent toujours reconnaître leurs propres sentiments et leur donner un sens. C'est en effet une condition préalable pour pouvoir les exprimer. Et en plus : trouvent-elles les mots justes pour ce qu'elles ressentent ? Lorsqu'elles disent qu'elles ont passé une journée horrible, était-ce vraiment horrible ou les pommes de terre étaient-elles simplement trop froides ?

...!/? 41 107

@ 29-30

explosif

a&e 29

Les personnes autistes expriment souvent leurs sentiments de manière très extrême. Ou leurs manifestations émotionnelles apparaissent comme extrêmes. À tous les âges, on peut observer chez elles des crises de rire extrêmes, des réactions de panique ou des crises de colère. Il y a souvent aussi de grandes sautes d'humeur : à un moment, elles ont une grosse crise de colère, quelques instants plus tard, elles rient joyeusement. Un jeune adulte autiste me l'a raconté ainsi : « C'est comme une barrière qui bascule. À un moment, je me sens heureux, l'instant d'après, en colère ou triste. Tout peut changer si vite chez moi ». Il semble que chez les personnes autistes, il n'y ait pas de frein à l'expression des sentiments. Ou est-ce peut-être que les personnes autistes sont hypersensibles et réagissent donc de manière si extrême ? Les personnes autistes ont du mal à réguler et à moduler. Parce

qu'elles peuvent moins bien appréhender et comprendre les stimuli dans leur ensemble, ils apparaissent beaucoup plus absous. Cela ne vaut pas seulement pour les stimuli venant de l'extérieur, mais aussi pour ce qui vient de l'intérieur. Les personnes autistes ont du mal à prendre de la distance par rapport aux stimuli, à les traiter à partir d'un ensemble plus large, de la cohérence. Cette distance est nécessaire pour relativiser les choses : relater, c'est relativiser. Les personnes autistes ne savent pas si bien relativiser. Elles sont « prises » par les choses qu'elles vivent, y compris par leurs propres sentiments. Si elles sont en colère, alors elles sont en colère. Elles sont submergées, envahies par ce sentiment. Le sentiment est absolu. Elles sont pour ainsi dire aveuglées par le sentiment : aveugles aux autres éléments de leur environnement qui situeraient ce qu'elles ressentent dans un cadre plus large et pourraient donc le relativiser. Les personnes autistes ont en général du mal à inhiber les réactions à un contexte immédiat. Par conséquent, elles ont beaucoup moins de contrôle sur leurs sentiments. Une expression explosive est la conséquence d'une explosion émotionnelle intérieure.

a&e 35

Un problème très fréquent chez les personnes atteintes d'un TSA est d'être submergé par un sentiment. L'expérience corporelle n'est pas mise en perspective, mais domine tout. Ainsi, un avertissement est ressenti comme une terreur, une préférence comme un amour fou, un manque d'énergie comme une dépression. Lors d'un tel déluge d'émotions, la personne autiste reconnaît bien la qualité de ce qu'elle ressent, mais c'est comme si le cerveau avait mis le bouton de volume au maximum. Par conséquent, même les sentiments agréables peuvent devenir désagréables.

a&e 96-97

Les personnes autistes verbales peuvent apprendre à nommer leurs sentiments. Mais la question demeure de savoir si elles peuvent toujours reconnaître leurs propres sentiments et leur donner un sens. C'est en effet une condition préalable pour pouvoir les exprimer. Et en plus : trouvent-elles les mots justes pour ce qu'elles ressentent ? Lorsqu'elles disent qu'elles ont passé une journée horrible, était-ce vraiment horrible ou les pommes de terre étaient-elles simplement trop froides ? De plus, les personnes autistes ont beaucoup de mal à moduler et à contrôler leurs sentiments. Même si elles peuvent apprendre à exprimer leurs sentiments, des explosions se produiront encore. Exemple : un jeune homme autiste, qui prend souvent le train, ne peut toujours pas comprendre (malgré des conversations répétées à ce sujet) qu'une remarque d'un contrôleur sur une erreur de détail sur son titre de transport n'est pas une catastrophe. Chaque fois qu'un contrôleur lui fait une remarque (souvent parce qu'il a lui-même fait une remarque en premier, comme : « Je trouve que les vitres du train pourraient être plus propres »), il est complètement bouleversé et agressif. Si quelqu'un le corrige, même gentiment, c'est toujours une « catastrophe » pour lui. Les personnes autistes vivent les événements différemment de nous, et leur réaction (émotionnelle) aux situations sera donc également différente de la nôtre.

inadapté

intenses

a&e 29

Les personnes autistes expriment souvent leurs sentiments de manière très extrême. Ou leurs manifestations émotionnelles apparaissent comme extrêmes. À tous les âges, on peut observer chez elles des crises de rire extrêmes, des réactions de panique ou des crises de colère. Il y a souvent aussi de grandes sautes d'humeur : à un moment, elles ont une grosse crise de colère, quelques instants plus tard, elles rient joyeusement. Un jeune adulte autiste me l'a raconté ainsi : « C'est comme une barrière qui bascule. À un moment, je me sens heureux, l'instant d'après, en colère ou triste. Tout peut changer si vite chez moi ». Il semble que chez les personnes autistes, il n'y ait pas de frein à l'expression des sentiments. Ou est-ce peut-être que les personnes autistes sont hypersensibles et réagissent donc de manière si extrême ? Les personnes autistes ont du mal à réguler et à moduler. Parce qu'elles peuvent moins bien appréhender et comprendre les stimuli dans leur ensemble, ils apparaissent beaucoup plus absous. Cela ne vaut pas seulement pour les stimuli venant de l'extérieur, mais aussi pour ce qui vient de l'intérieur. Les personnes autistes ont du mal à prendre de la distance par rapport aux stimuli, à les traiter à partir d'un ensemble plus large, de la cohérence. Cette distance est nécessaire pour relativiser les choses : relater, c'est relativiser. Les personnes autistes ne savent pas si bien relativiser. Elles sont « prises » par les choses qu'elles vivent, y compris par leurs propres sentiments. Si elles sont en colère, alors elles sont en colère. Elles sont submergées, envahies par ce sentiment. Le sentiment est absolu. Elles sont pour ainsi dire aveuglées par le sentiment : aveugles aux autres éléments de leur environnement qui situeraient ce qu'elles ressentent dans un cadre plus large et pourraient donc le relativiser. Les personnes autistes ont en général du mal à inhiber les réactions à un contexte immédiat. Par conséquent, elles ont beaucoup moins de contrôle sur leurs sentiments. Une expression explosive est la conséquence d'une explosion émotionnelle intérieure.

mal exprimés

a&e 29

Les personnes autistes expriment souvent leurs sentiments de manière très extrême. Ou leurs manifestations émotionnelles apparaissent comme extrêmes. À tous les âges, on peut observer chez elles des crises de rire extrêmes, des réactions de panique ou des crises de colère. Il y a souvent aussi de grandes sautes d'humeur : à un moment, elles ont une grosse crise de colère, quelques instants plus tard, elles rient joyeusement. Un jeune adulte autiste me l'a raconté ainsi : « C'est comme une barrière qui bascule. À un moment, je me sens heureux, l'instant d'après, en colère ou triste. Tout peut changer si vite chez moi ». Il semble que chez les personnes autistes, il n'y ait pas de frein à l'expression des sentiments. Ou est-ce peut-être que les personnes autistes sont hypersensibles et réagissent donc de manière si extrême ? Les personnes autistes ont du mal à réguler et à moduler. Parce qu'elles peuvent moins bien appréhender et comprendre les stimuli dans leur ensemble, ils apparaissent beaucoup plus absous. Cela ne vaut pas seulement pour les stimuli venant de l'extérieur, mais aussi pour ce qui vient de l'intérieur. Les personnes autistes ont du mal à prendre de la distance par rapport aux stimuli, à les traiter à partir d'un ensemble plus large,

de la cohérence. Cette distance est nécessaire pour relativiser les choses : relater, c'est relativiser. Les personnes autistes ne savent pas si bien relativiser. Elles sont « prises » par les choses qu'elles vivent, y compris par leurs propres sentiments. Si elles sont en colère, alors elles sont en colère. Elles sont submergées, envahies par ce sentiment. Le sentiment est absolu. Elles sont pour ainsi dire aveuglées par le sentiment : aveugles aux autres éléments de leur environnement qui situeraient ce qu'elles ressentent dans un cadre plus large et pourraient donc le relativiser. Les personnes autistes ont en général du mal à inhiber les réactions à un contexte immédiat. Par conséquent, elles ont beaucoup moins de contrôle sur leurs sentiments. Une expression explosive est la conséquence d'une explosion émotionnelle intérieure.

a&e 35-37

a&e 36

Tout comme la perception du monde qui les entoure, le monde intérieur est également traité différemment par le cerveau des personnes autistes. Elles ne reconnaissent pas leurs sentiments. Ou elles ressentent « trop ». Ou elles ont un certain sentiment mais leur cerveau traite mal cette information, ce qui fait que leur comportement est complètement en disharmonie avec ce qu'elles ressentent et qu'elles communiquent autre chose que ce qu'elles ressentent réellement. L'étrange communication des sentiments chez les personnes autistes est le reflet de leur traitement particulier des expériences. Si seulement elles pouvaient le « dire ». On pourrait penser que l'expression des émotions chez les personnes autistes qui peuvent parler est néanmoins un peu plus facile à comprendre. Elles disposent en effet du langage. Rien n'est moins vrai. Nous constatons souvent que même les personnes autistes bien douées et verbalement fluides se retrouvent sérieusement en difficulté lorsqu'il s'agit d'exprimer leurs sentiments. Elles peuvent raconter de manière très prosaïque et détaillée le mode de vie des dinosaures ou le fonctionnement d'un ordinateur, mais lorsqu'il s'agit de leurs propres sentiments, elles retombent dans un comportement et un langage enfantins, étranges et incompréhensibles. Non seulement elles ont du mal à gérer leurs propres sentiments, mais elles ont également du mal à exprimer leurs sentiments d'une manière compréhensible et socialement adaptée.

a&e 96-97

Les personnes autistes verbales peuvent apprendre à nommer leurs sentiments. Mais la question demeure de savoir si elles peuvent toujours reconnaître leurs propres sentiments et leur donner un sens. C'est en effet une condition préalable pour pouvoir les exprimer. Et en plus : trouvent-elles les mots justes pour ce qu'elles ressentent ? Lorsqu'elles disent qu'elles ont passé une journée horrible, était-ce vraiment horrible ou les pommes de terre étaient-elles simplement trop froides ? De plus, les personnes autistes ont beaucoup de mal à moduler et à contrôler leurs sentiments. Même si elles peuvent apprendre à exprimer leurs sentiments, des explosions se produiront encore. Exemple : un jeune homme autiste, qui prend souvent le train, ne peut toujours pas comprendre (malgré des conversations répétées à ce sujet) qu'une remarque d'un contrôleur sur une erreur de détail sur son titre de transport n'est pas une catastrophe. Chaque fois qu'un contrôleur lui fait une remarque (souvent parce qu'il a lui-même fait une remarque en premier, comme : « Je trouve que les vitres du train pourraient être plus propres »), il est complètement bouleversé et agressif. Si quelqu'un le corrige, même gentiment, c'est toujours une « catastrophe » pour lui. Les personnes autistes

vivent les événements différemment de nous, et leur réaction (émotionnelle) aux situations sera donc également différente de la nôtre.

moduler et réguler

a&e 29

Les personnes autistes expriment souvent leurs sentiments de manière très extrême. Ou leurs manifestations émotionnelles apparaissent comme extrêmes. À tous les âges, on peut observer chez elles des crises de rire extrêmes, des réactions de panique ou des crises de colère. Il y a souvent aussi de grandes sautes d'humeur : à un moment, elles ont une grosse crise de colère, quelques instants plus tard, elles rient joyeusement. Un jeune adulte autiste me l'a raconté ainsi : « C'est comme une barrière qui bascule. À un moment, je me sens heureux, l'instant d'après, en colère ou triste. Tout peut changer si vite chez moi ». Il semble que chez les personnes autistes, il n'y ait pas de frein à l'expression des sentiments. Ou est-ce peut-être que les personnes autistes sont hypersensibles et réagissent donc de manière si extrême ? Les personnes autistes ont du mal à réguler et à moduler. Parce qu'elles peuvent moins bien appréhender et comprendre les stimuli dans leur ensemble, ils apparaissent beaucoup plus absous. Cela ne vaut pas seulement pour les stimuli venant de l'extérieur, mais aussi pour ce qui vient de l'intérieur. Les personnes autistes ont du mal à prendre de la distance par rapport aux stimuli, à les traiter à partir d'un ensemble plus large, de la cohérence. Cette distance est nécessaire pour relativiser les choses : relater, c'est relativiser. Les personnes autistes ne savent pas si bien relativiser. Elles sont « prises » par les choses qu'elles vivent, y compris par leurs propres sentiments. Si elles sont en colère, alors elles sont en colère. Elles sont submergées, envahies par ce sentiment. Le sentiment est absolu. Elles sont pour ainsi dire aveuglées par le sentiment : aveugles aux autres éléments de leur environnement qui situeraient ce qu'elles ressentent dans un cadre plus large et pourraient donc le relativiser. Les personnes autistes ont en général du mal à inhiber les réactions à un contexte immédiat. Par conséquent, elles ont beaucoup moins de contrôle sur leurs sentiments. Une expression explosive est la conséquence d'une explosion émotionnelle intérieure.

a&e 96-97

Les personnes autistes verbales peuvent apprendre à nommer leurs sentiments. Mais la question demeure de savoir si elles peuvent toujours reconnaître leurs propres sentiments et leur donner un sens. C'est en effet une condition préalable pour pouvoir les exprimer. Et en plus : trouvent-elles les mots justes pour ce qu'elles ressentent ? Lorsqu'elles disent qu'elles ont passé une journée horrible, était-ce vraiment horrible ou les pommes de terre étaient-elles simplement trop froides ? De plus, les personnes autistes ont beaucoup de mal à moduler et à contrôler leurs sentiments. Même si elles peuvent apprendre à exprimer leurs sentiments, des explosions se produiront encore. Exemple : un jeune homme autiste, qui prend souvent le train, ne peut toujours pas comprendre (malgré des conversations répétées à ce sujet) qu'une remarque d'un contrôleur sur une erreur de détail sur son titre de transport n'est pas une catastrophe. Chaque fois qu'un contrôleur lui fait une remarque (souvent parce qu'il a lui-même fait une remarque en premier, comme : « Je trouve que les vitres du train pourraient être plus propres »), il est complètement bouleversé et agressif. Si quelqu'un le corrige, même gentiment, c'est toujours une « catastrophe » pour lui. Les personnes autistes vivent les événements différemment de nous, et leur réaction (émotionnelle) aux situations

sera donc également différente de la nôtre. Chez les personnes autistes douées, nous pouvons souvent, « après coup », mettre les événements en perspective et leur apprendre ainsi à « relativiser », mais il y a de fortes chances qu'elles soient à nouveau submergées par leurs émotions la fois suivante.

négatifs

a&e 33

Les personnes autistes ont et expriment plus de sentiments négatifs parce qu'elles ont plus d'expériences négatives. En raison de leur handicap, de leur compréhension limitée et/ou différente de la réalité et de ce monde, elles éprouvent beaucoup plus de frustrations que nous. Les personnes autistes sont plus stressées.

...!? 43

Il est bon de savoir aussi qu'une personne autiste, tout comme une personne non autiste, utilise généralement non pas une, mais plusieurs formes de communication en fonction de la situation et/ou des possibilités. Ce que les personnes autistes ont également en commun avec les personnes non autistes, c'est que plus le stress augmente, plus la forme de communication devient concrète et primitive. Si, après dix minutes de demandes polies et civilisées, vous n'avez toujours pas réussi à faire comprendre au vendeur à domicile de produits totalement inutiles que vous n'êtes pas intéressé, vous aurez probablement aussi recours à une forme de communication plus primitive et concrète : claquer la porte...

pas de bouton de volume

voir : sentiments/être submergé

parler de

a&e 128

Les personnes autistes ont des difficultés à se concentrer sur ce qui est pertinent. C'est pourquoi nous devons leur montrer ce qui est important et essentiel. Parler avec des personnes autistes de leurs émotions et de leurs conséquences, c'est plus montrer que parler.

propres émotions

exprimer / verbaliser

reconnaître

a&e 34

Les personnes autistes vivent le monde différemment. L'une des choses les plus difficiles à comprendre pour elles, ce sont leurs propres expériences. De nombreuses personnes autistes ont des problèmes pour traiter les sensations corporelles et la manière dont celles-ci sont liées ou non à leurs sentiments. Parfois, une personne autiste sait qu'elle ressent quelque chose, mais ne sait pas ce qu'elle ressent. Le cerveau ne peut pas donner de sens à l'expérience corporelle. Pour les personnes autistes, il est aussi difficile de comprendre

leurs propres émotions que celles des autres. Dans une étude, des personnes autistes normalement douées ont eu des difficultés à identifier et à décrire leurs sentiments. En général, les personnes autistes douées ont besoin d'un long et douloureux processus d'apprentissage pour parvenir à une certaine forme de conscience de soi.

ressentir

@ 22

Les personnes autistes ont souvent du mal à reconnaître, nommer et gérer de manière appropriée leurs propres sentiments (et ceux des autres). Elles ont le droit d'être soutenues dans la gestion de leurs sentiments. Les personnes autistes traitent les émotions différemment des personnes non autistes et ont le droit à leurs propres émotions « autistiques »,

reconnaître

@ 22

Les personnes autistes ont souvent du mal à reconnaître, nommer et gérer de manière appropriée leurs propres sentiments (et ceux des autres). Elles ont le droit d'être soutenues dans la gestion de leurs sentiments. Les personnes autistes traitent les émotions différemment des personnes non autistes et ont le droit à leurs propres émotions « autistiques »,

a&e 96-97

Les personnes autistes verbales peuvent apprendre à nommer leurs sentiments. Mais la question demeure de savoir si elles peuvent toujours reconnaître leurs propres sentiments et leur donner un sens. C'est en effet une condition préalable pour pouvoir les exprimer. Et en plus : trouvent-elles les mots justes pour ce qu'elles ressentent ? Lorsqu'elles disent qu'elles ont passé une journée horrible, était-ce vraiment horrible ou les pommes de terre étaient-elles simplement trop froides ? De plus, les personnes autistes ont beaucoup de mal à moduler et à contrôler leurs sentiments. Même si elles peuvent apprendre à exprimer leurs sentiments, des explosions se produiront encore. Exemple : un jeune homme autiste, qui prend souvent le train, ne peut toujours pas comprendre (malgré des conversations répétées à ce sujet) qu'une remarque d'un contrôleur sur une erreur de détail sur son titre de transport n'est pas une catastrophe. Chaque fois qu'un contrôleur lui fait une remarque (souvent parce qu'il a lui-même fait une remarque en premier, comme : « Je trouve que les vitres du train pourraient être plus propres »), il est complètement bouleversé et agressif. Si quelqu'un le corrige, même gentiment, c'est toujours une « catastrophe » pour lui. Les personnes autistes vivent les événements différemment de nous, et leur réaction (émotionnelle) aux situations sera donc également différente de la nôtre.

réguler

voir : sentiments/moduler et réguler

submergé être

a&e 29

Les personnes autistes expriment souvent leurs sentiments de manière très extrême. Ou leurs manifestations émotionnelles apparaissent comme extrêmes. À tous les âges, on peut observer chez elles des crises de rire extrêmes, des réactions de panique ou des crises de colère. Il y a souvent aussi de grandes sautes d'humeur : à un moment, elles ont une grosse crise de colère, quelques instants plus tard, elles rient joyeusement. Un jeune adulte autiste me l'a raconté ainsi : « C'est comme une barrière qui bascule. À un moment, je me sens heureux, l'instant d'après, en colère ou triste. Tout peut changer si vite chez moi ». Il semble que chez les personnes autistes, il n'y ait pas de frein à l'expression des sentiments. Ou est-ce peut-être que les personnes autistes sont hypersensibles et réagissent donc de manière si extrême ? Les personnes autistes ont du mal à réguler et à moduler. Parce qu'elles peuvent moins bien appréhender et comprendre les stimuli dans leur ensemble, ils apparaissent beaucoup plus absous. Cela ne vaut pas seulement pour les stimuli venant de l'extérieur, mais aussi pour ce qui vient de l'intérieur. Les personnes autistes ont du mal à prendre de la distance par rapport aux stimuli, à les traiter à partir d'un ensemble plus large, de la cohérence. Cette distance est nécessaire pour relativiser les choses : relater, c'est relativiser. Les personnes autistes ne savent pas si bien relativiser. Elles sont « prises » par les choses qu'elles vivent, y compris par leurs propres sentiments. Si elles sont en colère, alors elles sont en colère. Elles sont submergées, envahies par ce sentiment. Le sentiment est absolu. Elles sont pour ainsi dire aveuglées par le sentiment : aveugles aux autres éléments de leur environnement qui situeraient ce qu'elles ressentent dans un cadre plus large et pourraient donc le relativiser. Les personnes autistes ont en général du mal à inhiber les réactions à un contexte immédiat. Par conséquent, elles ont beaucoup moins de contrôle sur leurs sentiments. Une expression explosive est la conséquence d'une explosion émotionnelle intérieure.

a&e 35

Un problème très fréquent chez les personnes atteintes d'un TSA est d'être submergé par un sentiment. L'expérience corporelle n'est pas mise en perspective, mais domine tout. Ainsi, un avertissement est ressenti comme une terreur, une préférence comme un amour fou, un manque d'énergie comme une dépression. Lors d'un tel déluge d'émotions, la personne autiste reconnaît bien la qualité de ce qu'elle ressent, mais c'est comme si le cerveau avait mis le bouton de volume au maximum. Par conséquent, même les sentiments agréables peuvent devenir désagréables.

a&e 97

Chez les personnes autistes douées, nous pouvons souvent, « après coup », mettre les événements en perspective et leur apprendre ainsi à « relativiser », mais il y a de fortes chances qu'elles soient à nouveau submergées par leurs émotions la fois suivante.

a&e 107

Les personnes autistes ont déjà bien assez de difficultés avec leurs propres sentiments. Ne les submergez donc pas avec vos propres manifestations émotionnelles lorsqu'elles sont bouleversées ou réagissent émotionnellement. Restez calme et tranquille, même si c'est

difficile. Agir vous-même de manière émotionnelle ne fait que compliquer les choses pour elles.

tout ou rien

voir : sentiments/être submergé

Sensibilité aux stimuli

classification des patients par

Simultanément

deux choses

penser et ressentir

a&e 32

Il semble que ressentir et penser simultanément soit difficile pour les personnes autistes. Soit elles ressentent (et sont alors submergées par leurs émotions parce qu'elles ne peuvent pas les mettre en perspective), soit elles pensent (et n'ont pas d'espace pour ressentir également les émotions associées).

a&e 73-74

Les personnes autistes ont besoin d'un temps de réflexion relativement long pour se mettre à la place de quelqu'un d'autre. Dans la vie réelle, ce temps de réflexion n'est pas accordé. La vie réelle n'est pas une cassette vidéo que l'on peut mettre en pause pour aller chercher quelque chose dans son encyclopédie de scénarios ou son dictionnaire d'expressions faciales. Le manque d'empathie ne se réduit donc pas à un simple déficit cognitif, un manque de connaissances. Beaucoup de personnes autistes normalement douées connaissent de nombreux termes émotionnels et possèdent une vaste collection de scénarios. Elles ne manquent pas de connaissances théoriques. Les problèmes qu'elles rencontrent pour comprendre le monde émotionnel sont liés à des difficultés dans plusieurs domaines simultanément : l'intégration des compétences de communication, la réactivité émotionnelle, l'attention portée aux informations les plus pertinentes, la priorité accordée aux stimuli sociaux et les compétences cognitives. Le flux des interactions humaines est trop rapide pour le traitement lent de l'information sociale chez les personnes autistes. Il ne s'agit pas simplement d'un manque de théorie de l'esprit. Au contraire, compte tenu des efforts que les personnes autistes déploient pour « raisonner » sur l'intériorité des autres, on pourrait même dire qu'elles sont les seules à avoir une « théorie » de l'esprit. Les personnes autistes ont un manque de théorie de l'esprit « chaude ». Elles sont trop peu à propos dans leur prise de perspective.

a&e 32

Une explication possible de l'absence de réactions émotionnelles chez les personnes autistes est qu'elles doivent consacrer tellement d'énergie mentale à la compréhension purement intellectuelle et cognitive de ce qui leur arrive, qu'il ne reste plus d'espace mental

pour traiter l'aspect émotionnel de la situation. Nous voyons souvent que ce n'est que lorsque la compréhension de l'aspect purement intellectuel de la situation est acquise que les émotions se libèrent ensuite. Les personnes autistes réagissent souvent émotionnellement avec un retard aux événements. ... Il semble que ressentir et penser simultanément soit difficile pour les personnes autistes. Soit elles ressentent (et sont submergées par leurs émotions parce qu'elles ne peuvent pas les mettre en perspective), soit elles pensent (et n'ont pas d'espace pour ressentir les émotions associées).

a&e 97

Chez les personnes autistes douées, nous pouvons souvent, « après coup », mettre les événements en perspective et leur apprendre ainsi à « relativiser », mais il y a de fortes chances qu'elles soient à nouveau submergées par leurs émotions la fois suivante.

Socialement inadapté

Souffrance

émotionnelle

a&e 34

Les personnes autistes vivent le monde différemment. L'une des choses les plus difficiles à comprendre pour elles, ce sont leurs propres expériences. De nombreuses personnes autistes ont des problèmes pour traiter les sensations corporelles et la manière dont celles-ci sont liées ou non à leurs sentiments. Parfois, une personne autiste sait qu'elle ressent quelque chose, mais ne sait pas ce qu'elle ressent. Le cerveau ne peut pas donner de sens à l'expérience corporelle. Pour les personnes autistes, il est aussi difficile de comprendre leurs propres émotions que celles des autres. Dans une étude, des personnes autistes normalement douées ont eu des difficultés à identifier et à décrire leurs sentiments. En général, les personnes autistes douées ont besoin d'un long et douloureux processus d'apprentissage pour parvenir à une certaine forme de conscience de soi.

hypersensibilité sensorielle

a&e 31

Il n'est pas rare qu'une personne autiste ait des seuils de tolérance anormaux pour différentes sensations sensorielles. Ainsi, il est connu que certaines personnes autistes se bouchent les oreilles ou réagissent de manière très extrême en présence de (certains) bruits. On suppose qu'elles le font parce que le bruit leur fait mal. Grâce notamment aux autobiographies et aux récits d'expériences de personnes autistes, nous avons appris entre-temps qu'un nombre étonnamment élevé de personnes autistes ont des problèmes sensoriels : elles sont hyposensibles ou (et cela arrive beaucoup plus souvent) hypersensibles à certaines sensations sensorielles.

insupportable

(on) 7-8

Vingt-six personnes atteintes du syndrome d'Asperger témoignent de la souffrance, nous emmènent derrière la façade fragile avec laquelle elles cachent de force un monde de souffrance, souvent à la limite du vivable. Un contenu qui nous entraîne vers des facettes très diverses de la souffrance qu'engendre une altérité. Vous remarquerez que beaucoup de ces personnes oscillent au bord de cette souffrance (in)supportable. La compréhension de l'entourage peut faire la différence. La description de cette souffrance est poignante et nous laisse bouche bée.

Stabilité psychique structurelle

voir : rigidité, besoin de prévisibilité, résistance au changement

Stress

a&e 33

Les personnes autistes ont et expriment plus de sentiments négatifs parce qu'elles ont plus d'expériences négatives. En raison de leur handicap, de leur compréhension limitée et/ou différente de la réalité et de ce monde, elles éprouvent beaucoup plus de frustrations que nous. Les personnes autistes sont plus stressées.

...!/? 43

Il est bon de savoir aussi qu'une personne autiste, tout comme une personne non autiste, utilise généralement non pas une, mais plusieurs formes de communication en fonction de la situation et/ou des possibilités. Ce que les personnes autistes ont également en commun avec les personnes non autistes, c'est que plus le stress augmente, plus la forme de communication devient concrète et primitive. Si, après dix minutes de demandes polies et civilisées, vous n'avez toujours pas réussi à faire comprendre au vendeur à domicile de produits totalement inutiles que vous n'êtes pas intéressé, vous aurez probablement aussi recours à une forme de communication plus primitive et concrète : claquer la porte...

bldn 115

Étant donné que de nombreuses caractéristiques des troubles du spectre de l'autisme se retrouvent sous une forme plus légère dans la variation normale, presque tout le monde peut nommer un ou plusieurs comportements typiques de soi qui ressemblent à l'autisme. De plus, nous observons de nombreux « comportements apparemment autistiques » chez des personnes (normales) soumises à un degré de stress suffisant.

Style de communication

...!/? 107

...!/? 41

Une personne autiste dispose de possibilités de communication trop peu variées pour transmettre un même message de différentes manières à différentes personnes, adaptées à

différents contextes. Elle n'est pas capable d'adapter le « langage » du message à l'autre. Si elle n'est pas comprise, elle répétera plutôt plusieurs fois le message de la même manière que d'essayer différentes manières.

Submergé être

par les émotions

a&e 29

Les personnes autistes expriment souvent leurs sentiments de manière très extrême. Ou leurs manifestations émotionnelles apparaissent comme extrêmes. À tous les âges, on peut observer chez elles des crises de rire extrêmes, des réactions de panique ou des crises de colère. Il y a souvent aussi de grandes sautes d'humeur : à un moment, elles ont une grosse crise de colère, quelques instants plus tard, elles rient joyeusement. Un jeune adulte autiste me l'a raconté ainsi : « C'est comme une barrière qui bascule. À un moment, je me sens heureux, l'instant d'après, en colère ou triste. Tout peut changer si vite chez moi ». Il semble que chez les personnes autistes, il n'y ait pas de frein à l'expression des sentiments. Ou est-ce peut-être que les personnes autistes sont hypersensibles et réagissent donc de manière si extrême ? Les personnes autistes ont du mal à réguler et à moduler. Parce qu'elles peuvent moins bien appréhender et comprendre les stimuli dans leur ensemble, ils apparaissent beaucoup plus absous. Cela ne vaut pas seulement pour les stimuli venant de l'extérieur, mais aussi pour ce qui vient de l'intérieur. Les personnes autistes ont du mal à prendre de la distance par rapport aux stimuli, à les traiter à partir d'un ensemble plus large, de la cohérence. Cette distance est nécessaire pour relativiser les choses : relater, c'est relativiser. Les personnes autistes ne savent pas si bien relativiser. Elles sont « prises » par les choses qu'elles vivent, y compris par leurs propres sentiments. Si elles sont en colère, alors elles sont en colère. Elles sont submergées, envahies par ce sentiment. Le sentiment est absolu. Elles sont pour ainsi dire aveuglées par le sentiment : aveugles aux autres éléments de leur environnement qui situeraient ce qu'elles ressentent dans un cadre plus large et pourraient donc le relativiser. Les personnes autistes ont en général du mal à inhiber les réactions à un contexte immédiat. Par conséquent, elles ont beaucoup moins de contrôle sur leurs sentiments. Une expression explosive est la conséquence d'une explosion émotionnelle intérieure.

a&e 35

Un problème très fréquent chez les personnes atteintes d'un TSA est d'être submergé par un sentiment. L'expérience corporelle n'est pas mise en perspective, mais domine tout. Ainsi, un avertissement est ressenti comme une terreur, une préférence comme un amour fou, un manque d'énergie comme une dépression. Lors d'un tel déluge d'émotions, la personne autiste reconnaît bien la qualité de ce qu'elle ressent, mais c'est comme si le cerveau avait mis le bouton de volume au maximum. Par conséquent, même les sentiments agréables peuvent devenir désagréables.

a&e 97

Chez les personnes autistes douées, nous pouvons souvent, « après coup », mettre les événements en perspective et leur apprendre ainsi à « relativiser », mais il y a de fortes chances qu'elles soient à nouveau submergées par leurs émotions la fois suivante.

a&e 107

Ne projetez pas votre propre monde d'expériences et de sentiments sur celui d'une personne autiste. Vous pouvez vous mettre à la place des autres, une personne autiste non. Vous comprenez les situations différemment d'une personne autiste, parce que vous pouvez donner un sens à ces situations et une personne autiste peu ou pas. Les personnes autistes vivent dans un monde différent. Faites donc également attention à l'interprétation des prétendues expériences émotionnelles chez les personnes autistes. Ce n'est pas parce que vous vivez une situation d'une certaine manière qu'une personne autiste ressent la même chose dans la même situation. N'attendez pas, par exemple, qu'une personne autiste soit également triste dans des situations où d'autres personnes sont tristes. Tenez compte du fait que les personnes autistes peuvent être hyper- ou hyposensibles à certains stimuli et que la signification émotionnelle de nombreuses situations leur échappe parce qu'elles ne les comprennent pas. Acceptez leur vécu différent et ne leur prescrivez surtout pas de sentiments.

a&e 107

Les personnes autistes ont déjà bien assez de difficultés avec leurs propres sentiments. Ne les submergez donc pas avec vos propres manifestations émotionnelles lorsqu'elles sont bouleversées ou réagissent émotionnellement. Restez calme et tranquille, même si c'est difficile. Agir vous-même de manière émotionnelle ne fait que compliquer les choses pour elles.

@ 60

Surchargé être

Surestimation

de soi

bldn 248-249

Malgré leur conscience de leurs difficultés, les adolescents autistes évaluent leurs compétences sociales générales de manière significativement plus positive que les parents et les enseignants. Les parents évaluent le fonctionnement social plus bas que les participants ne le font pour eux-mêmes. Dans l'évaluation du fonctionnement social des adultes autistes doués, les questions sur la qualité de l'exécution et le degré de soutien dans l'exécution des activités quotidiennes sont peut-être plus importantes que la question de savoir s'ils exécutent ou non ces activités. L'analyse qualitative montre en effet que la majorité des personnes autistes examinées doivent être aidées par leurs parents pour l'exécution de la plupart des activités.

bldn 253

Une interrogation détaillée sur la qualité de l'exécution des tâches sociales auprès des parents ou d'autres personnes de l'entourage offre une vision plus réaliste des capacités et des limites des adultes atteints d'un TSA que l'auto-évaluation sur l'exécution ou non de ces tâches. Tous les participants sont en effet soutenus et accompagnés dans leur

fonctionnement, que ce soit par les parents (ou le partenaire) ou par des professionnels de l'aide.

bldn 254

L'évaluation du fonctionnement social à l'âge adulte est plus favorable chez les personnes normalement douées à haut potentiel atteintes d'un TSA que pour l'ensemble du spectre, mais relativement défavorable par rapport aux pairs non handicapés. Seule une petite minorité parvient à vivre de manière autonome, à exercer un emploi régulier ou à nouer une relation de couple. Les personnes accomplissent de nombreuses tâches ménagères et sociales, telles que la préparation des repas, le nettoyage, la gestion des finances, les loisirs et les sorties, mais ne le font que grâce au soutien des parents et des professionnels de l'aide. Les limitations spécifiques des personnes douées atteintes d'un TSA n'apparaissent qu'à travers une interrogation intensive (détailée) sur la manière dont elles accomplissent les tâches sociales.

bldn 296

Une constatation remarquable concerne la différence d'évaluation entre les participants et les parents. Les personnes adultes autistes examinées avec un diagnostic tardif évaluent leur propre fonctionnement social significativement plus positivement que leurs parents, tandis que les adultes avec un diagnostic précoce d'autisme ne diffèrent guère de leurs parents dans leur évaluation. La plupart des adolescents autistes ont une vision peu réaliste de leur propre fonctionnement et de leurs déficits. La présente recherche indique que c'est surtout le cas pour les personnes ayant un diagnostic tardif. Étant donné que davantage de participants ayant un diagnostic précoce reçoivent une aide professionnelle, nous pouvons supposer qu'ils sont plus conscients du soutien qu'ils reçoivent pour leur fonctionnement social. Nous soupçonnons que les participants ayant un diagnostic tardif ne remarquent pas l'aide importante que leurs parents leur apportent ou ne la perçoivent pas comme une aide. La constatation que ce sont surtout les personnes ayant un diagnostic tardif qui évaluent leur fonctionnement plus positivement que leurs parents ou d'autres personnes de leur entourage a des implications importantes pour la pratique diagnostique. Surtout dans le cas d'un diagnostic tardif chez les adolescents et les (jeunes) adultes, on utilise largement l'auto-évaluation pour recueillir des informations sur le fonctionnement (social). Lors d'un entretien avec un (jeune) adulte suspecté d'un TSA, la fiabilité de l'auto-évaluation doit être considérée avec l'esprit critique nécessaire et il est conseillé d'impliquer au moins également les parents dans l'entretien et l'évaluation du fonctionnement social.

bldn 297

La fiabilité de l'auto-évaluation du fonctionnement (social) chez les personnes ayant un diagnostic tardif est moindre que chez celles ayant un diagnostic précoce. Il est possible que l'image de soi des personnes ayant un diagnostic tardif soit moins réaliste parce que leurs parents font beaucoup à leur place ou les soutiennent en coulisses, et qu'elles aient ainsi moins de visibilité sur leurs déficits et difficultés.

par les autres

...!? 105

...!? 111

bldn 128-129

Chez les personnes douées atteintes d'un TSA, un comportement tout à fait normal peut être observé. Lorsque l'environnement est connu, clair et prévisible, elles peuvent s'appuyer sur des règles ou des scripts qu'elles ont appris. Certaines personnes douées atteintes d'un TSA ont, au fil des ans, appris et acquis tellement de choses qu'il semble même qu'elles aient « surmonté » leur trouble. L'autisme s'est alors pour ainsi dire « estompé ». On constate que les personnes autistes normalement douées, en vieillissant, adaptent, réduisent ou diversifient parfois leurs intérêts limités et stéréotypés afin d'en diminuer l'impact négatif sur elles-mêmes et sur leur entourage. Les personnes autistes douées semblent donc capables de maîtriser dans une certaine mesure certains comportements déviants ou perturbateurs, ce qui les rend moins visibles pour le monde extérieur. De plus, la compensation et le camouflage ne proviennent pas seulement de la personne autiste elle-même, mais souvent ou la plupart du temps aussi de son entourage. Sans s'en rendre compte, les parents et les professionnels de l'aide dissimulent également l'autisme par la mesure dans laquelle et la manière dont ils s'adaptent à la personne autiste. Cela peut remettre en question une suspicion de trouble du spectre de l'autisme. Ou les capacités de la personne autiste peuvent être fortement surestimées.

bldn 123-124

Certaines personnes autistes douées présentent une capacité isolée à manier facilement certains aspects métalinguistiques du langage tels que les jeux de mots. De telles compétences de pointe peuvent conduire à une surestimation des capacités (linguistiques).

Sursélectivité

...!? 110-111

Symptômes clés

de l'autisme

triade de troubles

bldn 48

Les symptômes clés de l'autisme sont définis comme une triade de troubles : * troubles de la communication * troubles des relations sociales * troubles de l'imagination (sociale) avec pour conséquence un manque de flexibilité et un schéma d'activités limité, répétitif et/ou stéréotypé.

Sécurité

Geborgenheid – zekerheid – voorspelbaarheid – overzichtelijkheid - duidelijkheid
(Sentiment de sécurité – certitude – prévisibilité – clarté - limpideté)

Prévisibilité, clarté, vue d'ensemble... tout cela a pour but de donner à la personne autiste une certitude et un sentiment de sécurité.

Brein 67-68

C'est surtout l'imprévisibilité de, par exemple, des bruits qui peut être très fatigante et insupportable pour les personnes autistes. On développerait une résistance au changement pour moins que ça si chaque nouvelle situation comportait un risque de sensations désagréables et douloureuses. Ainsi, un enfant peut soudainement avoir une crise de colère ou plutôt une crise de panique si la voiture prend une certaine direction, parce que la dernière fois dans cette rue, il y avait des travaux routiers avec un marteau-piqueur. Plus que nous ne le pensons, les personnes autistes douées, tout comme celles qui ont un handicap mental associé, souffrent de certains stimuli, en particulier des bruits et des stimuli tactiles, mais aussi parfois de certaines couleurs et de la lumière. Ce problème est fortement sous-estimé chez les personnes autistes normalement douées, malgré les nombreux témoignages de personnes autistes elles-mêmes. « Ma mère, mes enseignants et ma gouvernante ont fait toutes les bonnes choses pour moi, seulement ils n'étaient pas conscients de mes problèmes sensoriels. S'ils l'avaient su, j'aurais eu moins de crises de colère et d'autres problèmes de comportement. » Certains bruits, certains stimuli tactiles peuvent être réellement douloureux pour les personnes autistes et – ce n'est qu'humain – elles évitent donc soigneusement les situations et les choses liées à ces sensations désagréables. C'est pourquoi les personnes autistes ont un très grand besoin de certitude et de prévisibilité.

...!? 124-125

Celui qui propose chaque jour le même programme à une personne autiste rend la vie extrêmement prévisible et répond ainsi à un besoin de la personne autiste. Mais la vie n'est pas telle que l'on puisse faire la même chose chaque jour. Il y a parfois des imprévus : une visite inattendue, la télévision en panne, aller chez le médecin, les pommes de terre brûlées. De plus, si vous faites la même chose chaque jour pendant un certain temps, une personne autiste s'y attendra à terme et chaque changement deviendra non seulement une frustration, mais une véritable catastrophe. Nous devons nous adapter au handicap de l'autisme. Mais d'autre part, nous aidons les personnes autistes si nous leur donnons les moyens de s'adapter à la vie en société. Et cette vie comprend des changements. Une communication adaptée, par exemple un emploi du temps journalier, les aide à gérer les changements car elles peuvent alors « voir » les changements à l'avance. Si vous savez à l'avance que quelque chose va changer, ce changement devient un peu plus facile à accepter. La prévisibilité est importante mais cela ne veut pas dire que nous ne pouvons pas introduire de changements. Faire toujours la même chose n'aide pas une personne autiste à long terme, au contraire. Leur donner les moyens de faire face aux changements, oui. Tous ces schémas ne les rendent-ils pas plus rigides, plus inflexibles qu'ils ne le sont déjà ? Pas du tout, du moins si nous utilisons la communication visuelle et clarifiante précisément pour annoncer les changements et les modifications. Ce n'est pas seulement la manière dont vous communiquez, mais aussi ce que vous communiquez qui rend souple ou rigide. En

introduisant des emplois du temps journaliers, des plannings de travail, en clarifiant les significations dans l'environnement, nous essayons précisément d'apprendre à une personne autiste à gérer les changements. Avec une communication adaptée, nous visons précisément à clarifier des choses nouvelles, jusqu'alors incomprises ou inexprimables par la personne. C'est précisément par notre adaptation au handicap (rigidité dans la pensée et l'action) que nous apprenons à une personne autiste à s'adapter autant que possible à notre existence (souplesse, flexibilité). Si une personne autiste peut « voir » qu'il y aura deux activités, et si ces activités « parlent d'elles-mêmes » de sorte que la personne autiste sache quoi en faire, alors le type d'activité devient soudainement beaucoup moins important. Et on peut alors proposer quelque chose de différent de l'activité habituelle. Si, par nos adaptations, nous rendons claires les grandes lignes de l'existence pour une personne autiste, alors les détails qui sont sans importance pour nous mais auxquels la personne autiste attache beaucoup de valeur ou auxquels elle reste « accrochée », deviennent également moins importants pour la personne autiste. D'ailleurs, grâce à nos adaptations, nous pouvons introduire de nombreuses variations et changements dans la vie d'une personne autiste. C'est précisément grâce aux emplois du temps journaliers, aux plannings de travail et autres que nous rendons leur vie beaucoup moins monotone. Et c'est une véritable libération pour la plupart des personnes autistes. Au fond, elles aiment faire quelque chose de différent de temps en temps, ne pas toujours devoir faire les mêmes activités. La « compulsion » à tout garder identique n'est qu'une réaction de survie de quelqu'un qui doit se priver de tout point d'appui dans l'environnement.

Tests

manque de fiabilité

bldn 121-128

a&e 124

En raison de leur faible cohérence centrale, les personnes autistes ne voient pas la forêt à travers les arbres. Pas non plus en ce qui concerne leurs propres expériences et leur vécu. Ce problème, connu sous le nom de problème autistique typique de la « mémoire épisodique », conduit au fait que la manière classique de questionner ne mène souvent pas à une formulation précise du problème. Les personnes autistes trouvent particulièrement difficile de distinguer ce qui est pertinent de ce qui est accessoire. Raconter ce qui s'est passé exactement à un moment donné (les faits d'un événement), sans par exemple tomber dans une foule de détails inutiles, peut déjà constituer un défi de taille. Surtout dans le rapport de leurs sentiments, les personnes autistes rencontrent de sérieuses difficultés : soit il n'y a rien, soit il y a une histoire confuse et associative. Une manière de questionner plus structurée et directive (mais pas manipulatrice... !) est indiquée et les techniques de questionnement visuelles et moins émotionnelles, telles que les échelles de Likert ou les systèmes de tri et de cochage, sont plus efficaces. Les questions ouvertes traditionnelles, telles que « Que s'est-il passé ? » ou « Qu'est-ce qui ne va pas ? » ne sont pas d'emblée la meilleure approche.

bldn 124

Les personnes autistes douées manquent surtout d'imagination sociale : la capacité à prédire des événements sur la base d'expériences antérieures. De nombreux diagnosticiens, lorsqu'ils pensent au critère diagnostique d'une imagination absente ou perturbée, ne pensent cependant pas immédiatement à l'imagination sociale. Un manque dans ce domaine est également difficile à déceler lors d'un entretien ou d'un test.

bldn 49-50

Chez le type ampoulé ou rigide-formaliste, les problèmes sociaux sont très subtils. Les personnes appartenant à ce type sont excessivement polies ou formelles. Elles sont conscientes des autres et de l'importance d'interactions appropriées et s'accrochent donc fortement aux conventions sociales. Enfants, elles avaient généralement des problèmes évidents d'interactions sociales et étaient le plus souvent classées dans l'un des autres sous-types sociaux décrits ci-dessus. Grâce à leurs bonnes capacités intellectuelles, elles parviennent progressivement à compenser et à camoufler bon nombre de ces difficultés. Dans la littérature, on décrit souvent cela comme un « progrès », mais il ne s'agit pas d'un véritable progrès dans le développement social, mais plutôt de l'apprentissage de diverses stratégies alternatives pour paraître aussi normal que possible et survivre de manière optimale. Ainsi, on remarque que ces personnes tentent de saisir le social de manière intellectuelle : elles apprennent certaines règles sociales par cœur et « survivent » aux activités sociales grâce à des « scripts » (scénarios, déroulements) appris ou acquis. Elles manquent cependant de l'intuition nécessaire pour comprendre les subtilités des relations interpersonnelles. Elles s'accrochent fortement aux règles sociales et ont du mal à s'adapter aux situations où le comportement attendu s'écarte du scénario connu. Le manque d'empathie et la naïveté sociale caractérisent le plus ce groupe. Nous retrouvons ce sous-type le plus souvent chez les adultes autistes surdoués et beaucoup d'entre eux reçoivent un diagnostic de syndrome d'Asperger. Les problèmes sociaux des personnes du type ampoulé/rigide-formaliste ne peuvent être décelés par quelques contacts, conversations ou tests isolés, car leur approche intellectuelle leur permet de réagir de manière assez appropriée dans ces situations. Leurs problèmes sociaux ne deviennent apparents que dans des contacts plus intensifs et plus longs où la spontanéité, l'empathie et le soutien émotionnel sont requis.

Tests psychiatriques

manque de fiabilité

bldn 121-128

bldn 124

Malgré l'impression positive que donne le langage des personnes douées atteintes d'un TSA – du moins à première vue – il existe néanmoins un certain nombre de lacunes et d'anomalies spécifiques. Ainsi, le choix des mots des personnes douées atteintes d'autisme est moins fluide et flexible : elles répètent des mots ou des segments de phrases dans une phrase, ont du mal à passer à un mot suivant. Les conversations des personnes douées atteintes d'autisme sont souvent superficielles, répétitives et peu concrètes (elles « théorisent » beaucoup). Elles prennent des tournures inattendues et peu claires dans une

conversation et, en raison de leur pensée associative, il y a souvent peu de ligne logique dans leur récit. Ces caractéristiques peuvent donner lieu à des classifications erronées de schizophrénie ou de psychose. Un entretien psychiatrique classique ou une petite conversation lors d'un test, avec son schéma prévisible et structuré de questions-réponses, ne mettent pas suffisamment en lumière ces problèmes de communication. Les tests de langage classiques sont également trop limités. En ce qui concerne l'imagination également, les problèmes se manifestent différemment chez les personnes autistes normalement douées. De nombreux enfants doués atteints d'un TSA parviennent, contrairement aux enfants présentant un retard de développement, par exemple à une sorte de jeu symbolique. Leur jeu de fiction semble souvent très normal à première vue, mais il s'agit en fait d'une forme stéréotypée mais sophistiquée d'imitation et non d'une fantaisie réelle et créative. Les difficultés des enfants atteints d'un TSA à distinguer la fantaisie de la réalité et leur compréhension littérale du langage et d'autres indications symboliques peuvent également amener un diagnosticien à penser à tort à une psychose. Les personnes autistes douées manquent surtout d'imagination sociale : la capacité à prédire des événements sur la base d'expériences antérieures. De nombreux diagnosticiens, lorsqu'ils pensent au critère diagnostique d'une imagination absente ou perturbée, ne pensent cependant pas immédiatement à l'imagination sociale. Un manque dans ce domaine est également difficile à déceler lors d'un entretien ou d'un test. Les personnes autistes normalement douées présentent des déficits significatifs dans la pensée conceptuelle de résolution de problèmes. Elles commettent plus d'erreurs de persévération, ont du mal à intégrer des informations, à faire des inférences et à se concentrer sélectivement sur les détails pertinents. Les personnes adultes douées atteintes d'autisme présentent également une pensée concrète (incapacité à penser de manière abstraite), une pensée appauvrie, une pensée superficielle et une pensée obsessionnelle. Ces similitudes phénoménologiques avec le style de pensée des personnes atteintes d'autres troubles, tels que la schizophrénie et le trouble de l'attention, peuvent conduire à une classification erronée.

bldn 296

Une constatation remarquable concerne la différence d'évaluation entre les participants et les parents. Les personnes adultes autistes examinées avec un diagnostic tardif évaluent leur propre fonctionnement social significativement plus positivement que leurs parents, tandis que les adultes avec un diagnostic précoce d'autisme ne diffèrent guère de leurs parents dans leur évaluation. La plupart des adolescents autistes ont une vision peu réaliste de leur propre fonctionnement et de leurs déficits. La présente recherche indique que c'est surtout le cas pour les personnes ayant un diagnostic tardif. Étant donné que davantage de participants ayant un diagnostic précoce reçoivent une aide professionnelle, nous pouvons supposer qu'ils sont plus conscients du soutien qu'ils reçoivent pour leur fonctionnement social. Nous soupçonnons que les participants ayant un diagnostic tardif ne remarquent pas l'aide importante que leurs parents leur apportent ou ne la perçoivent pas comme une aide. La constatation que ce sont surtout les personnes ayant un diagnostic tardif qui évaluent leur fonctionnement plus positivement que leurs parents ou d'autres personnes de leur entourage a des implications importantes pour la pratique diagnostique. Surtout dans le cas d'un diagnostic tardif chez les adolescents et les (jeunes) adultes, on utilise largement l'auto-évaluation pour recueillir des informations sur le fonctionnement (social). Lors d'un entretien avec un (jeune) adulte suspecté d'un TSA, la fiabilité de l'auto-évaluation doit être considérée avec l'esprit critique nécessaire et il est conseillé d'impliquer au moins également les parents dans l'entretien et l'évaluation du fonctionnement social.

Thérapie

@ 60

Parler de sentiments est l'une des choses les plus difficiles pour les personnes autistes. Un homme autiste surdoué écrit : « J'ai passé la majeure partie de ma vie dans une forme ou une autre de psychothérapie avec des thérapeutes qui partaient du principe que je savais ce que les mots signifiaient mais que je ne pouvais pas gérer ma propre élaboration de ceux-ci. Leurs interventions consistaient principalement à m'accompagner dans la dénomination de choses que je ne ressentais pas. Si je disais alors que ce n'était pas ce que je ressentais, surtout parce que je ne savais pas comment décrire ce que je ressentais, on me disait que je résistais à la thérapie et que je n'étais pas ouvert à mes sentiments. Toutes ces années de préoccupation pour mes sentiments, personne n'a jamais pris la peine de m'expliquer ce que ces mots signifiaient ! » À moins de les rendre très concrets et de les expliquer, les sentiments ne sont pas la porte d'entrée la plus appropriée pour la psychoéducation ou la formation des personnes atteintes d'un TSA. Parler de sentiments peut être délicat. Les sentiments doivent être abordés, mais c'est pour elles une matière peu concrète et surtout peu tangible. L'expérience montre d'ailleurs que parler trop longtemps et trop souvent de sentiments ne mène qu'à la dérive. Elles se retrouvent empêtrées dans des termes abstraits. Elles sont submergées par les émotions, parce qu'elles ne peuvent pas suffisamment distinguer entre parler de sentiments et ressentir. Et parfois, elles se perdent dans tous ces mots. Il ne faut pas en conclure que les sentiments ne doivent absolument pas être abordés. Mais la manière dont nous discutons de ces choses est différente avec les personnes autistes. Parler avec une personne autiste – y compris de ses sentiments – c'est principalement clarifier et expliquer. Les personnes autistes sont souvent aux prises avec leurs sentiments. Ceux-ci sont pour elles un écheveau inextricable d'impressions. Nous pouvons les aider au mieux en écoutant d'abord les problèmes avec lesquels elles sont aux prises. Une fois le nœud trouvé, nous pouvons clairement décrire le problème et mettre en ordre toutes les données factuelles qui l'entourent afin de créer une vue d'ensemble et de la clarté. Nous discutons d'abord des faits, pour clarifier le contexte dans lequel les sentiments de la personne autiste se manifestent. Ainsi, nous pouvons mieux cerner et clarifier la signification des sentiments. Et ce n'est qu'ensuite que nous pouvons en parler. Parler des sentiments eux-mêmes peut être très « sensible ». Les personnes autistes doivent être plus ou moins protégées contre elles-mêmes. La pression du groupe et le manque de communication assertive, ou le manque de contrôle des impulsions font qu'une personne autiste va quand même parler de quelque chose dont elle préférerait ou devrait ne pas parler. La communication va très vite pour elles et trouver rapidement une formulation appropriée dans ce tourbillon de questions et de réponses pour indiquer que l'on ne veut pas répondre à une question n'est pas toujours facile pour les personnes autistes. C'est peut-être pourquoi il vaut mieux avoir des thérapies de conversation individuelles lentes et prudentes que des conversations de groupe dynamiques.

Théorie de l'esprit

Théorie de son propre esprit

a&e 34

Traitement

différé

...!? 110

Elles manquent de la souplesse et de la rapidité nécessaires pour comprendre un message. La communication est un processus qui se déroule terriblement vite. Il est étrange que notre interlocuteur ne réagisse à notre message qu'après quelques minutes, voire quelques heures. Nous attendons une réaction immédiate. Cette vitesse est parfois trop élevée pour les personnes autistes, et elles ne réagissent alors pas, ou beaucoup plus tard. Ou bien elles camouflent et compensent par une réponse généralement appréciée par l'autre.

émotion

a&e 32

Les personnes autistes réagissent souvent émotionnellement avec un retard aux événements. Ainsi, un enfant autiste peut ne réagir avec agitation que le soir à la maison à cause de quelque chose qui s'est passé le matin à l'école. L'émotion ne survient que des heures, parfois même des jours et des semaines plus tard.

Traiter l'autisme en pratique

a&e 107-109

Quelques conseils pratiques

- Les personnes autistes ont déjà bien assez de difficultés avec leurs propres sentiments. Ne les submergez donc pas avec vos propres manifestations émotionnelles lorsqu'elles sont bouleversées ou réagissent émotionnellement. Restez calme et tranquille, même si c'est difficile. Agir vous-même de manière émotionnelle ne fait que compliquer les choses pour elles. N'attendez pas d'une personne autiste qu'elle tienne (spontanément) compte des sentiments des autres. N'attendez pas trop d'effet de phrases comme : « Fais-le pour me faire plaisir. » Ou : « Si tu fais ça, je serai malheureux ou triste. » Les personnes autistes comprennent trop peu les sentiments des autres pour pouvoir en tenir compte. Elles réalisent trop peu la relation entre leur propre comportement et les sentiments des autres.
- Ne projetez pas votre propre monde d'expériences et de sentiments sur celui d'une personne autiste. Vous pouvez vous mettre à la place des autres, une personne autiste non. Vous comprenez les situations différemment d'une personne autiste, parce que vous pouvez donner un sens à ces situations et une personne autiste peu ou pas. Les personnes autistes vivent dans un monde différent.

- Faites donc également attention à l'interprétation des prétendues expériences émotionnelles chez les personnes autistes. Ce n'est pas parce que vous vivez une situation d'une certaine manière qu'une personne autiste ressent la même chose dans la même situation. N'attendez pas, par exemple, qu'une personne autiste soit également triste dans des situations où d'autres personnes sont tristes. Tenez compte du fait que les personnes autistes peuvent être hyper- ou hyposensibles à certains stimuli et que la signification émotionnelle de nombreuses situations leur échappe parce qu'elles ne les comprennent pas. Acceptez leur vécu différent et ne leur prescrivez surtout pas de sentiments.
- Faites attention aux déclarations chargées d'émotion des personnes autistes. Si une personne autiste dit, par exemple, qu'elle est déprimée, ce n'est pas nécessairement le cas. Les personnes autistes ont du mal à exprimer adéquatement leurs sentiments. Souvent, elles imitent les déclarations des autres, de manière écholalique, sans que cela ne soit une représentation appropriée de leur sentiment à ce moment-là.
- Les personnes autistes ne communiquent pas si spontanément leurs sentiments. Et si elles communiquent, elles ne peuvent pas suffisamment adapter la longueur d'onde au récepteur. Ainsi, quelqu'un peut être très déprimé sans que personne ne s'en aperçoive. Si vous voulez qu'une personne autiste se sente bien, assurez-vous en premier lieu d'un environnement adapté et protégé, assurez la prévisibilité, adaptez vos exigences et ne fixez pas d'exigences impossibles, utilisez des récompenses plutôt que des punitions (les punitions n'aident souvent pas de toute façon). Apprenez à une personne autiste des compétences de communication fonctionnelles (comme demander quelque chose, refuser quelque chose), afin que les frustrations soient réduites au minimum, plutôt que de leur apprendre à exprimer leurs frustrations de manière appropriée. Un environnement adapté à l'autisme est LA condition préalable à un bon sentiment, tant chez les personnes autistes que chez les parents et les accompagnateurs.
- Protégez-les des situations émotionnellement difficiles. Évitez d'enseigner des compétences qui les mettent dans des situations délicates. Apprendre à un garçon autiste à entrer en contact avec une fille est bien, mais cela ouvre la porte à toutes sortes de frustrations. Un premier contact, fugace et superficiel, réussira encore, mais une fois que la relation avec la fille exigera des compétences plus complexes (comme l'empathie), le garçon échouera et la fille se désengagera. De telles expériences entraîneront de grandes frustrations chez le garçon : chagrin d'amour, sentiment d'échec, peur de nouveaux contacts, voire une dépression. Apprenez-leur à se défendre et à se protéger, plutôt qu'à essayer de suivre les autres. Ou comme Temple Grandin l'exprime elle-même : « Quand j'étais plus jeune, j'ai dû découvrir avec découragement que certaines personnes ont de mauvaises intentions. C'est quelque chose que toutes les personnes autistes devraient apprendre. »
- Apprenez-leur plutôt des règles trop strictes ou trop générales qu'elles peuvent appliquer partout, que d'attendre qu'elles ressentent les nuances du monde des sentiments. La règle « parfois les gens ne voient pas ce que tu ressens » suppose que la personne autiste peut déduire les idées de quelqu'un d'autre à son sujet. C'est trop difficile pour la plupart des personnes autistes. Apprenez-leur plutôt : « Personne ne voit ce que tu ressens, donc tu dois toujours le dire. »
- Apprenez-leur toutes sortes d'astuces pour compenser leur manque d'intuition. Un garçon autiste était souvent taquiné à l'école à cause de son sujet de conversation

stéréotypé (une certaine émission de télévision). Nous pourrions lui apprendre la différence entre un intérêt bien intentionné et une interrogation taquine, mais les autres enfants jouent ce jeu si subtilement qu'il se rendrait compte trop tard qu'ils le taquinient déjà. C'est pourquoi il vaut mieux lui conseiller de ne jamais parler plus de deux minutes de son émission de télévision préférée et de chercher un autre enfant. De cette façon, il manquera peut-être l'intérêt bien intentionné d'autres enfants, mais il ne sera jamais taquiné plus de deux minutes.

- Évitez les conversations trop abstraites sur leurs sentiments. Même s'ils peuvent reconnaître et exprimer leurs sentiments, les personnes autistes ne peuvent souvent pas imaginer de solutions aux problèmes socio-émotionnels. N'attendez pas non plus que si une personne autiste sait ce qu'une autre ressent, elle sache immédiatement comment gérer au mieux ce sentiment. Parlez plutôt en termes de situations et de réactions (adaptées) dans des situations. Donnez-leur des scripts concrets et pratiques pour aborder les problèmes socio-émotionnels. Rendez les concepts socio-émotionnels concrets et visuels et proposez-leur des solutions concrètes.

Traumatisme - traumatisation

Lorsque les personnes autistes grandissent dans un environnement défavorable, elles sont parfois traumatisées parce qu'elles sont constamment punies pour les symptômes de leur trouble et les limitations de leur handicap, au lieu de recevoir de l'aide. Par conséquent, elles peuvent présenter un comportement inadapté, voire délinquant, et/ou d'autres traits de caractère mal développés. Plus elles sont discriminées, punies ou négligées, plus le traumatisme est grave et complexe. Il est également très difficile pour une personne ayant de graves limitations dans ses capacités de communication, comme les personnes autistes, de faire connaître son traumatisme, d'en parler, de le traiter (avec l'aide des autres), de suivre une thérapie de conversation/un traitement du traumatisme efficace, etc. Voir aussi le sujet connexe : dépression.

Triade de troubles

bldn 48

Les symptômes clés de l'autisme sont définis comme une triade de troubles : * troubles de la communication * troubles des relations sociales * troubles de l'imagination (sociale) avec pour conséquence un manque de flexibilité et un schéma d'activités limité, répétitif et/ou stéréotypé.

Trouble de l'attention

Trouble de la communication

Trouble de la coordination

Trouble de la perception

Trouble de l'imagination (sociale)

Trouble des relations sociales

Trouble du comportement

l'autisme n'est pas un trouble du comportement

...!? 126

Une personne autiste, en raison de son handicap, se perd dans un environnement chaotique plein de stimuli auxquels il est impossible de trouver un sens. L'autisme n'est pas un trouble du comportement, c'est un trouble de la compréhension. Ce n'est pas la personne autiste qui est chaotique, c'est l'environnement qui est un chaos pour une personne autiste.

Conséquence : ce n'est pas la personne autiste qui doit être « prise en charge » ou traitée, MAIS l'environnement. S'il faut apporter des adaptations quelque part, c'est dans l'environnement, et non dans la personne. Pour aider une personne autiste, nous devons d'abord changer l'environnement, et donc nous-mêmes. Améliorez le monde, commencez par vous-même...

Trouble du spectre de l'autisme (TSA)

Troubles de la communication

Troubles de la concentration

...!? 62

Difficulté à se concentrer ; se laisser facilement distraire. Si vous parlez à une personne autiste, les sons de la langue parlée ne constituent qu'un aspect parmi les nombreux détails de l'environnement. Les personnes autistes ont du mal à filtrer les nombreux stimuli qu'elles perçoivent et à en extraire les plus importants. Un enfant autiste peut être tellement absorbé par le reflet de la lumière dans les lunettes de l'enseignant qu'il n'entend pas ce que dit l'enseignant. Si vous voulez être compris par une personne autiste, vous devez d'abord vous assurer que votre message est bien reçu. Concrètement, cela signifie que tous les facteurs environnementaux déroutants et distrayants doivent être éliminés autant que possible.

N'allez donc pas communiquer quelque chose à distance à un enfant dans un endroit bruyant. Faites si nécessaire arrêter l'enfant dans ce qu'il fait, afin que sa concentration

puisse se porter sur la communication. Assurez-vous que l'enfant peut vous entendre clairement, et surtout vous voir. Les personnes autistes se concentrent davantage sur le visuel et ont plus de difficultés avec l'auditif.

a&e 130

Enfin, quelques conseils généraux pour les conversations avec les personnes autistes. Les personnes autistes sont rapidement sujettes à une surcharge d'informations et/ou de stimuli. Elles traitent (surtout les informations verbales) beaucoup plus lentement que nous, voient beaucoup moins vite la différence entre l'essentiel et l'accessoire, et doivent donc traiter beaucoup plus de détails. Leur tête est pleine beaucoup plus vite que celle des autres et elles n'absorbent plus rien. Les conversations avec une personne autiste ne doivent donc pas être trop fatigantes, ne doivent pas demander trop de concentration trop longtemps. La personne doit être soutenue par des clarifications et des explications, et il peut falloir plus de temps par sujet de conversation avant que la personne atteinte de TSA n'ait reçu suffisamment de clarifications et que toutes ses questions aient été répondues. Idéalement, on ne discute pas non plus d'une multitude de sujets en une seule fois avec la personne. En fonction de l'âge de développement et des capacités mentales de la personne autiste, il vaut mieux ralentir un peu, traiter les sujets un par un à un rythme plus lent, éventuellement répartis sur plusieurs conversations ou avec quelques pauses entre les deux. Pour certaines personnes autistes, vous constituez d'ailleurs vous-même, en tant qu'interlocuteur, une source de surcharge d'informations et de confusion. Il arrive que des personnes autistes ne puissent pas se concentrer sur le contenu de la conversation parce qu'elles sont distraites ou même submergées par les mouvements que vous faites, votre contact visuel, les notes que vous prenez. Un homme autiste m'a raconté qu'il ne peut pas avoir de conversation avec des personnes qui portent une chemise ou un pull à rayures. Les rayures lui dansent littéralement devant les yeux et ce stimulus est si envahissant et déroutant qu'il ne peut plus du tout entendre ce qui se dit. Les conversations sont plus faciles pour certaines personnes autistes si vous êtes dans une position qui leur est plus confortable, une position qui fait de vous une source de distraction moindre, ou une position dans laquelle votre voix est mieux audible ou plus claire pour la personne autiste. Les conversations avec les personnes autistes doivent également se dérouler de manière structurée. Il doit y avoir une direction claire et une ligne directrice, de préférence indiquée par un ordre du jour établi à l'avance. Les conversations avec les personnes autistes sont de préférence directives mais dans une atmosphère positive.

Troubles du traitement de l'information

Verbaliser

a&e 105

Visuel

communiquer

a&e 126

...!/? 99

...!/? 63

Écouter, c'est aussi regarder. Pour éviter les troubles de la communication avec les personnes autistes, nous devons non seulement adapter notre « parole » mais aussi notre « écoute » – qui doit être beaucoup plus « visuelle ». Quoi qu'il en soit, de nombreux enfants autistes ne peuvent pas (ou ne savent pas) parler, et nous devons alors surtout bien observer leur comportement pour les comprendre. Et il y a des enfants qui communiquent de manière « motrice » (prendre la main, pointer du doigt, se diriger vers un certain endroit, tendre la main vers quelque chose...). Exemples : Jan se dirige vers la porte en émettant des sons plaintifs (je veux sortir) ; Lien tire sur la jupe de l'accompagnatrice et se dirige vers le bac de boissons fraîches (je veux boire). Mais même chez les personnes autistes qui parlent normalement, il peut être nécessaire de leur donner la possibilité de communiquer visuellement. Des gestes (théâtraux), du texte écrit, des schémas dessinés, des expressions faciales exagérées ou autres... leur sont parfois NÉCESSAIRES pour pouvoir s'exprimer suffisamment clairement et transmettre suffisamment clairement ce qu'elles veulent communiquer précisément.

penser

...!/? 77

De ce qui précède, il ressort clairement que les personnes autistes doivent surtout pouvoir « voir » ce que l'on attend d'elles et ce qui va se passer. Les personnes autistes sont des « penseurs visuels » : le canal visuel est donc beaucoup plus facile pour elles que les autres canaux de perception. Une grande partie de la clarification consistera donc à visualiser les significations, la cohérence et les attentes. Cela signifie : les rendre visibles, afin qu'une personne autiste « voie » immédiatement l'essence de la situation ou du message.

Visualiser

a&e 126

Montrer plus que parler L'une des activités pratiques les plus importantes dans les conversations est la visualisation : par des dessins, des photos, des schémas, des diagrammes... La règle de la visualisation s'applique également aux conversations sur les

sentiments. Rendez les significations abstraites aussi concrètes que possible en les rendant visibles. Un simple petit dessin peut déjà clarifier beaucoup de choses. Toutes sortes de listes sont également un outil pratique. Les personnes autistes aiment beaucoup classer, étiqueter et ranger les choses dans des cases et des listes. Ce n'est qu'alors que le monde devient organisé. C'est pourquoi toutes sortes de listes peuvent être établies ensemble. Une liste de ce qu'elles savent bien faire et de ce qu'elles ne savent pas bien faire, une énumération des situations qui provoquent de l'anxiété et des situations dans lesquelles elles se sentent en sécurité, une liste de problèmes et de solutions... Il vaut mieux convaincre les personnes autistes visuellement qu'avec des mots : les associations étranges qu'elles font, les significations différentes qu'elles donnent aux choses, parfois même les illusions qu'elles ont, peuvent être réfutées de la manière la plus concrète et visuelle possible.

...!?

116

Visualisez Les personnes autistes normalement douées profitent également d'aides visuelles qui rendent visible ce sur quoi elles n'ont pas de prise. L'expérience montre que même chez les personnes normalement douées, les dessins et les photos peuvent être très utiles et pertinents, voire nécessaires. Si un emploi du temps journalier indique « travailler », qu'est-ce qu'une personne autiste s'imagine alors ? Travailler à l'extérieur ? Faire quelque chose sur l'ordinateur ? Travailler seul ou avec d'autres ? Un dessin ou une photo donne immédiatement l'information correcte et concrète et évite qu'elles n'en donnent, à partir de leur pensée autistique, une interprétation toute personnelle.

...!?

117 La visualisation des différentes étapes et règles leur donne un meilleur point d'appui. Pour enseigner à une personne autiste l'art de « demander », on peut par exemple utiliser l'analyse de tâches suivante.

Points d'apprentissage « demander quelque chose » Penser dans sa tête : * Que veux-tu demander ? * Peux-tu le demander maintenant ?

Faire

...!?

124-127

...!?

78-79

...!?

57 Évitez le langage vague et négatif. Pour être aussi clair que possible, il est préférable d'éviter également toute négation dans le langage. En disant ce qui n'est pas permis ou ce qui ne peut pas être fait, une personne autiste ne sait pas ce qui peut ou doit être fait. Par exemple : Lies prend le jouet de son frère. Le père dit : « Lies, ne fais pas ça ! » Tout d'abord, Lies doit comprendre à quoi ce message fait référence : que ne dois-je pas faire ? Pour les personnes autistes, qui ont du mal à déduire des significations du contexte, c'est déjà une tâche considérable. Mais supposons que Lies comprenne que le père parle du fait de prendre le jouet. Le message du père n'indique pas clairement ce que Lies peut ou

devrait faire. Le père ferait bien mieux de dire : « Lies, joue avec tes propres poupées », alors il est clair ce que Lies peut ou doit faire à la place. Les déclarations négatives telles que « non », « arrête », « cesse », « enlève ça », « pas comme ça » ne donnent aucune clarté à une personne autiste. Par exemple, lorsque nous expliquons à un enfant qu'il ne doit pas grimper sur l'armoire, nous ne disons pas « non » mais « viens ici ». C'est une forme affirmative. Les personnes autistes comprennent plus facilement les formes affirmatives. Notre langue est également pleine d'expressions vagues comme peut-être, tout à l'heure, environ, plus tard... essayez autant que possible de rendre les choses plus concrètes et plus claires. Utilisez un langage auquel correspond une image concrète : parlez en images. Le langage figuré et les proverbes sont décrits comme des images. Il existe deux types d'images. Dans le premier type, une pensée ou un concept est exprimé indirectement au moyen d'une image. Indirectement parce que l'image n'est pas directement applicable à la situation concrète dont on parle, mais renvoie à une situation similaire. L'image d'une situation est transférée et appliquée à une autre. Une telle image est appelée une métaphore (métaphore vient du grec et signifie : figuré, quelque chose qui est transféré). Notre langue est pleine de métaphores : un chameau est le navire du désert ; le soir tombe ; cette femme raconte sèchement que son mari est un type glacial ; la mort vient comme un voleur dans la nuit. En raison de leur pensée littérale, les personnes autistes sont rapidement confuses par un tel langage. Étant donné que les images sont transférées d'une réalité à une autre, elles ne doivent pas non plus être comprises de manière réaliste ou littérale. Un chameau n'est bien sûr pas un navire en réalité, la bouche avec laquelle la femme se plaint de son mari est aussi humide que pour d'autres déclarations et son mari a (nous l'espérons pour lui) probablement une température corporelle normale, la mort n'est pas une personne, donc pas non plus un voleur. Les enfants et les jeunes autistes sont induits en erreur par de telles déclarations parce qu'ils ne vivent que dans une seule réalité : LA réalité. Ils comprennent donc de manière hyperréaliste. Ainsi, un garçon n'a plus osé sortir pendant des jours après le goûter, après qu'on lui eut demandé de rentrer son vélo, car « la nuit allait tomber ». Il existe également un deuxième type d'image. Dans celui-ci, des images sont utilisées qui ne sont pas transférées d'une autre réalité mais qui se rapportent à la situation concrète elle-même. Étant donné que les personnes autistes pensent en images (« Penser en images » est même le titre d'un livre de Temple Grandin sur l'autisme : « Thinking in pictures »), nous les aidons à comprendre notre communication si nous faisons précisément cela : parler en IMAGES. Nous ne disons donc pas : « Maintenant, tu dois travailler ». Car il n'y a pas d'image concrète qui corresponde au travail. Mais nous disons : « Maintenant, tu dois lire ce texte en silence ». Parce que vous dites concrètement ce que vous voulez dire, et que vous évoquez également une image concrète de ce qui est attendu de la personne autiste. Ainsi, nous limitons les chances que la personne autiste ne comprenne pas ce qui est attendu d'elle ; ou qu'elle comprenne autre chose que ce que vous voulez dire. Vous pouvez imaginer des centaines d'images pour le travail : nettoyer, écrire, bêcher, marteler, faire la vaisselle, repasser, faire les lits, conduire un camion, scier... Nous ne disons pas : « Prépare-toi à partir ». Nous disons : « Mets ton manteau » (image concrète). Nous ne disons pas : « Range ». Nous disons : « Mets tes Duplo dans la boîte » (image concrète). Nous évitons les mots ou expressions qui peuvent être interprétés de plusieurs manières. Mieux vaut une tâche concrète. Ranger, préparer et travailler ne sont pas liés à une image concrète mais sont des mots génériques et des abstractions – des mots catégoriels – qui peuvent être interprétés de plus d'une manière. « Lire en silence », « mettre les Duplo dans la boîte » et « mettre son manteau » sont des images concrètes, que vous pouvez ainsi évoquer dans votre tête. Ces expressions correspondent sans ambiguïté

aux images, et ne sont pas abstraites. Elles correspondent à une image concrète, et ne se réfèrent pas à une multitude d'activités et/ou d'interprétations différentes et aux images correspondantes qui peuvent être complétées (si la personne autiste en est capable). Une personne autiste a du mal à générer des images (à visualiser, à imaginer). C'est pourquoi il vaut mieux placer immédiatement une image concrète dans sa tête (via une phrase/déclaration qui « laisse peu de place à l'imagination » et évoque de manière aussi concrète et univoque que possible une image précise). Assurez-vous que la communication passe Si vous parlez à une personne autiste, les sons de la langue parlée ne constituent qu'un aspect parmi les nombreux détails de l'environnement. Les personnes autistes ont du mal à filtrer les nombreux stimuli qu'elles perçoivent et à en extraire les plus importants. Un enfant autiste peut être tellement absorbé par le reflet de la lumière dans les lunettes de l'enseignant qu'il n'entend pas ce que dit l'enseignant. Si vous voulez être compris par une personne autiste, cela signifie que tous les facteurs environnementaux déroutants et distrayants doivent être éliminés autant que possible. N'allez donc pas communiquer quelque chose à distance ou dans un endroit bruyant. Assurez-vous que la concentration peut se porter sur la communication. Assurez-vous que vos mots sont clairement audibles et soutenez autant que possible avec des supports d'information visuels. Les personnes autistes se concentrent davantage sur le visuel et ont plus de difficultés avec l'auditif. Cela peut paraître étrange, mais pour de nombreuses personnes autistes, il est recommandé d'exagérer un peu dans la communication, d'être plus clair, de faire du « théâtre ». L'objectif est que le message passe. Les chances sont plus grandes si nous exagérons un peu. Soutenez la communication avec des moyens de communication visuels Pour la plupart des personnes autistes, la langue parlée seule est insuffisante pour comprendre le message. Même chez les personnes autistes qui parlent, il est souvent nécessaire de soutenir le verbal avec des éléments visuels. Étant donné que les personnes autistes sont des « penseurs visuels », nous utilisons des supports d'information visuels, visibles : des emplois du temps hebdomadaires écrits ou dessinés, des plannings de travail, des agendas, des procédures, des accords, des inventaires, des listes de contrôle, des aperçus, etc. Les images, les gestes, les objets et le texte écrit sont visuels. Ils rendent la communication non seulement plus concrète (directement perceptible par les sens), mais ils sont aussi moins volatiles que la parole, qui disparaît dès qu'elle est prononcée.

Vitesse

...!? 58

Nous ne devons pas oublier que les personnes autistes ont beaucoup de « travail » pour déchiffrer un message et en extraire l'essentiel. Les personnes autistes traitent l'information morceau par morceau. Les personnes autistes sont principalement des penseurs visuels et ont des difficultés avec le traitement auditif du langage parlé et avec les termes abstraits. Notre communication est souvent trop rapide pour les personnes autistes. Il suffit souvent d'attendre un peu plus longtemps et de leur donner le temps de traiter l'information. On voit alors qu'une personne autiste réagit correctement au message.

a&e 73-74

Dans la vie réelle, les choses tournent souvent mal pour les personnes autistes lors des interactions sociales, car elles ont besoin d'un temps de réflexion relativement long pour se mettre à la place de quelqu'un d'autre. Leurs problèmes en matière d'empathie ne se

réduisent pas à un simple déficit cognitif, un manque de connaissances. Beaucoup de personnes autistes normalement douées connaissent de nombreuses émotions et termes émotionnels et possèdent une vaste collection de scénarios. Elles ne manquent pas de connaissances théoriques. Les problèmes qu'elles rencontrent pour comprendre le monde (émotionnel) sont liés à des difficultés dans plusieurs domaines simultanément : l'intégration des compétences de communication, la réactivité émotionnelle, l'attention portée aux informations les plus pertinentes, la priorité accordée aux stimuli sociaux et les compétences cognitives. Le flux des interactions humaines est trop rapide pour le traitement lent de l'information sociale chez les personnes autistes. Elles ne sont pas assez rapides et trop peu à propos dans leur prise de perspective sociale.

a&e 69

Pour les personnes autistes, l'empathie est une question de travail, de « calcul » et de « déchiffrage ». Elles ont également besoin de plus de temps et d'« indices ». Les personnes non autistes n'ont absolument pas besoin de travailler pour être empathiques ; c'est quelque chose d'instinctif et d'intuitif. C'est précisément cette intuition qui manque aux personnes autistes. À cet égard, les personnes autistes méritent beaucoup d'éloges et d'admiration : personne ne fournit probablement d'efforts aussi importants pour se mettre à la place des autres que les personnes autistes. Parce que ce n'est pas évident pour elles, elles doivent fournir beaucoup d'efforts. Reprocher aux personnes autistes de ne pas avoir assez d'empathie n'est donc pas juste. On ne reproche pas non plus à un malvoyant ou à un aveugle de ne pas voir. Au contraire, nous devons tenir compte du handicap des personnes autistes et ne pas les « prendre » sur leurs lacunes. Nous devons leur donner le temps et l'espace, et le soutien si nécessaire, pour qu'elles puissent, malgré leurs limitations sociales, occuper une place à part entière dans la société et mener une vie pleine et entière.

a&e 130

Les personnes autistes traitent (surtout les informations verbales) beaucoup plus lentement que nous. Elles voient moins vite l'essentiel d'un message, mais doivent traiter plus de détails.

a&e 154

La véritable empathie, l'authentique capacité à se mettre à la place de l'autre, ne s'obtient pas par des recherches dans une encyclopédie ou un dictionnaire des sentiments, ni par l'application de règles apprises, ni par le calcul d'algorithmes. Ces stratégies ne suffisent pas dans la vie réelle. Tout va trop vite et il y a trop de stimuli distrayants, ce qui rend une connaissance factuelle du monde des sentiments insuffisante. Les personnes autistes normalement et bien douées peuvent beaucoup apprendre sur les sentiments, mais cela reste limité à une connaissance plutôt académique, dominée par des formules, des règles et des scénarios. Les personnes autistes manquent des capacités nécessaires pour transformer ce qu'elles apprennent sur les sentiments en une capacité d'empathie spontanée et flexible. La capacité à diriger rapidement et avec souplesse l'attention sur ce qui est réellement pertinent dans un contexte (émotionnel) donné, la capacité à être vif d'esprit et « à propos », font défaut même chez les personnes autistes les plus douées. Le manque d'empathie chez les personnes autistes est bien plus profond que les déficits dans la reconnaissance et la dénomination des sentiments ou la prise de perspective théorique du point de vue d'un autre. Les compétences sociales sont bien plus que la simple

compréhension. Pour les compétences sociales, la rapidité et la flexibilité de la réaction à l'autre sont bien plus déterminantes que la connaissance. Ce qui manque aux personnes autistes est bien plus fondamental qu'une quelconque opération de pensée. Elles manquent d'intuition, elles manquent de feeling.

...!? 110

Les personnes autistes manquent de la souplesse et de la rapidité nécessaires pour comprendre un message. La communication est un processus qui se déroule terriblement vite. Il est étrange que notre interlocuteur ne réagisse à notre message qu'après quelques minutes, voire quelques heures. Nous attendons une réaction immédiate. Cette vitesse est parfois trop élevée pour les personnes autistes, et elles ne réagissent alors pas, ou beaucoup plus tard. Ou bien elles camouflent et compensent par une réponse généralement appréciée par l'autre : « Oui ».

...!? 116

...!? 99

Vue d'ensemble

besoin de

...!? 78-79

Le temps est difficile pour les personnes autistes. Le temps est en effet un concept très abstrait, presque insaisissable pour elles. Il demande beaucoup d'imagination et de représentation. Elles en sont très souvent confuses. Elles vivent principalement dans l'ici et maintenant et peuvent difficilement dépasser spontanément et de manière autonome cet ici et maintenant. Elles demandent donc beaucoup de clarifications sur la planification et le temps. Il est plus facile pour les personnes autistes d'avoir à l'avance un « aperçu » des activités prévues. Cela leur donne un support visuel qui rend le concept abstrait du temps plus tangible et donc plus prévisible.

clarté

...!? 108

Parce qu'elles ne voient souvent pas l'ensemble, mais se concentrent plutôt sur des détails concrets, elles sautent souvent du coq à l'âne, omettent – pour nous – des parties importantes d'une histoire ou restent bloquées sur ce que d'autres considèrent comme sans importance.

...!? 121

Conclusion

L'autisme est en fait une incapacité à traiter l'information en « temps réel ». C'est à cela que cela se résume dans de nombreux cas. L'incapacité à gérer en temps réel le processus de communication et d'interaction sociale. L'incapacité à s'adapter en temps réel aux changements (qui vont à l'encontre de leurs attentes).