

## ELEMENTS D'INFORMATIONS SUR L'AUTISME ET LE SYNDROME D'ASPERGER

L'autisme est un handicap, ce n'est pas une maladie mentale, il est dû à une organisation neurologique atypique. Le cerveau est "câblé" différemment et entraîne un fonctionnement et des perceptions sensorielles (vue, ouïe, odorat, goût, sensibilité tactile, kinesthésie, sensibilité à la douleur) inhabituelles. Certains sens peuvent être hyper sensibles ou hypo sensibles. Tous les sens ne sont pas forcément au même niveau de perception, certains peuvent être très développés tandis que d'autres, au contraire, le sont beaucoup moins. Dans certains environnements, des sens peuvent être saturés (la vue par l'éclairage, l'audition par le bruit, le contact de la peau avec certains tissus ou matières peuvent être très désagréables ou appréciés, de même la sensation des textures, des aliments dans la bouche...). La saturation d'un ou plusieurs sens entraîne toujours une grande fatigue. Les sons peuvent être perçus douloureusement voire comme une torture, idem pour les lumières. Cela limite, voire empêche, la capacité des personnes avec autisme à fonctionner dans des environnements trop bruyants ou dont l'éclairage est trop fort ou direct (centres commerciaux, cafés, restaurants, salles de spectacle, usines de métallurgie, abattoirs, cours de récréation des écoles...). Les personnes peuvent rarement travailler à plein temps, elles ont besoin d'une adaptation du poste de travail. D'autres personnes ont une organisation neurologique atypique, mais dans une moindre mesure, comme les gauchers, les dyslexiques, les dyspraxiques, les dyscalculiques, les personnes avec un haut potentiel intellectuel ou celles avec un retard mental.

L'autre gros problème concerne les difficultés de perception des signes corporels, mimiques, expressions du visage et des yeux... des interlocuteurs. Les personnes avec autisme ont également des difficultés à identifier leurs émotions qui peuvent parfois être très envahissantes et les destabiliser. De même, elles ont du mal à percevoir celles des autres. De plus, elles comprennent souvent les instructions ou informations littéralement ou au premier degré, l'implicite n'est pas compris la plupart du temps. Leur langage est souvent très précis. Leur façon de parler peut être particulière (monotone, précieuse, théâtrale...). Certaines peuvent avoir du mal à savoir interférer avec les autres, percevoir quand parler, quand s'arrêter, surtout au téléphone, pour que cela soit une conversation. Elles ne perçoivent pas l'intérêt des conversations banales (la pluie et le beau temps...), toute communication doit avoir un but. Elles n'acceptent pas le mensonge. Elles ne comprennent pas toujours les blagues des autres et leur sens de l'humour n'est pas toujours compris. Certaines ont des difficultés à demander quelque chose ou à aborder une personne. Elles sont souvent beaucoup plus à l'aise à l'écrit. Toutes ces particularités de fonctionnement entraînent des perturbations dans la communication avec les autres qui sont très handicapantes. Les personnes avec autisme sont souvent perçues comme bizarres, elles ont peu d'amis, elles sont isolées ou solitaires. Elles ont une estime de soi très dévalorisée, elles se sentent nulles.

Le syndrome d'Asperger est une forme d'autisme avec une intelligence normale, supérieure à la normale ou très supérieure à la normale (haut potentiel intellectuel). D'autres formes d'autisme sont plus déficitaires. Les troubles du spectre autistique sont variables d'une personne à l'autre. Certaines personnes sont lourdement handicapées tandis que d'autres peuvent l'être plus légèrement. A cela peut s'ajouter d'autres particularités du développement comme le retard mental ou au contraire le haut potentiel intellectuel, la dyslexie, la dyspraxie, la dyscalculie... Il y a aussi beaucoup d'anxiété et souvent de la dépression. Quand l'intelligence est normale ou supérieure à la normale, les personnes peuvent plus ou moins compenser en partie le handicap. C'est comme cela que beaucoup d'adultes ne sont pas diagnostiqués, le sont tardivement ou ont reçu d'autres diagnostics. Il est en effet très fréquent que des diagnostics de schizophrénie, troubles bipolaires, paranoïa, psychose, état limite (border line), soient posés et les traitements sont inefficaces parce qu'inadaptés et aggravent la situation des personnes avec autisme. Les médicaments peuvent aussi avoir un effet inattendu chez certaines personnes. Beaucoup de professionnels de santé, de l'éducation et du social méconnaissent

les troubles envahissants du développement et du spectre autistique. A cause des théories psychanalytiques, la France a 40 ans de retard sur ces questions. En effet, longtemps, on a accusé les parents d'être responsables de l'autisme de leur enfant. Nous savons maintenant qu'il n'en est rien. Les parents ne sont pas la cause de l'autisme de leur enfant. Ils n'ont rien à se reprocher, ils ont fait tout ce qu'ils pouvaient et du mieux qu'ils le pouvaient. Ils ont souvent beaucoup de mal à trouver les aides compétentes, à être entendu sur le fait qu'ils trouvent qu'il y a quelque chose qui ne va pas chez leur enfant. On doit reconnaître que cela n'est pas ou n'a pas été facile pour eux.

A l'école, les jeunes sont souvent moqués, voire harcelés, à cause de leurs particularités qui sont curieuses pour les autres. Les échecs scolaires ne sont pas rares, non pas à cause des capacités mais plutôt à cause du manque de souplesse du système scolaire qui est adapté au plus grand nombre mais qui peine à répondre aux besoins des jeunes avec un handicap. La scolarité peut être chaotique malgré des capacités intellectuelles. Des jeunes peuvent être déscolarisés parfois avant l'âge de 16 ans. Interner en hôpital psychiatrique ces enfants est une aberration. Le harcèlement scolaire dont ils sont l'objet doit être pris au sérieux et les auteurs sanctionnés. Si exclusion il doit y avoir, ce n'est pas la victime qui doit partir mais bien les auteurs. Durant toute leur vie, il est important de tenir compte des intérêts spécifiques des personnes avec autisme et d'utiliser ces intérêts spécifiques pour améliorer leurs compétences. Comme cela les motive, ils font plus de progrès.

Autre particularité, la plupart des personnes avec autisme pensent en terme d'être humain avant de penser en terme de genre et de sexe. Les stéréotypes de genre ne sont pas toujours perçus ou leur paraissent inutiles, obsolètes, sexistes, inégalitaires et injustes. Même si elles ne rejettent pas leur sexe, elles ont souvent une identité de genre neutre ou parfois fluide ou même transidentitaire (dans ce cas, une transition de genre peut être nécessaire). Elles peuvent aussi considérer que l'amour est d'abord une question de rencontre avec une personne, et ce quel que soit son sexe. De ce fait, l'orientation sexuelle n'est pas une donnée essentielle. Elles peuvent être aromantiques et asexuelles (la sexualité et les relations amoureuses ne les intéressent pas). Des personnes non autistes, sont aussi dans ce cas et cela n'a rien d'anormal tant que les personnes n'en souffrent pas.

Nous sommes chacun dans notre corps et percevons le monde grâce à notre cerveau, à travers son filtre. Chacun perçoit le monde en fonction de ses sens qui sont plus ou moins développés ou limités, nous ne percevons pas tous le même monde. Ainsi, le daltonien ne perçoit pas certaines couleurs, elles n'existent pas pour lui, mais cela ne veut pas dire qu'elles n'existent pas pour les autres. De même, certaines personnes avec autisme perçoivent les sons dans l'infra rouge, pour d'autres, cela peut être la vision qui est plus étendue. Nous sommes limités par nos sens et nous pensons que le monde se limite à nos perceptions, ce qui est faux. Nous ne percevons qu'une partie du monde car nos sens sont limités.

Les personnes avec autisme font constamment des efforts pour s'adapter aux autres et au monde qui les entoure et ce au prix d'une fatigue que les personnes non autistes ne comprennent pas car elles ne vivent pas dans un corps autiste. Elles pensent souvent qu'avec quelques semaines de repos, cela ira mieux. Pour une personne avec autisme, la fatigue accumulée peut atteindre le niveau d'un burn out ou d'un syndrome de stress post traumatique et avec toutes les conséquences. Ce n'est qu'en terme de mois, voire d'années, que le repos est nécessaire pour parvenir à une récupération suffisante qui permette de retrouver une capacité de fonctionnement. Il n'est parfois pas possible de retrouver une capacité de fonctionnement suffisante. Des personnes peuvent définitivement ne plus pouvoir occuper un emploi. Toutefois avec un poste adapté et dans une activité qui tient compte de leurs intérêts spécifiques, les personnes avec autisme sont d'excellents collaborateurs dans une entreprise.