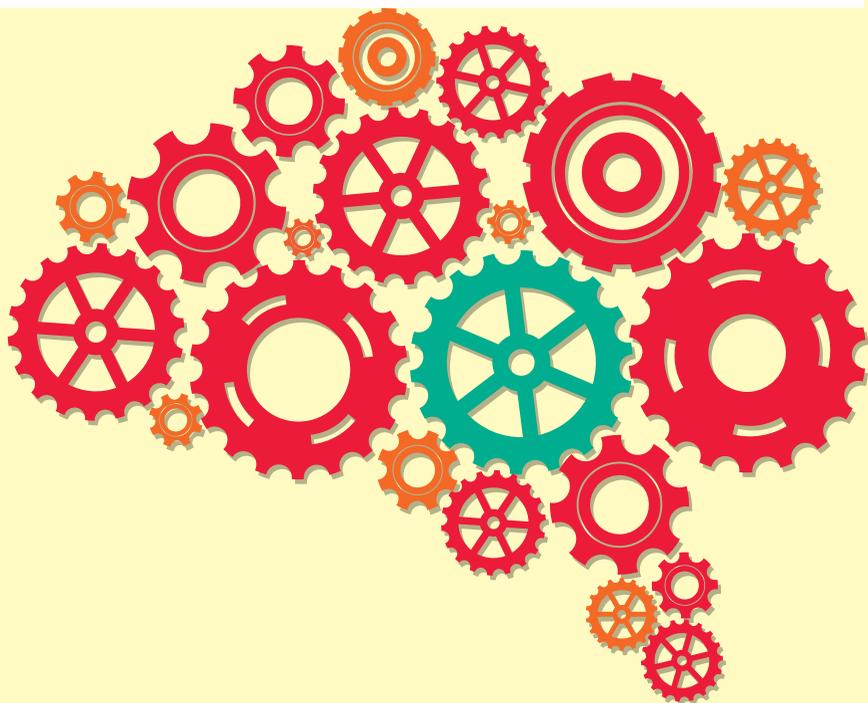


Brigitte Harrisson B.T.S.

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

avec la collaboration de Kim Thúy

L'AUTISME EXPLIQUÉ AUX NON-AUTISTES



L'AUTISME EXPLIQUÉ AUX NON-AUTISTES

DES MÊMES AUTEURES

L'Autisme : au-delà des apparences. Le fonctionnement interne de la structure de pensée autistique,
Brigitte Harrisson avec la collaboration de
Lise St-Charles, Éditions Concept ConsultED inc., 2010.
L'Enfant avec un TED et le milieu scolaire (4-12 ans),
Brigitte Harrisson et Lise St-Charles, Éditions Concept
ConsultED inc., 2007.

OUTILS

Binôme SACCADE

Passe-temps SACCADE

Horaires en mouvement SACCADE

COLLECTION TEDOSCOPE

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

ROMANS JEUNESSE, EN COLLABORATION AVEC SYLVAIN LAFOREST

Le Détective Laloupe en Martinique

Brigitte Harrisson B.T.S.

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

avec la collaboration de Kim Thúy

L'AUTISME EXPLIQUÉ AUX NON-AUTISTES

TRÉCARRÉ

Une société de Québecor Média

Catalogage avant publication de Bibliothèque et Archives nationales du Québec et Bibliothèque et Archives Canada

Harrison, Brigitte, 1961-

L'autisme expliqué aux non-autistes

ISBN 978-2-89568-700-9

1. Autisme - Miscellanées. I. St-Charles, Lise, 1957- . II. Titre.

RC553.A88H372 2017 616.85'882 C2016-942234-8

Édition : Miléna Stojanac

Révision et correction : Céline Bouchard et Sabine Cerboni

Grille graphique de la collection : Chantal Boyer

Couverture : Chantal Boyer

Mise en pages : Marquis Interscript

Photo des auteurs : Michel Paquet

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

Remerciements

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

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

Financé par le
gouvernement
du Canada

Canada

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

© Les Éditions du Trécarré, 2017

Les Éditions du Trécarré

Groupe Librex inc.

Une société de Québecor Média

La Tourelle

1055, boul. René-Lévesque Est

Bureau 300

Montréal (Québec) H2L 4S5

Tél.: 514 849-5259

Télec.: 514 849-1388

www.edtrecarre.com

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

ISBN: 978-2-89568-700-9

Distribution au Canada

Messageries ADP inc.

2315, rue de la Province

Longueuil (Québec) J4G 1G4

Tél.: 450 640-1234

Sans frais: 1 800 771-3022

www.messageries-adp.com

Diffusion hors Canada

Interforum

Immeuble Paryseine

3, allée de la Seine

F-94854 Ivry-sur-Seine Cedex

Tél.: 33 (0)1 49 59 10 10

www.interforum.fr

SOMMAIRE

INTRODUCTION	9
Chapitre 1 SI J'AVAIS SU QUE L'AUTISME ÉTAIT...	13
Chapitre 2 L'AUTISME, C'EST...	27
Chapitre 3 LES MANIFESTATIONS AUTISTIQUES.....	39
Chapitre 4 AU QUOTIDIEN	65
Chapitre 5 LES APPRENTISSAGES	93
Chapitre 6 L'ESTIME DE SOI	107
Chapitre 7 LES HABILITÉS SOCIALES	117
Chapitre 8 L'AUTOGESTION	133
Chapitre 9 À SAVOIR	139
Conclusion L'ESPOIR	155
À PROPOS DES AUTEURES	161
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	167
LEXIQUE	171

INTRODUCTION

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

Marie Curie

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

Brigitte Harrisson

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

Ce texte a pour but de présenter de manière simple les orientations que nous suggèrent les découvertes récentes et les

avancées théoriques, en y associant la connaissance du fonctionnement autistique et la nouvelle compréhension du sens de l'intervention. La description sera faite à partir du cadre de référence d'une personne autiste afin de permettre au non-autiste de se comparer à un modèle cohérent. Jusqu'ici, l'ensemble des écrits sur le fonctionnement autistique a favorisé une interprétation selon le cadre de référence des non-autistes, ce qui a mené à une analyse venant de l'extérieur qui n'avait pas la cohérence nécessaire pour comprendre l'autisme. Nous avons donc regroupé des éléments d'explication, de vécu autistique, de témoignages de parents et de pistes d'intervention afin de faire comprendre au lecteur qu'il y a de l'espoir pour les autistes.

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

Les pistes de lecture et d'intervention proviennent d'abord de l'ouvrage *Fonctionnement interne de la structure de pensée autistique* (Harrisson, 1993), dont la description du fonctionnement autistique correspond aux nouveaux modèles et aux résultats attestés dans la littérature scientifique.

Depuis son élaboration dans les années 1990, cette théorie autistique a été présentée à des milliers de personnes et ne s'est jamais démentie. Il s'agit d'une façon de lire l'autisme qui propose une intervention beaucoup plus adaptée au trouble neurodéveloppemental et à ceux qui en sont atteints. À partir de cette théorie, nous avons créé le modèle SACCADE et son Langage SACCADE Conceptuel (LSC) qui permettent maintenant aux autistes de communiquer. Tout comme la langue des signes a été élaborée par des sourds et le braille, par un aveugle, le LSC a lui aussi été créé par une personne concernée, soit une autiste.

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

LISE explique

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

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

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

Nous avons donc cru important d'associer trois points de vue dans ce livre: celui de l'autiste, celui du parent et celui du professionnel expérimenté. Pour nous, il s'agit d'un minimum

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

L'intervention elle-même est fort complexe puisque l'autisme est un trouble neurodéveloppemental, un problème de connexions cérébrales qui entraîne des répercussions sur le développement. Toute action ou intervention entreprise pourrait affecter la plasticité cérébrale. Donc, tous les acteurs autour de la personne autiste doivent se concerter afin que l'intervention ait du sens pour l'autiste, qu'on ne fasse pas n'importe quoi. Les besoins doivent être suivis afin de ne pas maintenir des interventions pendant des mois sans savoir ce qu'on est en train de provoquer. Malheureusement, dans le milieu, nous ne sommes pas encore parvenus à bien comprendre ce que peut être une intervention sensée. Comme il n'existe que très peu de lignes directrices, que des spécialistes improvisés de l'autisme poussent comme des champignons et que le magasinage de l'intervention à privilégier est laissé au parent, il est difficile d'obtenir une vraie réponse aux besoins associés à l'autisme. Comment peut-on demander à des parents de devenir des spécialistes du trouble neurodéveloppemental le plus complexe entre tous, si même le milieu professionnel ne l'a pas encore compris ?

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

SI J'AVAIS SU QUE L'AUTISME ÉTAIT...

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

Albert Einstein

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

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

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

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

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

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

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

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

Jusqu'à l'émergence des neurosciences et des notions de développement plus précises (par exemple, celui des bébés), on croyait généralement que la connaissance intégrale du

fonctionnement humain était accessible à partir de l'observation et que les personnes autistes étaient telles qu'on les voyait se comporter, telles que les sens de l'observateur les montraient à l'observateur. Cependant, les découvertes des dernières années et les expériences associées au vécu autistique, à partir des exemples relatés par Temple Grandin et Brigitte Harrisson, viennent se heurter aux croyances et indiquer que ce n'est pas le cas. La vision populaire et naïve du comportement autistique est incompatible avec la littérature en neurosciences et en développement de l'enfant, de même qu'avec le vécu autistique.

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

L'histoire de l'autisme propose une suite de modèles ou de théories de qualité croissante, depuis Kanner jusqu'aux neurosciences actuelles en passant par la théorie de l'esprit de Simon Baron-Cohen, la cohérence centrale d'Uta Frith, ou les dysfonctions exécutives de Sally Ozonoff. Puisque tous ces modèles détiennent une pièce importante du puzzle, il est tout à fait pertinent de se demander comment on pourrait aboutir un jour à une théorie globale de l'autisme, qui tiendrait compte de toutes les étapes de développement du cerveau autistique tout en ayant un pouvoir prédictif. Si on ne peut pas aujourd'hui répondre à cette question, on dispose déjà d'une théorie cohérente : l'hypothèse du fonctionnement interne de la structure de pensée autistique (Harrisson et St-Charles). Cette hypothèse est selon nous la seule à englober toutes les explications nécessaires pour décrire l'autisme

dans son ensemble ; c'est donc sur elle que reposera l'essentiel de notre réflexion. Il ne s'agit pas d'une théorie scientifique à proprement parler, mais bien d'une théorie dont les principes et les phénomènes observés pourront trouver explication dans la littérature scientifique courante. Notre théorie autistique tient compte de la littérature, des découvertes récentes, des expériences d'intervention et du vécu autistique. Elle fait ses preuves en matière d'intervention depuis plus de dix ans déjà, peu importe l'âge de la personne autiste, son degré d'atteinte et la présence ou non de troubles associés. Elle dispose aussi d'un certain pouvoir prédictif.

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

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

Un autre phénomène vient rendre l'image encore plus confuse. Les médias mettent souvent l'accent sur les crises autistiques et les comportements ou les capacités de type *Rain Man* de certains autistes (qui représentent environ 1 % de la population autistique). Tous ceux qui n'ont pas ces particularités deviennent donc dans l'imaginaire populaire

des « non-autistes », ou tout simplement des autistes inintéressants. Pire: si l'entourage ne « voit » pas l'autisme, il n'en tiendra pas compte.

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

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

Les autistes sont condamnés à vivre dans un monde parallèle parce que les non-autistes qui les entourent ne comprennent pas leur état et ne peuvent répondre à leurs besoins. Pourtant, ce monde parallèle existe et devra être cartographié. Tout comme les premiers explorateurs ont élaboré des cartes du monde, on devra faire une carte du fonctionnement des aires du cerveau autistique. Tant et aussi longtemps que la carte des connexions dans le cerveau ne sera pas terminée et qu'on n'aura pas compris le fonctionnement et les effets physiologiques de la configuration du cerveau autistique, on ne pourra donner une définition complète de l'autisme. De plus, même si les images obtenues au moyen de l'imagerie par résonance magnétique pourront établir le lien entre connexions cérébrales et fonctionnement physique, elles ne pourront jamais décrire les répercussions réelles du cerveau autistique sur les autistes et sur leur quotidien. Il faudra donc tenir

compte des explications et des descriptions des premiers concernés, les autistes. On ne pourra plus faire comme s'ils ne pouvaient témoigner à propos d'eux-mêmes.

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

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

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

On a d'abord pensé que l'autisme était la faute des parents, qu'ils auraient rendu leur enfant « handicapé fonctionnel ». Nous sommes dans les années 1950. Mais au début des années 1960, l'équipe américaine du TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication

Handicapped Children), dirigée par le psychologue Eric Schopler, est venue démolir cette hypothèse en soutenant que l'autisme était une particularité organique et que les enfants autistes étaient « éducatibles ». L'ampleur du succès du programme TEACCH lui a donné raison.

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

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

Dans les années 1980, on a pu condamner une autre vision, celle qui voulait que l'autisme soit un trouble de l'attachement. En fait, les études sont claires : les autistes s'attachent. De plus, le chercheur Simon Baron-Cohen s'est servi de la théorie de l'esprit et de l'information sociale pour expliquer certains processus mentaux chez les autistes : il ne s'agit pas d'un trouble de l'attachement, mais plutôt d'un concept différent de soi et de l'autre. La théorie de l'esprit suggère que l'autiste n'arrive pas à lire l'état mental de l'autre. Les processus mentaux chez le neurotypique lui permettent d'ajuster

son comportement à celui de l'autre en accédant à la représentation mentale qu'il a de lui-même et de l'autre. Certains autistes ne peuvent pas conceptualiser cet aspect. Ils ne savent parfois pas que la personne devant eux a des pensées différentes des leurs. La théorie de l'information sociale, elle, soutient que l'autiste n'arrive pas à décoder visuellement chez l'autre les émotions à connotation sociale. Ainsi, l'autiste verra quelqu'un froncer les sourcils et comprendra que l'autre est fâché. Mais si cette personne fronce les sourcils parce qu'elle regarde un paysage trop ensoleillé, l'autiste y verra toujours de la colère, car sa « lecture » de l'autre repose sur de l'information apprise et non sur une émotion repérée.

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

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

Quand l'aspect sensoriel est apparu dans les définitions officielles de l'autisme et dans les témoignages des autistes, on a postulé qu'il s'agissait d'un trouble de modulation ou

d'intégration sensorielle. La littérature en neurosciences est en train de confirmer la « réactivité sensorielle » des autistes dont serait responsable la particularité des connexions du cerveau autistique. Par exemple, au début des années 2000, la neurologue américaine Nancy Minshew a élaboré en ce sens sa théorie de la surconnectivité et de la sous-connectivité : l'autisme serait caractérisé par une sous-connectivité pour ce qui est des connexions neuronales de haut niveau, mais aussi par une surconnectivité quant aux connexions localisées dans le cortex.

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

Comme nous l'avons vu plus haut, les recherches de Brigitte Chamak, qui étudie les représentations sociales de l'autisme, confirment que lorsque les autistes parlent d'autisme, ils ne parlent pas de la même chose que les non-autistes. Tandis que les non-autistes parlent de communication, de socialisation et d'intérêts restreints et de comportements stéréotypés, voire de problèmes de modulation sensorielle, les autistes évoquent plutôt des particularités de la perception et du traitement de l'information et des émotions. Les neurotypiques décrivent l'autisme à partir de

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

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

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

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

Nous pensons que la personne autiste possède le même équipement que tout être humain, mais que son cerveau est connecté différemment. La connectivité différente du cerveau autistique entraîne un développement différent et une gestion interne adaptée à cette différence, ce qui oblige le corps à faire des gestes particuliers. Ces comportements et gestes sont appelés des manifestations autistiques, et on les retrouve chez la majorité des autistes à travers le monde.

Elles sont souvent confondues avec des troubles du comportement mais elles n'en sont pas, elles ont leur fonction propre : elles représenteraient les tentatives du corps pour venir en aide au cerveau, dont la connectivité particulière ne permet pas un traitement continu stable de l'information. Plutôt que de tenter de les supprimer chez l'autiste, on devrait les laisser aller afin de favoriser le développement de la personne.

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

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

manière à respecter l'intégrité des personnes autistes et à leur donner une qualité de vie.

Les prémisses que nous considérons comme importantes sont les suivantes :

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

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

Il est important de comprendre qu'un seul courant de pensée ne suffit pas à décrire l'autisme. Nous pensons qu'il faut aborder l'autisme dans ses aspects génétiques, neurologiques, médicaux, développementaux, comportementaux, etc. C'est ainsi qu'on en obtiendra la meilleure image. Plutôt que

d'opposer diverses pratiques, on devrait faire un examen des résultats expérimentaux, des outils de mesure et des hypothèses qui correspondent aux résultats. Les données probantes qu'on avance pour appuyer telle ou telle théorie sont souvent très sélectives et subjectives parce que, dans la majorité des cas, elles répondent aux besoins des non-autistes. Comment pouvons-nous affirmer qu'un outil ou un programme répond aux besoins autistiques alors qu'on commence tout juste à voir apparaître certains indicateurs de la carte du cerveau autistique, à comprendre le phénomène de désynchronisation des zones du cerveau, entre autres choses ?

Si les neurologues sont en mesure de voir les dysfonctionnements dans le cerveau, seuls les autistes peuvent témoigner des effets physiques et psychologiques que provoquent les particularités des connexions mesurées par les appareils. Ce n'est qu'en associant les avancées des neurosciences aux témoignages reçus que nous serons en mesure de mieux connaître les besoins des autistes et de valider notre hypothèse et l'ensemble du programme qui lui est associé.



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

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

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

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

